



UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS FÍSICAS Y MATEMÁTICAS
DEPARTAMENTO DE INGENIERÍA INDUSTRIAL

EL PROGRAMA AMBULATORIO DE DISCAPACIDAD DEL SERVICIO
NACIONAL DE MENORES, DESDE LA MIRADA DE UN MODELO DE
ANÁLISIS DE POLÍTICA PÚBLICA

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE
MAGISTER EN GESTIÓN Y POLÍTICAS PÚBLICAS**

MARÍA JOSÉ VEGA SANABRIA

SANTIAGO DE CHILE
ENERO 2012



UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS FÍSICAS Y MATEMÁTICAS
DEPARTAMENTO DE INGENIERÍA INDUSTRIAL

EL PROGRAMA AMBULATORIO DE DISCAPACIDAD DEL SERVICIO
NACIONAL DE MENORES, DESDE LA MIRADA DE UN MODELO DE
ANÁLISIS DE POLÍTICA PÚBLICA

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE
MAGISTER EN GESTIÓN Y POLÍTICAS PÚBLICAS**

MARÍA JOSÉ VEGA SANABRIA

PROFESORA GUÍA
MARÍA PÍA MARTÍN MÜNCHMEYER

MIEMBROS DE LA COMISIÓN
CARLOS ALEJANDRO ANDRADE GUZMÁN
LORETO MONTSERRAT MARTÍNEZ OYARCE

SANTIAGO DE CHILE
ENERO 2012

RESUMEN

La orientación de las políticas públicas hacia la infancia con discapacidad en Chile se enmarca en la Convención de los Derechos del Niño y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que también enmarcan la acción de la principal institución responsable de la infancia vulnerada en este país, el Servicio Nacional de Menores (SENAME). Es en este marco institucional y normativo donde funciona el Programa Ambulatorio en Discapacidad (PAD), uno de los programas que vincula el trabajo con niños, niñas y adolescentes con discapacidad y vulneración de derechos. Tradicionalmente, las políticas dirigidas a la infancia vulnerada en Chile han operado con una articulación entre Estado y sociedad civil. SENAME opera mediante la externalización de la implementación de sus programas, como lo es el caso analizado del Programa Ambulatorio de Discapacidad (PAD), que se ejecuta mediante la acción de organismos de la sociedad civil de trayectoria en el campo de la infancia con discapacidad.

La externalización requiere un rol regulador de SENAME, por lo que es relevante conocer las competencias y capacidades de esta institución para regular a los Organismos Colaboradores Acreditados (OCAs) que prestan los servicios de atención a la población, específicamente en el caso del PAD. En ese sentido, conocer ¿cuáles eran las competencias, responsabilidades y principales recursos con los que cuenta el SENAME para la orientación, regulación y fiscalización, en la implementación del PAD desde un enfoque de derechos?, fue la pregunta de investigación que orientó este estudio. El objetivo principal de investigación fue analizar, a través del Modelo de Análisis de Política Pública, la implementación del PAD, estableciendo la corresponsabilidad de ésta con el diseño de políticas públicas de derechos de la infancia con discapacidad y de externalización de servicios, identificando los actores que participan en la gestión, así como sus roles y recursos y las reglas institucionales en las que interactúan. A través de una metodología cualitativa de tipo exploratorio descriptivo se buscó responder a la pregunta y objetivos de investigación para lo cual se analizaron fuentes primarias y secundarias; se aplicaron entrevistas semi estructuradas a funcionarias del SENAME y de los organismos colaboradores y se desarrollaron entrevistas grupales con padres o responsables de los/as usuarios/as, en las dos regiones donde se concentra la mayor cantidad de usuarios/as.

Los principales resultados de la investigación muestran: 1) ausencia de una política pública nacional que oriente las acciones en el marco de la infancia vulnerada con discapacidad; 2) hay divergencias entre la misión institucional del SENAME y la implementación del PAD, pues éste asume responsabilidades sociales que van más allá del ámbito de competencia institucional; 3) el PAD es un programa creado como respuesta a la necesidad institucional de ajustar programas ya existentes a una nueva normativa y no como una oferta inclusiva de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, sin que exista claridad sobre su responsabilidad como institución en el proceso de inclusión; 4) el PAD no guarda total correspondencia con la labor de SENAME, pues si bien atiende población infantil vulnerada, muchas de sus acciones se orientan más al abordaje de las necesidades derivadas de la discapacidad no son cubiertas por el Estado y 5) existen deficiencias en el rol regulador de SENAME que muestra un bajo nivel de competencias técnicas para orientar la intervención de los organismos colaboradores, en infancia vulnerable con discapacidad, desde el marco normativo de derechos de la infancia y de la discapacidad.

Las recomendaciones apuntan a: 1) mejorar la coherencia y complementariedad de la externalización con las convenciones internacionales, mediante el fortalecimiento de capacidades técnicas institucionales de regulación de la externalización, establecimiento de mecanismos de coordinación internos y de capacitación de funcionarios/as en la temática de discapacidad y 2) generar acciones que le permitan delegar en otras entidades del Estado, las responsabilidades que van más allá de su misión institucional, sin violentar los derechos de la población con discapacidad.

ABSTRACT

Se caracteriza la relación entre el Servicio Nacional de Menores (SENAME) y sus organismos colaboradores acreditados, en la implementación de un programa externalizado destinado a brindar atención a población infantil con situaciones de vulneración en sus derechos y además con algún tipo de discapacidad.

La investigación es de carácter cualitativo de tipo exploratorio – descriptivo. Se analizaron fuentes primarias y secundarias. Se aplicaron entrevistas semi estructuradas y se desarrollaron entrevistas grupales con padres o responsables de los/as usuarios/as; esto en las dos regiones donde hay mayor cantidad de usuarios/as, del funciona el Programa Ambulatorio de Discapacidad (PAD).

Se implementó un Modelo de Análisis de Política Pública, identificando los actores que participan en la gestión, así como sus roles y recursos y las reglas institucionales en las que interactúan.

Algunos resultados muestran: 1) ausencia de una política pública nacional que oriente las acciones en el marco de la infancia vulnerable con discapacidad; 2) divergencias entre la misión institucional del SENAME y la implementación del PAD, que asume responsabilidades que van más allá del ámbito de competencia institucional; 3) el PAD no guarda total correspondencia con la labor de SENAME, pues muchas de sus acciones se orientan más la satisfacción de necesidades derivadas de la discapacidad no cubiertas por el Estado y 4) existen deficiencias en el rol regulador de SENAME que muestra un bajo nivel de competencias técnicas para orientar la intervención de los organismos colaboradores, en infancia vulnerable con discapacidad.

Las recomendaciones apuntan a: 1) mejorar la coherencia y complementariedad de la externalización con las convenciones internacionales, mediante el fortalecimiento de capacidades técnicas institucionales y 2) generar acciones que le permitan delegar en otras entidades del Estado, las responsabilidades que van más allá de su misión institucional, sin violentar los derechos de la población con discapacidad.

Agradecimientos

A Dios, por la oportunidad brindada de poder vivir esta experiencia y por darme la fuerza para finalizar exitosamente esta etapa.

A mi familia, a quienes sacrifiqué durante todos estos meses por cumplir un sueño, porque sin su apoyo y sin su cariño, no hubiese podido salir adelante.

Al Servicio Nacional de Menores y a los Organismos Colaboradores que participaron de este estudio, por permitirme conocer y aprender de su experiencia; gracias por su tiempo, interés y confianza depositada.

A los padres de familia participantes, por haber compartido sus experiencias de vida y por permitirme crecer a partir de ellas como persona y como profesional.

Agradezco finalmente a los profesores María Pía Martín; Carlos Andrade y Loreto Martínez, por todos los valores aportados durante la realización de esta investigación, pues con sus conocimientos y experiencia, enriquecieron su contenido y favorecieron la finalización exitosa del mismo.

A todos y todas, muchas gracias...

INDICE DE CONTENIDOS

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN AL ESTUDIO DE CASO	4
1.1. Introducción	4
1.2. Objetivos y Aspectos Metodológicos del Estudio.	5
CAPÍTULO II. ANÁLISIS CONCEPTUAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS DIRIGIDAS A LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD	8
2.1. Políticas Públicas: Definiciones y Corrientes.	8
2.2. Enfoque de Externalización de los Servicios Públicos	13
2.3. Política Pública sobre Infancia y Discapacidad en Chile: Principales Orientaciones y Acciones	15
CAPÍTULO III. PROGRAMA AMBULATORIO DE DISCAPACIDAD	24
3.1. Contextualización y Caracterización del PAD	24
CAPÍTULO IV. EL PROGRAMA AMBULATORIO DE DISCAPACIDAD DESDE EL MODELO DE ANÁLISIS	34
4.1. Aspectos Generales del PAD	34
4.2. Aspectos Relacionados con el Diseño y la Implementación del PAD	37
4.3. El PAD desde el Modelos de Análisis de Política Pública	57
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	84
5.1. Conclusiones	84
5.2. Recomendaciones	89
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	93
REGISTRO DE FUNCIONARIOS/AS ENTREVISTADOS/AS	98
LISTADO DE ORGANIZACIONES DONDE SE REALIZARON LAS ENTREVISTAS GRUPALES	99
ANEXOS	100

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN AL ESTUDIO DE CASO

1.1. Introducción

Las políticas sobre infancia están orientadas internacionalmente por la Convención de Derechos del Niño (CDN), que obliga a los Estados que la suscriben a generar normativas y políticas en esta temática. En el caso de Chile, la convención fue ratificada en 1990 y es el marco que ha orientado las políticas a favor de la infancia desde esa fecha hasta ahora; siendo así expresado en la Política Nacional a Favor de la Infancia y Adolescencia (Gobierno de Chile, 2000), de la cual se desprendió el plan de acción nacional hasta el año 2010 y también el actual proceso de formulación de política pública sobre Protección de la Infancia conducido por el gobierno, el cual se espera se materialice en la adopción de una Ley de Protección de la Infancia. En materia de discapacidad, Chile ha suscrito la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) que orienta las acciones estatales en discapacidad a nivel nacional. Ambos instrumentos, se fundamentan en el paradigma de los derechos humanos y se constituyen en el marco orientador para las políticas nacionales sobre infancia y discapacidad.

Instituciones como el Ministerio de Desarrollo Social (antes Ministerio de Planificación - MIDEPLAN); el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), el Servicio Nacional de Menores (SENAME), entre otros, participan en las políticas de infancia y discapacidad, articulando acciones y roles para la garantía de los derechos de esta población.

El análisis de este estudio, se aboca a dos referentes específicamente: el enfoque de derechos y su relación con el tema de la infancia y la discapacidad y la externalización de servicios públicos. Ello porque la formulación e implementación de políticas dirigidas a la infancia vulnerable con discapacidad se insertan en la acción de SENAME, que implementa sus programas externalizándolos y cuyo marco normativo es la CDN.

Se analizaron los mecanismos que permiten la articulación entre el Estado y la Sociedad Civil, en la producción e implementación de las políticas y programas en torno a la población infantil vulnerable con discapacidad, entre ellos específicamente el Programa Ambulatorio en Discapacidad (PAD), que brinda atención ambulatoria a niños, niñas y adolescentes quienes, además de enfrentar la vulneración de sus derechos, ven agravada su situación por la presencia de alguna discapacidad.

Dicho análisis se llevó a cabo a través de un Modelo de Análisis de Política Pública, que permitió identificar elementos fundamentales en relación con los actores involucrados, los/as usuarios/as directos/as de la política; el resguardo de los derechos de la población así como de las relaciones que se establecen entre los actores para garantizar la provisión de los servicios. Este modelo se utilizó, considerando que el mismo puede ser aplicado para

efectuar análisis no sólo del ciclo de la política pública como un todo, sino también para realizar análisis de cada una de sus etapas (Knoepfel et al, 2007). En este caso se analizó la etapa de implementación del PAD, pues este programa representa una de las iniciativas que el Estado realiza hacia la infancia con discapacidad, que ha sufrido algún tipo de vulneración grave en sus derechos, por ejemplo maltrato físico y psicológico, negligencia parental, abuso sexual, entre otros, reflejándose además algunos elementos vinculados con su diseño y con las limitaciones y potencialidades de este proceso.

La investigación se desarrolló a partir de un enfoque cualitativo de tipo exploratorio – descriptivo, a partir del análisis de datos tanto secundarios como primarios. El análisis de datos secundarios, permitió dar cuenta entre otros, de aspectos relacionados con la institucionalidad; alcances del programa, así como su cobertura, estructura, beneficiarios.

Por otra parte, el análisis de datos primarios permitió identificar elementos vinculados con los procesos de organización, coordinación y regulación en la implementación del programa. Este análisis se llevó a cabo mediante la realización de entrevistas semi estructuradas a personas vinculadas con la implementación del PAD y el desarrollo de cuatro entrevistas grupales con padres de familia o encargados/as, identificando la percepción que tienen respecto del programa, de sus alcances y limitaciones.

La investigación muestra la implementación del PAD, considerando aspectos relacionados con los temas de externalización de servicios públicos y el resguardo de los derechos de la infancia, respondiendo a las interrogantes sobre las competencias y capacidades (fortalezas y debilidades) del SENAME para regular a los Organismos Colaboradores Acreditados (OCAs) que prestan los servicios de atención a la población objetivo y para generar programas que sean integradores para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el marco de la CDN.

Finalmente, se generan recomendaciones de política pública, para ser consideradas en la articulación y coordinación con las organizaciones de la sociedad civil, en la intervención en la infancia con discapacidad vulnerada, a través de una externalización de los servicios de atención pública.

1.2. Objetivos y Aspectos Metodológicos del Estudio

Objetivo General:

Analizar la Implementación del Programa Ambulatorio en Discapacidad (PAD) del Servicio Nacional de Menores (SENAME), en el marco de la externalización de servicios públicos y su correspondencia con el marco normativo de las políticas públicas sobre los derechos de la infancia y de la discapacidad.

Objetivos Específicos:

- Analizar la capacidad técnica del SENAME para regular la externalización de servicios implementados a través del PAD.
- Identificar las estrategias del SENAME para garantizar el cumplimiento de los derechos de la infancia y la incorporación del enfoque de discapacidad en la gestión del PAD.
- Determinar la correspondencia entre el diseño y la implementación del PAD, así como su impacto en los resultados que se esperan del mismo.

La investigación se desarrolló con un enfoque cualitativo de tipo exploratorio – descriptivo (Barrantes, 2003); abordándose las dinámicas actuales del PAD y sus principales características, explorando la percepción de los diversos actores sobre la orientación del programa, obteniendo elementos para la formulación de recomendaciones de política pública en infancia con discapacidad, cuando se da la externalización de los servicios.

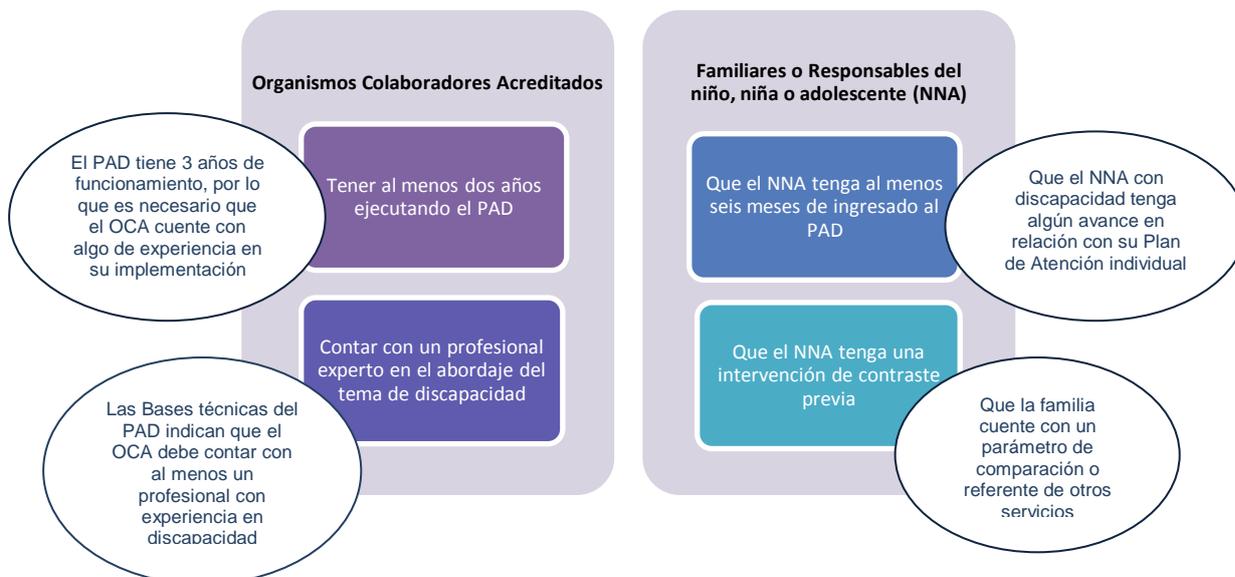
Se consideraron entre otros aspectos, los actores (públicos y privados) involucrados, sus competencias e intereses; el grado de coordinación e interacción entre ellos; el rol del SENAME como actor clave del proceso de diseño e implementación del programa y el contexto en el que se desarrolla. De igual manera se consideraron elementos relacionados con el Plan de Acción del Programa; es decir con las prioridades consideradas en el diseño e implementación del mismo, entre ellos el grado de formalidad u oficialización (pública y privada) y el grado de cobertura en relación con el conjunto de actores implicados.

Se realizó una selección de muestreo por criterio con la población vinculada al PAD, entre ellos funcionarios/as del SENAME; funcionarios/as de los OCAs, así como a padres de familia o encargados/as de los/as usuarios/as. Para definir el tamaño de la muestra, se aplicó el criterio por saturación partiendo de una noción general de las personas que pueden brindar la información y determinando si es necesario incorporar a más o no, a partir del “punto en que ya no se obtiene nueva información y ésta comienza a ser redundante” (Martín y Salamanca; 2007: p. 3)

Dado que el PAD actualmente está siendo implementado en cinco regiones del país, se optó por realizar el estudio de caso específicamente en dos de ellas; Región de Valparaíso y Región Metropolitana - Santiago, lo anterior considerando que es en éstas donde se concentra la mayor cantidad de usuarios/as del programa.

En este contexto, la unidad de análisis estuvo compuesta por funcionarios/as de los OCAs, los familiares o responsables del niño, niña o adolescente con discapacidad y funcionarios/as del SENAME. Los criterios para la selección de la muestra de dos de los componentes de la unidad de análisis en ambas regiones, así como la justificación de su definición, fueron los siguientes:

Figura N° 1
Criterios de Selección de la Muestra



Fuente: Elaboración propia.

El tercer componente de la unidad de análisis lo constituyeron los/as funcionarios/as del SENAME en las regiones y nivel central, quienes fueron seleccionados una vez que se definieron los OCAs con los cuáles se iba a trabajar, pues era necesario trabajar con los/as funcionarios/as que se vincularan con dichos organismos.

Se llevaron a cabo 11 entrevistas semi estructuradas: a) tres funcionarias del Departamento de Protección de Derechos del SENAME, nivel nacional; b) dos supervisoras técnicas del SENAME, Región Metropolitana; c) una supervisora técnica del SENAME, Región de Valparaíso; d) dos funcionarias de OCAs Región Metropolitana; e) dos funcionarias de OCAs Región de Valparaíso y f) un funcionario del SENADIS. Asimismo, se desarrollaron cuatro entrevistas grupales (dos en cada región seleccionada), contando con la participación de 18 padres de familia o encargados/as de los/as usuarios/as del PAD (Ver instrumentos en Anexo N° 1)¹.

Una vez finalizada la obtención de la información, ésta fue analizada a partir del modelo propuesto, efectuando el análisis de contenido mediante matrices o grillas de análisis por saturación.

¹ A todas las personas entrevistadas se les brindó la posibilidad de mantener su confidencialidad, sin embargo esto fue solicitado únicamente por los padres de familia; las funcionarias de SENAME a nivel regional y por las funcionarias de los OCAs. Las funcionarias de SENAME a nivel nacional, indicaron no tener interés en guardar su confidencialidad.

CAPÍTULO II

ANÁLISIS CONCEPTUAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS DIRIGIDAS A LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD

En este apartado se plantean aspectos conceptuales vinculados con la definición y análisis de política pública; la externalización de servicios y las políticas dirigidas hacia la infancia con discapacidad en Chile.

2.1. Políticas Públicas: Definiciones y Corrientes

Las definiciones de política pública, pueden ser muy variadas, debido a que no existe un único concepto que las describa por completo; Meny y Thoenig (1992), indican que ésta puede ser entendida como el resultado de la actividad de una autoridad investida de poder público y de legitimidad gubernamental, frente a un problema presente en la sociedad. Por otro lado Birkland (2005), la define como una declaración por parte del gobierno acerca de lo que intenta o escoge hacer o no, en nombre de la ciudadanía que representa y Lemiux (1995) citado por Subirats *et al* (2008), refiere que una política pública está conformada por actividades orientadas a la solución de problemas de carácter público en el entorno, en la cual intervienen diversos actores políticos con interacciones estructuradas y que evolucionan a lo largo del tiempo.

Si bien es cierto, estas y otras definiciones pueden ser muy diversas, es común la acentuación en algún factor específico, por ejemplo, el poder con el cual están investidos los actores, los problemas públicos que pretenden resolver, las decisiones por parte de la autoridad o bien, las soluciones que se adoptan por el Estado.

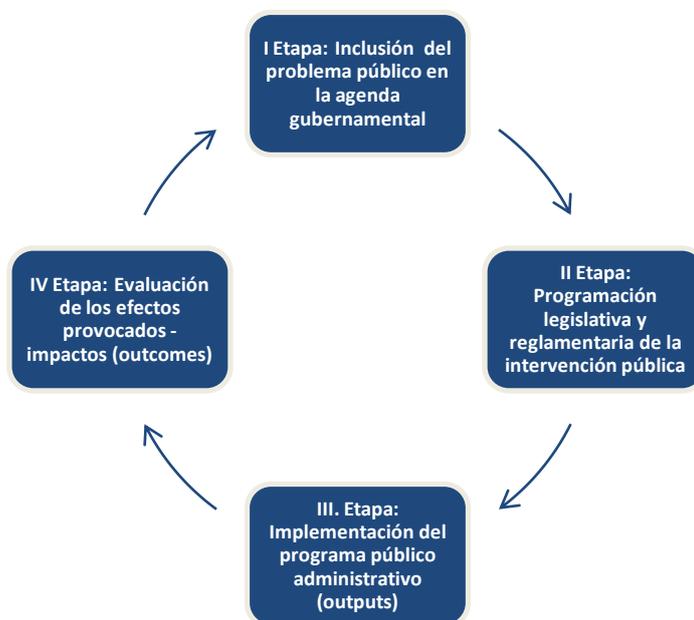
Para efectos de este estudio de caso, se considerará la definición de política pública, planteada por Knoepfel *et al* (2007: p. 12):

Serie de decisiones o de acciones, intencionalmente coherentes, tomadas por diferentes actores, públicos y a veces no públicos – cuyos recursos, nexos institucionales e intereses varían – a fin de resolver de manera puntual un problema políticamente definido como colectivo. Este conjunto de decisiones y acciones da lugar a actos formales, con un grado de obligatoriedad variable, tendientes a modificar la conducta de grupos sociales que, se supone, originaron el problema colectivo a resolver (grupos - objetivos), en el interés de grupos sociales que padecen los efectos negativos del problema en cuestión (beneficiarios finales)

En esta definición, se considera la participación de diversos actores, no sólo en la propuesta y toma de decisiones, sino también en la implementación de las mismas, tendientes a resolver un problema definido como público. Se consideran para ello, sus recursos, intereses y reglas

institucionales. Una forma de representar esquemáticamente el proceso de las políticas públicas y que facilita el análisis de éste, es el enfoque “por etapas” o ciclo de las políticas públicas:

Figura N°2
Ciclo de vida de las Políticas Públicas



Fuente: Tomado de Knoepfel et al, 2007, p.27.

En la primera etapa, referida a la inclusión del problema público en la agenda gubernamental, se delimita el perímetro del problema público, los actores públicos, las causas y formas de intervención para solucionarlo².

La segunda etapa de programación legislativa y reglamentaria de la intervención pública, se refiere a las decisiones legislativas o reglamentarias del Estado, contenidas en un programa político administrativo (PPA), que centra los elementos sustanciales del problema y se pronuncia sobre los objetivos a alcanzar, los elementos a evaluar y los elementos operacionales, haciendo referencia a las reglas institucionales específicas y determinando los arreglos políticos – administrativos (APA) para resolver los problemas, así como los procedimientos a seguir³.

En relación con la tercera etapa de implementación, se da la priorización de ejecución de los planes de acción (PA), para lo cual Knoepfel et al (2007), proponen analizar fundamentalmente cuatro elementos: su grado de formalidad (si está declarado como un plan

² Dicha delimitación debe realizarse a partir de la consideración de ciertas variables relacionadas con el problema público, tales como la intensidad del problema, el perímetro o audiencia del problema, la novedad del mismo así como su urgencia.

³ Para llevar a cabo el análisis del APA se deben considerar aspectos vinculados con el número y tipo (públicos – privados) de actores involucrados; el grado de coordinación horizontal que exista (o no) entre ellos; el grado de centralismo de los actores claves, su grado de politización, así como el contexto en el que se fijan las políticas públicas.

oficial o no); de apertura (si el establecimiento de prioridades es abierto al conjunto de actores implicados o no), de discriminación (respecto a dimensiones temporal, geográfica y social) y de (re) estructuración (si estructuran las interrelaciones entre los actores responsables o no existe regla operacional para la implementación)⁴.

La última etapa de evaluación, pretende evidenciar los cambios que la política pública generó en la conducta de los actores que provocaban el problema, así como los efectos que se tuvo en los beneficiarios finales, por tanto pretende demostrar la efectividad de la política.

Desde la mirada del ciclo de vida de las políticas públicas y considerando que el modelo propuesto se ajusta perfectamente para el análisis de programas, puede indicarse que el análisis del presente estudio de caso contemplará principalmente la fase de implementación, ya que el programa a analizar está siendo implementado actualmente, no obstante, se considerarán también elementos relacionados con sus procesos de inclusión en agenda y programación.

Modelo de Análisis de Política Pública

El Modelo de Análisis de Políticas Públicas utilizado para este análisis, se centra en la conducta individual y colectiva de todos los actores que están implicados en las diferentes etapas de una política pública, considerando que la acción pública, resulta de la interacción entre las autoridades político – administrativas y los grupos sociales que causan o soportan los efectos negativos del problema que se pretende intervenir.

La relación entre estos actores se ve mediada no sólo por los intereses que cada uno tenga respecto al problema, sino además por los recursos con los que cuenten para defender o impulsar sus posiciones y de las reglas institucionales en las que se enmarca la política en cuestión.

En este contexto, se considera como **actor**, todo individuo o grupo vinculado con el problema que da origen a la política pública, aún cuando su participación sea en una o en varias etapas de la intervención. Su participación claramente está determinada por sus intereses, pero además por su posibilidad de activar recursos y de crear alianzas que le permitan defender su posición.

En ese sentido, las interrelaciones que estos actores establezcan, estarán definidas por un *modelo causal* en el cual se sustenta la política pública y que está conformado tanto por una

4 Deben considerarse aspectos referidos a los outputs de la implementación de la política pública: el nivel de contenido institucional; de formalidad de las acciones (pues pueden afectar sus costos de producción y las modalidades de negociación y contenido institucional); el carácter final de las acciones (Intermedias o finales); la coherencia del contenido al interior de la política (ya que pone en riesgo el alcance sustancial de la política) y la coordinación con los actos de otras políticas públicas.

hipótesis causal, entendida como una respuesta política frente a la responsabilidad del problema colectivo a resolver; como por una hipótesis de intervención, referida a la forma en la que puede atenuarse o incluso resolverse el problema colectivo a través de la formulación y ejecución de una política pública (Knoepfel et al, 2007).

La *hipótesis causal* se relaciona por tanto, a la designación de los grupos – objetivo y los beneficiarios finales, es decir; quienes provocan el problema y quienes se ven afectados por éste, mientras que en la *hipótesis de intervención*, el Estado puede aplicar medidas de tipo coercitivo o inducir mediante incentivos económicos (positivos o negativos) o de otro tipo, para modificar la conducta de quien está generando el problema colectivo.

Por otro lado, en relación con los **recursos**, cada actor (público o privado) produce o activa recursos durante el proceso de formulación y ejecución de las políticas públicas entre los que se pueden mencionar: el derecho, el personal, el dinero, la información, la organización, el consenso, el tiempo, la infraestructura y el apoyo político.

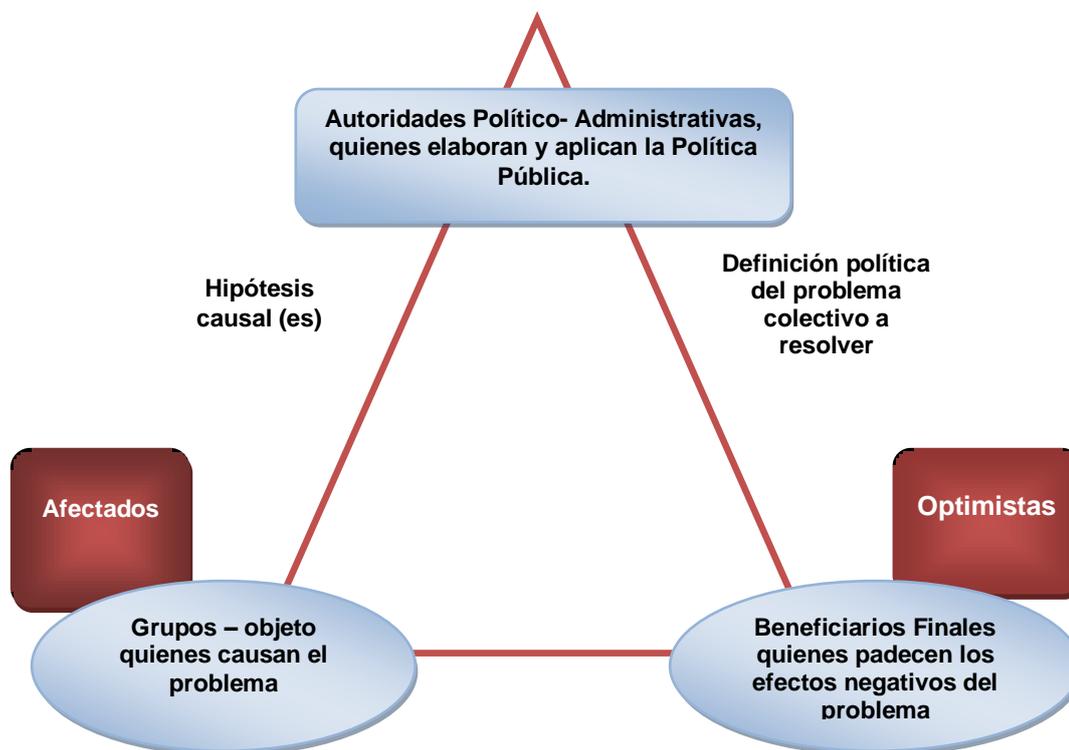
Para Knoepfel et al (2007), las **reglas institucionales** determinan la disponibilidad y la viabilidad de explotación de los recursos para los diversos actores y para cada nivel del proceso de toma de decisiones; estas reglas pueden ser vistas como oportunidades u obstáculos, según la posición y los intereses de cada actor. Estas reglas definen un actuar *top down* (de arriba hacia abajo), y se identifican en tres niveles: el marco constitucional, las reglas institucionales que ordenan las organizaciones administrativas y el arreglo político administrativo (fija competencias, responsabilidades y recursos de los actores públicos para la ejecución del programa).

Según Knoepfel et al (2007), para realizar el análisis de actores de una política pública, se debe considerar lo que ellos denominan *triángulo de actores de la política pública*, que permite visualizar mejor la manera como estos actores se posicionan y se relacionan entre ellos, en el ámbito de la política pública (Ver Figura N° 3).

En el vértice superior se ubican los actores públicos, implicados tanto en la elaboración como en la ejecución de una política pública, basándose en la existencia de una responsabilidad pública y un control gubernamental.

En los dos vértices inferiores, por un lado están ubicados los grupos – objeto, compuestos por personas y organizaciones de tales personas, cuyo comportamiento se considera la causa directa del problema colectivo que la política busca resolver, por lo que las decisiones y acciones de éstos, serán el objeto de intervención Estatal.

Figura N° 3
Triángulo de Actores de una Política Pública



Fuente: Tomado de Knoepfel et al, 2008, p. 14.

Por otro lado, están los beneficiarios de la política pública, personas o asociaciones de estas personas, a quienes el problema afecta directamente y por tanto les genera efectos negativos. Esperan como resultado de la ejecución de la política pública, una mejoría en su condición económica, social, profesional, ambiental u otras.

Finalmente, están los grupos terciarios o actores privados, a quienes la aplicación de la política pública, les modifica – positiva o negativamente - su situación individual o colectiva de manera permanente; es decir se ven beneficiados o afectados por la ejecución de la política pública. Ambas sub categorías de actores tenderán a impulsar o combatir la política pública según afecte sus intereses.

El análisis de actores se realizó en el marco de la externalización de servicios públicos que efectuó el Estado, para garantizar la provisión de los mismos dirigidos a la población infantil con discapacidad vulnerada en sus derechos, a través de la participación de organizaciones de la sociedad civil.

2.2. Enfoque de Externalización de los Servicios Públicos

Para hacer alusión al tema de externalización de servicios, los autores se refieren a diferentes conceptos: externalización, outsourcing o tercerización. El surgimiento de la externalización de servicios por parte de los organismos públicos, se da según refiere Herrera (2001) en los años ochenta, a partir de la crisis del binomio Estado – Mercado y sus limitaciones para garantizar el bienestar, razón por la cual los sistemas societarios recurrieron a familias u organizaciones - de voluntariado cooperativas y /o fundaciones - del tercer sector tratando de orientarse a la garantía de ese bienestar.

Esta asociación de actores significaba que el bienestar no podía asegurarse sólo por el Estado o por las relaciones entre Estado y los actores de mercado, sino que era necesario además recurrir e incorporar otros actores (privado social, tercer sector, familias y redes informales), concibiendo el bienestar entonces, como la expresión de una pluralidad de actores.

Cada actor, intercambia acciones y aportaciones con el resto (quienes también lo afectan), para garantizar el bienestar de las personas, por ejemplo, el Estado acciona con el tercer sector, en términos de regulación para garantizar y tutelar las acciones que le son otorgadas mediante la externalización, pero además, le aporta un sistema de incentivos y sanciones que los orienta a producir y distribuir bienestar. Por su parte, el tercer sector le ofrece al Estado, la posibilidad de apoyar y sustituirlo en las funciones que el aparato estatal no está en situación de ofrecer, especialmente “en la gestión de las capas más débiles y marginales de la población” (Herrera, 2001, p. 79).

El tercer sector o la sociedad entonces, puede definirse como (Bel et al, 2001, p. 36):

aquel en el que se realizan actividades sin ánimo de lucro, entendiéndose básicamente, aquellas actividades en las que ninguna parte de los beneficios netos va a parar a ningún accionista o persona particular, sino que se dirige a acrecentar de forma desinteresada y desde la solidaridad, la calidad de vida de las personas.

Andrade (2009, p. 17) menciona como sus principales características: “su independencia del aparato público, el no tener fines de lucro como objetivo de su creación y la motivación por intervenir en problemáticas de tipo social”, características que se relacionan directamente con la definición expuesta anteriormente de tercer sector. Citando a Serrano (1998), el mismo autor distingue tres tipos de grupos que conforman la sociedad civil o tercer sector, a saber:

- Organizaciones No Gubernamentales y acciones de voluntariado.
- Expresiones asociativas y comunitarias.
- Universidades y centros de pensamiento.

Para efectos de este estudio de caso, se enfatizó en las organizaciones pertenecientes a los dos primeros grupos, como las que conforman el Tercer Sector o sociedad civil contraparte del Estado, haciendo hincapié específicamente en algunas organizaciones que realizan acciones dirigidas a la población infantil, cumpliendo con las características de no lucro y no pertenencia al Estado.

Andrade (2009, citando a Ferrer, Monje y Urzúa 2005) refiere que la participación de las organizaciones de la sociedad civil, si bien puede darse en todas las etapas de una política pública, mayormente aportan en la etapa de la implementación de ésta y de programas determinados, los cuáles en algunas oportunidades son ejecutados por las mismas organizaciones.

En este sentido, adquiere relevancia poder realizar más adelante, el análisis de la relación de corresponsabilidad del PAD, considerando aspectos vinculados con el marco institucional en el cual surgió el PAD, su fundamentación normativa y paradigmática, respecto a estas nuevas orientaciones estatales de intervención; el tipo y forma de financiamiento, así como los mecanismos utilizados para la asignación y supervisión de la inversión del mismo y además cómo se dan los espacios de interlocución en la relación de corresponsabilidad entre el SENAME (Estado) y los OCAs (Sociedad Civil) para la implementación del PAD.

Por otra parte, se refiere que una de las principales razones para optar por la contratación de servicios externos en el sector público, es el aumento de la eficiencia en la prestación de servicios; es decir, se produce la misma cantidad de servicios a un menor precio unitario (SUR, 2010). No obstante, tal y como lo menciona dicho autor, es claro que el desafío que tienen entidades públicas que utilizan la prestación delegada de servicios es que, mientras se produce una reducción de costos en la entrega de servicios, esto no disminuya su efectividad y calidad.

Para abordar lo anterior es necesario que la entidad pública establezca mecanismos de control, que aseguren que el proveedor entregue los servicios en forma adecuada. Uno de los mecanismos para realizar ese control, es un contrato de servicios que establezca el efectivo sistema de incentivos y multas para que los organismos proveedores desarrollen las prestaciones en los estándares de cantidad y calidad requeridos, acompañado de un seguimiento y monitoreo de los servicios entregados, lo que contribuirá a incrementar los niveles de control por parte del Estado (SUR, 2010).

De ahí la importancia que representa para este estudio de caso, realizar el análisis de las relaciones contractuales, que se establecen entre el SENAME y los OCAs, en el contexto de la externalización de los servicios, como herramienta para controlar y garantizar el tipo de servicios que están siendo provistos a la población infantil con discapacidad que presenta algún tipo de vulneración en sus derechos.

2.3. Política Pública sobre Infancia y Discapacidad en Chile: Principales Orientaciones y Acciones

Las acciones del Estado en la temática de infancia, se han visto permeadas por su evolución conceptual y paradigmática en el tiempo. Actualmente una de las mayores preocupaciones en relación con esta población, es la vulnerabilidad que enfrenta dadas sus características tanto físicas como sociales, situación que se agrava cuando el niño, niña o adolescente, presenta algún tipo de discapacidad.

En primera instancia, respecto de las políticas en infancia, Chile ratificó en 1990, la Convención sobre los Derechos del Niño, la cual tiene como principios la no discriminación; el interés superior del niño; la supervisión, desarrollo y protección y la participación del niño en las decisiones que los afectan (ONU, 1989). Con esta ratificación se comprometió a realizar acciones tendientes a asegurar la protección y el cuidado necesarios para el bienestar de éste grupo y como parte de esas acciones participa activamente del compromiso de los países latinoamericanos en la creación de un Plan de Acción que busca garantizar un “mundo apropiado para los niños y las niñas”⁵ a través de la formulación e implementación de Planes Nacionales de Acción para la infancia.

En este sentido, el país contó con orientaciones de la Política Nacional a Favor de la Infancia y la Adolescencia 2001 - 2010, en la cual se establecieron “las orientaciones éticas, valóricas y operativas, para disponer de un instrumento de planificación, que permita instalar en la gestión pública chilena una nueva forma de “hacer política pública”, con una perspectiva de garantizar el pleno ejercicio de los derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes” (Gobierno de Chile, 2000, p. 1). Es importante mencionar que si bien, esta política estaba vigente formalmente hasta el año 2010, los programas definidos en la Ley N° 20.032, ley que operacionaliza la política, aún permanecen vigentes en el accionar de la institución, siendo uno de ellos el PAD.

Actualmente, esta política pública se encuentra en revisión por parte del gobierno, el que lidera la reformulación de la misma a través de la discusión sobre la creación de leyes que protejan los derechos de los niños, niñas y adolescentes, esperando que se traduzca en a) una Ley Integral de Protección a la Infancia, así como de leyes que establezcan b) la creación del Servicio Nacional de la Infancia (que reemplazaría al SENAME), c) de un nuevo Servicio que aborde de la problemática de jóvenes en conflicto con la justicia y d) una ley que establezca al Defensor de los Derechos de niños, niñas y adolescentes. Se espera que la discusión en el Congreso Nacional de estas iniciativas de ley, se inicie durante el año 2012.

Lo anterior responde a lo establecido en el programa de gobierno del Presidente Sebastián Piñera 2010 – 2014, donde se indica que en el ámbito de seguridad, serán consideradas

⁵ Red Latinoamericana y del Caribe por la defensa de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes 2003.

acciones dirigidas a la población menor de edad (Piñera, 2005). No obstante a lo anterior, en lo que respecta a la política de protección de derechos, SENAME sigue funcionando en el contexto de lo establecido en la Convención de los Derechos del Niño (Cáceres, 2011).

En el marco de esta Política Nacional, el país ha realizado una serie de esfuerzos a favor de este grupo poblacional, algunos de los cuales pueden observarse en el Cuadro N° 1. En ese contexto, el ex Presidente de la República Ricardo Lagos⁶, resaltó en su plan de gobierno, la necesidad de brindar una atención preferencial a los niños, niñas y adolescentes, por ser éstos más vulnerables frente a situaciones de pobreza, violencia, abandono, maltrato y abuso, reforzando la protección de los derechos mediante la adecuación de la legislación a la Convención Internacional de los Derechos del Niño.

Es en este período cuando se crea la Ley 20.032, *Sistema de Atención a la Niñez y Adolescencia a través de la Red de Colaboradores del SENAME y su Régimen de Subvención (2005)* que establece que el SENAME subvencionará a Organismos Colaboradores que realicen acciones tendientes, entre otras cosas, a la promoción y protección de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, a través de diversas líneas de acción.

Por su parte, la ex Presidenta Sra. Michelle Bachelet⁷, dirigió esfuerzos para instalar un Sistema de Protección de la Infancia, destinado a igualar las oportunidades de desarrollo de los niños y niñas chilenos en sus primeros ocho años de vida, independiente de su origen social, género, o de la conformación de su hogar. Durante su período de gobierno el SENAME ajustó las líneas programáticas de los proyectos que ofrecían atención a la población con discapacidad, a lo que estipulaba la Ley N° 20.032, estableciéndose formalmente el Programa Ambulatorio en Discapacidad PAD, que es en el cual se centrará el análisis de este estudio de caso.

En el caso del programa de gobierno del Presidente Sebastian Piñera⁸, como ya se mencionó, se plantea principalmente la orientación de esfuerzos dirigidos hacia la infancia, desde el ámbito de la seguridad ciudadana, resaltando la necesidad de “enfrentar esta situación (menores de edad delinquiendo)⁹ mediante el establecimiento de normas destinadas tanto a modificar el tratamiento de los menores ante la ley penal, como a sancionar a los mayores de edad que utilizan a menores para cometer delitos” (Piñera, 2005, p.67).

⁶ Presidente de la República período 2000-2006.

⁷ Presidenta de la República 2006 – 2010.

⁸ Presidente de la República 2010 – 2014.

⁹ Lo señalado en paréntesis no es original del texto.

Cuadro N° 1
Principales Acciones de Política en Infancia en la década 2000- 2010

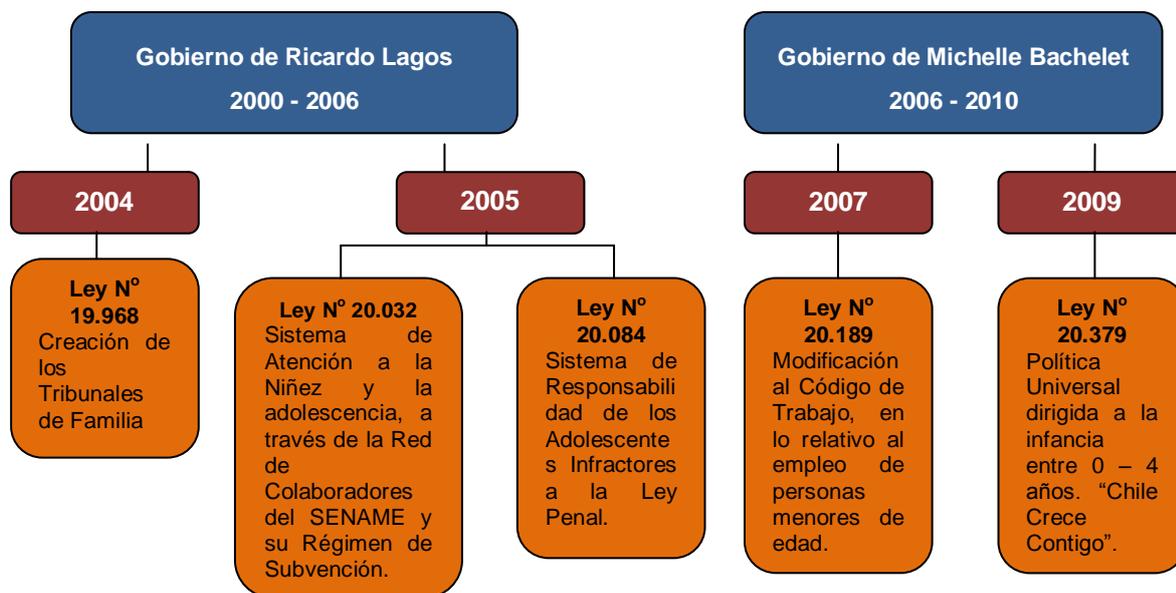
Ley N°	Nombre de la Ley	Objetivo de la Ley	Año Publicación
19.968	Creación de los Tribunales de Familia.	Se crean los Tribunales de Familia, con el propósito de atender y resolver, entre otras, situaciones relacionadas con los derechos de los niños, niñas o adolescentes y los deberes de sus padres o responsables. Considerando específicamente los asuntos en que aparezcan niños, niñas o adolescentes gravemente vulnerados en sus derechos.	2004 Gobierno de Ricardo Lagos
20.032	Establece el Sistema de Atención a la Niñez y la Adolescencia, a través de la Red de Colaboradores del SENAME y su Régimen de Subvención.	Establecer la forma y condiciones en que el Servicio Nacional de Menores, en adelante SENAME, subvencionará a sus colaboradores acreditados para la atención de la Niñez y la Adolescencia y sobre la forma en que el SENAME velará para que la acción desarrollada por sus colaboradores acreditados respete y promueva los derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes sujetos de atención y se ajuste a lo dispuesto en esta ley y en las demás disposiciones legales y reglamentarias relacionadas con la labor que ellos desempeñan.	2005 Gobierno de Ricardo Lagos
20.084	Establece un Sistema de Responsabilidad de los Adolescentes por Infracciones a la Ley Penal.	Regula la responsabilidad penal de los adolescentes por los delitos que cometan, el procedimiento para la averiguación y establecimiento de dicha responsabilidad, la determinación de las sanciones procedentes y la forma de ejecución de éstas.	2005 Gobierno de Ricardo Lagos
20.189	Modificación al Código de Trabajo, en lo relativo al empleo de personas menores de edad.	Se modifica el Código de Trabajo, en lo relativo a la admisión al empleo de personas menores de edad y sienta las bases para que dicha contratación no vulnere el derecho a la educación de estos niños.	2007 Gobierno de Michelle Bachelet
20.379	Política Universal dirigida a la infancia entre 0 y 4 años. "Chile Crece Contigo"	Es un Sistema de Protección Integral a la Infancia cuya misión es acompañar, proteger y apoyar integralmente, a todos los niños, niñas y sus familias, a través de acciones y servicios de carácter universal, así como focalizando apoyos especiales a aquellos que presentan alguna vulnerabilidad mayor: "a cada quien según sus necesidades".	2009 Gobierno de Michelle Bachelet

Fuente: Elaboración propia, con información de la Biblioteca del Congreso Nacional. Chile.

Las acciones de política pública hacia la infancia, mencionadas anteriormente se expresan en la Figura N° 4, en una línea de tiempo que permite observar la evolución y fortalecimiento de las acciones estatales en pro de la protección y defensa de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, estableciendo las orientaciones legales en las que se deberán fundamentar las acciones del Estado:

Figura N° 4

Línea de Tiempo de las Principales Acciones de Política en Infancia 2000- 2010



Fuente: Elaboración Propia.

Puede afirmarse entonces que el Estado expresa una nueva visión sobre cómo entender y abordar la infancia (incluyendo a la infancia con la discapacidad), reconociendo a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad como "sujetos de derechos" e incorporando el catálogo de derechos fundamentales reconocidos y reafirmados para esta población.

Por otra parte y relacionado con el tema de discapacidad, a nivel internacional se han dado importantes avances en la conceptualización de la temática que permiten orientar las acciones de los diversos estados, para la satisfacción de las necesidades de la población con discapacidad y la defensa de sus derechos. En ese contexto organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS); la Organización Panamericana de la Salud (OPS); el Grupo Latinoamericano y la Organización Internacional de Trabajo (OIT) son entidades que han ido a la vanguardia en la definición de criterios para la comprensión y abordaje de este fenómeno social y han tenido una fuerte influencia en la forma como se concibe y se aborda el tema de discapacidad en Chile.

Por ejemplo, la OMS hace referencia a varias clasificaciones relacionadas no sólo con las deficiencias biológicas sino también con su incidencia en los niveles de funcionalidad de las personas. Uno de estos instrumentos es la *Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados* (CIE-10) que proporciona un "diagnóstico" médico asociado con estados de salud (ej. enfermedades, trastornos, lesiones, traumas o cualquier otro estado de salud).

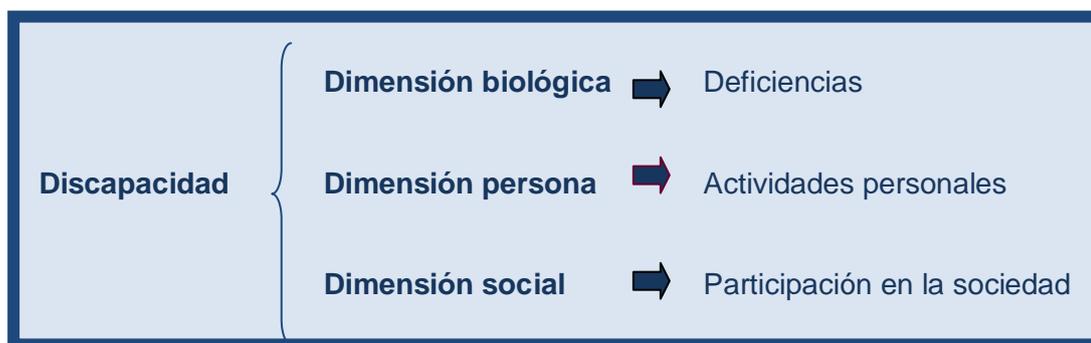
Posteriormente, la OMS plantea en 2001 la *Clasificación Internacional del Funcionamiento y*

Discapacidad (CIF), que tiene entre sus objetivos establecer un lenguaje común para describir los estados funcionales asociados con estados de salud, con el fin de mejorar la comunicación entre los profesionales de la salud o en otros sectores, y personas con discapacidad.

En consideración, puede hablarse de una relación complementaria entre la CIE 10 y la CIF, pues mientras la primera permite obtener información sobre aspectos relacionados con los estados de la salud de las personas, (enfermedades, trastornos, traumatismo, etc.), la CIF brinda información sobre componentes de la salud tales como: funciones y estructuras corporales, actividades y participación, factores ambientales, factores personales.

Desde este enfoque la discapacidad puede ser entendida en la relación de tres dimensiones específicas, tal como se observa en la Figura N° 5, donde la dimensión biológica se vincula a las deficiencias físicas, mentales o sensoriales que la persona presenta, ya sea por una condición genética, por enfermedad o adquirida; la dimensión persona es cómo esas deficiencias físicas afectan la realización de ciertas actividades personales de manera independiente y la dimensión social, se relaciona con las limitaciones de la persona para participar en sociedad, dada la limitación que tiene para realizar ciertas actividades producto de su deficiencia física.

Figura N° 5
Dimensiones de la Discapacidad



Fuente: CNREE, Costa Rica; 2004.

Las dimensiones anteriores, se relacionan con la definición de discapacidad que plantea la OMS en la CIF (2001), donde se indica que los déficits (en lo biológico) generan limitaciones en la actividad y por tanto en la participación de las personas:

“un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (CIF, 2001, p. 227).

En ese sentido, el artículo 5° de la Ley 20.422 de Chile, define como persona con discapacidad a “aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa

psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (MIDEPLAN, 2010, p. 2).

En este contexto, tal y como lo indica la OMS (2001), la discapacidad no es un atributo de la persona, sino que es un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas o generadas por el ambiente social. Aquí la persona con discapacidad pasa a ser considerada como un ser biopsico -sociocultural, que percibe y recibe estímulos del entorno de manera constante y tiene la oportunidad de aprovecharlos para transformar su propia realidad. No niega la existencia de las deficiencias pero sí enfatiza en las capacidades de la persona y en la participación del entorno y además, en cómo el entorno genera condiciones facilitantes u obstaculizadoras para la plena integración de las personas con discapacidad.

Para tener una comprensión más amplia sobre la evolución que ha tenido, no sólo la concepción del tema de discapacidad, sino también las respuestas sociales y jurídicas que han surgido a través del tiempo, desde la sociedad y el Estado para su abordaje, es necesario detallar características particulares de los diversos modelos de discapacidad, que den cuenta del camino que se ha debido recorrer, para poder considerar hoy, la discapacidad como una cuestión de *derechos humanos* (Palacios, 2008). Estos modelos, siendo reconocidos por la literatura internacional, dan cuenta de procesos vividos por este grupo vulnerable. Se detallan a continuación:

a) Modelo de la Prescindencia

Según lo menciona Palacios (2008), este modelo hace referencia a la posibilidad de prescindir de la persona con discapacidad, al asumir que la discapacidad es de origen religioso (castigo de los dioses por un pecado cometido por los progenitores) y que a su vez, esta persona no le podrá aportar nada a la sociedad, siendo por el contrario, una carga para la misma. Pueden distinguirse dos sub modelos: el eugenésico donde la persona con discapacidad es considerada como aquella cuya vida no merece la pena ser vivida y que podría constituirse en una carga posteriormente, aspectos que en la antigüedad amparaban la práctica del infanticidio; y el de la marginación cuya principal característica es la exclusión “ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas como objeto de compasión, o como consecuencia de temor o rechazo por considerarlas objeto de maleficios o advertencia de un peligro inminente” (Palacios, 2008; p. 54).

b) Modelo Rehabilitador

En este modelo la discapacidad se explica desde una visión científica que hace referencia a la diversidad funcional desde una percepción de salud o enfermedad (Palacios, 2008), por lo que la integración social se encuentra limitada a consecuencia de la deficiencia funcional que impide a la persona realizar actividades “normales” como la mayoría de las personas que no

presentan dicha condición, centrando el problema de la persona exclusivamente en su enfermedad, para lo cual es necesario ofrecer tratamiento médico encaminado a curarla o a lograr su mejor adaptación a la sociedad.

Este modelo enfoca “el problema” de la discapacidad en el individuo, por lo que pretende integrarlo siempre que sea posible rehabilitarlo y en la medida de lo posible disminuir u ocultar su deficiencia (pretende invisibilizarla). Impera el criterio médico y de salud en la definición del abordaje de la discapacidad, dejando de lado, como lo menciona Palacios (2008), aspectos relacionados con la persona, por ejemplo en el caso de los niños y niñas, aspectos esenciales para su desarrollo como lo son el ocio, el juego, el aprendizaje, la vida en familia, entre otros.

En este contexto, los niños y niñas con discapacidad, se perciben como niños/as anormales por lo que es necesario realizar todo lo posible para *normalizarlos*, implementando una serie de medidas dirigidas a la rehabilitación o habilitación de manera que pueden funcionar en la sociedad de la manera más normal posible, destacándose para ese fin acciones estatales como la asistencia pública, el trabajo protegido, la educación especial, tratamientos médicos e incluso la institucionalización como medida idónea de intervención.

c) Modelo Social

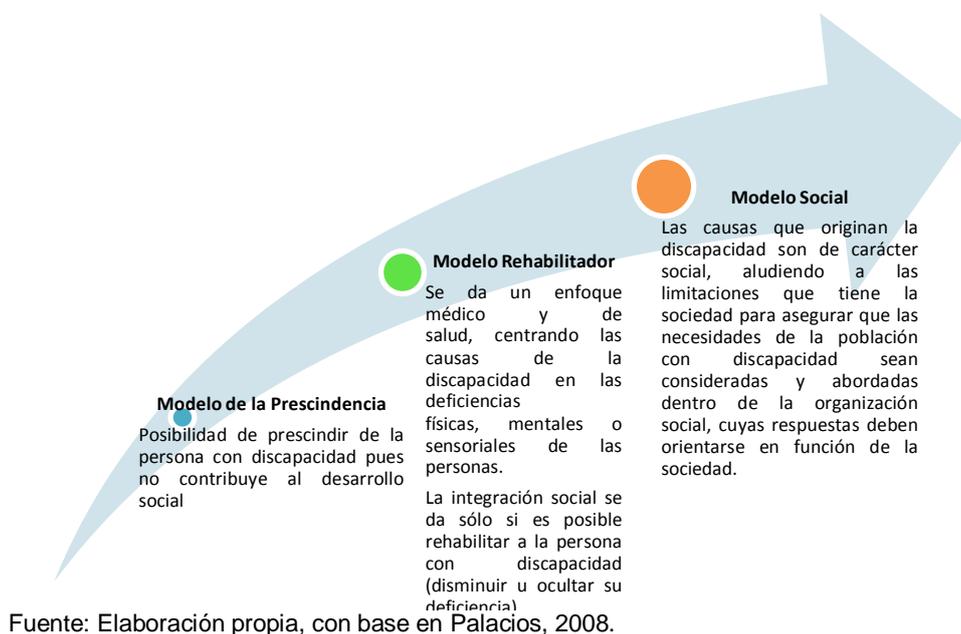
Uno de los planteamientos fundamentales de este modelo radica en que las causas que originan la discapacidad son de carácter social, pues alude a las limitaciones que tiene la sociedad para asegurar que las necesidades de la población con discapacidad sean consideradas y abordadas dentro de la organización social (Palacios, 2008). Al considerar que las causas de la discapacidad son sociales, las respuestas no deben apuntar a la intervención del individuo sino más bien, deben orientarse en función de la sociedad, abogando por una “rehabilitación o normalización de una sociedad pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas” (Palacios, 2008; p. 104), es decir, que el cambio y abordaje debe darse en la sociedad y no en las personas con discapacidad.

A la luz de este modelo, las personas con discapacidad gozan del derecho a participar plenamente en todas las actividades de una sociedad: económicas, políticas, sociales, culturales, del mismo modo que el resto de las personas, porque se basa en una perspectiva que defiende y reclama la igualdad inclusiva de la diferencia en la vida social, situando a las personas con discapacidad como *titulares de derechos*, y capaces, conforme a sus posibilidades, de tomar las decisiones que afectan directamente su vida.

En relación con los niños y niñas con discapacidad, se aboga por un contexto en el que éstos/as puedan tener los mismos derechos y las mismas oportunidades de desarrollo que los niños y niñas sin discapacidad, en los diversos ámbitos de desarrollo: educación, ocio, recreación, cultura, vida en familia, entre otras, es decir, en todas las áreas que resultan

imprescindibles para su desarrollo físico, psicológico y social, asegurando a los niños y niñas, una infancia en sociedad (Palacios, 2008).

Figura N° 6
Evolución conceptual de los Modelos de Discapacidad



Considerando esta evolución conceptual y por tanto las acciones que los Estados deben realizar en función de ella, Chile ratificó en el 2008, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual tiene como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad. Esta convención reconoce explícitamente que los niños y niñas con discapacidad, deben gozar plenamente de todos los derechos y libertades fundamentales y que para esto, los Estados deberán tomar las medidas necesarias para garantizarlos en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas (ONU, 2006).

En esa línea, el 10 de Febrero del 2010, entró en vigencia la Ley N° 20.422 que establece las Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, la cual se basa en los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social y tiene como objetivo “establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad y velar por el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las leyes reconocen a todas las personas” (MIDEPLAN, 2010; p.1).

Esta ley, junto a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, constituyen el marco legislativo en el tema de discapacidad en Chile.

Finalmente, cabe resaltar que la gestión que realiza el SENAME a través del PAD es una de las formas en que logran integrarse estos aspectos (infancia, discapacidad y vulneración de

derechos), por cuanto interviene en situaciones en las cuáles niños, niñas o adolescentes con discapacidad enfrentan vulneración en sus derechos, poniéndolos en riesgo inminente.

Como se ha mencionado anteriormente, el SENAME gestiona esta intervención, a través de la externalización de los servicios, delegando a organizaciones de la sociedad civil, la responsabilidad de brindar la atención directa a la población, asumiendo por su parte, la supervisión y fiscalización de dichos servicios, en aras de salvaguardar, como lo estipula la ley, el interés superior de estos niños, niñas y adolescentes.

Para orientar lo anterior, esta institución tiene como misión “contribuir al desarrollo del sistema de protección social de la infancia y adolescencia a través del ejercicio de derechos y la reinserción social y/o familiar de niños, niñas y adolescentes vulnerados en sus derechos e infractores de ley, mediante una red de programas ejecutados directamente o por organismos colaboradores del Servicio” (SENAME, 2011) y para alcanzarla, se ha propuesto objetivos vinculados con el desarrollo de una oferta de programas que contribuyan con ese sistema de protección; el fortalecimiento de un modelo de reinserción social y/o familiar de los niños, niñas y/o adolescentes; la mejora continua de la calidad de las prestaciones optimizando la función de supervisión y asesoría a la red de programas, entre otros.

El SENAME juega un papel fundamental en la protección de los niños, niñas y adolescentes que ven vulnerados o amenazados sus derechos, especialmente de aquellos que presentan algún tipo de discapacidad, pues es la única institución estatal que cuenta con programas en esta línea. En este contexto, la política pública de infancia, enfocada en el marco de la protección especial de derechos, se operacionaliza en la Ley N°. 20.032 *Sistema de Atención a la Niñez y Adolescencia a través de la Red de Colaboradores del SENAME y su Régimen de Subvención (2005)*, la cual establece entre sus líneas de acción una relacionada con programas dirigidos a población infantil con discapacidad.

CAPÍTULO III

PROGRAMA AMBULATORIO DE DISCAPACIDAD

3.1. Contextualización y caracterización del PAD

El PAD, es uno de los programas de intervención del SENAME y forma parte de una de las cuatro líneas de acción, establecidas en la Ley N° 20.032 *Sistema de Atención a la Niñez y Adolescencia a través de la Red de Colaboradores del SENAME y su Régimen de Subvención (2005)*, sobre la cuáles la institución debe actuar tanto para la prevención de la vulnerabilidad, como para la protección directa cuando los derechos de los niños, niñas o adolescentes ya hayan sido vulnerados¹⁰.

Las cuatro líneas de acción a las que hace referencia esta ley y su reglamento son (Ministerio de Justicia, 2005):

- a) Oficinas de Protección de Derechos del niño, niña y adolescente.
- b) Centros Residenciales.
- c) Diagnóstico.
- d) Programas.

Este programa brinda atención ambulatoria a niños, niñas y adolescentes que, en adición a la grave vulneración de sus derechos presentan factores de complejidad asociados a las necesidades especiales en ámbitos intelectual, físico, sensorial, de salud mental u otros” (SENAME; 2010, p.16), buscando garantizar su calidad de vida, orientando su accionar en los principios generales definidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (SENAME, 2008), vinculados con el respeto a la dignidad, la autonomía e independencia, la no discriminación; así como la participación e inclusión en el entorno, el respeto por la diversidad, la igualdad de oportunidades y la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad.

Tiene como objetivo general brindar atención y resolver las situaciones de vulneración de derechos ocurridas a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, mediante el fortalecimiento de procesos de desarrollo personal, familiar y social orientados a la inclusión, la realización de acciones tendientes a la re significación de experiencias de vulnerabilidad y discriminación vividas; el desarrollo de habilidades adaptativas y autonomía personal; apoyo y orientación a las personas responsables de su crianza y la propiciación de coordinación de redes sociales e institucionales (SENAME, 2008).

¹⁰ A partir de la promulgación de la Ley 20.032, que impone la regulación y reglamentación de los servicios y apoyos que brinda el SENAME, se evaluaron y acreditaron los organismos colaboradores que desde antes brindaban atención, con el fin de que prestaran los servicios de atención directa a la población, bajo la supervisión de la institución. Los criterios analizados para este fin fueron: la experiencia que tenían las organizaciones en la atención de población con discapacidad, la disponibilidad que existía de seguir ofreciéndola y la solicitud de darle continuidad a los proyectos que ya venían funcionando con apoyo del SENAME.

Para alcanzar estos objetivos, el PAD cuenta con un presupuesto de \$496.904.245 (Cáceres, 2011)¹¹, que representa un 0,7% del presupuesto total asignado a subvenciones (\$70.502.957 -miles de pesos), lo que da cuenta de la magnitud de este programa en relación con el contexto general del SENAME y del resto de su oferta programática.

Desde su inicio en el año 2008 y hasta la fecha, a través del PAD se han atendido un total de 770 niños, niñas y adolescentes con discapacidad, con edades que van desde menos de un año y hasta los 18 años y más, tal y como lo refleja la Tabla N° 1, siendo en los grupos que van de 10 años a los 18 años y más (58,9% de la población total atendida), en los que mayor atención se ha brindado.

Tabla N° 1
Población total atendida según rangos de edad y Región

	XV	V	IX	XII	RM	Total
menor de 1 año		1				1
1 - 3 años	8	6	3	11	7	35
4 - 5 años	5	16	3	4	17	45
6 - 7 años	17	21	8	11	19	76
8 - 9 años	20	25	8	4	25	82
10 - 11 años	20	38	10	9	27	104
12 - 13 años	23	27	15	5	33	103
14 - 15 años	24	41	14	10	27	116
16 - 17 años	10	43	15	4	27	99
18 y más años	36	31	11	6	25	109
Total general	163	249	87	64	207	770

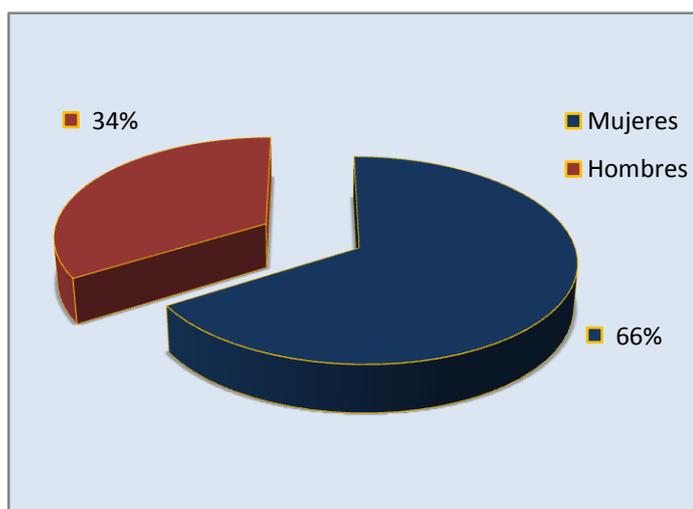
Fuente: SENAME, 2011; p.1.

Del total de población atendida, la diferencia por sexo, es casi del doble entre hombres y mujeres, pues de los primeros se han atendido 509; es decir el 66% del total y del segundo grupo, 261 lo que representa el 34% (Ver Gráfico N° 1).

Durante los tres años de funcionamiento del programa, las dos principales causales de ingreso de los/as niños, niñas y adolescentes han sido la inhabilidad de uno a ambos padres para su cuidado y la negligencia, seguidas de otras causas como la interacción conflictiva entre los padres; el que el/la niño/a ha sido víctima de violencia intrafamiliar; entre otros (SENAME, 2011; p.1).

¹¹ Ana Cáceres Orellana. Coordinadora Área Gestión Programática. Departamento de Protección de Derechos. SENAME.

Gráfico N° 1
Población total del PAD atendida, según sexo



Fuente: Elaboración propia con información del PAD SENAME, 2011.

Actualmente este programa atiende a 369 usuarios/as, 116 mujeres (31,44%) y 253 varones (68,56%), que reciben atención a través de la gestión de 10 OCAs, ubicadas en cinco de las regiones del país, siendo las que presentan mayor concentración de usuarios/as la Región de Valparaíso, la Región Metropolitana de Santiago y Región de Arica y Parinacota, con 115, 95 y 90 usuarios/as respectivamente, tal y como lo describe el siguiente cuadro:

Cuadro N° 2
Usuarios/as distribuidos/as según Organismo Colaborador y Región

Región	Organización	Proyecto	Usuarios/as
Valparaíso	ONG Corporación Andalué	PAD Servicios de Apoyo Profesional Niños con Discapacidad Grave.	15
Valparaíso	VZW Casa Chile Solidaridad y Desarrollo	PAD CEDERIF	23
Valparaíso	Fundación COANIL	PAD CEDIF Lirayen	60
Valparaíso	Asociación Padres y Amigos de los Autistas ASPAUT	PAD Centro ASPAUT	16
De La Araucanía	Fundación COANIL	PAD Los Coigües	39
De Magallanes y Antártica Chilena.	Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur	PAD Centro Especializado Cruz del Sur	31
Metropolitana de Santiago	Asociación Padres y Amigos de los Autistas ASPAUT	PAD Apoyo Integral Psicosocial Niños/as Autistas	25
Metropolitana de Santiago	Fundación COANIL	PAD Los Almendros	55
Metropolitana de Santiago	Fundación Artesanos de la Vida	PAD De vuelta a la Vida	15
De Arica y Parinacota	Centro de Rehabilitación y Educación Especial	CREE	90
Total			369

Fuente: Elaboración propia con información del PAD – SENAME, 2011.

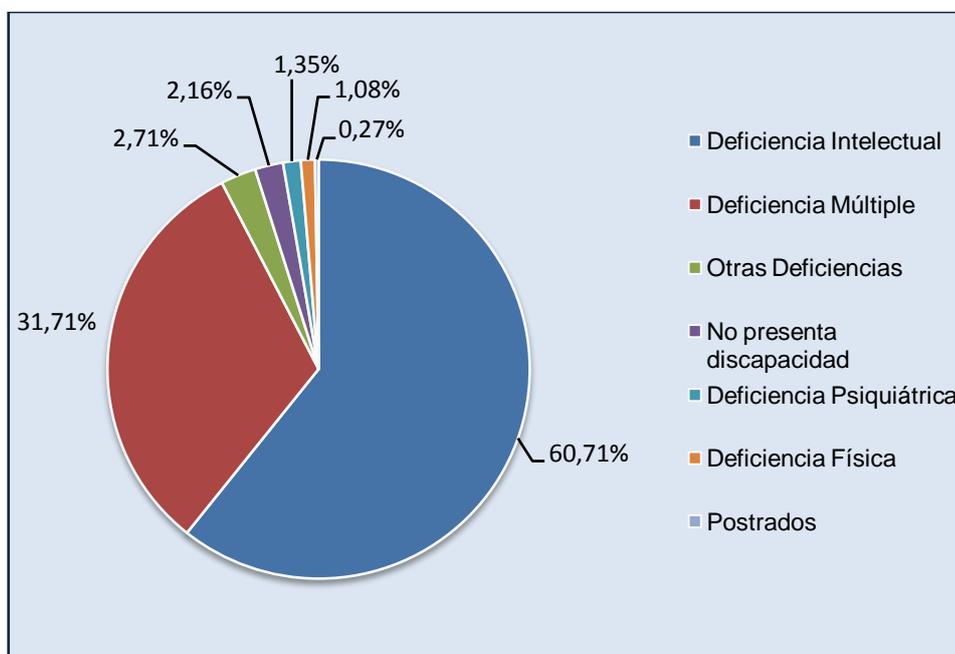
Esta población, presenta edades entre los 0 y los 24¹² años de edad (Ver Tabla N° 2), siendo los tramos de edades con mayor prevalencia, aquellos conformados a partir de los 10 años de edad. Asimismo, sus diagnósticos de deficiencia varían, siendo las que tienen mayor porcentaje la deficiencia intelectual con un 60,71% (224 niños, niñas y adolescentes con discapacidad) y la deficiencia múltiple con 31,71% (117 niños, niñas y adolescentes con discapacidad), tal y como lo muestra el Gráfico N° 2.

Tabla N° 2
Población actualmente atendida en el PAD, según tramo de edad y región

Tramo de Edad	XV	V	IX	XII	RM	Total
menor de 1 año		1				1
1 - 3 años	1	4	2	10	2	19
4 - 5 años	3	11		2	11	27
6 - 7 años	13	12	3	3	10	41
8 - 9 años	9	12	5	3	10	39
10 - 11 años	13	20	6	5	17	61
12 - 13 años	12	9	6	2	13	42
14 - 15 años	13	19	11	2	10	55
16 - 17 años	6	18	5	2	14	45
18 y más años	20	6	1	2	10	39
Total general	90	112	39	31	97	369

Fuente: SENAME, 2011; p. 2.

Gráfico N° 2
Población actual del PAD, según deficiencia



Fuente: Elaboración propia, con información de SENAME, 2011; p. 2.

¹² Según las Bases técnicas del PAD, la atención a personas hasta los 24 años, se da de acuerdo al artículo 2 del D.L 2465, de 1979 o en el artículo 19 de la ley 18.600, cuando se encuentran en la situación señalada.

Por otro lado y en relación con las causales de ingreso, la negligencia, la inhabilidad de uno a ambos padres, así como la interacción conflictiva entre los padres o responsables, siguen estando presentes como las de mayor frecuencia entre las causas principales de ingreso al programa, tal y como se muestra en los registros del SENAME reflejados en la siguiente tabla:

Tabla N° 3
Población actual del PAD, según deficiencia

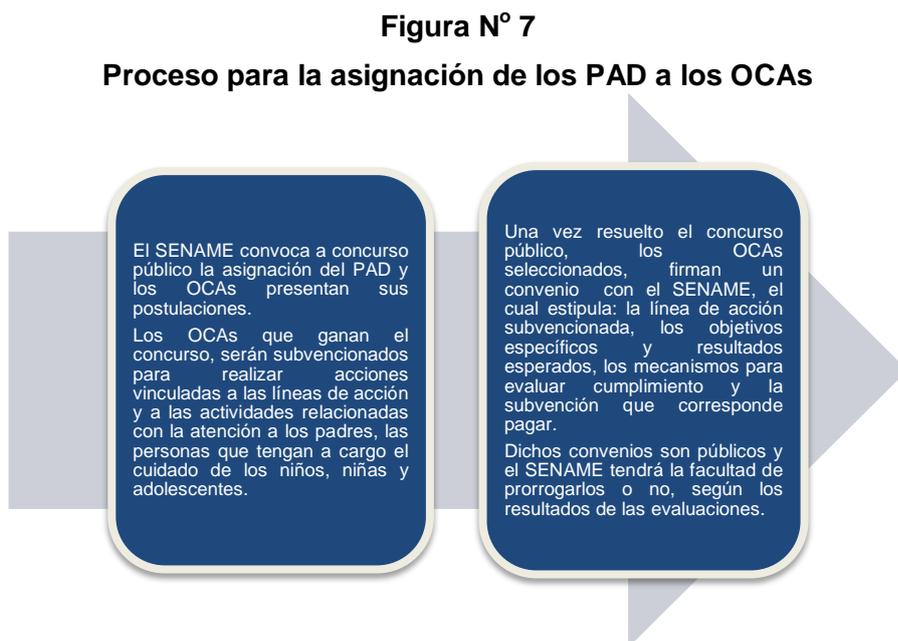
CAUSAL DE INGRESO	XV	V	IX	XII	RM	Total
DESERCIÓN ESCOLAR		4			4	8
INHABILIDAD DE UNO O AMBOS PADRES		25			33	58
INTERACCIÓN CONFLICTIVA CON LA ESCUELA		8			1	9
INTERACCIÓN CONFLICTIVA CON LOS PADRES O ADULTOS A CARGO	8	17			6	31
INVITACION DE ACTORES COMUNITARIOS		3				3
INVITACION DIRECTA DEL EQUIPO		6			13	19
NIÑA/O VIVE EN SECTOR DE EXCLUSIÓN SOCIAL					2	2
NIÑO O NIÑA EN LA CALLE					1	1
NO REGISTRA CAUSAL DE INGRESO					1	1
OTRO	22	11	1			34
PADRES O ADULTO A CARGO NO PUEDEN CUIDAR AL NIÑO(A)		4			2	6
PADRES O TUTOR SE DECLARAN INCOMPETENTES PARA CUIDARLO	2		1		4	7
PELIGRO MATERIAL O MORAL DEL NIÑO(A) O ADOLESCENTE	1	8			3	12
PROBLEMA DE VIVIENDA	1	1			11	13
PROTECCIÓN (SEGÚN ORDEN DEL TRIBUNAL) SOLO CUANDO NO ESPECIFICA MATERIA	2	4				6
SIN ACCESO AL SISTEMA ESCOLAR		1			1	2
TESTIGO DE VIOLENCIA INTRAFAMILIAR	9	6	3		5	23
VÍCTIMA DE ABANDONO (DESAMPARO TOTAL)					1	1
VÍCTIMA DE ABUSO SEXUAL		2				2
VICTIMA DE MALTRATO FISICO LEVE		1			1	2
VÍCTIMA DE MALTRATO PSICOLÓGICO		1			1	2
VÍCTIMA DE NEGLIGENCIA	45	9	34	31	6	125
VÍCTIMA DE VIOLACIÓN		1			1	2
Total general	90	112	39	31	97	369

Fuente: SENAME, 2011; p. 2.

Según lo indicado en las bases técnicas del PAD (SENAME, 2008), la principal vía de ingreso al programa es desde los Tribunales de Justicia (con el objetivo de evitar la institucionalización) y de las redes del SENAME ubicadas en comunas cercanas a donde se

encuentra localizada la oferta de protección. Para garantizar cobertura, los OCAs acreditados deben estar ubicados en territorios de fácil acceso a los servicios dispuestos por la comunidad y deberán ser congruentes con las necesidades de atención y de desplazamiento de los usuarios y usuarias, facilitando la accesibilidad a la oferta intersectorial, de forma que se logre la asistencia al programa y la complementariedad de otras prestaciones de la localidad (salud, educación, entre otros) (SENAME, 2008).

Asimismo, para poder llevar a cabo el PAD, los OCAs deben seguir un proceso estipulado por la legislación para tal efecto, el cual se detalla seguidamente:



Fuente: Elaboración propia, con información del Ministerio de Justicia, 2005.

En relación con su estructura normativa, puede mencionarse que el PAD, como uno de los programas del SENAME, fundamenta jurídicamente su labor en las diversas normativas tanto nacionales como internacionales que el país tiene aprobadas, no sólo en el tema de infancia sino también en el de discapacidad.

En el tema de infancia a nivel internacional, el PAD se fundamenta en la Convención sobre los Derechos del Niño la cual Chile ratificó en 1990 y a nivel nacional, se basa en la continuidad de la Política Nacional a Favor de la Infancia y la Adolescencia, que establece “las orientaciones éticas, valóricas y operativas, para disponer de un instrumento de planificación, que permita instalar en la gestión pública chilena una nueva forma de “hacer política pública”, con una perspectiva de garantizar el pleno ejercicio de los derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes” (Gobierno de Chile, 2000, p. 1).

En relación con el tema de discapacidad, a nivel internacional, fundamenta su accionar principalmente en dos instrumentos: las Normas Uniformes sobre la Igualdad de

Oportunidades para personas con discapacidad¹³ y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹⁴.

En el plano nacional se han creado una serie de instrumentos legales a partir de los cuáles se ha orientado el accionar del SENAME y por tanto el accionar del PAD, tales como:

- Ley 19.284 Normas para la Plena Integración Social de Personas con Discapacidad, emitida en Enero de 1994¹⁵ y cuyas disposiciones tienen por objeto establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad y velar por el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las demás leyes reconocen a todas las personas.
- Posteriormente la Ley N° 20.422 Normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, emitida en Febrero del 2010 y cuyo objetivo es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad. Esta ley, tal y como lo indica su artículo 82, deroga la Ley N° 19.284, con excepción del artículo 21, de los artículos 25-A a 25-F, ambos inclusive, y del artículo 65, los cuales se entienden vigentes para todos los efectos legales” (Ministerio de Planificación, 2010, p 21).

Asimismo y específicamente en relación con el PAD, el SENAME se basa en la Ley N° 20.032 la cual, establece el Sistema de Atención a la niñez y adolescencia a través de la Red de Colaboradores del SENAME y su régimen de subvención. Esta Ley fue publicada en Junio del 2005 y sus disposiciones tienen por objeto establecer las condiciones en que el SENAME subvencionará a sus colaboradores acreditados y determinar la forma en que velará para que la acción desarrollada por éstos, respete y promueva los derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes sujetos de atención (Ministerio de Justicia, 2005), en este caso, de aquellos que presentan algún tipo de discapacidad.

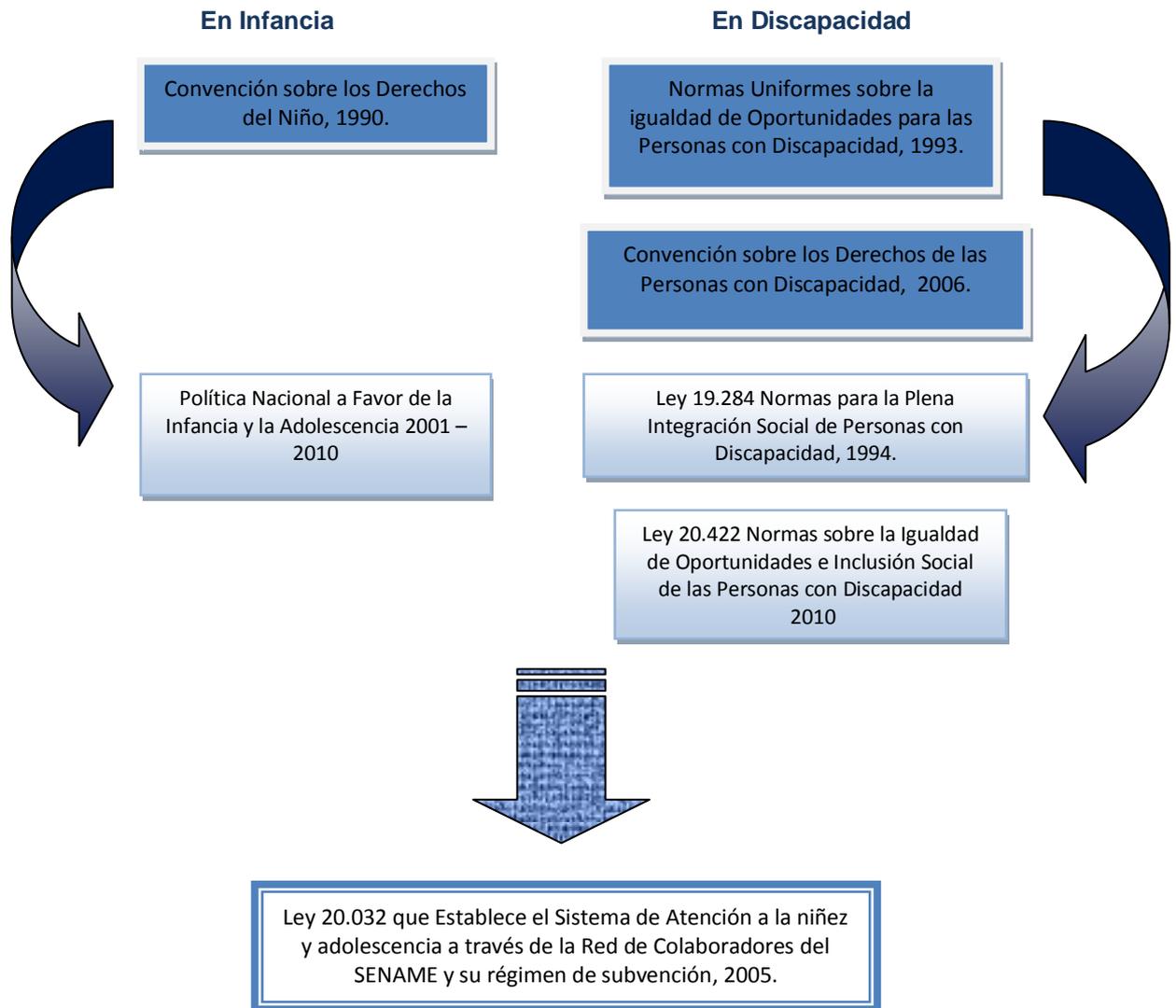
Se detalla seguidamente la Estructura Normativa del PAD, en la cual se visualiza cómo, la Ley N° 20.032, si bien no es consecuencia del resto de los instrumentos legales, sí se ve influenciada por éstos e incluye componentes o elementos que los otros establecen, tanto en lo relacionado con infancia como con discapacidad:

¹³ Cuyo objetivo es garantizar que niños y niñas, mujeres y hombres con discapacidad, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás (Naciones Unidas, 1993).

¹⁴ Tiene como objetivo “promover, proteger y asegurar el goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente” (ONU, 2006, p. 4)

¹⁵ Su última modificación fue realizada en Enero del año 2007.

Figura N° 8
Estructura Normativa del PAD



Fuente: Elaboración propia, 2011.

Por otra parte, en cuanto a la ejecución del programa, se indican en las bases técnicas del PAD (2008), los criterios metodológicos a partir de los cuáles se debe efectuar la atención de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad usuarios y usuarias, los cuáles se exponen seguidamente:

Figura N° 9
Criterios Metodológicos del PAD

Reconocimiento de la diversidad	<ul style="list-style-type: none"> • La metodología se plantea desde una perspectiva integral, no obstante debe hacer énfasis en las necesidades particulares de cada niño, niña o adolescente que se encuentra en una situación de vulnerabilidad y desventaja en relación con su entorno.
Flexibilidad	<ul style="list-style-type: none"> • Generada a partir del respeto a las características individuales y socio culturales de los usuarios y usuarias, a sus propios ritmos y sus procesos de aprendizaje y a los apoyos que requieran para el desarrollo de sus habilidades adaptativas, que se dan en medio de procesos de avance y en ocasiones de retroceso.
Interdisciplinariedad	<ul style="list-style-type: none"> • La confluencia de diferentes disciplinas es comprendida por cuanto permite orientar e implementar la integralidad en el proceso de atención de los usuarios y usuarias del Programa, a partir de sus características y necesidades particulares.
Calidad	<ul style="list-style-type: none"> • Asociado a la rigurosidad de la intervención técnica que hagan que el servicio prestado, corresponda pertinentemente a los requerimientos del niño, niña o adolescente en relación con su entorno familiar y territorial. Tiene que ver con el constructo social de calidad de vida y con la percepción de la persona con discapacidad respecto de su entorno.
Intersectorialidad y Complementariedad	<ul style="list-style-type: none"> • Implica abordar desde la planificación del programa, estrategias de trabajo conjunto con las distintas instituciones públicas y privadas.
Difusión, sensibilización y promoción de derechos	<ul style="list-style-type: none"> • Principios orientadores implícitos en la instalación y accionar del programa. Persiguen la toma de consciencia social destinada a la visualización y participación efectiva de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, como sujetos de derechos.

Fuente: Elaboración propia con información del SENAME, 2008.

Los enfoques que orientan la intervención de la infancia y adolescencia en situación de vulnerabilidad social y que presentan algún tipo de discapacidad (SENAME, 2008), se relacionan con el ámbito psicosocial, comunitario, familiar, clínico, de género y de gestión intersectorial, todos con el objetivo de resignificar a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, favoreciendo la autonomía y la auto gestión de éstos y de sus familias; reconociendo las significancias diferenciadas de las experiencias de vida de éstos/as en los procesos de intervención; desarrollando acciones para su integración e inclusión no sólo a lo interno de las familias, sino además en su entorno y en su comunidad.

De igual manera busca ofrecer apoyo para situaciones en las que es necesario procesar etapas de duelo y de aceptación de la discapacidad, contención o estabilización, disipación de mitos y/o miedos, así como la promoción del abordaje intersectorial.

Para llevar a cabo lo anterior, el SENAME ha definido tres fases de intervención que deben ser consideradas por los OCAs durante la atención de los/as usuarios/as. Estas etapas buscan abordar las situaciones presentadas por los niños, niñas y adolescentes, fortaleciendo sus redes familiares y sociales y re significando sus derechos, sin generar dependencia de los programas estatales.

Cuadro N° 3
Etapas de Intervención del PAD

Ingreso	Plan de Intervención Individual (PII)	Seguimiento y Egreso
<p>Evaluación del/la usuario/a determinando la intervención del programa (motivos de derivación; evaluación de derechos vulnerados y necesidades de protección; situación familiar y necesidades especiales del niño, niña o adolescente).</p> <p>El programa da preferencia a la atención ambulatoria, siendo la evaluación de necesidades de protección residencial la última posibilidad de atención.</p>	<p>Diseño y ejecución del Plan de Intervención Individual, a partir de las necesidades ya identificadas. Se espera la re significación y restitución de derechos, asociada a la responsabilización de los adultos protectores.</p>	<p>Evaluación de los logros que tanto el niño, niña o adolescente como su familia han alcanzado en relación con lo establecido en el plan.</p> <p>Implica el cierre técnico y administrativo por parte del organismo colaborador, habiéndose logrado los objetivos mínimos del plan.</p>

Fuente: Elaboración propia.

Asimismo, ha determinado que los OCAs deben contar con un equipo profesional básico, para poder ejecutar el PAD, el cual debe estar conformado por un director/a y profesionales del área psico-social y de soporte técnico o auxiliar, con experiencia y formación en infancia y adolescencia, familia, trabajo de redes y discapacidad (SENAME, 2008).

Finalmente, cabe mencionar que los PAD son financiados según lo establece la Ley N° 20.032, utilizando un valor base de 6,2 US\$ y aplicando un criterio por zona específicamente.

CAPÍTULO IV

EL PROGRAMA AMBULATORIO DE DISCAPACIDAD DESDE EL MODELO DE ANÁLISIS

Para llevar a cabo el análisis del PAD, se consideraron aspectos vinculados con las características específicas del PAD, el diseño e implementación que éste presenta y particularmente la mirada del programa a partir del Modelo de Análisis propuesto en este estudio de caso. Cada uno de los aspectos fue desarrollado considerando el análisis de la información que se obtuvo de la documentación revisada (bases técnicas del PAD, documentación del SENAME, etc.) y el análisis de la información obtenida en las entrevistas semiestructuradas y en las entrevistas grupales.

4.1. Aspectos Generales del PAD

Según los resultados de la investigación, en términos formales queda claro que el PAD está establecido como un programa ambulatorio para la atención de niños, niñas o adolescentes que enfrentan vulneración en sus derechos y que adicionalmente presentan algún tipo de discapacidad, teniendo como fin último la re significación de los derechos que les están siendo vulnerados.

Sin embargo, a partir de las entrevistas realizadas, se reconocen dos visiones distintas frente a cómo se incorpora dicha concepción en la gestión institucional, identificando por ejemplo en las profesionales del SENAME, una mayor interiorización del PAD como un programa orientado a la superación y restitución de los derechos vulnerados, con una lógica de integración y privilegiando sobre todo, la perspectiva de derechos por sobre la temática de la discapacidad. Por su parte en las profesionales de los OCAs, si bien es cierto se identifica una clara comprensión de dicho fin, se tiende a dar mayor relevancia al tema de la discapacidad y de la función que la organización cumple en la atención de la población infantil con discapacidad, ante las omisiones del Estado.

Lo anterior permite evidenciar a la luz de la teoría, la diversidad de visiones e intereses que pueden tener los diferentes actores que participan en torno a una misma política, los cuales están permeados no sólo por su nivel de participación en el diseño y en la implementación, sino también por los recursos y posición en la estructura de dicha política.

En ese sentido, la diversidad identificada en la concepción del PAD, responde a la participación que tanto el SENAME como los OCAs han tenido y tienen en dichos procesos, siendo más claro para las funcionarias del SENAME comprender y asumir la concepción del PAD como un programa de resguardo y protección de los derechos, puesto que la política pública en infancia les otorga un rol fundamental como ente responsable de resguardar los

derechos de esta población y su diversidad (condición de discapacidad por ejemplo).

Sin embargo para los OCAs, su concepción de alguna manera está determinada por la trayectoria de servicio que las mismas tienen, donde su misión estaba orientada más a la asistencia y ayuda a poblaciones vulnerables, entre las que se destacaban la población en situación de pobreza, la población con discapacidad, entre otros.

Según se refiere en las entrevistas, para poder participar del PAD, los OCAs que en la actualidad brindan atención a la población con discapacidad¹⁶, debieron ajustar sus proyectos, formas de intervención y criterios de selección de la población, asumiendo que el requisito fundamental para la atención era la vulneración de derechos y no la situación de discapacidad. Al tener que hacer estos ajustes conceptuales de manera abrupta, se observó que algunos de los OCAs se encuentran aún en un proceso de transición entre lo que conceptualmente deben hacer y lo que hacen en relación al PAD, pues deben ajustar su oferta de servicios - la cual responde a necesidades sociales reales y concretas identificadas en las comunidades -, a una oferta de servicios estipulada por el SENAME, cuyos requisitos, dejan de lado parte de la población que atendían.

Esto implica la presencia de dos riesgos: para los OCAs el no cumplir con los requisitos establecidos, puede poner en peligro su posibilidad de trabajar con proyectos del SENAME y por lo tanto pone en peligro su financiamiento y por otra parte, para el SENAME existe el riesgo que los OCAs ajusten o fuercen las características o situaciones de los niños, niñas y adolescentes que atienden, para no dejar de prestarles el servicio y no poner en riesgo el financiamiento que están obteniendo.

Lo anterior se refleja en lo señalado por Jiménez¹⁷ (2011), quien indica que:

“muchas veces el ingreso de estos niños a los proyectos PAD, más por ser una vulneración de derechos claramente identificada, es por la situación de discapacidad que tiene y/o pobreza, por lo tanto entran a este proyecto... cuando uno revisa las bases del SENAINFO¹⁸...y tratamos de hacer un análisis de caso y empezar a buscar cuál es realmente la vulneración de derechos se nos pierde, no en todos los casos pero se nos pierde en muchos de ellos”.

Cualquiera de las dos situaciones resulta perjudicial para la implementación del programa, pues aún cuando éste requiere de los OCAs para su funcionamiento y éstas a su vez, requieren de la subvención del SENAME para funcionar, lo cierto es que en algunos de los proyectos, se observó que se privilegia brindar atención a población con discapacidad (aún en áreas en las que al SENAME no le compete subvencionar), por sobre la restitución de

¹⁶ Y que existían y brindaban atención a la población infantil con discapacidad, desde antes que fuera estructurado el PAD.

¹⁷ Regionalista, Dirección Región Metropolitana. Departamento de Protección de Derechos. SENAME.

¹⁸ Base de datos de todos los niños que están ingresados a proyectos del SENAME.

derechos. Lo anterior se ejemplifica según lo comentado por una funcionaria de un OCA (2011) al consultarle sobre el PAD:

“...este centro cubre tres áreas de acción que son fundamentales que son la educación, que este niño a pesar de la condición que tiene reciba estímulo en la parte educativa, en la parte de rehabilitación el impacto que requiere desde el punto de vista motor...y también por otro lado se cubre la parte médica que es el tratamiento con neuróloga, la parte psicosocial que estamos constantemente apoyando a las mamás”.

Este comentario refleja la manera cómo, algunas de las organizaciones han ajustado sus proyectos y los requisitos del PAD para poder continuar atendiendo a población que tradicionalmente era usuaria de sus servicios, planteando que la vulneración de derechos que infringe la sociedad sobre los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, relacionada particularmente con la atención no oportuna en áreas como salud y educación por ejemplo, es requisito suficiente para que ellos/as, ingresen como usuarios/as del PAD, interpretando la restitución de derechos como la oferta de servicios directos en dichas áreas. Claramente este es, como se verá más adelante, un problema en el diseño de dicho programa.

Por otra parte, en relación a la vinculación del PAD con la misión institucional del SENAME, las percepciones son heterogéneas entre las funcionarias de dicha institución. Algunas plantean que esta vinculación es directa, por cuanto el programa busca operacionalizar la misión del SENAME de garantizar el resguardo de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, lo que se ejemplifica en los aportes que el PAD realiza en la prevención de la institucionalización; en el mantenimiento de las redes de origen familiar; en la facilitación del acceso a redes sociales de apoyo y de soporte, así como en el fortalecimiento y promoción del desarrollo de las familias en aras de garantizar el bienestar de los niños, niñas y adolescentes.

Sin embargo, otro grupo de funcionarias plantean que esta vinculación no es tan clara pues consideran que la relación existente viene dada más por la trayectoria que tiene el SENAME de responder a las necesidades sociales emergentes que el Estado no asume, que a la propia misión institucional.

La percepción anterior, puede estar ligada a la imagen que a lo interno se tiene de que los PAD son programas para atender personas con discapacidad y que por tanto, deberían ser asumidos por otra instancia que no sea el SENAME, dejando de lado el hecho de que el SENAME es el ente responsable de la salvaguarda de los derechos de la población menor de edad en general, incluyendo por tanto la salvaguarda de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

En ese sentido y recalando que el campo de acción fundamental del SENAME es la vulneración de los derechos, Cáceres (2011) refiere que la institución ha realizado en el

último tiempo, un esfuerzo programático por reafirmar que en los programas de discapacidad (como el PAD), sea la vulneración de derechos de los niños lo que defina su ingreso al programa y no su condición de discapacidad y que la misma, pueda ser considerada en su proceso de intervención y atención, pero no como causal de ingreso, pues no respondería a la misión institucional del SENAME; lo que se evidencia claramente en el contenido de las bases técnicas del PAD.

Lo anterior refleja, la falta de consenso que a lo interno de la institución existe sobre el PAD y su papel en la operacionalización de la política pública de infancia, específicamente en relación con la condición específica de discapacidad que presenta un niño o niña que ha vivido situaciones de vulneración en sus derechos.

A pesar de lo anterior, sobresalen de las entrevistas aspectos positivos relacionados con la labor del SENAME a través del PAD, destacándose como uno de los pocos programas que se dedica a la intervención de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad que presentan alguna vulneración en sus derechos. Además se identificó que las profesionales (tanto del SENAME como de las OCAs) que participan en su desarrollo, se caracterizan por tener una gran identificación con la población; se perciben a sí mismas y entre ellas, como equipos profesionales con calidad humana y mucha dedicación profesional para lograr los objetivos vinculados con el bienestar de la población.

En consideración, es necesario analizar si es el SENAME la institución llamada a subvencionar programas de atención a la población infantil con discapacidad en general, o más bien debiera abocarse únicamente a la intervención de los niños, niñas o adolescentes con discapacidad que realmente presentan una situación de vulneración grave de sus derechos, de la misma manera que interviene en aquellas situaciones donde no media la discapacidad y delegar en otras entidades estatales, la responsabilidad de brindar atención a las organizaciones de la sociedad civil creadas por y para personas con discapacidad.

4.2. Aspectos Relacionados con el Diseño y la Implementación del PAD

En relación con el diseño y la implementación del PAD, se abordaron aspectos vinculados con los procesos de aprobación de proyectos de los OCAs; los procesos de intervención desde el SENAME y de los OCAs en la atención de la población con discapacidad, la externalización y cómo se operacionaliza, así como el modelo de discapacidad en el cual dicho programa se desarrolla, con el fin de poder identificar las características de los mecanismos formales a partir de los cuales éste se gestiona.

Sobre los procesos de aprobación de proyectos PAD, si bien es cierto, tal y como lo mencionaron las entrevistadas, algunos de los criterios considerados para la aprobación de éstos fueron: la oportunidad que existía en ese momento de poder aprovechar la expertise

de los OCAs; su trayectoria histórica en el abordaje de las problemáticas; los recursos organizacionales y humanos instalados; así como su interés por trabajar con la población, también refieren que de parte del SENAME no hubo un proceso previo formal de diagnóstico sobre las cualidades o el perfil que debían presentar dichas organizaciones para poder postular a proyectos financiados dirigidos a la atención de la población con discapacidad o si era necesario que éstas se ubicaran en territorios específicos.

No se realizó por tanto, un diagnóstico de la brecha de necesidad de dicho programa, que permitiera determinar exactamente qué era lo que se requería a partir de las necesidades de la población y dónde era necesario que estos programas funcionaran.

Por el contrario se identificó a partir del análisis, un tipo de ingeniería inversa es decir, los proyectos que fueron aprobados fueron los que “claramente en términos de experiencia, en términos de definición de planes de intervención, del diseño, la metodología de trabajo hicieron mejores propuestas que aquellos que no tenían experiencia en discapacidad” (Cáceres, 2011).

A lo anterior se suma, la no existencia de un proceso de preparación previo por parte del SENAME hacia los OCAs, respecto del cambio en los modelos de intervención directa que se estaban aplicando, proceso que era necesario pues dichas organizaciones trabajaban desde una mirada más asistencialista que desde una mirada del enfoque de derechos y desde un Modelo Rehabilitador más que desde el Modelo Social de la discapacidad.

En este sentido, aún cuando la opción de aprovechar la oferta instalada de proyectos que trabajaban con población con discapacidad, genera ciertamente un valor al servicio que se ofrece desde el SENAME, se identifica un vacío en términos de la orientación a los OCAs en cuanto al enfoque de derechos y el modelo de discapacidad que era necesario incorporar e implementar en la atención directa que se daba a la población, a la luz de los planteamientos tanto de la Convención de los Derechos del Niño como de la Convención de Derechos de la Población con Discapacidad.

Se observó que la ausencia de este proceso ha generado que al interior de los OCAs, la incorporación de elementos desde ambos enfoques se esté dando de forma poco simétrica, siendo impulsados por parte del SENAME a enfocarse más hacia el tema de la restitución de los derechos y un poco menos hacia el tema de la discapacidad y generando que en relación con éste último, algunas de las organizaciones estén orientando sus acciones más en los principios del Modelo Rehabilitador de la discapacidad que en el Modelo Social, limitando de alguna forma, la participación e inclusión real de la población, en sus contextos comunitarios y los servicios que éstos ofrecen.

En ese sentido, los resultados de la investigación sugieren que actualmente, la intervención realizada por los OCAs se caracteriza por ofrecer servicios que mezclan elementos de

ambos modelos de atención (Rehabilitador – Social), predominando ciertamente en algunos de ellos, lo relacionado con el Modelo Rehabilitador.

Por otra parte, llama la atención que el SENAME no consideró en el diseño del PAD la posibilidad que éste funcionara en las zonas o regiones del país con mayor presencia de población con discapacidad (referidas en la ENDISC, 2004). Vivanco (2011) refiere que aún cuando lo ideal hubiese sido realizar un estudio para determinar las necesidades de la población infantil con discapacidad ante un programa como el PAD, lo cierto es que no se realizó de esa manera y se aprovechó el hecho de que algunos organismos ya estuvieran funcionando y se les quiso dar continuidad.

En ese sentido, Cáceres (2011) plantea que cuando se han realizado los levantamientos de las necesidades regionales para definir las propuestas presupuestarias en relación a la oferta que se pretende dar, “no necesariamente se han utilizado instrumentos o diagnósticos (como la ENDISC 2004) para definir las necesidades de oferta de atención en las regiones”.

Aún cuando se reconoce la importancia de poder tener un diagnóstico por región, que permita definir la oferta de atención para niños vulnerados con discapacidad, aún el PAD se aboca a considerar “la existencia de capacidad instalada, organizaciones que trabajan con discapacidad, es donde hemos instalado ofertas” (Cáceres, 2011).

Esta situación, puede visualizarse en la Figura N° 10, donde al relacionar los datos del PAD con los de la ENDISC 2004¹⁹, se observa que si bien el PAD tiene presencia en algunas de las regiones que dicha encuesta señala con mayor prevalencia de discapacidad, también se evidencian algunas regiones sin cobertura y otras en las que el programa tiene presencia pero no necesariamente se asocia, a la mayor prevalencia de la discapacidad.

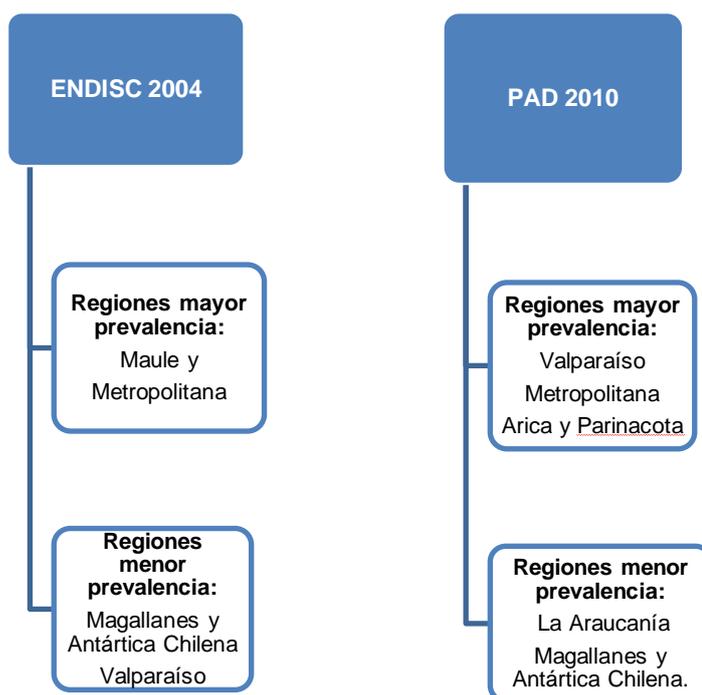
Lo anterior sugiere que podrían existir niños, niñas y adolescentes con discapacidad en situación de vulneración de sus derechos, que no están siendo atendidos por el PAD pues habitan en regiones donde no existen organismos de la sociedad civil dedicadas a la atención de esta población. A pesar de lo anterior, el SENAME no cuenta actualmente con un estudio que permita determinar cuál es la demanda potencial del programa a nivel nacional.

En este contexto, es importante señalar que de continuar el SENAME brindando atención ambulatoria a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad que enfrentan situaciones de vulneración de derechos, mayormente a partir de la existencia de organismos de la sociedad civil fundados para la atención de la población con discapacidad en general²⁰, se corren varios riesgos, entre ellos:

¹⁹ Se consideró la ENDISC 2004 para hacer este análisis por cuanto, es el estudio más detallado que existe en el país en términos de discapacidad.

²⁰ Como los que actualmente operacionalizan el PAD.

Figura N° 10
Relación de Prevalencia de la discapacidad
PAD – ENDISC 2004



Fuente: Elaboración propia, con información del PAD y de la ENDISC 2004.

- La existencia de organizaciones de y para personas con discapacidad específicamente, es más concreta en número, que la existencia de organizaciones de la sociedad civil que tienen otros ámbitos de acción. Esta situación hace que la posibilidad del SENAME de brindar más cobertura a la población objetivo del PAD, sea limitada pues se apoya para la externalización del servicio, básicamente en las organizaciones dirigidas a la atención de población con discapacidad, las que no necesariamente existen a lo largo de todo el país.
- Esta situación a su vez genera, que el SENAME no esté aprovechando la capacidad instalada de otras organizaciones²¹ que sí podrían tener presencia a nivel nacional y que podrían dar atención a los niños, niñas o adolescentes con discapacidad que la requieran, desde un enfoque de inclusión y logrando una mayor cobertura.
- Finalmente, al brindar atención a la población objetivo del PAD sólo a través de OCAs que trabajan con discapacidad, se pueden estar generando de forma involuntaria, situaciones de segregación, exclusión y por tanto vulneración de derechos de los niños, niñas o adolescentes, pues no tienen durante su proceso de intervención contacto o relación con otros niños, otros ambientes y profesionales, sino sólo con aquellos que también presentan una discapacidad o trabajan sólo con dicha población.

²¹ No asociadas a la discapacidad exclusivamente.

En síntesis, el SENAME al delimitar la oferta de intervención sólo a aquellos organismos acreditados especializados en la atención de la población con discapacidad, limita su capacidad de cobertura para la intervención, pues las posibilidades de la institución para abrir proyectos PAD en otras regiones es mínima, ya que se requeriría de la existencia de organizaciones de la sociedad civil que atiendan a población con discapacidad para poder referirla y el SENAME no tiene competencias ni atribuciones para poder generarlas por sí mismo.

Considerando lo anterior puede afirmarse que, al nacer el PAD como respuesta a un mandato y no como respuesta a una necesidad específica identificada, su diseño así como la forma en la que el SENAME debe dar seguimiento a los OCAs, están determinadas de manera muy acotada. Probablemente, de haber sido pensado como respuesta institucional a una demanda social, habría tenido un diseño más inclusivo a la oferta programática y con mayor vinculación y cobertura de la realidad que presenta la población con discapacidad a nivel nacional.

Esto ubica al programa como una alternativa de intervención no incluida al resto de la oferta programática del SENAME, ya que a pesar de atender las mismas necesidades de re significación de derechos que el resto de los programas de la institución, lo hace a partir de un programa dirigido sólo a población con discapacidad, no incorporando la diversidad de la población objetivo a su oferta institucional, sino más bien creando un programa separado para su abordaje.

Sobre externalización

Por otra parte, entendiendo la externalización como el proceso en el cual el Estado acciona, en este caso, con la sociedad civil organizada para garantizar la atención de la población infantil con discapacidad y para lo cual, además de otorgar incentivos debe asegurarse que dicha organización ofrezca una atención de calidad y se resguarden los derechos de los niños, niñas y adolescentes que la reciben, es que resulta importante resaltar algunos aspectos vinculados con los procesos que se dan entre ambos actores, en el marco de esa externalización.

A partir de la revisión bibliográfica se identificó que el SENAME cuenta con convenios que se firman entre éste y los OCAs, como mecanismo de control para regular las acciones de los mismos. Dichos convenios según lo estipula la Ley N° 20.032, deben incluir los aspectos que determinan la relación y compromisos entre ambos actores, tales como objetivos, metodologías, resultados, línea de acción que se ofrece, subvención y los mecanismos que serán utilizados para realizar la evaluación de los mismos; focalizándose más en aspectos de tipo administrativo. Es importante señalar que si bien el Reglamento de la Ley N° 20.032, establece que dichos convenios son públicos, no fue posible obtener copia de alguno para

su respectivo análisis.

Además se identificó que dicha institución establece una serie de tareas que deben desarrollar los/as supervisores/as técnicos/as, vinculadas con la gestión que los OCAs realizan en la atención de la población con discapacidad. Dichas tareas se encuadran dentro de lo que el SENAME (2011) ha denominado acciones de supervisión, concentrándose específicamente diez acciones que hacen referencia a diversos aspectos de la gestión.

Estas tareas se enmarcan dentro del informe de proceso que deben realizar los/as supervisores/as técnicos/as, en el cual se “registra el producto de la asesoría técnica y acciones de la supervisión, y de esa forma constituye un insumo para las evaluaciones anuales, trienales o quinquenales, tal como lo establece la Ley N° 20.032” (SENAME, 2011).

Al respecto, uno de los resultados identificados es que aún cuando el instrumento para llevar a cabo el informe de proceso, así como el instructivo del mismo sugieren la ejecución de acciones

vinculadas tanto con aspectos administrativos del proyecto como con la gestión técnica de éste; las acciones que mayormente realizan los/as supervisores/as técnicos/as, son las de carácter administrativo tal y como podrá observarse más adelante.

Vinculado con lo anterior y en relación con los procesos de asesoría, supervisión y evaluación (anual o para licitación) que realizan los/as supervisores/as técnicos/as a los OCAs, se identificó además que en la institución se da un traslape de estas funciones y responsabilidades en los/as mismos/as profesionales, pues éstos/as se convierten “en juez y parte” de los procesos. Esto quiere decir que los/as profesionales realizan la asesoría técnica, pero también son ellos/as mismos/as quienes supervisan a los OCAs y además anualmente y para los procesos de licitación, muchas veces son quienes las evalúan (Ver Figura N° 11).

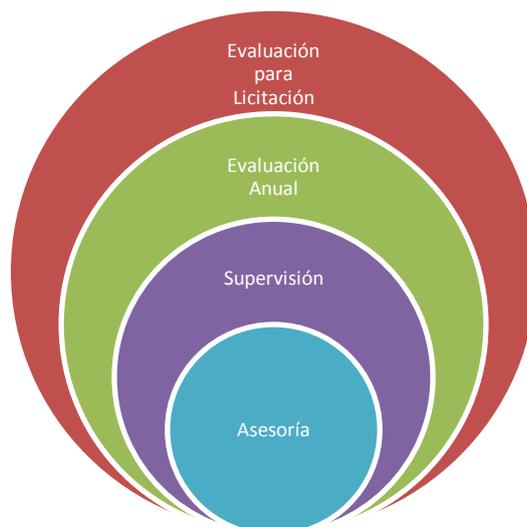
Lo anterior puede ser contraproducente en varios sentidos: primero porque puede afectar la objetividad de los procesos, ya que en la relación con los OCAs, surgen normalmente relaciones interpersonales que podrían afectar negativamente las evaluaciones que se realicen de su gestión, o por el contrario, podría correrse el riesgo de una sobre valoración de la misma, situaciones en las que finalmente el/a único/a afectado/a sería el/la usuario/a

Acciones de Supervisión

1. Inducción y/o encuadre.
2. Revisión de condiciones de vida.
3. Análisis del proceso de ejecución del proyecto.
4. Análisis acerca del equipo técnico profesional y administrativo.
5. Análisis de casos y retroalimentación.
6. Visita domiciliaria – Entrevista y/o encuesta a familiares.
7. Análisis de metodologías, estrategias y enfoques de intervención.
8. Entrevista y/o encuesta a NNA sobre satisfacción de la atención.
9. Análisis de la gestión de redes.
10. Seguimiento de exigencias / observaciones.

del servicio. Se evidencia además, la presencia de conflictos de interés en estas labores que ejecutan los/as supervisores/as técnicos/as, pues al realizar una misma persona los tres procesos, pueden existir incentivos a que la organización sea supervisada y evaluada positivamente (aún cuando no corresponda), dado que dichos resultados reflejarán a su vez, la labor que el/la profesional supervisor/a ha desarrollado o por el contrario, que la organización sea evaluada negativamente, si no existe una buena relación de ésta con su supervisor/a.

Figura No 11
Traslape de funciones en los/as Supervisores/as Técnicos/as



Fuente: Elaboración propia.

Por tanto cabe cuestionar entonces, en medio de este proceso de externalización, la objetividad de los procesos y de los resultados obtenidos, pues los OCAs son asesorados, supervisados y evaluados por los/as mismos/as profesionales, pero no hay un control o regulación que evalúe la labor de los/as mismos/as y que garantice por tanto la objetividad y la calidad del servicio que se presta a la población con discapacidad.

Al respecto, cabe mencionar que entre las mismas profesionales entrevistadas a nivel regional, existen posiciones y visiones diferentes sobre el tema y sobre cómo se lleva a cabo. Se plantea que el rol del/la supervisor/a es complicado justamente porque no está claro, para ellos/as ni para los OCAs, cuál es realmente su función. Esto se refleja en la opinión de una de las supervisoras técnicas del SENAME entrevistadas (2011):

“yo creo que el rol del supervisor es un poco confuso, para los mismos supervisores y para las instituciones y confuso ¿en qué sentido?, porque en algunos momentos nosotros efectivamente tenemos un rol controlador y fiscalizador y en otros momentos también tenemos un rol de asesoría y de acompañamiento entonces, y además depende del criterio y del estilo del supervisor y yo creo que eso es una preocupación, una demanda no tan explícita de los proyectos de las OCAs, cuál es el rol?”

Se plantea también que los procesos son complementarios y no excluyentes, pues si se realiza un buen proceso de asesoría, de alguna manera se está garantizando que la organización cumplirá con sus responsabilidades, por lo que paralelamente se está supervisando.

Se indica además que estos procesos, no se realizan desde una mirada de SENAME como autoridad mandante, sino que es más bien de apoyo a la labor de la organización, situación que refuerza lo mencionado anteriormente sobre el riesgo de perder la objetividad en procesos que el Estado debe asumir, en su rol de garante de calidad de los servicios dirigidos a la población, cuando éstos son externalizados.

Específicamente en relación con el proceso de evaluación anual y evaluación de la licitación, la forma como lo perciben o lo realizan las profesionales entrevistadas es diversa. Algunas afirman que durante los procesos de evaluación y por “una cuestión de ética” ellas no aceptan evaluar sus mismas organizaciones, otras refieren que lo realizan ellas mismas y otras que lo hacen pero como parte de una comisión evaluadora.

Lo anterior refleja que no existen criterios unificados en la institución sobre cómo deben llevarse a cabo dichos procesos, dependiendo más bien su desarrollo, de las características del/la supervisor/a técnico/a regional o de la gestión del Director/a Regional.

Lo que sí queda claro a partir del estudio realizado, es que las profesionales consideran que poder dividir las funciones en distintas personas, contribuiría efectivamente a transparentar los procesos de gestión del programa.

Queda en evidencia que desde el ámbito nacional, la situación de los procesos ya ha sido tema de discusión y reflexión antes, evaluándose alternativas como contratación externa para la evaluación; división del personal ya existente entre las distintas funciones; alternar la asignación de supervisores/as en los proyectos cada cierto tiempo, entre otros, mostrando la importancia que se le ha dado al tema. No obstante en este momento, ninguna de esas alternativas ha podido ser implementada por limitación de recursos económicos, de recursos humanos o por la heterogeneidad en la cantidad de proyectos distribuidos por región; estas estrategias han sido analizadas, pero ninguna ha sido normada para su implementación.

Otro de los aspectos relevantes a considerar sobre los procesos que realiza el SENAME, es en relación con la forma cómo la institución incluye o no la percepción de los/as usuarios/as del PAD, respecto de la atención que reciben en los OCAs.

Aún cuando tanto las funcionarias del SENAME como las de los OCAs, refieren que la institución tiene como una de sus responsabilidades la consulta con usuarios/as o adultos responsables sobre la atención que reciben, este proceso no se hace efectivo de manera constante. Según la información dada por los OCAs, normalmente el proceso de entrevistas con la población se realiza una vez al año, no obstante la continuidad anual con la que

desarrollen dichas entrevistas depende de la planificación del/a supervisor/a y de los objetivos concretos de la supervisión, llamando la atención particularmente uno de los casos en los que durante un período de tres años aproximadamente, sólo en una oportunidad se había realizado entrevistas a la población y en ningún caso, se refirieron las valoraciones domiciliarias como parte del proceso de supervisión (a pesar de ser una de las 10 acciones prioritarias).

Asimismo, refieren que el SENAME tiene instalados en las organizaciones, buzones cuya finalidad es que tanto padres como niños y niñas, puedan dar a conocer sus opiniones sobre la intervención brindada, sin embargo reconocen que esta estrategia no está diseñada para incorporar la percepción de los niños, niñas, adolescentes y padres o apoderados que presenten algún tipo de discapacidad. Lo anterior, excluye automáticamente su posibilidad de participación y de exigir sus derechos.

De igual manera, según las supervisoras técnicas del SENAME, las pautas de entrevista que existen para recopilar la percepción de los/as usuarios/as y los adultos responsables, son muy básicas y están diseñadas para la población en general, no considerando los apoyos que requieren los niños, niñas o adolescentes e inclusive algunos de los apoderados, para poder expresar sus opiniones (no necesariamente de manera verbal).

En los casos en los que se han hecho entrevistas, han sido mayormente dirigidas a padres o adultos responsables, más que a niños, niñas o adolescentes con discapacidad, señalando que existe mayor dificultad que para comunicarse con la población.

Vivanco (2011) señala *“nosotros (SENAME) hacemos encuestas de opinión, pero no están incluidos los niños con discapacidad. La encuesta de opinión que hace la supervisión del servicio no los incluye y hay que hacer un ajuste para poder rescatar la opinión de nuestros usuarios”*.

Todo lo anterior refleja que, a pesar de que la recopilación de la percepción usuaria es una de las funciones principales de la acción del SENAME en relación con la labor de los OCAs, no se le da la relevancia que realmente tiene en el proceso de externalización, donde uno de los mecanismos de control más eficientes, es la percepción del/la usuario/a sobre la calidad de los servicios que recibe.

Bien lo señala Jiménez (2011) al mencionar que no se debe perder de vista cuál es el sujeto de atención de la institución; es decir cuáles son los beneficiarios de la política pública, que para efectos del PAD es el niño, niña o adolescente con discapacidad.

Al respecto, es importante aclarar que, según lo mencionaron las funcionarias del ámbito nacional del SENAME, la incorporación de la percepción de la población con discapacidad, ya ha sido considerada en otras instancias, sin embargo aún no se ha concretado la forma en que esto pudiese ser llevado a cabo.

Otro de los aspectos analizados se relaciona con las capacidades técnicas del SENAME para poder dar seguimiento a la intervención desde el enfoque de la discapacidad. Según lo refiere Vivanco (2011), la institución no cuenta con profesionales que tengan formación o experiencia en el tema de discapacidad, lo que indica que no cuentan con las herramientas técnicas necesarias para poder supervisar y asesorar la intervención dirigida a la población y para asegurar por tanto, el resguardo y garantía de los derechos de los niños, niñas y adolescentes -en relación con el tema particular de la discapacidad- y para asegurar de esta manera, una atención desde la inclusión, la participación, el reconociendo de las deficiencias, la no discriminación, entre otros y no sólo el resguardo de los derechos de los niños.

Si bien es cierto se reconoce la importancia de tener personal capacitado y formado en esta temática a lo interno de la institución, éste no se constituye en un tema prioritario entre los intereses de los servicios, tal como lo refiere Vivanco (2011):

“Los servicios tienen muchos temas de interés... y este tema sale (discapacidad) como sale el tema del bullying, como sale el tema de las etnias, pero no sale como prioridad... los temas prioritarios en los centros siempre van a ser al maltrato... en fin una serie de cosas y los recursos siempre son escasos”.

A partir de las entrevistas se identificó que en su mayoría, las profesionales del SENAME consideran que la formación en discapacidad es una acción ajena a la institución y se delega la responsabilidad de dicha formación a los OCAs, considerando que son ellos quienes deben garantizar en sus equipos, la presencia de al menos un profesional capacitado en el tema de discapacidad. Por esta razón no se plantea como una necesidad ni como una prioridad, que las funcionarias del SENAME se capaciten en dicha temática.

Se identificó que tanto al interior de la institución como en los OCAs, las capacidades técnicas con que cuentan las profesionales para el abordaje de la discapacidad o para asesorar y orientar dicha atención, son adquiridas por iniciativa de las funcionarias, bien sea que tuvieran experiencia previa en trabajo con población con discapacidad o porque de manera individual, han buscado alternativas de información y auto capacitación sobre el tema. Las supervisoras técnicas así como las funcionarias de los OCAs, refieren expresamente nunca haber recibido capacitación por parte del SENAME sobre el tema de discapacidad.

Particularmente los OCAs asocian esta situación a la forma de trabajo del SENAME, el cual les exige en las bases técnicas la incorporación de temáticas transversales: discapacidad, género, etnia, sin ofrecerles herramientas técnicas ni capacitación sobre cómo operacionalizar dichos componentes y donde el soporte lo reciben dependiendo de la experiencia del/a supervisor/a técnico/a y de su disponibilidad o identificación con el

proyecto.

Los aspectos anteriores, ponen en riesgo la calidad de la intervención que los niños, niñas y adolescentes usuarios/as del PAD está recibiendo, no sólo porque los profesionales del SENAME no cuentan con las competencias ni la formación necesaria para dar seguimiento, asesoría y supervisión técnica a los OCAs en el tema de discapacidad, sino además porque se identifica una falencia en cuanto a la responsabilidad del Estado de ofrecer a los OCAs, las herramientas técnicas necesarias para garantizar que los servicios que han sido externalizados, se ofrezcan a la población con criterios de calidad, resguardando los derechos de la población, en base a contextos y paradigmas acertados para la misma. Esto además, impacta negativamente en la percepción del rol que el SENAME tiene en esta relación de externalización con los OCAs, pues tal y como lo menciona Cáceres (2011), “es complicado porque si alguien no está legitimado en su rol técnico, pierde credibilidad en su función”.

Por otra parte, como parte del enfoque de externalización, el SENAME entrega a los OCAs las bases técnicas del PAD; este documento indica entre otras cosas: resultados esperados; los principios que deben considerarse a partir de lo que establece la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad; los criterios metodológicos y enfoques de trabajo, así como aspectos generales sobre las fases a tomar en cuenta en la intervención, sin embargo no contempla un modelo de intervención específico para el abordaje de la población; por el contrario dicha intervención se deja a decisión y experiencia de los equipos profesionales de OCAs.

Vivanco menciona (2011), al respecto:

“Nosotros les decimos en las bases técnicas, éste es el marco, ustedes tienen que lograr este objetivo general y estos resultados más o menos, ahora usted tiene que decirme cómo lo va a hacer, con qué metodología y eso lo dice cada proyecto y la que nosotros consideramos la mejor propuesta, es la que queda adjudicada”

Se señala además que los OCAs se conciben como “instituciones validadas que tienen los conocimientos necesarios para instalar y para desarrollar los distintos proyectos... con esa lógica es que se entiende que pueden tener distintas metodologías para la intervención en vulneración de derechos, razón por la que las bases técnicas son lineamientos generales de lo que se espera que ellos (los OCAs) realicen” (Supervisora Técnica del SENAME, 2011).

De igual manera, las entrevistadas del SENAME plantean que lo que la institución ofrece son orientaciones técnicas generales, pero que son los OCAs los expertos llamados a abordar las situaciones de los niños, niñas y adolescentes partiendo de su expertise y conocimientos.

Lo anterior, también sugiere un posible riesgo en torno a la calidad de la intervención y del

servicio recibido por los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, pues no existe un modelo claro a partir del cual los OCAs deban orientar la intervención (a pesar de la diversidad de la población que atienden). Esto refleja la diferencia en la visión que tanto los OCAs como el SENAME tienen al respecto, ya que para los primeros es complicado, como ya se mencionó, incorporar en su intervención componentes asociados a temáticas transversales (discapacidad, género, etnia, etc.), sin que se les ofrezcan los apoyos técnicos necesarios para operacionalizarlos; mientras que para el segundo, dichas orientaciones no son tan necesarias porque el OCA es el experto en la intervención.

Adicionalmente, otros de los efectos que puede estar teniendo la decisión de dejar a criterio de los OCAs la intervención, se relacionan con una débil y poco efectiva inclusión social, pues al aprobar proyectos únicamente de las OCAs con experiencia en discapacidad, partiendo del criterio de que ellos son los expertos, se está limitando la posibilidad de que la población pueda ser incorporada realmente en otros de los proyectos de la oferta programática del SENAME y que no se especializan exclusivamente en discapacidad, tendiendo de alguna manera a generar segregación de la población.

Esto se vincula también con la limitación referente a la cobertura del PAD, pues como ya se mencionó, al limitar la intervención sólo bajo la responsabilidad de OCAs especializados en discapacidad, se limita la capacidad de cobertura y captación de población por parte del SENAME.

Lo anterior entonces, permite cuestionar si el SENAME como entidad responsable de la salvaguarda de los derechos de los niños, niñas o adolescentes en general, tiene e implementa realmente un modelo de intervención desde el enfoque de derechos y para la restitución de los mismos; pues como ya se mencionó, la metodología de intervención estaría quedando bajo la responsabilidad exclusiva los OCAs; aún cuando debe ser aprobada por el SENAME.

Estas situaciones ofrecerían un panorama distinto, si el SENAME estuviera en la capacidad de brindar lineamientos más definidos que pudieran ser seguidos por cualquier OCA incorporada en la oferta programática de la institución y donde claramente se brindaran orientaciones sobre lo que se espera de la atención, asumiendo de esta manera el SENAME, su rol en la co responsabilidad de este proceso.

Por otra parte, aún cuando algunas de las entrevistadas del SENAME plantean que tal vez podría ser positivo considerar la revisión de este aspecto y valorar que el SENAME ofrezca un sustento más concreto de cómo operacionalizar los requerimientos que se le hacen a los OCAs, lo cierto es que existe en términos generales, una mirada positiva por parte de las entrevistadas, a esta autonomía que los organismos tienen para intervenir, lo que fundamentan en la importancia de asumir la riqueza de la experiencia profesional de los/as

profesionales de los OCAs; de aprovechar muchos de sus avances técnicos a partir de la experiencia del trabajo en infancia con discapacidad; en el entender que las situaciones sociales no necesariamente tienen una única forma de abordaje y que de lo contrario se estaría limitando la creatividad y/o heterogeneidad de las intervenciones.

Reacción contraria genera en las profesionales, el hecho de que las bases técnicas no contemplen resultados específicos (porcentualmente) solicitados a los OCAs y que también queden a discreción de la organización. Se considera que es necesario establecer desde la institución resultados mínimos esperados y que a partir de ahí, los OCAs realicen sus planteamientos de proyectos, lo anterior considerando principalmente como lo refiere Jiménez (2011), que el PAD ya no es un programa piloto, sino que ya cuenta con un referente de acción de tres años, que le permite al SENAME establecer criterios más rigurosos y exigentes.

Al respecto, Cáceres (2011), refirió:

“Yo creo que ahí hay una deficiencia nuestra (SENAME), en esto como de respetar la autonomía de los organismos colaboradores, nosotros nos hemos puesto un poco centrados en las OCAs más que centrados en los niños. Ahora estamos haciendo el cambio y poniendo en el centro de todo el bienestar de los niños, entonces eso implica exigir más a los organismos colaboradores”

Lo anterior se asocia a la importancia que tiene en los procesos de externalización de servicios, que el Estado (representado en este caso por el SENAME) exija a los organismos que ofrecen la atención, efectividad y calidad en la entrega de dicha atención, sin dejar de lado el aporte que estos organismos brindan, a la construcción de los procesos de atención que se ofrece a la población a partir de su experiencia como ejecutores.

Sobre Discapacidad

Una de las situaciones iniciales identificadas a lo interno del SENAME, tanto en la revisión documental como a partir de las entrevistas realizadas, tiene que ver con el manejo conceptual que se da a la temática de discapacidad. Se evidencia la falta de uniformidad en el uso de los conceptos vinculados con discapacidad, no sólo en el lenguaje utilizado por las profesionales, sino también en los términos utilizados en las bases técnicas del PAD.

En ambos ámbitos se utilizan indiscriminadamente conceptos como “niños discapacitados”, “niños con necesidades especiales”, “niños con esta problemática o con estos problemas” (haciendo alusión a la situación de discapacidad), “niños con limitaciones” y muy esporádicamente niños con discapacidad.

Esta situación permite observar nuevamente que las profesionales del SENAME vinculadas con el PAD, no presentan un manejo conceptual de la temática relacionado con lo que

plantea la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y que por el contrario, aún permanece muy presente la utilización de conceptos asociados al Modelo Rehabilitador de la discapacidad, donde se hacía referencia a que eran los niños los que presentaban un problema o una limitación o bien, se hacía una sobreestimación de su condición al mencionar que eran niños especiales.

Como se abordó en apartados anteriores, el término correcto para referirse a la población del PAD es específicamente “niños, niñas o adolescentes con discapacidad”, pues este término hace referencia a que la discapacidad no es un problema que tenga el niño, sino que su situación física, mental o sensorial en relación con el contexto que lo rodea lo coloca en una situación de discapacidad y que por tanto el problema lo presenta la sociedad al no contar con las condiciones para que ellos puedan integrarse y participar activamente.

Por otra parte, aún cuando las bases técnicas establecen que la atención debe considerar principios relacionados con lo que establece la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y por tanto más orientados a lo que establece el Modelo Social, se evidencia que el PAD presenta dificultades para aplicarlos realmente; primero porque nace respondiendo a una necesidad de dar continuidad a programas que ya venían recibiendo financiamiento y no como una alternativa de intervención que podría ser incluida en la oferta programática general del SENAME y segundo porque aún hoy, existe cierto grado de resistencia al interior de la institución para incluir a la población con discapacidad de manera transversal, en la oferta programática total,

“...sabemos que los niños con discapacidad están un poco en la tierra de nadie, porque el proyecto de maltrato, el proyecto de abuso, el proyecto de calle dicen, yo no puedo atender este niño porque tiene discapacidad y el proyecto de discapacidad dice, yo no puedo atender este niño porque yo no soy especialista en reparación del maltrato o del abuso sexual, entonces ¿dónde tiene que ir el niño con discapacidad que es abusado?” (Vivanco, 2011)

A partir de las entrevistas se evidencia que aún hay discusión sobre cuál es la forma mejor de atender a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, siendo que no se llega a ningún acuerdo institucional, lo que dificulta la real inclusión de la población, en relación con los servicios que presta el SENAME.

En ese sentido, una de las preocupaciones que surgen de la investigación es que, si bien es cierto en las bases técnicas del programa se plantean como principios fundamentales el de la inclusión, la participación en igualdad de oportunidades y condiciones, la no discriminación, entre otros, esa inclusión está planteada más como aquello que debe garantizar el OCA como parte de su proceso de intervención, tanto en la familia como en el contexto del niño, niña o adolescente con discapacidad, pero no es algo que esté realmente

incorporado con la misma relevancia al interior del SENAME; es decir que la institución no interioriza esos principios y las acciones que de ellos debieran desprenderse, en su accionar institucional, pues no cuenta con competencias técnicas para el abordaje de la población con discapacidad ni tampoco genera acciones que les permita desarrollarlas e incluir la atención de esta población objetivo, dentro de sus funciones institucionales.

Queda claro, que a pesar de que el PAD nació como una alternativa de intervención que era necesaria para ajustar programas que ya venían recibiendo financiamiento, respondiendo no sólo al modelo concursable que la ley planteaba sino además, tratando de aprovechar las alternativas de intervención ya existentes, tres años después aún existe resistencia para el abordaje de la población con discapacidad de manera transversal, desde una verdadera mirada de integración. Esto puede ejemplificarse a partir de lo que Vivanco (2011) comenta sobre que al interior de la institución aún no tienen una respuesta, sobre cuál debiera ser la manera en que esta población reciba atención:

“Nosotros ahí tenemos una fuga, porque queremos trabajar desde el enfoque de inclusión, queremos que los niños con discapacidad estén integrados a toda nuestra oferta de manera transversal, entonces allí no sabemos hasta qué punto hay aspectos que debieran ser atendidos de manera especializada... o si es necesario tener equipos que trabajen integradamente en la oferta común del servicio con aquellos casos de niños que tienen alguna discapacidad....”

Se evidencia entre las funcionarias del SENAME entrevistadas, diferencias sobre la percepción que se tiene del tema de inclusión de la población con discapacidad. De las tres las funcionarias del nivel nacional entrevistadas, dos plantean que el SENAME ha logrado interiorizar la incorporación de la población con discapacidad en toda su oferta programática, manifestando por ejemplo, “no haber escuchado voces en el servicio que indiquen que ellos (niños, niñas o adolescentes con discapacidad) tengan que tener un modelo especial para su atención” (Jiménez, 2011), sin embargo una de ellas, como se mencionó anteriormente, tiene la visión de que aún no existe una posición o respuesta institucional claramente definida.

Por otra parte, a nivel regional las funcionarias tienen la percepción de que esa inclusión no está operacionalizada tan eficientemente. Se plantea que aún cuando en lo teórico se habla de principios de inclusión, lo real es que aún “el SENAME tiene modelos específicos y exclusivos para niños con discapacidad” (Supervisora Técnica del SENAME, 2011). La impresión mayoritaria es que el tema de discapacidad está invisibilizado y que se asume a nivel regional, más como una acción de respuesta a una necesidad o emergencia de un niño, niña o adolescente concreta, que a una lógica de política igualitaria de asegurar la inclusión de esta población.

Contrario a lo expresado por Jiménez anteriormente, a nivel regional se refiere “no haber escuchado nada que haga intuir que están interesados en incluir a la población” (Supervisora Técnica del SENAME, 2011). De hecho se manifiesta que en aquellas regiones donde no hay PAD, se asume a la población con discapacidad en el resto de los programas más en la lógica de “apagar incendios” y no porque exista una lógica de inclusión.

Si bien es cierto, las opiniones anteriores no determinan la visión institucional al respecto, sí permiten identificar que al interior del SENAME, las posturas y percepciones sobre el tema, no reflejan criterios unificados en los diversos niveles organizacionales.

Otro elemento al que las entrevistadas regionales hacen alusión es al tema de los costos, pues según su opinión, debido a los altos costos que implicaría generar modelos inclusivos para los niños, niñas o adolescentes con discapacidad, es recomendable que se haga un uso eficiente de los recursos (que son escasos) y dejar que sean los especialistas²², quienes se hagan cargo de forma integral, de la intervención que se dirija a esta población. Lo señalado es reflejo de una visión poco inclusiva sobre la población con discapacidad y el abordaje de sus necesidades en igualdad de oportunidades que el resto de la población que atiende la institución.

Pareciera entonces que el tema de la inclusión es orientado y planteado sólo a lo externo del SENAME (lo que se le exige a los OCAs), pues a lo interno es una oferta de atención no integrada a la oferta programática general²³, que enfrenta serios problemas para la real inclusión en igualdad de oportunidades y condiciones, contradiciendo de alguna manera, los principios y criterios metodológicos en los que se basa desde la mirada del Modelo de Intervención Social, siendo que no se están aplicando al interior del SENAME.

Lo anterior ejemplifica claramente las dificultades que aún existen en el SENAME para garantizar la inclusión (por ejemplo manejo conceptual del tema; resistencia al abordaje de la población, falta de capacidades técnicas en torno a la temática), no sólo en la diversidad de la oferta programática que tienen sino además, para la unificación de criterios y visiones a lo interno de la institución.

Según lo refiere Cáceres (2011), a pesar de tener clara la necesidad de incorporar el principio de inclusión en la oferta general y de solicitarlo en las bases técnicas de algunas de las líneas de acción, tanto ambulatorias como residenciales, el SENAME no tiene capacidad en recurso humano para poder testear cómo se ha ido avanzando realmente el tema de la inclusión.

²² Haciendo referencia a los OCAs especializados en atender población con discapacidad.

²³ Es decir que no se integra los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en el resto de los programas del SENAME, sino que se les brinda atención en programas exclusivos para esta población.

Finalmente, otra de las limitaciones identificadas es que a nivel regional, se asume que quienes deben abordar la atención de la población con discapacidad, son los profesionales del área de salud (neurólogos, kinesiólogos), del área de educación (educador especial, terapia ocupacional) o del área social (psicólogos y trabajadores sociales). Por este motivo y como las supervisoras técnicas del SENAME no ofrecen atención directa a la población en ninguna de estas áreas, no ven la necesidad de capacitarse ni formarse en la temática, obviando que también deben garantizar defensa de derechos de la población con discapacidad, la participación, la no discriminación, la no segregación, la no institucionalización, desde una mirada integral asociada a la real inclusión social.

Es debido a este vacío que se evidencia ausencia de acompañamiento por parte de las supervisoras técnicas del SENAME en el abordaje del tema de discapacidad específicamente, lo que se refleja en que algunos de los proyectos de los OCAs, tienen características muy médicas en los servicios que ofrecen, más que de integración e inclusión social.

Por otra parte y referente al manejo de las OCAs participantes en relación con el tema de discapacidad, puede afirmarse que éste es heterogéneo. Si bien es cierto la mayoría de las organizaciones evidencian un abordaje más orientado al Modelo Social, igual se evidenció que en todas ellas se da la presencia de importantes elementos del Modelo Rehabilitador, enfocado en aspectos y apoyos médicos de la intervención, que muchas veces no son cubiertas por los servicios comunitarios (neurología, kinesiología por ejemplo).

La investigación indica que las diferencias y la intensidad de las mismas pueden responder a la diversidad de la población que atienden, pues en aquellos OCAs cuya población presenta mayormente discapacidades intelectuales (leves o moderadas) el modelo de discapacidad evidenciado era el Modelo Social, favoreciendo una intervención más relacionada con los principios de vida independiente, autonomía personal, inclusión, generación de apoyos para la participación e incorporación social, gestión de redes comunitarias, entre otros. Por otro lado, los OCAs que brindan atención a población con discapacidad física severa o con discapacidad múltiple (discapacidad neurológica) o mental severa, se visualizan más enmarcadas en el Modelo Rehabilitador centrado principalmente en la atención médica y la rehabilitación física, haciendo alusión a los/as usuarios/as como “pacientes”.

Lo anterior puede verse descrito en el siguiente cuadro:

Cuadro N° 4

Caracterización de los OCAs en relación al Modelo de Intervención que presentan los PAD

<i>PAD Artesanos de la Vida – Fundación Emerson Moreira.</i>	<i>PAD Los Almendros – COANIL.</i>
<p><u>Población que atiende:</u> Niños, niñas y adolescentes con daño neurológico, asociado a discapacidad mental en categoría de severo y profundo.</p> <p><u>Áreas de intervención:</u> Educación, Rehabilitación, Médica (neurología) , Psicología y Trabajo Social que son permanentes.</p> <p><u>Profesionales con los que cuenta:</u> Kinesiología, neurología, Rehabilitación Física, Fonoaudiología, Educación Diferenciada, Psicología y Trabajo Social.</p> <p><u>Orientación del Modelo de Intervención:</u> Modelo Rehabilitador con la presencia de elementos del Modelo Social.</p>	<p><u>Población que atiende:</u> Niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual.</p> <p><u>Áreas de intervención:</u> Educación, Aspectos de la Salud, Psicología y Trabajo Social.</p> <p><u>Profesionales con los que cuenta:</u> Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Educación Especial, Psicología y Trabajo Social.</p> <p><u>Orientación del Modelo de Intervención:</u> Modelo Social con la presencia de elementos del Modelo Rehabilitador.</p>
<i>PAD CEREDIJ – Casa Chile Solidaridad y Desarrollo.</i>	<i>PAD CEREDIF LIRAYEN – COANIL.</i>
<p><u>Población que atiende:</u> Niños, niñas y adolescentes con cualquier tipo de discapacidad. Actualmente con mayor presencia de discapacidad intelectual y física.</p> <p><u>Áreas de intervención:</u> Educación, Aspectos de la Salud, Psicología y Trabajo Social.</p> <p><u>Profesionales con los que cuenta:</u> Kinesiología, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Psicología y Trabajo Social.</p> <p><u>Orientación del Modelo de Intervención:</u> Modelo Social con la presencia de elementos del Modelo Rehabilitador.</p>	<p><u>Población que atiende:</u> Niños con daño neurológico, asociado a discapacidad mental en categoría de severo y profundo.</p> <p><u>Áreas de intervención:</u> Educación, Rehabilitación, Médica (neurología) y Psicosocial.</p> <p><u>Profesionales con los que cuenta:</u> Neurología, Terapia Ocupacional, Psicología y Trabajo Social.</p> <p><u>Orientación del Modelo de Intervención:</u> Modelo Social con la presencia de elementos del Modelo Rehabilitador.</p>

Fuente: Elaboración propia, con información brindada por las entrevistadas. 2011.

Esta diversidad en el abordaje de la discapacidad, no sólo responde a los intereses de los OCAs y a su trayectoria de servicio, sino que también tiene relación a la falta de uniformidad en los criterios que deben considerarse para abordar dicha temática desde el SENAME, pues no cuenta con elementos técnicos para poder orientar dicho abordaje y garantizar el cumplimiento de los principios contemplados en el Modelo Social de la Discapacidad.

Sin embargo, debe resaltarse que en los OCAs, a pesar de tener una mayor orientación al Modelo Rehabilitador de la Discapacidad en lo que se refiere específicamente a los servicios que se ofrecen, la utilización de términos conceptuales para hacer referencia a la población con discapacidad que atienden, sí responde a lo que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad plantea, pues utilizan términos como por ejemplo: “niños con

discapacidad”, “niños que presentan alguna limitación física que requieren apoyos para integrarse a la sociedad”.

Lo anterior puede estar asociado a que se evidencia en los OCAs una mayor disposición a la búsqueda de información y a la autocapacitación sobre el tema de discapacidad.

Efectos no esperados de la implementación del PAD

A partir de la revisión documental y de las entrevistas realizadas se identificaron dos efectos no esperados de la implementación del PAD, los cuáles no estuvieron contemplados durante el diseño del programa, sin embargo se considera necesario resaltarlos pues están impactando el logro del objetivo final del PAD.

El primero de estos efectos identifica al programa como una estrategia que permite la prevención de la institucionalización de un niño, niña o adolescente con discapacidad que enfrente situaciones de vulneración de sus derechos.

Si bien la intervención que ofrece el PAD, busca una atención de calidad, que fortalezca las relaciones parentales, las capacidades de autonomía e inclusión de los niños disminuyendo, según su opinión, la probabilidad de institucionalización (Vivanco, 2011); los objetivos y acciones que plantea este programa, sí contribuyen indirectamente a una política preventiva, aún cuando la prevención de la institucionalización, como política concretamente, está en un nivel diferente, más amplio al del programa.

El segundo de los efectos hace relación con el impacto que el programa está teniendo entre los padres o encargados/as de los/as usuarios/as. A partir de las entrevistas grupales desarrolladas con padres y/o encargados/as se identificó que la participación de sus hijos/as en los proyectos PAD, les genera dos tipos de beneficios: uno relacionado con el manejo de sus hijos/as y otro directamente con los padres, a nivel individual y personal (Ver Figura N° 12).

La totalidad de los padres y encargados/as entrevistados/as, refiere que la atención que ellos/as reciben por parte de los/as profesionales de los proyectos PAD, es fundamental para sobrellevar la responsabilidad que implica tener un hijo o hija con discapacidad, “porque cada cierto tiempo uno se cansa y se siente desesperanzado” (Madre Participante en una Entrevista Grupal, 2011).

Refieren que estar con sus hijos/as en los PAD, hace que entre ellos/as puedan compartir y apoyarse a partir de sus vivencias personales “*nosotros nos apoyamos entre todos, nos alentamos, nos escuchamos nuestras penas y alegrías, nos aconsejamos y hasta carreteamos juntos, somos como una familia*” (Madre Participante en un Entrevista Grupal, 2011).

Además refieren sentir tranquilidad y seguridad porque existe un lugar que les brinda a sus

hijos/as, la atención que necesitan y que en otros lugares deben esperar mucho tiempo para recibirla, la reciben de manera poco adecuada o del todo no la reciben, por ejemplo: atención en servicios como terapia ocupacional, educación diferencial, fonoaudiología, kinesiología, neurología, entre otros. Una madre (2011) refirió que *“desde que estoy en el centro mi hijo recibe atención de la kinesióloga que ya se había acabado en la TELETÓN porque le dieron de alta y además lo ve la neuróloga, porque en el hospital me dan citas muy largo, como cada 6 meses por lo menos”*.

Figura N°12
Beneficios del PAD identificados por padres o encargados/as



Fuente: Elaboración propia, a partir de las entrevistas grupales.

Lo anterior, aún cuando es un efecto positivo en los padres o encargados/as, puede generar dependencia al programa, desviando el objetivo principal del mismo. Esto se evidencia al considerar que casi el 40% (7 personas) de los/as participantes en las entrevistas grupales tienen entre 2 años y medio y 12 años de asistencia a los centros de atención y actualmente forman parte del PAD (siendo que el PAD establece que el período máximo de permanencia es de dos años). Asimismo, se refleja que el PAD en la mayoría de los casos entrevistados, lo que está haciendo es cubriendo las responsabilidades en áreas como salud o educación, que el Estado no está asumiendo, pero que tampoco le competen al SENAME, lo que evidencia a partir de la prestación de servicios de neurología, kinesiología, fonoaudiología, educación especial por ejemplo, que ofrecen los OCAs.

Esto refleja una vez más, que no necesariamente la población que forma parte del

programa, cumple con los requisitos o el perfil definido por el mismo para poder recibir la atención, situación que se expresa al considerar que el 89% de los/as participantes en las entrevistas grupales, manifestaron que habían sido referidos de establecimientos educacionales, municipalidades, centros médicos o incluso vecinos, en busca de apoyo para ellos (padres) y atención especializada en discapacidad para sus hijos/as (terapias, educadores especiales, etc.) pues no tenían acceso a éstos servicios en otras entidades públicas.

4.3. El PAD desde el Modelo de Análisis de Políticas Públicas

La definición de una política pública, parte en primera instancia de la definición del problema público que se pretende abordar. Por esta razón se analizó en primera instancia, las dimensiones del problema al que busca dar respuesta el PAD así como los elementos institucionales que considera, para luego realizar un análisis de los actores, sus recursos y las reglas institucionales, en las que se desarrolla el programa.

Dimensiones del Problema

El problema social al cual responde el PAD, es la situación de vulneración de derechos que enfrentan los niños, niñas y/o adolescentes con discapacidad menores de 18 años y hasta los 24 años (en casos específicos como se aclaró anteriormente)²⁴.

Según se señala en las bases técnicas del programa (SENAME, 2008), las principales situaciones de vulneración de derechos que se detectan en el sujeto de atención, se relacionan con “violencia, maltrato físico o psicológico, negligencia, peligro material o moral, abuso sexual e inhabilidad o competencia de uno o ambos padres para cuidar a sus hijos/as” (SENAME, 2008; p. 7); además los/as usuarios/as, enfrentan situaciones de interacción conflictiva en los diversos ambientes (hogar, escuela, comunidad) o son abandonados.

Otras de las causas se asocian a las necesidades derivadas de la condición de discapacidad, que complejizan la situación de vulneración al generar actitudes como “rechazo o sobre protección por desconocimiento... minimización o invisibilización de sus necesidades especialmente en salud y educación” (Ibid; p.8).

Aunado a lo anterior, las características que presentan algunas familias, ponen en riesgo la vida del niño o la niña o el adolescente, pues realizan actividades riesgosas vinculadas con

²⁴ Actualmente son 39 los/as usuarios/as mayores de 18 años que forman parte del PAD (SENAME, 2011), no obstante se desconocen los motivos concretos por los cuáles esta población permanece activa.

la conducta de los adultos, como lo son el micro – tráfico, el consumo de drogas y alcohol o porque se da la presencia de algún tipo de discapacidad o trastorno mental que pone en riesgo al/la niño/a.

En este contexto, considerando que el problema debe analizarse a partir de los componentes de *intensidad*, *perímetro*, *novedad* y *urgencia*, se detalla a continuación la dimensión del mismo:

- ***Su intensidad***

La intensidad del problema puede analizarse como la gravedad del mismo. En este sentido la vulneración de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, se agrava al presentar éstos, algún tipo de discapacidad pues los limita para hacer explícita su situación de riesgo o agresión.

El no abordaje de esta problemática puede poner en un riesgo mayor a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, incluyendo el riesgo de exponer hasta su vida en caso de permanecer las situaciones de vulneración de derechos.

- ***Perímetro que cubre***

Para delimitar el perímetro, es necesario tener claridad sobre el grupo poblacional que se ve afectado por el problema, así como de su ubicación geográfica.

Según los resultados de la encuesta CASEN 2006 (MIDEPLAN, 2006) un total de 1.119.867 personas, presentan algún tipo de discapacidad, representando un 6,9% de la población total. De este porcentaje de población, un 19,4% son personas menores de 30 años, distribuidos por grupos de edad en 1,6% presenta edades entre los 0 y los 5 años de edad, un 5,8% tiene edades entre los 6 y los 13 años de edad, un 3,5% entre los 14 y los 17 años de edad y finalmente un 8,5% tiene edades entre los 18 años y los 30 años de edad, para un total de 220. 687 personas.

En la encuesta CASEN 2009 (MIDEPLAN, 2009), se indica que la población con discapacidad a nivel nacional asciende a las 1.254.949 personas (7,6% de la población total). De esta población, aproximadamente 206.031 personas (16,4%) son menores de 30 años distribuidos de la siguiente manera: 1,1% tiene entre los 0 y los 5 años de edad; un 4,2% entre 6 años y 13 años de edad; 2,4% tiene edades entre los 14 años y los 17 años de edad y un 8,5% se encuentra entre los 18 años y los 30 años de edad.

Por otra parte, según los resultados de la Encuesta Nacional en Discapacidad en Chile 2004 (FONADIS e INE, 2004), un 12,9% de la población del país (2.068.072 personas) presenta algún tipo de discapacidad. En relación con grupos de edad, la encuesta indica que un 1,1% presenta edades entre 0 y 5 años de edad; un 4,6% tiene entre 6 y 14 años de edad y un 8,3% tiene edades entre los 15 y los 29 años de edad, para un total de 288.747 personas.

En el caso específico de la población de 0 a 18 años de edad, la encuesta presenta como resultados que 164.705 personas presentan discapacidad es decir, el 7,96% de la población total con discapacidad.

Esta encuesta refleja además, que la desagregación por regiones de esta población muestra que el 50% está concentrado en las regiones del Maule y Metropolitana, siendo las de menor concentración las regiones de Magallanes y Antártica Chilena y la región de Valparaíso.

Como puede observarse en el Cuadro N° 5, los datos estadísticos sobre la población con discapacidad entre las encuestas CASEN (2006 y 2009) del Ministerio de Planificación y la encuesta ENDISC realizada por el FONADIS y el INE (2004) son claramente diferentes.

Cuadro N° 5
Cuadro comparativo según encuestas

Encuesta	Total de población con Discapacidad	Porcentaje de la Población Total del País	Personas Menores de 30 años
ENDISC 2004	2.068.072	12,9%	288.747
CASEN 2006	1.119.867	6,9%	220.687
CASEN 2009	1.254.949	7,6%	206.031

Fuente: Elaboración propia, con datos de la ENDISC 2004, CASEN 2006, CASEN 2009.

Lo anterior puede relacionarse a que la CASEN, midió discapacidad en condición de larga duración (discapacidad severa) en lugar de insuficiencias como si lo hizo la ENDISC, además que no cumple con las características de un censo poblacional, sino más bien que es una encuesta a una muestra determinada de la población, mientras que la ENDISC fue una encuesta a nivel nacional de toda la población con discapacidad del país.

- ***Novedad y urgencia***

Si bien es cierto, el problema que atiende actualmente el PAD, era abordado previamente por organismos no gubernamentales, Vivanco (2011) refirió que dicha atención se realizaba de manera asistencialista y enfocada más a la rehabilitación de la población. En consideración puede señalarse entonces que hoy en día el problema se puede catalogar como nuevo, debido a su reciente evolución desde una mirada de derechos, no sólo en el tema de la infancia, sino además desde cómo se visualiza y se interviene en el tema de la discapacidad.

Por otro lado, el problema social puede ser clasificado como urgente, por cuanto aborda la vulneración de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, considerada de alta complejidad por encontrarse asociadas a necesidades de atención derivadas de la

discapacidad (SENAME, 2008).

En ese sentido, la intervención en la problemática social identificada resulta de gran urgencia pues los niños, niñas y adolescentes que la enfrentan, tienen menos probabilidades de hacer valer sus derechos y de dar a conocer que los mismos les están siendo violentados, situación que los coloca en una condición de vulneración permanente, que pone en riesgo su no sólo su bienestar, sino que en oportunidades incluso hasta su vida.

Por otra parte, una vez definido el problema social identificado y considerando lo que plantea el Modelo de Análisis de Política Pública utilizado en este estudio de caso, es necesario ubicar al programa dentro de este modelo.

Tomando en cuenta que el Programa Político - Administrativo (PPA) está conformado por todas las decisiones legislativas o reglamentarias, tanto del gobierno y la administración central como del resto de las administraciones públicas, necesarias para la implementación de una política pública, puede señalarse que para efectos de este análisis, el PPA está conformado por las decisiones legislativas y reglamentarias vigentes en relación con la infancia y con la discapacidad, sobre las cuales se fundamentan y orientan a nivel nacional, las acciones del Estado en torno a ambas temáticas.

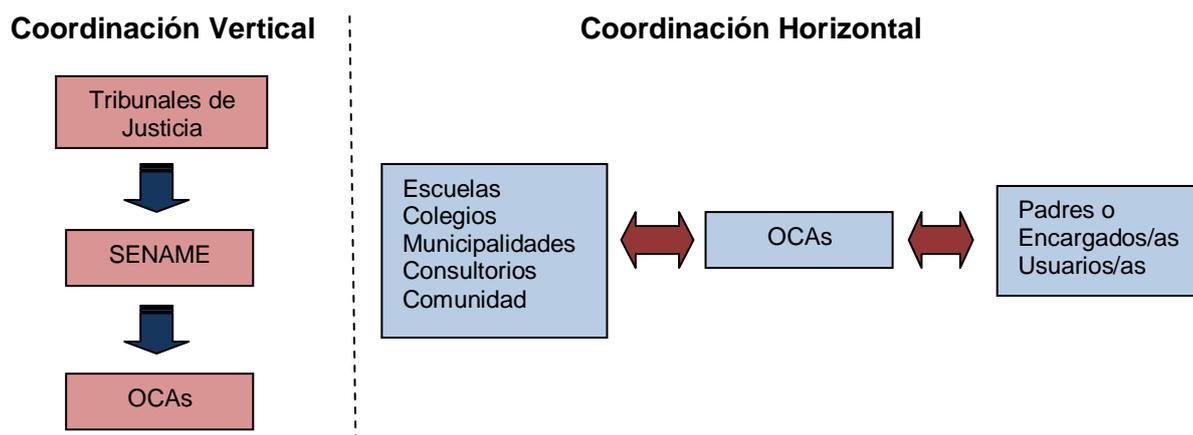
En este marco de análisis por tanto, el Arreglo Político Administrativo (APA) identificado en el programa analizado, está constituido principalmente por la Ley No 20.032 que establece el Sistema de Atención a la Niñez y Adolescencia a través de la Red de Colaboradores del SENAME, y su Reglamento de Subvención. Esta legislación como se ha mencionado antes, establece claramente cuáles son los actores que participan en la implementación de esta política pública de infancia considerando el eje transversal de la discapacidad, así como las competencias, las responsabilidades y los recursos con los que cada uno de ellos cuenta para desempeñar su función en la implementación del PPA.

A partir del análisis realizado, se han identificado claramente seis actores, dos de los cuáles son públicos (Tribunales de Justicia y SENAME); tres son de carácter privado (usuarios/as, padres o encargados y organizaciones de la sociedad civil) y un sexto grupo compuesto por varios actores sociales tanto públicos como privados que participan indirectamente de la implementación (escuelas, colegios, municipalidades, centros de atención médica, la comunidad y las familias). La investigación deja en evidencia que existe entre los actores, una coordinación de tipo horizontal en torno a la prestación de los servicios que ofrece el PAD; esto principalmente entre los tres actores procedentes del ámbito privado y el sexto grupo identificado, quienes coordinan fluidamente para la referencia, recepción y atención de usuarios/as.

Sobre la coordinación con actores públicos, la coordinación es más de tipo vertical, siendo

los Tribunales quienes emiten sentencias o fallos respecto a situaciones de niños, niñas o adolescentes con discapacidad en situación de vulnerabilidad, que deben ser acogidos por el SENAME y éste a su vez, refiere directamente la situación para que sea atendida por el OCA correspondiente, sobre el cual debe ejercer una función de asesoría, supervisión y evaluación (Ver Figura N° 13).

Figura N° 13
Tipos de coordinación entre actores participantes del PAD



Fuente: Elaboración propia.

En relación con el grado de centralismo de los actores, se identificó que en el caso de este APA, la posición central la ocupa el SENAME, dado que es esta institución la responsable de salvaguardar los derechos de la población infantil a nivel nacional y por tanto la responsable de coordinar, orientar y garantizar la operacionalización de la Ley N° 20.032.

Del análisis se desprende que el APA en cuestión, no presenta un grado de politización que pueda impactar en los resultados que se esperan de éste. Por el contrario, puede señalarse que la implementación de la Ley N° 20.032, se caracteriza por ser un proceso burocrático centralizado en las potestades del SENAME para su ejecución y en las directrices que de ella se desprenden para la participación de otros actores.

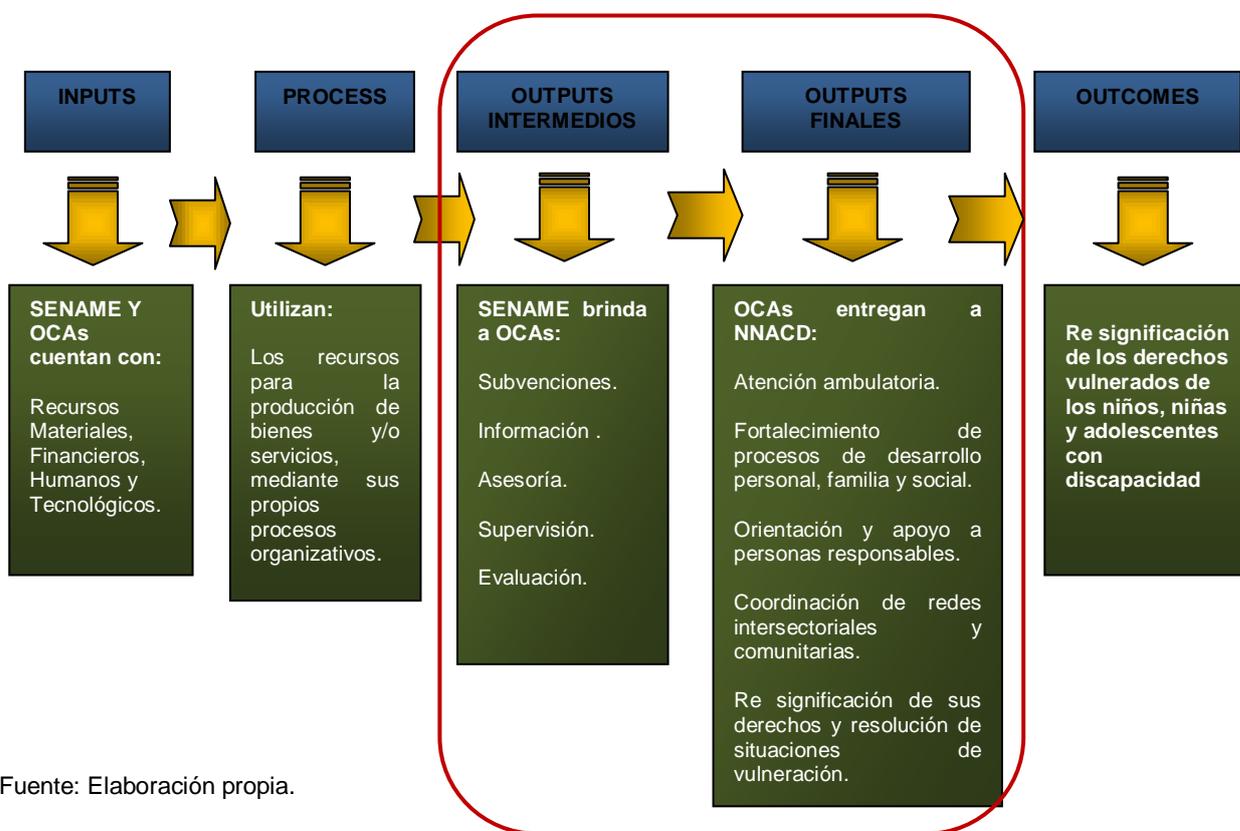
Uno de los programas que operacionaliza la política pública en infancia es, como se ha mencionado anteriormente el PAD, visualizado como el plan de acción (PA) en el cual se establecen las prioridades de ejecución de dicha política (en relación a la infancia vulnerada con discapacidad), detallando no sólo la determinación de la población a la que va dirigida, sino también el espacio geográfico, social y temporalidad en el cual debe ser aplicado. La formalidad de este PA, está definida no sólo en lo que la Ley N° 20.032 establece, sino que además a nivel institucional, existen claramente formalizadas las bases técnicas de dicho programa, en las que se establecen los objetivos del mismo, los resultados esperados, las orientaciones técnicas a considerar, así como lo relacionado con recursos humanos y financieros.

Asimismo, debe señalarse que el PAD, presenta en términos formales, un alto grado de discriminación (entendida como acotación o focalización) al fijar sus prioridades de intervención y perfiles de los/as usuarios/as a los que va dirigido, estableciendo claramente los criterios de selección y los plazos máximos para la intervención. Sin embargo, como ya se ha referido antes, en la práctica el grado de discriminación no es tan efectivo dejando a los OCAs un margen amplio en lo referente a la prestación de los servicios.

Finalmente, en relación con los actos de ejecución, entendidos según lo plantea el modelo de análisis, como los *outputs* de la implementación del APA, puede indicarse que del PAD se desprenden de manera formal, actos de ejecución básicamente en dos ámbitos; uno referido a los producidos por el SENAME en su función de implementador de la política de infancia en los aspectos relacionados con la protección de derechos -en este caso de niños, niñas y adolescentes con discapacidad cuyos derechos han sido vulnerados - y por tanto de la Ley N° 20.032 (APA) y el otro ámbito referido a los actos producidos por los OCAs en la prestación de los servicios directo a la población objetivo. En ese sentido se identifican claramente, actos de carácter intermedio y actos de carácter final en la implementación del PAD:

Figura N° 14

Actos de ejecución producidos por los implementadores



Fuente: Elaboración propia.

Como puede observarse en la figura anterior, los outputs de carácter intermedio hacen referencia a todo lo que el SENAME entrega a los OCAs, es decir, aquellos que no son

dirigidos directamente a la población objetivo pero que son fundamentales en el proceso de implementación y para lograr los outputs finales.

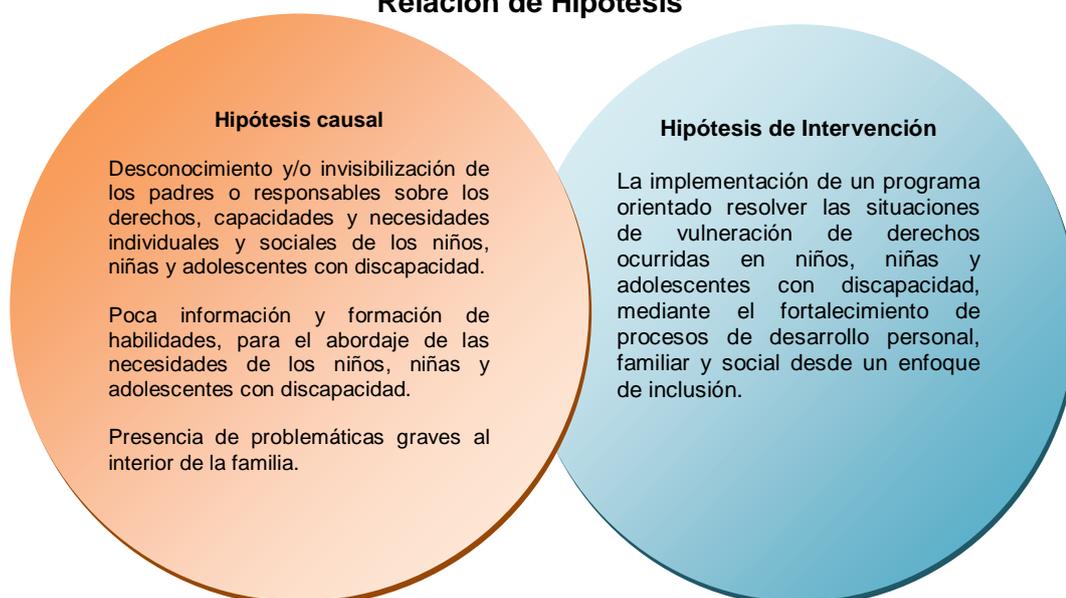
Por su parte, los outputs finales son aquellos que los OCAs entregan a la población con discapacidad que atienden a través de los PAD y que se relacionan directamente con el objetivo que busca el programa.

Elementos Institucionales

Parte del proceso de análisis de la política pública, pasa por determinar el modelo causal en la que se sustenta la política pública, el cual está conformado, como ya se indicó, por la hipótesis causal y la hipótesis de intervención.

Recordando que la hipótesis causal permite identificar tanto a quienes provocan el problema como a quienes se ven afectados por éste y que la hipótesis de intervención, hace referencia a la forma en que se puede intervenir el problema colectivo a través de la formulación y ejecución de una política pública, se han determinado como hipótesis para el surgimiento del PAD, las siguientes:

Figura N° 15
Relación de Hipótesis



Fuente: Elaboración propia. Análisis de Resultados, 2011.

En este sentido, ante las hipótesis causales identificadas²⁵, relacionadas con el desconocimiento de los padres o responsables sobre los derechos de los niños, niñas y

²⁵ Según las Bases Técnicas del PAD (SENAME, 2008), las principales situaciones de vulneración de derechos se dan principalmente en ambientes en los cuales hay inhabilidad o incompetencia de uno o ambos padres para cuidar a sus hijos/as; existen relaciones conflictivas o situaciones problemáticas (micro – tráfico, consumo de alcohol o drogas, presencia de discapacidad o trastorno de salud mental en el adulto responsable) a lo interno del grupo familiar.

adolescentes con discapacidad y la poca información y formación de habilidades, para el abordaje de sus necesidades; la creación del PAD se constituyó en la operacionalización de la hipótesis de intervención identificada, en la cual se planteó que la implementación de este programa, contribuiría a resolver las situaciones de vulneración de derechos ocurridas en niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

En el proceso de análisis de este Modelo Causal, se identificaron además algunos elementos que emergieron de las entrevistas y que el SENAME no los tiene incorporados como parte de la hipótesis causal o de intervención. Por ejemplo, aún cuando la base de datos institucional (SENAME, 2011) indica que las principales situaciones de vulneración de derechos que se dan en el programa, están asociadas a la presencia de incompetencia de los padres para cuidar a sus hijos/as; existencia de relaciones conflictivas que ponen en riesgo a los niños, niñas o adolescentes (micro – tráfico, consumo de alcohol o drogas, presencia de discapacidad o trastorno de salud mental en el adulto responsable) o porque los niños y niñas son víctimas de negligencia, los resultados obtenidos a partir de las entrevistas grupales realizadas, muestran además otra información.

De los 18 padres o encargados/as responsables participantes en las entrevistas grupales, únicamente el 11% (2 personas) refirieron haber ingresado al programa por presentar situaciones a nivel familiar que pusieran en riesgo la seguridad de sus hijos/as. El otro 89% como ya se mencionó, manifestaron que habían sido referidos de establecimientos educacionales, municipalidades, consultorios o incluso vecinos, en busca de apoyo para ellos (padres) y atención especializada en discapacidad para sus hijos/as (terapias, educadores especiales, etc.) pues no tenían acceso a éstos servicios en otras entidades del Estado.

Llama la atención inclusive que en una de las entrevistas grupales, la totalidad de los/as participantes afirmó que tenían muchos años de formar parte del centro (pues en otro tiempo habían recibido apoyo ya que tuvieron otros hijos/as con discapacidad) y manifestaron desconocer por completo que sus hijos/as formaban parte de un programa subvencionado por el SENAME; mostrándose por el contrario asombrados/as y preocupados/as.

Este hallazgo sugiere que la población que presenta esta situación, no requiere la atención de un programa como el PAD, orientado a la re significación de derechos vulnerados, sino más bien de un programa orientado a la atención de su condición de niño, niña o adolescente con discapacidad y de los apoyos que requiere para su desarrollo, autonomía, participación e inclusión.

Lo anterior indica que los OCAs tienen la posibilidad de adecuar los perfiles de sus usuarios/as, incluso sin la autorización de sus padres o encargados/as, para poder acceder a la subvención que ofrece el SENAME y que les permite de alguna manera mantener el

proyecto funcionando, esto con el fin de poder responder a algunas de las necesidades identificadas en la población que atienden (que no necesariamente responden a la atención por vulneración de derechos en los niños, niñas o adolescentes con discapacidad).

Estas necesidades se agrupan principalmente en dos vías: apoyos para los padres y apoyos para sus hijos/as. En relación con el primer grupo, las necesidades que se abordan desde el OCA son aquellas vinculadas con el manejo cotidiano de los/as hijos/as, apoyo psicológico para enfrentar la realidad de la discapacidad; apoyo para integrar redes comunitarias; entre otros, mientras que para el segundo grupo están principalmente relacionadas con atención en salud (neurología, kinesiología, fonoaudiología), en educación (educación especial, terapia ocupacional) y atención social (Psicología, Trabajo Social), es decir necesidades que no son cubiertas por otras entidades del Estado.

Por otra parte, se identificó que si bien el PAD no presenta entre sus objetivos, prevenir la institucionalización de los niños, niñas y adolescentes que enfrentan situaciones de vulneración, éste es un resultado que se obtiene de manera indirecta a partir de la aplicación de la política. En este sentido el programa puede verse entonces, como un programa de carácter preventivo, cuya implementación minimizaría la prevalencia del riesgo y prevendría la aplicación de medidas de protección que impliquen la institucionalización de los/as usuarios/as.

Los elementos mencionados anteriormente, son parte del contexto en el que se desarrolla el PAD, no obstante no se evidencia su consideración, como causas u objetivos de intervención, en las bases técnicas de dicho programa.

Por otro lado, considerando que los/as usuarios/as del programa son referidos por los Tribunales de Justicia por presentar situaciones de vulneración grave de sus derechos y siendo los padres o encargados reconocidos como actores a quienes la referencia al PAD les modifica negativamente - su situación individual o colectiva de manera permanente; lo cierto es que también aquellos padres que no logran formar parte de este programa, pueden categorizarse como afectados, pues están perdiendo la oportunidad de recibir la cantidad de beneficios que los padres o encargados/as entrevistados/as refirieron tener, desde el momento en que sus hijos/as ingresaron a dicho programa.

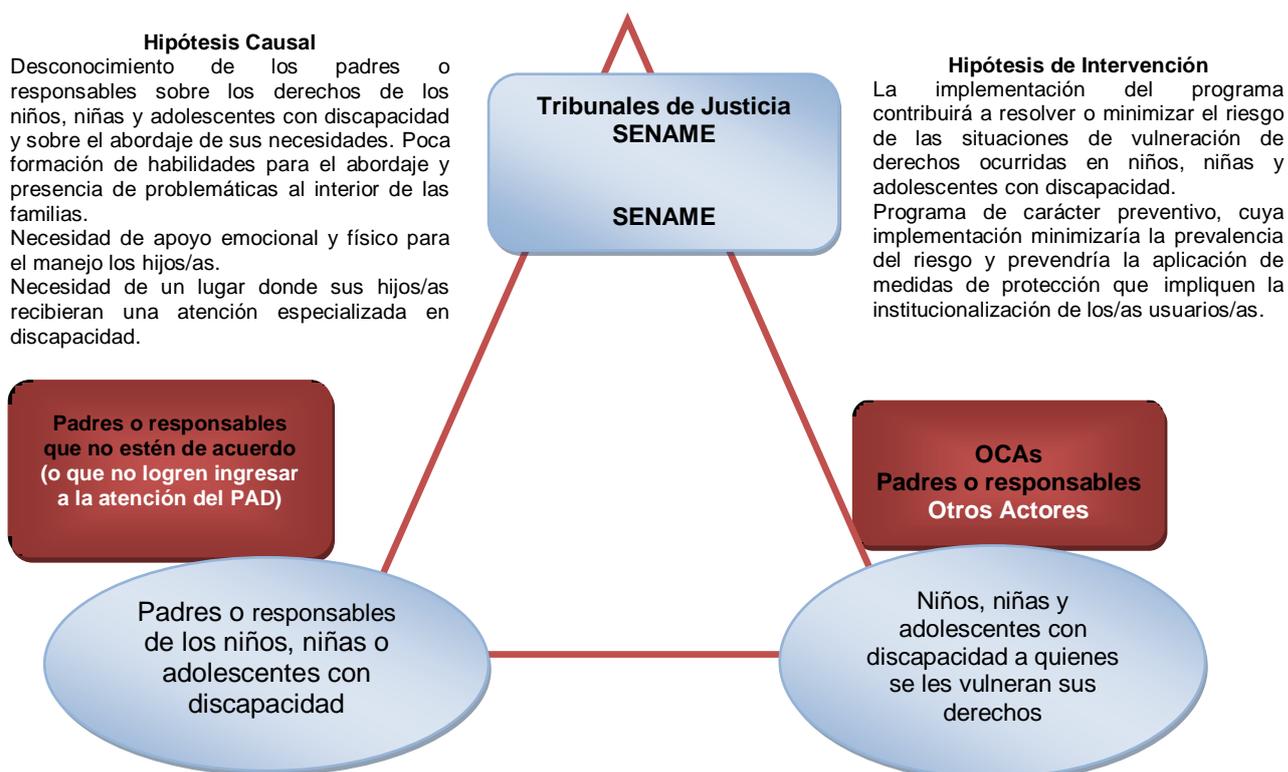
El Análisis de los Actores

Si bien es cierto, las bases técnicas del PAD, identifican en su implementación específicamente cinco actores: los Tribunales de Justicia, el SENAME, los OCAs, los beneficiarios y sus familias; el proceso de investigación permitió identificar la participación de otros actores no considerados como lo son: establecimientos educacionales, los

consultorios, las municipalidades y la comunidad o familiares²⁶.

Cada uno de ellos, interactúa y se relaciona de manera diferente en la implementación del programa y se ve afectado de forma particular según sus intereses y los recursos con los que cuenta, tal y como se muestra seguidamente:

Figura N° 16
Triángulo de Actores del PAD



Fuente: Elaboración propia, con información del SENAME (2008) y de las entrevistas realizadas.
Basado en modelo de Knoepfel et al, 2007, p. 14.

Los roles de cada uno de los actores están determinados por sus intereses y/o responsabilidades según su posición dentro del PAD y lo que la legislación establezca para algunos de ellos. En ese sentido, los roles están dados tanto en la Ley 20.032 como en las bases técnicas del PAD (SENAME, 2008), siendo detallados a continuación:

- **Tribunales de Justicia**

Según las bases técnicas del PAD, los Tribunales de Justicia son la principal vía de ingreso al programa y cuya referencia de atención, debe ser acogida prioritariamente por parte de los otros actores vinculados en la implementación del Programa.

No obstante, en el proceso de investigación se identificó que este actor en realidad, no es el

²⁶ En adelante Otros Actores

principal referente de situaciones para atención dentro del PAD, pues del total de 369 usuarios/as activos/as actualmente, únicamente el 8,9% (33 personas) registran ingreso por orden de los tribunales (SENAME, 2011).

Lo anterior puede responder a las características del programa, que como se ha mencionado en otras oportunidades, es operacionalizado por OCAs que ya venían funcionando desde antes de su licitación, lo que implica no sólo que los niños, niñas y adolescentes que reciben actualmente atención fueran usuarios/as del programa desde antes y que por tanto no fueron referidos por los Tribunales, sino además que se relaciona con la oferta de servicios ya instalados que los OCAs ofrecen y que son conocidos por otros actores de la comunidad, lo que genera mayor derivación de éstos hacia el programa.

- **SENAME**

Esta institución, tiene como misión, “contribuir al desarrollo del sistema de protección social de la infancia y adolescencia a través del ejercicio de derechos y la reinserción social y/o familiar de niños, niñas y adolescentes vulnerados en sus derechos e infractores de ley, mediante una red de programas ejecutados directamente o por organismos colaboradores del Servicio” (SENAME, 2011) y para alcanzarla, se ha propuesto objetivos vinculados con el desarrollo de una oferta de programas que contribuyan con ese sistema de protección; el fortalecimiento de un modelo de reinserción social y/o familiar de los niños, niñas y/o adolescentes; la mejora continua de la calidad de las prestaciones optimizando la función de supervisión y asesoría a la red de programas, entre otros.

Sus actividades o acciones, se orientan por las instrucciones que recibe de los diversos tribunales a nivel nacional y todas las prestaciones, a excepción de las Oficinas de Protección de Derechos, están ligadas a la justicia. Se debe destacar que todos los niños, niñas y adolescentes que son atendidos por esta institución, han sido enviados tanto por los Tribunales de Familia, como por otros actores de la sociedad (municipios, colegios, entre otros).

Como se señaló, el SENAME cuenta con centros de atención directa y con una red de OCAs, que postulan con proyectos a licitaciones públicas. En el caso de los centros directos, éstos gastan el 10% del presupuesto institucional, mientras que la red privada o externalizada utiliza el 90% de este presupuesto (SENAME, 2011).

Como institución responsable del Programa Ambulatorio de Discapacidad, no sólo debe elaborar las bases técnicas que orientan su ejecución, sino que además le corresponde realizar los procesos de acreditación de organizaciones que tengan intenciones de participar como ejecutores del Programa y de evaluar y aprobar los proyectos presentados por dichas OCAs.

Le corresponde asesorar, supervisar y evaluar las acciones que realizan los OCAs en pro de

la atención de los niños, niña y adolescentes con discapacidad ingresados al PAD.

Esta institución tiene como responsabilidad “velar para que la acción desarrollada por sus colaboradores acreditados respete y promueva los derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes sujetos de atención y se ajuste a lo dispuesto en la Ley 20.032²⁷ y en las demás disposiciones legales y reglamentarias relacionadas con la labor que desempeñan” (Ministerio de Justicia, 2005, p. 1, art. 1)

Además deberá subvencionar no sólo las acciones de los OCAs, relativas a las líneas de acción que se establecen en la misma ley: Oficinas de Protección de los Derechos del niño, niña y adolescente; Centros Residenciales, Programas y Diagnóstico; sino también aquellas actividades relacionadas con la atención de las personas que tengan a cargo el cuidado de los niños, niñas y adolescentes, cuando sean necesarias para la prevención o superación de la situación que vulnera dichos derechos (Ministerio de Justicia, 2005).

Finalmente, el SENAME a través de sus otras líneas de acción (Oficinas de Protección de Derechos, Programas de Diagnósticos Ambulatorios y Residencias de Discapacidad) también podrá referir niños, niñas y adolescentes al Programa Ambulatorio en Discapacidad para su atención.

Uno de los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas tanto a funcionarias del SENAME como a funcionarias de los OCAs, es la identificación de fortalezas y debilidades de este actor relación con la implementación del PAD, las cuales se muestran en el Cuadro N° 6.

Como puede observarse, tanto las fortalezas como las debilidades referidas por las entrevistadas, se relacionan en términos generales con las capacidades técnicas; los recursos humanos y sus características y los recursos económicos.

Otro de los resultados emergentes en la investigación, hace alusión a la percepción que se tiene del rol que juega el SENAME en la implementación del PAD.

Desde la visión de los OCAs, el SENAME cumple un rol importante es su labor, no sólo porque es la entidad que financia los proyectos PAD sino además porque, es percibido como un actor de apoyo, soporte y orientación. Consideran que las intervenciones de éste son las apropiadas (en frecuencia y contenido), favoreciendo el acompañamiento en la gestión técnica del PAD, “si bien es cierto es capaz (la supervisora técnica) de canalizar dudas e inquietudes que uno pueda tener, son tremendamente resolutivos desde el punto de vista de aspectos técnicos...han sido facilitadores en poder apoyar en la derivación de manera oportuna a la red, de alguna situación puntual, siempre son muy resolutivos” (Funcionaria de un OCA, 2011).

²⁷ Ley 20.032 Establece Sistema de Atención a la Niñez y Adolescencia a través de la Red de Colaboradores del SENAME, y su Reglamento de Subvención.

Cuadro N° 6

Fortalezas y debilidades del SENAME en relación con la implementación del PAD, según la percepción de las entrevistadas

	Según funcionarias del SENAME	Según funcionarias de los OCAs
FORTALEZAS	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Experiencia técnica en el abordaje de la vulnerabilidad de derechos y para llevar a cabo los procesos de asesoría, supervisión y fiscalización de los proyectos que intervienen en estas situaciones. ✓ Disponibilidad e interés de los/as profesionales de auto capacitarse para obtener mejores herramientas para el desempeño de sus funciones. ✓ Visión de apoyo y aprendizaje conjunto con los equipos de los OCAs, más que de fiscalización y control. ✓ Incentiva el intercambio de conocimientos entre los diversos proyectos y modelos de intervención (no es una percepción generalizada) 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ La intención de asesorar frente a ciertos procesos. ✓ El acompañamiento brinda orientaciones certeras y pertinentes. ✓ Las supervisiones, vistas como elemento positivo al ser necesarias y suficientes, pues favorecen la toma de decisiones y la posibilidad de mejorar. ✓ Disponibilidad personal de las supervisoras técnicas para ofrecer apoyo y brindar herramientas que favorezcan la intervención.
DEBILIDADES	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Falta de formación y capacitación en las profesionales que brindan supervisión técnica, en relación con el tema de discapacidad, situación que dificulta el proceso de asesoría y supervisión de los proyectos. ✓ SENAME no cuenta con poder político para generar acuerdos o convenios con otras instancias (Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, Vivienda, de manera que se pueda garantizar el acceso de la población usuaria de los servicios de SENAME; específicamente en este caso, de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad que forman parte del PAD. ✓ Falta de recursos económicos para poder separar técnicamente los procesos de asesoría, supervisión y evaluación que realizan los/as supervisores/as técnicos/as y favorecer la transparencia de los procesos y resultados. ✓ Ausencia de criterio unificado sobre el tema de la inclusión real en la oferta programática del SENAME. ✓ No existencia de canales directos de comunicación y retroalimentación entre las supervisoras técnicas y las coordinadoras nacionales del PAD, que permita un análisis de las realidades experimentadas en los procesos de intervención con los OCAs. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Falta de experiencia y capacitación técnica por parte del SENAME, para poder brindar orientación en relación al tema de discapacidad. ✓ Montos de los subsidios que otorga el SENAME, son insuficientes para cubrir las necesidades de intervención profesional (cantidad de profesionales y tiempo de intervenciones); asegurar condiciones laborales para los/as profesionales de los OCAs y gestionar capacitaciones y formación profesional para el personal.

Fuente: Elaboración propia, a partir de resultados de las entrevistas.

La totalidad de las profesionales de los OCAs, evaluaron positivamente la labor de la supervisora técnica correspondiente, señalando que sus visitas e intervenciones son las apropiadas y suficientes, brindan aportes desde la mirada externa, estableciendo el nivel de exigencia que se debe tener en la gestión del proyecto y apoyando a priorizar y organizar su labor. Se resalta insistentemente, la disponibilidad personal de las supervisoras técnicas del SENAME de ofrecer apoyo constante, existiendo la flexibilidad inclusive de si algún elemento no queda claro durante la supervisión o si surge alguna duda en cualquier

momento, que los OCAs puedan comunicarse directamente vía teléfono, mail o acercarse a las instalaciones del SENAME a consultar, dejando en evidencia las relaciones tanto formales como informales entre ambos actores.

Se destaca por parte de las funcionarias de los OCAs, la actitud de acompañamiento más que de fiscalización en las supervisoras técnicas, mostrando siempre respeto por su labor y su profesionalismo y en una disposición de aprendizaje conjunto a partir de la relación de supervisión. La totalidad de las funcionarias de los OCAs refirieron tener buena relación con las supervisoras técnicas, respetando y reconociendo también la labor que las mismas realizan “yo creo que apoya, acompaña y también supervisa y yo creo que las tres cosas son necesarias, porque también se debe ver que efectivamente se estén realizando las cosas” (Funcionaria de un OCA, 2011).

Por otra parte, también existe la percepción de que el SENAME no asume a cabalidad su participación en el proceso de corresponsabilidad en la atención de la infancia con discapacidad y que éste le delega totalmente la responsabilidad a las ONGs, al brindarles subvenciones bajas que impactan en el tema del recursos humanos; imposibilidad de generar capacitación o auto cuidado a lo interno de la organización y tampoco el SENAME ofrece apoyos en ese sentido. Al respecto, una de las funcionarias de OCAs manifestó (2011):

“ya que no están ejecutando, sí tendrían que hacerse cargo de la subvención y de la supervisión para que sea un trabajo de calidad. En el fondo yo creo que esa función debiese ser mayor que la que están ofreciendo en este momento, para que esté equiparado con los resultados que esperan y que exigen de las ONGs... para hablar de corresponsabilidad debería asumir más en términos económicos y no esperar que seamos las ONGs las que andemos buscando recursos desde el voluntariado o la caridad social”

Finalmente, las funcionarias de las OCAs refirieron una serie de aspectos que consideran el SENAME podría mejorar, para favorecer los procesos de asesoría y supervisión que realiza en torno a los proyectos PAD; dichos resultados se exponen seguidamente:

- ✓ Ampliar el monto de las subvenciones que se otorgan por cada niño, niña o adolescente atendido en el PAD, otorgando además el mismo monto de dinero por niños o niña, sin que medie su tipo o grado de discapacidad, pues la contratación de los profesionales, la gestión de apoyos y las metodologías de trabajo también deben responder a las necesidades de la población, las cuáles aún cuando difieren, deben implementarse con igual intensidad.

- ✓ Ofrecer capacitación a los equipos técnicos de los OCAs, específicamente en relación con las temáticas transversales, sus enfoques, formas e instrumentos o estrategias para operacionalizarlos en la atención directa.
- ✓ Ofrecer espacios de auto cuidado para los equipos profesionales de los OCAs o bien aumentar la subvención para que los equipos gestionen estos apoyos por sus propios medios, favoreciendo la debida valoración de la labor que realizan estos/as profesionales, dado lo estresante y complicado del trabajo con población con discapacidad en situación de vulneración.
- ✓ Realizar de manera más frecuente o alternada, las sesiones de supervisión con la totalidad de los equipos, pues mayormente se concentra en la supervisión con las Directoras de los PAD, lo anterior con el fin de que los equipos también puedan recibir directamente las orientaciones desde el SENAME.
- ✓ Programar dentro de sus sesiones de supervisión, las visitas domiciliarias a la población. Esta acción aún cuando es una de las tareas señaladas como prioritarias en las labores de un/a supervisor/a técnico/a no siempre se realiza y permitiría darle a este profesional, una visión más amplia de la labor de los OCAs y de las limitaciones con las que muchas veces se encuentran en su labor en terreno.
- ✓ Efectuar una o dos veces al año, encuentros entre las OCAs responsables de proyectos PAD, que favorezcan el intercambio de experiencias y de buenas prácticas.
- ✓ Gestionar de manera conjunta con SENADIS, encuentros o jornadas sobre el tema de infancia y discapacidad, que permita visibilizar no sólo a ésta población y sus necesidades, sino la labor del SENAME y de los OCAs en la intervención de la misma.

Como puede observarse, las sugerencias de mejora se concentran en aspectos vinculados con las relaciones que se establecen entre los diferentes actores de la implementación del PAD, tales como: recursos económicos, capacitación, acercamiento a la labor de los equipos profesionales y a la realidad social de la población usuaria, así como con la necesidad de generar encuentros con otros actores de esta temática.

- **Niños, niñas y adolescentes con discapacidad**

Su rol está determinado por su participación en el PAD; son los beneficiarios y beneficiarias finales de la implementación del programa, quienes por enfrentar situaciones de vulnerabilidad de sus derechos, son referidos y referidas al mismo, con la intención de que su situación sea modificada.

Aún cuando se establece que su única razón de permanencia en el PAD es la situación de

vulneración a la que puedan estar siendo expuestos/as, muchos/as de estos/as niños/as permanecen como usuarios/as del PAD, porque el OCA al que asisten les ofrece intervención en otras áreas como salud y educación, aún cuando esto no sea responsabilidad del SENAME.

- **Padres o responsables de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad**

Considerando el triángulo de actores, en lo teórico los padres o responsables presentan inicialmente un rol negativo, pues son quienes vulneran o no están en capacidad de resguardar los derechos de sus niños, niñas y adolescentes y a partir de la intervención del programa, se espera que ellos asuman una conducta que favorezca y garantice el bienestar y la calidad de vida de sus hijos e hijas.

El proceso de análisis permitió identificar que estos padres o encargados/as juegan un rol fundamental no sólo en los procesos de re significación de derechos, sino también en los procesos de rehabilitación física, de lenguaje, psicológica e intelectual de los niños, niñas y adolescentes del PAD, puesto que son ellos quienes se capacitan y aprenden para poder dar seguimiento de las terapias en los hogares, favoreciendo la evolución positiva del niños o niña y del proceso de intervención y sus resultados.

Como se mencionó antes, la mayoría de los padres o encargados/as entrevistados/as, manifestó pertenecer al programa porque necesitaba un lugar especializado para que su hijo/a recibiera atención y no necesariamente porque éste/a, enfrentara situaciones de vulneración de derechos o de riesgo a su integridad física. Lo anterior difiere claramente, de la información brindada por el SENAME (2011), sobre las causales de ingreso que presentan los/as usuarios/as del PAD.

Otro resultado, también mencionado antes, es que este actor conformado por un grupo de padres o encargados/as, perciben en la permanencia de su hijo o hija en el programa, una oportunidad para tener un espacio donde pueden compartir con otras personas que vivencian su misma situación; apoyarse mutuamente; salir de su rutina diaria; recibir contención y apoyo ante situaciones personales (enfrentar divorcios por ejemplo) y asegurarse una intervención para sus hijos/as. Es decir que su participación en el PAD no se ve mediada necesariamente, por el rol negativo que se les asigna como vulneradores de derechos, sino que puede darse por su necesidad de apoyo para la intervención y manejo de sus hijos e hijas y por los beneficios que de forma indirecta perciben, al formar parte del PAD.

- **Organismos Colaboradores Acreditados**

Según la Ley 20.032, los OCAs son “las personas jurídicas sin fines de lucro que, con el objeto de desarrollar las acciones a que se refiere el artículo 3 (acciones relacionadas con las líneas de acción), sean reconocidos como tales por resolución del Director Nacional del

SENAME, en la forma y condiciones exigidas por esta ley y su reglamento” (Ministerio de Justicia, 2005, p. 2, art, 4).

Según lo establece el artículo 11 de la misma ley, los colaboradores acreditados deberán velar porque las personas que les presten atención a los niños, niñas y adolescentes, no hayan sido condenados, se encuentren actualmente procesadas o hayan sido formalizados por algún crimen en su contra, lo anterior dado que resulta inconveniente encomendarles el cuidado de los usuarios y usuarias.

Asimismo, “estará obligado a otorgar atención a todo niño, niña o adolescente que lo solicite directamente o por medio de la persona encargada de su cuidado; a requerimiento del SENAME; del tribunal competente o de la oficina de protección de derechos respectiva... Si existiera un programa o servicio más apropiado para atender a lo solicitado, será deber del colaborador requerido (por los tribunales o por SENAME)²⁸ proponer al solicitante esa alternativa” Ministerio de Justicia, 2008, p.6, art. 12).

Según los resultados de la investigación, los OCAs tienen como motivaciones para su participación en este programa; el hecho de que cuentan con experiencia histórica en el abordaje de temas asociados a la discapacidad y la pobreza, evidenciando su interés y compromiso con las poblaciones que mayores desigualdades sufren. Están dentro de sus intereses el poder ofrecer a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias, una intervención integral que les permita mejorar la calidad de vida de los niños y niñas; las relaciones intrafamiliares; las habilidades de los padres en el manejo de sus hijos/as; prevenir acciones de institucionalización para éstos; integrar a los padres en los procesos de rehabilitación de sus hijos/as; entre otras, respondiendo a lo que establecen las políticas y normas tanto internacionales como nacionales sobre el enfoque de derechos y derechos de la población con discapacidad y asumiendo los vacíos que el Estado tiene en la incorporación de esta población a la sociedad.

Para lo anterior, ofrecen intervenciones integrales considerando abordajes en el área social, de la salud y la educación principalmente, con metodologías de trabajo individual y familiar a lo interno de los centros como también, a través de valoraciones domiciliarias o coordinaciones con otros entes sociales (establecimientos educacionales, consultorios).

La investigación realizada permite identificar la percepción de las entrevistadas en relación con las fortalezas y debilidades de este actor en la implementación del PAD, las cuales pueden observarse en el Cuadro N° 7:

²⁸ Contenido del paréntesis incorporado por la autora.

Cuadro N° 7

Fortalezas y debilidades de los OCAs en relación con la implementación del PAD, según la percepción de las entrevistadas

	Según funcionarias del SENAME	Según funcionarias de los OCAs
FORTALEZAS	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Compromiso de los equipos profesionales con la población que atienden y con el proyecto. ✓ Implicancias afectivas que se evidencian en los equipos profesionales, lo que favorece la integración, mejor trabajo en equipo, fortalecimiento de sus redes y dedicación en los procesos de intervención. ✓ Esfuerzo que han hecho por incorporar los nuevos modelos de intervención más orientados al enfoque de derechos, según lo estipula el SENAME, buscando alejarse de la lógica asistencialista. ✓ El trabajo que realizan con redes interinstitucionales a nivel comunitario, lo que favorece que los usuarios/as reciban intervenciones más integrales. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Expertise y compromiso de los profesionales, con la población y con el centro. ✓ Fortalezas emocionales de sus equipos para enfrentar el trabajo que implica atender a la población con discapacidad. ✓ El interés y esfuerzo de los profesionales por mantenerse actualizados y capacitados, acción que asumen de manera individual y con sus propios recursos. ✓ Esfuerzo constante por la incorporación de nuevos enfoques y modelos de atención, a la intervención que se realiza con la población. ✓ Equipos profesionales compuestos de manera interdisciplinaria. ✓ La flexibilidad metodológica para el abordaje de las situaciones que presentan los niños y niñas, entendiendo la discapacidad en su diversidad, por lo que la intervención también requiere ser diversa, lo que amplía además la oferta de servicios que se ofrecen. ✓ La buena acogida que tienen como equipo en las familias de los niños, niñas y adolescentes que atienden. ✓ Generación de espacios de auto reflexión y auto crítica, que permitan analizar si efectivamente se está logrando llevar a la práctica, lo establecido en el discurso y teoría sobre el tipo de intervención que se realiza. ✓ La visión que se tiene de la población con discapacidad como sujeto de derechos. ✓ Ser las únicas entidades que asumen la atención de la población infantil con discapacidad, pues en diversos ámbitos como salud o educación por ejemplo, no hay respuesta por parte del Estado. ✓ Credibilidad que tienen a nivel comunitario y en la redes interinstitucionales de infancia, dada no sólo por su respuesta a necesidades no cubiertas socialmente, sino por la larga permanencia de los/as usuarios/as en sus programas.
DEBILIDADES	<ul style="list-style-type: none"> ✓ La visión que aún tienen algunos OCAs sobre los niños, niñas y adolescentes como beneficiarios/as de su atención. ✓ Dificultades en algunos de los OCAs para incorporar totalmente el enfoque de derechos y alejarse del enfoque asistencialista, lo que genera una mayor dificultad para que incorporen el enfoque de inclusión de la discapacidad. ✓ Tendencia de los OCAs a adaptar los diagnósticos sociales de los niños, niñas y adolescentes que ingresan o que ya atienden, para no dejar de brindar el 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Falta de capacitación constante sobre el tema de discapacidad y sobre su abordaje. ✓ Falta de tiempo para poder generar procesos de auto capacitación como equipo. ✓ Insuficiente recurso humano para poder ampliar cobertura tanto en cantidad de usuario/as como cobertura geográfica y para poder ampliar los tiempos de intervención y el tipo de actividades que se realizan. ✓ Insuficientes recursos económicos, principalmente en los OCAs pequeños, que limita mayor cobertura, compra de vehículo

	servicio y cumplir con lo solicitado por el SENAME.	<p>para mayor desplazamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Alta rotación de personal debido a regulares condiciones laborales, lo que impacta en los procesos de intervención que reciben los niños y niñas y en las relaciones de confianza que éstos establecen. ✓ El trabajo con las redes de infancia y otros actores no genera los resultados esperados en el corto plazo, lo que genera que los procesos de intervención se tornen lentos y con dificultades para cumplir con los plazos establecidos por el SENAME, para egresar a los/as usuarios/as. ✓ Ausencia de procesos de auto cuidado para el equipo profesional, por falta de recursos y por ausencia del SENAME en ese particular. ✓ Falta incorporar a lo interno de los organismos, la importancia y responsabilidad que tienen de generar espacios de reconocimiento y visibilización de la discapacidad, con el fin de poder ir superando estereotipos o temores que se tienen en las comunidades en relación con la población con discapacidad.
--	---	---

Fuente: Elaboración propia, a partir de resultados de las entrevistas.

Estos resultados permiten determinar que este actor se ve fuertemente influenciado por las decisiones y acciones de otros actores vinculados o no con el PAD. Sus principales fortalezas se relacionan con su recurso humano y la capacidad de éste de comprometerse con su labor y con las responsabilidades que de ésta se emanan. Por su parte, las debilidades principales se concentran en insuficientes recursos económicos y humanos y en su dificultad aún, para poder superar los elementos del enfoque asistencialista que todavía están presentes en sus intervenciones.

Finalmente, otro de los resultados son los aspectos a los que los padres o encargados/as entrevistados/as hacen referencia, como necesarios de mejorar por parte de los OCAs específicamente en dos sentidos: el primero vinculado con aspectos de infraestructura física y recurso humano, en el sentido de que hayan más profesionales de otras disciplinas y que los mismos profesionales existentes ofrezcan más sesiones de intervención para sus hijos/as y que en aquellos OCAs donde el centro no es propiedad de la organización, se pueda adquirir un lugar propio para garantizar la estabilidad del proyecto.

El segundo, se relaciona con el efecto no esperado de los proyectos PAD en los padres o encargados/as, pues las sugerencias van orientadas a que los OCAs realicen mayores talleres dirigidos a los padres, preferentemente si son talleres o actividades que les permitan generar ingresos económicos y a que se programen y ejecuten encuentros de padres que les permita compartir en ambientes diferentes con otras personas que viven experiencias similares.

Esto nuevamente permite visibilizar cómo, el tipo de intervención que realizan los PAD

puede estar generando dependencia en los familiares, al ofrecer un espacio donde puedan compartir y socializar con otras personas, poniendo en riesgo que el programa y sus objetivos se desvirtúen. Si bien es cierto, la generación de espacios para los padres puede estar contribuyendo a generar también mejores condiciones de sostenibilidad de los resultados que se busca con la intervención ofrecida al niño, niña o adolescente, lo cierto es que puede generar dependencia, cuando los/as usuarios/as permanecen más tiempo del establecido en el programa, sin que medie una situación de vulneración grave de sus derechos, pues se convierten en espacios que llenan los vacíos de distracción, socialización y ocupación de los padres.

- **Otros Actores**

Como se mencionó en un apartado anterior, uno de los resultados de esta investigación es la identificación de una serie de actores que cumplen un rol fundamental en el desarrollo del PAD, pues son quienes mayormente refieren población para ser atendidas por este programa.

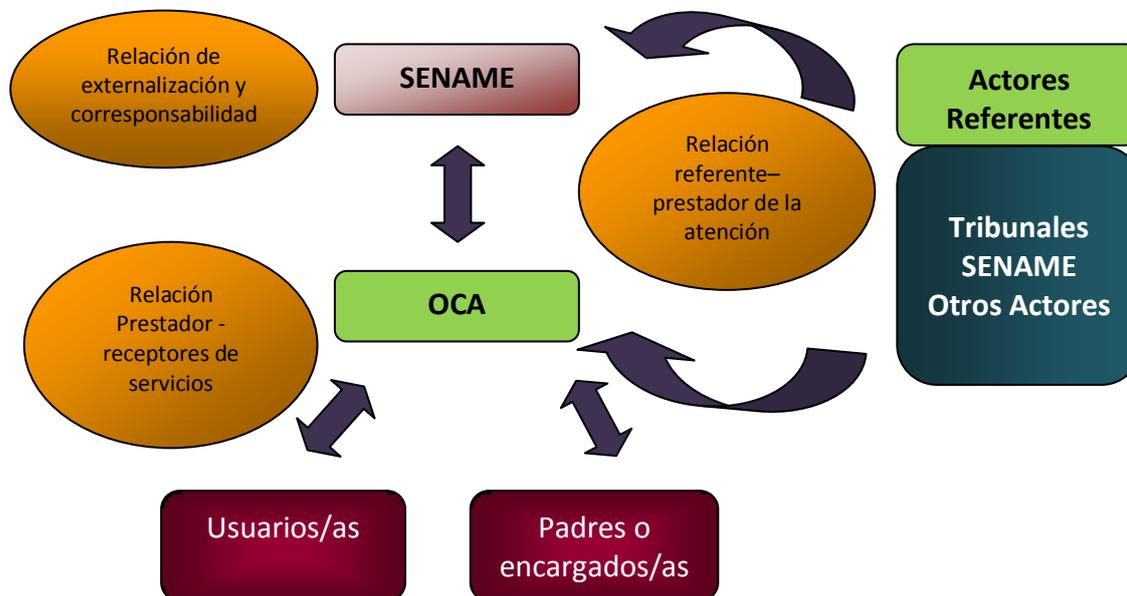
Este grupo de actores, está compuesto según se identificó por los establecimientos educacionales, las municipalidades, los consultorios y la misma comunidad donde se encuentran insertos y funcionando los PAD.

Su rol está determinado por el conocimiento que tienen del funcionamiento del PAD; servicios que ofrece y población que recibe, respondiendo muchas veces sus referencias, a la no inclusión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en los servicios que estos actores brindan a la sociedad. Esto hace que en la mayoría de las circunstancias, refieran población que no necesariamente cumple con el perfil de ingreso establecido por el SENAME, pues no siempre los niños, niñas y adolescentes referidos, están enfrentando situaciones de vulneración de sus derechos o en riesgo de su integridad física o emocional.

A partir de este análisis resalta como uno de los resultados, la percepción que tienen las entrevistadas - tanto del SENAME como de los OCAs – sobre la importancia que tiene la participación de otros actores en la implementación del PAD, con quienes aún no se tiene relación formalmente establecida, pero cuya participación es necesaria para garantizar la calidad de la atención que se ofrece a la población, entre ellos: salud, educación, vivienda, municipios, Ministerio de Desarrollo Social, SENADIS. Los tres primeros vistos principalmente como actores con los que se podrían establecer convenios de atención para la población PAD – SENAME y los últimos vistos, particularmente por las profesionales del SENAME, como las entidades que debieran gestionar o asumir la atención de la población infantil con discapacidad, que no presente vulneración de derechos o de la población adulta con discapacidad que aún se encuentra institucionalizada en los centros del SENAME, por no existir otro ente Estatal que asuma esa responsabilidad.

A manera de síntesis en relación con lo expuesto en este apartado de actores, la forma como éstos se relacionan en la implementación del PAD puede esquematizarse de la siguiente forma:

Figura No 16
Relaciones que se establecen entre los actores participantes del PAD



Fuente: Elaboración propia.

Los Recursos con que cuenta cada actor

Considerado que los recursos, son entendidos como los insumos con los que cuentan los actores, bien sea que los produce o los activa, para ejercer su rol y participación en el proceso de la política pública, o en este caso su participación en el PAD, se puede indicar que los recursos para cada actor varían dependiendo de su participación e intereses.

Los recursos con los que cuentan los niños, niñas y adolescentes con discapacidad se relacionan con su posición ante la ley, es decir, su principal recurso es la legislación en infancia y en discapacidad que los ampara, la cual establece explícitamente su protección y el respeto a sus derechos, anteponiendo la salvaguarda de su interés superior.

Los padres o responsables, cuentan como principal recurso con la patria potestad sobre los niños, niñas y adolescentes, razón por la cual - y considerando el grado de riesgo que enfrentan sus hijos - se les abre la posibilidad de participar del programa como medida de prevención y no se toma la decisión de institucionalizar a los niños o niñas como medida inmediata. De igual manera, en algunos de los OCAs reciben recursos económicos o en especie, que les permite mejorar su calidad de vida o garantizar la asistencia al PAD, así como los recursos técnicos que adquieren y que favorecen el manejo de sus hijos/as en los

hogares.

Por otra parte, el principal recurso con el que cuentan los Tribunales de Justicia, se asocia con su capacidad y el poder público de su institucionalidad, ya que está habilitado para solicitar atención, como medida de protección, para niños, niñas y adolescentes que estén enfrentando situaciones en las cuales se estén violentando sus derechos y que a criterio de los tribunales, no se requiere la institucionalización, para salvaguardarlos. Para esto cuenta con todo un aparato jurídico, estructura física y organizativa y recurso humano que lo haga efectivo.

Asimismo, el SENAME como autoridad política, tiene como principal recurso la ley, específicamente la Ley N° 20.032, que establece los lineamientos a partir de los cuales debe operacionalizarse el programa. Cuenta además recursos financieros que ascienden a \$496.904.245 como presupuesto del programa (Cáceres, 2011) y con una estructura organizativa claramente definida; con procesos establecidos para la prestación de servicios o para garantizar la previsión de los mismos, además de personal con experiencia profesional para el manejo de los temas de infancia.

Por su parte, los OCAs tienen entre sus principales recursos: la disponibilidad y el interés de trabajar por el bienestar de la población infantil sin ánimo de lucro; la capacidad instalada en infraestructura para la prestación de servicios; experiencia en la administración de recursos públicos para la atención de grupos poblacionales vulnerables; el establecimiento de redes interinstitucionales, inter organizacionales y comunales para apoyar los procesos de atención directa; la credibilidad social en la ejecución de las políticas públicas y equipos de profesionales para llevar a cabo la ejecución de dichas políticas; la donación de recursos por parte de actores de la comunidad; capacidad de auto gestionar recursos con la ejecución de actividades a nivel comunitario; recursos tecnológicos; logísticos (algunos tienen vehículo por ejemplo).

Es importante mencionar como uno de los aspectos identificados en la investigación, que la totalidad de las funcionarias entrevistadas de los OCAs hicieron referencia a lo insuficiente que resulta ser el subsidio económico que el SENAME les otorga para hacer frente a las responsabilidades que se les exigen. Si bien consideran que es un recurso necesario, éste no es suficiente para solventar las necesidades de contratación de personal, mantención de las condiciones de infraestructura exigidas, generar procesos de capacitación y asegurar que las intervenciones que recibe la población sean las necesarias para garantizar su calidad de vida.

Es básico señalar que si bien es cierto, no todas los OCAs tienen la misma solvencia económica, pues algunas de las entrevistadas pertenecen a una organización con mayores y más estables ingresos, todas las entrevistadas hicieron mención a la necesidad de

considerar el aporte de mayores ingresos por parte del SENAME, de manera que efectivamente se dé una corresponsabilidad en los procesos de intervención de la infancia. Al respecto una de las funcionarias entrevistadas (2011) mencionó:

“...la percepción es que de alguna manera la responsabilidad de la infancia recae más bien en las instituciones (OCAs) más que en el servicio (SENAME), por lo que habría que discutir el tema de la corresponsabilidad porque no sólo ofrece subvenciones muy bajas, sino que tampoco hay una responsabilidad visible en términos del servicio en apoyo a estas ONGs y tampoco por ejemplo se hace cargo del tema de la capacitación sino que eso también debe ser cubierto por las instituciones y con los mismos recursos...”

En relación con este mismo actor, debe resaltarse que el SENAME establece en las bases técnicas del programa (SENAME, 2008), que los OCAs deben contar con un equipo básico integrado por un/a director/a y profesionales en el área psico - social y de soporte técnico auxiliar, con experiencia y formación en infancia y adolescencia, familias, trabajo de redes y discapacidad.

La mayoría de los OCAs cuentan entre su recurso humano con los siguientes profesionales, siendo que la diferencia sobre su presencia en los organismos, se relaciona más con el tipo de población que atienden:

- Dupla psicosocial como base (Psicólogo/a y Trabajadora Social).
- Terapeuta Ocupacional.
- Kinesiólogo/a.
- Fonoaudiólogo/a.
- Educador/a Especial.

Los otros recursos presentes sólo en algunos de los OCAs son: Monitor Social; Educador/a Familiar y Neurólogo/a. Además se manifestó la necesidad de contar con profesionales en Psiquiatría y en el área Legal.

Finalmente, el grupo de otros actores, cuentan como principal recurso con la información y conocimiento sobre la existencia de los PAD y de los servicios que en ellos se ofrecen; además de la posibilidad de realizar referencias directas solicitando apoyo en la atención de la población objetivo y de sus familias.

Las Reglas Institucionales

Las reglas institucionales, están determinadas por su marco normativo administrativo que regula y orienta el accionar institucional. En el caso del PAD, al considerar a población

infantil con discapacidad, se debe considerar tanto el marco normativo en términos de infancia como en términos de discapacidad a nivel nacional.

- **Institucionalidad en Discapacidad e Infancia en Chile**

La Ley 20.422 que Establece las Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, publicada en febrero de 2010, tiene por objeto asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad (MIDEPLAN, 2010, p. 1, art. 1).

Según se indica, en la aplicación de esta ley deberá darse cumplimiento a los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social. Se establece además la conformación de tres entidades responsables de garantizar la aplicación de la misma, a saber: el Comité de Ministros de la Discapacidad, el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS)²⁹ y el Comité Consultivo de la Discapacidad.

El Comité de Ministros de la Discapacidad, está integrado por el Ministro de Planificación, quien lo presidirá, y los Ministros de Educación, Justicia, Trabajo y Previsión Social, Salud, Vivienda y Urbanismo, y Transportes y Telecomunicaciones, y es el encargado de proponer al Presidente de la República la política nacional para personas con discapacidad, velar por su cumplimiento y asegurar su calidad técnica, coherencia y coordinación intersectorial (MIDEPLAN, 2010, p14, art. 60), para lo cual podrán contratar asesorías y evaluaciones externas.

El Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), es la institución responsable de promover la igualdad de oportunidades, la inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad, en el marco de los lineamientos de la Política Nacional de la Discapacidad, incorporando dicho eje como parte de toda la Política Pública (SENADIS; 2011). Fue creado por mandato de la Ley 20.422 donde se establece que es un servicio público funcionalmente descentralizado y desconcentrado territorialmente y cuya relación con el Presidente de la República será por intermedio del Ministerio de Planificación.

Tiene como misión “velar por la igualdad de oportunidades, la inclusión social, el respeto de los derechos, la participación en el diálogo social y la accesibilidad de las personas con discapacidad y su entorno, a través de la asesoría, coordinación intersectorial y ejecución de políticas públicas” (SENADIS, 2011).

El SENADIS, llena un vacío de institucionalidad pública en discapacidad, acorde a los nuevos requerimientos internacionales y nacionales en relación a la discapacidad, pasando

²⁹Anteriormente FONADIS (Fondo Nacional de la Discapacidad). Fue modificada a partir de la Ley 20.422.

de ser un organismo colaborador con otras entidades públicas³⁰ a ser un “un órgano coordinador de las acciones, cooperar en la formulación de políticas, planes, programas públicos, respecto de velar por los derechos de las personas, preocuparse por su integridad, ...ahora somos un servicio nacional presente en todo el país y que tenemos una acogida y asume un rol articulador, coordinador y de asesoría técnica al respecto” (Marín³¹, 2011).

No obstante, Marín (2011) refiere que el SENADIS presenta como una de sus principales limitaciones el tema de los recursos económicos y humanos, que dificultan de alguna forma la acción institucional y la efectividad de su gestión, desde la mirada de política pública y del rol que debería desempeñar a nivel nacional en el marco de la defensa y promoción de los derechos de la población con discapacidad y se du legítima inclusión social, al respecto:

“si tú tienes realmente un patrimonio acorde a tu envergadura, acorde a tus necesidades puedes cumplir tus funciones a cabalidad con el personal adecuado, no puede ser que en una dirección regional hayan tres personas o cuatro. Una dirección regional como su nombre lo indica legalmente y estructuralmente debe tener todos los departamentos que tiene el nivel nacional, no puede ser que haya un director, una secretaria y un asistente... con los recursos necesarios tú contratas personal, elaboras, formulas y orientas la política pública y cuentas con herramienta para lograr que la voluntad política se abra”

Se indica que las principales fortalezas que presenta el SENADIS en este momento son la calidad humana y profesional de sus funcionarios/as; el tener claro para dónde van y cómo deben pavimentar ese camino para alcanzar el objetivo de una sociedad inclusiva, respetuosa de la diversidad y garante de la igualdad; presentan además experiencia en el rubro y la voluntad de posicionarse como institución nacional referente en el tema de discapacidad.

Por su parte, el *Consejo Consultivo de la Discapacidad*³², tal y como lo indica el artículo 63 de esta misma ley, “deberá hacer efectiva la participación y el diálogo social en el proceso de igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad” (MIDEPLAN; 2010, p.16)

Sin embargo según lo menciona Marín (2011), dicho consejo aún no se ha constituido

³⁰ Cuando era FONADIS.

³¹ Jorge Marín Ortuzar. Abogado. Profesional de Apoyo. Sub Departamento de información a la Ciudadanía. Servicio Nacional de la Discapacidad.

³² Integrado por el Director Nacional del Servicio Nacional de la Discapacidad, quien lo presidirá, cinco representantes de organizaciones de personas con discapacidad de carácter nacional que no persigan fines de lucro, quienes deberán representar equitativamente a agrupaciones de personas con discapacidad física, auditiva, visual, intelectual y psíquica. Le corresponde a dicho consejo entre otras cosas, opinar fundamentadamente sobre la propuesta de política nacional para personas con discapacidad, recomendar los criterios y procedimientos de evaluación, selección y supervisión de los proyectos concursables financiados por el Servicio Nacional de la Discapacidad, etc.

legalmente debido a que los representantes de las organizaciones de y para personas con discapacidad, no ha presentando candidatos postulantes; manifestó que se está a la espera de que venza el segundo plazo de invitación que se hizo para que dichas organizaciones pudieran participar.

En términos generales, es importante mencionar que, si bien existe una institucionalidad en el tema de discapacidad a nivel nacional en Chile, ésta aún se encuentra muy reciente y requiere de mayores recursos para fortalecerse y fortalecer su rol en el tema de política pública. Lo anterior genera por ejemplo, que la totalidad de las funcionarias entrevistadas para este estudio de caso, manifestaran desconocer la existencia de una política claramente definida en el tema de discapacidad; refiriendo falta de orientación formal para la transversalidad en el abordaje del mismo por los diversos sectores de la gestión pública, así como ausencia de mecanismos de exigibilidad de derechos y de coordinación interinstitucional e intersectorial para la intervención de la población con discapacidad y específicamente de la infancia con discapacidad.

Se reconoce el esfuerzo de entidades públicas en el abordaje de las situaciones de la población, pero dicho esfuerzo es percibido como acciones aisladas y por iniciativa de las mismas instituciones (TELETÓN, SENAME por ejemplo) y no como parte de una política pública estatal, formulada e implementada desde un principio de inclusión.

Se evidencia la necesidad de una política pública que integre de manera transversal el eje de la discapacidad a partir del enfoque de derechos, en los diversos ámbitos que tienen que ver con la garantía de derechos y calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes tales como salud, educación, cultura, acceso a servicios, visibilización en la comunidad, en los municipios, entre otros y que

Por otro lado y en relación con el tema de Infancia, *el Servicio Nacional de Menores* (SENAME) es la institución responsable de “liderar, promover y fortalecer un sistema nacional de protección de los derechos de los niños, niñas y adolescentes vulnerados y de responsabilización de los infractores de ley, a través de programas integrales de atención que permitan una oportuna restitución y reinserción social, con un enfoque intersectorial, territorial y de calidad” (SENAME, 2008: p.3).

Respondiendo a lo establecido en la Ley 20.422 en la cual se indica que las “medidas, planes y programas de prevención se adoptarán en consideración a los factores de riesgo de discapacidad, en especial, enfermedades agudas y crónicas, lesiones, accidentes viales, laborales y de cualquier otro tipo, violencia, problemas de calidad ambiental, sedentarismo, abuso del alcohol o las drogas, tabaquismo, desórdenes nutricionales, maltrato infantil, condiciones sanitarias deficientes o estrés”(MIDEPLAN, 2010, p.6, art. 20), el SENAME ha definido una serie de líneas de trabajo diseñadas para dar respuesta a las necesidades de

sus beneficiarios/as y cuya ejecución corresponde a organismos Colaboradores Acreditados y al trabajo que desarrollan los proyectos que administra directamente el servicio.

La Ley – 20.032, *Sistema de Atención a la Niñez y Adolescencia a través de la Red de Colaboradores del SENAME y su Régimen de Subvención (2005)* establece que el SENAME subvencionará a OCAs que realicen acciones tendientes, entre otras cosas, a la promoción y protección de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, a través de sus cuatro líneas de acción.

Como se ha mencionado antes, el PAD cuenta a nivel institucional, con bases técnicas que indican los lineamientos a partir de los cuáles, los OCAs deben orientar el proceso de intervención dirigido a la población objetivo del programa. Asimismo, el SENAME cuenta con lineamientos y procesos establecidos, para orientar la labor de los/as supervisores/as técnicos/as, en su papel como representantes del ente regulador, en relación con los OCAs que ofrecen la atención directa a la población.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

1. En relación con el tema de política pública, se evidencia a nivel nacional la presencia de una política claramente establecida y definida en materia de infancia y protección de derechos (expresada en la Ley N° 20.032). Sin embargo, esto no es así en términos de discapacidad, pues lo que se evidencia es la ausencia de una política pública articulada, clara y con un horizonte definido que permita determinar la manera cómo operacionalizar el enfoque de discapacidad de manera inclusiva y transversal en todos los ámbitos de la sociedad.
2. Se evidencia que el PAD es uno de los programas mediante el cual, el SENAME como ente responsable de la salvaguarda de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, operacionaliza la política de infancia asumiendo de manera transversal, la temática de discapacidad.
3. Sobresalen de la investigación, aspectos positivos relacionados con la labor que el SENAME realiza a través del PAD, destacándose como uno de los pocos programas que se dedica a la intervención de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad que presentan alguna vulneración en sus derechos.
4. Por otra parte, la investigación permitió identificar que el PAD ofrece atención a población con discapacidad que no necesariamente cumple con el perfil de ingreso, asumiendo responsabilidades o competencias que van más allá de su competencia como institución (atenciones en salud y educación). Esta situación genera algunos riesgos para el programa entre los que se pueden mencionar: la reorientación de recursos humanos y económicos y la dependencia de los niños, niñas, adolescentes y padres o encargados/as a programas institucionales, alejándose de la misión institucional y los objetivos que busca con la ejecución del programa.
5. Este alejamiento puede poner en riesgo la integridad de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, que estén enfrentando situaciones graves de vulneración de derechos y que pueden no estar siendo atendidos por la saturación en la capacidad técnica de las OCAs (con usuarios/as que no cumplen con el perfil del programa) subvencionadas por el SENAME para tal fin.
6. Aún cuando el SENAME está generando un importante valor al asumir funciones que el Estado no asume en otras áreas, garantizando el acceso de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a servicios que no reciben en otras entidades del Estado, lo cierto es que esta es una responsabilidad que no le compete a la institución subsidiar ni garantizar. La satisfacción de estos vacíos debe ser asumida por los actores correspondientes (salud y educación por ejemplo) como parte de las políticas

universales que el Estado se comprometió a asumir y garantizar, al ratificar la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

7. Aún cuando el SENAME no ha ofrecido procesos de capacitación y formación en el tema de discapacidad a sus funcionarios/as, tendiente a favorecer y fortalecer su desempeño laboral, se debe resaltar el esfuerzo personal que algunos/as de ellos/as realizan para autocapacitarse en este tema, lo que refleja su identificación y actitud de ofrecer un mejor servicio, en pro de la población con discapacidad.
8. A pesar de lo anterior, el bajo nivel de competencia técnica del SENAME sobre el tema de discapacidad y su consideración en los procesos de asesoría, supervisión y evaluación de los PAD, evidencian vacíos conceptuales y de implementación en relación con los modelos de intervención sobre los cuales se basa la atención que se brinda a la población con discapacidad. Esto genera que dicha intervención esté más enmarcada en el Modelo Rehabilitador de la discapacidad, con algunos insumos aún débiles del Modelo Social, reproduciendo por tanto, modelos de atención poco inclusivos.
9. Considerando que el PAD es un programa destinado exclusivamente para población con discapacidad, está latente el riesgo de reproducir la segregación de la población y por tanto, vulneración de los derechos de los niños, niñas y adolescentes usuarios/as de éste, con la salvedad de que esta vulneración estaría siendo ejercida, de manera no intencionada, por la misma institución responsable de garantizar sus derechos.
10. En relación con el tema de la inclusión de la población con discapacidad y la forma como esta se plasma en el programa, se evidencian posiciones encontradas. En primera instancia se observa como un requisito que se solicite a los OCAs para poder operacionalizar proyectos del SENAME, sin embargo, este requerimiento no se observa tan claramente en el accionar de la institución pues, y como segundo punto, al interior de ella no existe una posición institucional unificada sobre el tema ni sobre la responsabilidad institucional en la garantía de esta inclusión.
11. Es necesario determinar claramente cuál será el rol del SENAME frente a la población con discapacidad y sobre su inclusión dentro de las diversas líneas programáticas de atención, de manera que logren unificarse criterios al respecto y sobre la forma como se llevará a cabo dicho abordaje, tanto a lo interno del SENAME como en relación con los OCAs que asesora y supervisa.

Sobre Diseño e Implementación del PAD

12. Se evidencia una brecha entre el diseño del programa y su real implementación, no sólo en cuanto a la aplicación de los enfoques de intervención que plantea y los procesos estipulados para la selección de usuarios/as, sino además en torno a los servicios de atención directa que se ofrecen a la población, pues se identificó que en

relación con las acciones que los OCAS ejecutan para la población con discapacidad del PAD, no necesariamente se abordan los principios del enfoque de discapacidad; los/as usuarios/as no necesariamente cumplen con el perfil de ingreso y la atención que reciben, está muy orientada a la satisfacción de necesidades no cubiertas por otras instituciones, más que en la re significación de sus derechos.

13. Por otra parte, la ausencia de un proceso previo de análisis y definición del perfil requerido en los OCAs en los que se externalizaría el servicio y de un proceso de preparación técnica a funcionarios/as del SENAME y de los OCAs en el tema de discapacidad, ha generado vacíos en torno a estas temáticas, tanto en la implementación de las acciones que realizan los/as profesionales del SENAME, como también en el tipo de atención que se ofrece a la población infantil con discapacidad en los OCAs.
14. Además, la ausencia de un diagnóstico a nivel nacional sobre la infancia vulnerada con discapacidad, limitó la determinación de las necesidades de cobertura de esta población, corriendo el riesgo de que exista población con discapacidad en regiones donde el programa no tiene oferta, que requieran la atención y no la estén recibiendo por no estar identificados, lo que estaría agravando su situación de vulneración de derechos.
15. En el proceso de externalización identificado, el SENAME descarga la responsabilidad de la intervención en las organizaciones de la sociedad civil; sin fortalecer a lo interno, las capacidades institucionales para su orientación y supervisión, lo que dificulta que el SENAME pueda cumplir su rol de garante en la calidad de los servicios que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad reciben, bajo los criterios de igualdad, oportunidad y equidad.
16. Las acciones que realizan las supervisoras técnicas del SENAME en relación con el PAD, se orientan mayormente a aspectos administrativos vinculados con el funcionamiento del PAD - cumpliendo con su función fiscalizadora – más que con aspectos relacionados con la supervisión técnica, los resultados y los beneficios que reciben los/las usuarios/as. Esto es riesgoso pues se puede estar perdiendo de vista, quien es el verdadero/a usuario/a final del programa, destinando los mayores esfuerzos a fiscalizar cómo funciona el intermediario de los servicios.
17. Por otra parte, debe resaltarse que al no darse con frecuencia por parte de las supervisoras técnicas, las valoraciones domiciliarias y la entrevista de percepción de servicios con usuarios/as o encargados/as del PAD, se pueden estar poniendo en riesgo nuevamente a los niños, niñas y adolescentes que se busca proteger, no sólo porque podrían estarse generando situaciones de vulneración de derechos al interior de sus contextos familiares o del programa mismo, sino porque éste puede que no esté respondiendo a las necesidades concretas de la población, situación que podría

no estar siendo identificada por el SENAME. Lo anterior se agrava al considerar que los/as funcionarios/as no cuentan actualmente con competencias técnicas ni herramientas o instrumentos que les permitan identificar esas situaciones.

18. En relación también con las funciones técnicas de los/as supervisores/as del SENAME– asesoría, supervisión y evaluación – se identificó que se desarrollan de forma interpuesta una con otra, complejizando el rol del/a supervisor/a, la objetividad y la transparencia en el desarrollo y resultados de estos procesos. Lo anterior genera a su vez, un problema de conflicto de interés en la implementación de un programa público externalizado y ejecutado por un externo, situación preocupante por los efectos que puede tener en la calidad de la atención que reciben los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en los OCAs.
19. Por otro lado, es evidente la poca relevancia que se le da a la recopilación de la percepción de los/as usuarios/as y sus familias sobre la atención que reciben en los OCAs, la cual se realiza de manera esporádica y poco prioritaria. Además, los instrumentos y mecanismos institucionales para tal fin, no contemplan las particularidades de la población con discapacidad y por su parte, las funcionarias no presentan competencias técnicas para poder realizar su abordaje; situaciones que generan discriminación al interior de la institución, vulnerando los derechos de los niños y niñas, al no incluir su opinión y participación en los procesos que le son importantes para su propia vida.
20. El hecho que no haya en las bases técnicas del PAD un modelo de intervención definido y que pueda ajustarse según las características de la población, genera en algunos casos que los OCAs estén privilegiando la intervención desde el Modelo Rehabilitador de la discapacidad, cuyas falencias en términos del enfoque de derechos y del modelo social, hoy no se zanján con el programa desde la intervención de una ONG. Lo anterior permite identificar que la brecha entre un diseño que plantea la inclusión como principio orientador y la implementación sin una inclusión real, es permanente y se arrastra, pues aunque inició como programa piloto, tres años después, sigue presentando estas debilidades en su implementación.
21. Por otra parte, el diseño del PAD no contempla el rol de otros actores sociales que están influenciando fuertemente su desarrollo, por ejemplo las municipalidades, los consultorios, los establecimientos educacionales o la misma comunidad, quienes conociendo los servicios que se ofrecen a la población con discapacidad en los OCAs, son los principales referentes de población, aún si ésta cumple o no con el perfil de ingreso para formar parte del PAD. Esta situación debe ser de especial atención por parte del SENAME, pues está contribuyendo a distorsionar el objetivo del PAD y a invertir recursos económicos y sociales en acciones y población que no le compete.
22. La investigación permitió identificar que si bien es cierto, los PAD ofrecen apoyos

importantes a los padres y/o encargados/as, los cuales valoran ampliamente, en relación con los servicios que se ofrecen tanto a sus hijos/as como a ellos/as mismo/as, esta es una situación que merecerá especial atención por parte del SENAME, pues podría estarse generando de manera no intencionada, una dependencia de los/as usuarios/as y sus familiares a los programas institucionales y porque también, al suplir necesidades que le corresponden a otras entidades del Estado, se podría estar favoreciendo que estos niños, niñas y adolescentes con discapacidad sigan siendo segregados de la oferta estatal que debería estarlos incluyendo.

23. Asimismo, debe poner especial atención a la capacidad y facilidades identificadas en los OCAs, para forzar la información de las situaciones sociales de los/as usuarios/as de manera que les permita mantener la matrícula de los centros y por tanto las subvenciones procedentes del SENAME.

24. Se identificaron dos efectos no previstos de la implementación del programa: primero la presencia del componente de prevención en el diseño e implementación del PAD, pues el programa favorece la prevención de la institucionalización de la población infantil con discapacidad, contribuyendo a resguardar su derecho de permanecer con su núcleo familiar.

Segundo la generación de beneficios para los padres o encargados/as asociados a la permanencia de su hijo/a en el PAD, pues han encontrado en los OCAs no sólo atención oportuna para éstos, sino además espacios de interrelación, intercambio, cooperación, apoyo, socialización, aprendizaje, entre otros, situaciones que antes de ingresar sus hijos/as al PAD no tenían y que hoy son positivas por los efectos que puede tener al interior de las dinámicas familiares en las cuáles se desarrollan los niños, niñas y adolescentes usuarios/as del PAD.

Sobre el PAD desde Modelo de Análisis de Política Pública

25. El PAD no responde exclusivamente a la problemática expresada en su hipótesis causal referida a vulneración de derechos que experimentan niños, niñas y adolescentes con discapacidad por parte de sus padres o responsables, sino que además está respondiendo a otras situaciones (vinculadas con vacíos de intervención social y necesidades de los padres) no contempladas en el diseño del programa. En este sentido, es claro que el PAD se está desviando en términos prácticos, de lo que establece la hipótesis de intervención en su diseño y sus objetivos.

26. Queda claro a partir de los resultados de la investigación, que los beneficiarios finales del PAD no son exclusivamente los niños, niñas y adolescentes con discapacidad usuarios/as del mismo, sino que además son claros beneficiarios los padres o encargados de esta población por tener la posibilidad de participar del programa y recibir los apoyos que se ofrecen y los mismos OCAs, quienes al ser intermediarios,

reciben recursos públicos por parte del SENAME, que les permiten mantener funcionando programas de atención dirigidos a la comunidad sin fines de lucro, que de otra forma no existirían.

27. Se identificó la participación de más actores de los que se hace referencia en el PAD, cambiando el espectro de cómo fue concebido el funcionamiento del mismo, situación que refleja la necesidad de replantearse desde el SENAME, si efectivamente el PAD está funcionando según lo diseñado, cumpliendo cabalmente con los objetivos propuestos o si por el contrario, se está respondiendo a otros aspectos o realidades que son necesarias de canalizar hacia otras instancias estatales.

28. Sobre el rol de los actores, cabe señalar que del SENAME se identifican fortalezas vinculadas con su expertise en los temas de enfoque de derechos e infancia; su actitud de respeto y reconocimiento a la labor que realizan los OCAs y su disposición y apoyo, en sus funcionarias en torno a la gestión de éstos realizan.

Se señalan paralelamente entre sus debilidades el bajo nivel de competencia técnica para orientar los procesos relacionados con la temática de discapacidad y los bajos montos de las subvenciones que se otorgan para llevar a cabo la atención dirigida a la población. Por otra parte, las sugerencias para este actor se concentran en aspectos vinculados con las relaciones que se establecen entre los diferentes actores de la implementación del PAD, tales como: recursos económicos, capacitación, acercamiento a la labor de los equipos profesionales y a la realidad social de la población usuaria, así como con la necesidad de generar encuentros con otros actores de esta temática.

29. Sobre los OCAs, se reconoce especialmente su expertise y trayectoria en el campo de la discapacidad, la calidad humana de sus profesionales, su labor a nivel comunitario, interinstitucional e intersectorial y su percepción de la población con discapacidad. Entre sus principales debilidades se señalan: su visión aún muy asistencialista; dificultades de incorporación de los enfoques de derechos e inclusión y tendencia a forzar diagnósticos sociales de los/as usuarios/as para asegurar subvenciones del SENAME.

5.2. Recomendaciones

A partir de los resultados obtenidos en este estudio de caso, se considera necesario plantear en primera instancia, recomendaciones vinculadas con el proceso de formulación e implementación de una política pública cuando el Estado decide externalizar los servicios dirigidos a niños, niñas y adolescentes con discapacidad en condición de vulneración, para posteriormente brindar recomendaciones relacionadas con implementación actual del programa en estudio (el PAD), de manera que puedan ser tomadas en cuenta para la

mejora de los servicios que se ofrecen a la población.

1. Es fundamental realizar en primera instancia, un análisis del problema social y de la población que se está viendo afectada, con el propósito de determinar la alternativa más adecuada para su resolución. En caso de querer darle continuidad a un programa ya existente, se debe determinar entonces, la problemática real a la que se está respondiendo y en función de eso determinar no sólo los recursos necesarios sino además, el actor del Estado que debe asumir la responsabilidad de esa continuidad, considerando las competencias y misiones institucionales.
2. Es fundamental realizar diagnósticos de cobertura, población objeto y posibles usuarios/as, de manera que se pueda considerar la magnitud del problema, así como la magnitud de la respuesta que se requerirá para abordarlo. Además de la realización de un diagnóstico de las capacidades institucionales, técnicas y humanas con que se cuenta para dar respuesta, valorando los ajustes necesarios, procesos de formación y capacitación, acotando expectativas y delimitando el contexto y la cobertura que se requieren.
3. Es necesario además, considerar la existencia y participación de otros posibles actores y cómo podrían influir, positiva o negativamente, en la ejecución de la política pública, a fin de prever acciones que mitiguen o refuercen esos efectos, favoreciendo la calidad de los servicios que se ofrecen a los/as usuarios/as finales de dicha política.
4. Considerando que el SENAME está asumiendo a través del PAD responsabilidades que van más allá de su ámbito de competencia, vinculadas con la provisión de servicios en salud y educación, se recomienda a la institución abocarse exclusivamente a la atención de la población infantil con discapacidad que enfrenten situaciones de riesgo y vulneración de sus derechos y que los pone en riesgo vital, delegando la responsabilidad de intervención en los otros ámbitos a otras instancias estatales destinadas para dichos propósitos.

Para lo anterior, se recomienda que el SENAME, en su rol de facilitador de condiciones que favorezcan el ejercicio efectivo de los derechos de los niños, niñas y adolescentes a nivel nacional – incluidos los que tienen discapacidad – realice acciones que demanden del Estado en general (salud, educación, SENADIS, etc.) asumir la responsabilidad de brindar a la población con discapacidad, la satisfacción de las necesidades que presenta en los diversos ámbitos sociales.

5. Por otra parte y en relación al abordaje de situaciones concretas de vulneración de derechos de los niños, niñas y/o adolescentes con discapacidad al interior de sus grupos familiares, se recomienda que el SENAME incorpore en su oferta programática general, la atención de esta población de manera inclusiva y no segregada, para lo cual se sugieren las siguientes acciones, tendientes a fortalecer

su rol tanto en lo referente a la externalización de sus servicios como en la consideración y aplicación del enfoque de derechos:

- a. Realizar un diagnóstico a nivel nacional que permita determinar las verdaderas necesidades de acción y cobertura en relación con la población infantil con discapacidad en situación de vulneración de sus derechos, de manera que se logre garantizar la atención en las diferentes regiones del país, a través de los distintos programas del SENAME.
 - b. Generar procesos de capacitación y formación profesional dirigidos a todos/as los/as funcionarios/as de la institución, que permitan la comprensión conceptual y sensibilización en el tema de discapacidad, desde el enfoque de derechos y de inclusión, situación que favorecerá la labor de asesoría y supervisión que éstos deben realizar en su labor con los OCAs.
 - c. Fortalecer a los OCAs a través de procesos de capacitación y asesoría sobre la operacionalización de los temas transversales, entre ellos discapacidad, de manera que se logre un adecuado abordaje de la población, a partir de los principios establecidos en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.
 - d. Realizar coordinaciones con el SENADIS, de manera que esta entidad especializada en el tema de discapacidad, contribuya en la formación de capacidades técnicas en el abordaje de la discapacidad, tanto en el SENAME como con los OCAs.
 - e. Establecer como lineamiento formal y obligatorio para la aprobación de proyectos financiables presentados por los OCAs a nivel nacional, la atención dirigida a población con discapacidad, lo anterior no sólo garantizaría mayor cobertura, sino además estaría orientando el accionar del SENAME, hacia la inclusión real de la población en las diversas líneas programáticas.
 - f. Asimismo, resulta fundamental incluir en todos los protocolos e instrumentos que utiliza el SENAME para licitar, asesorar, supervisar y evaluar los proyectos de los OCAs, un marco conceptual unificado, sobre la forma en que comprenderse y abordarse el tema de la discapacidad, basándose en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y en lo que establecen sus principios. Esto permitirá ir encauzando hacia una visión común, el accionar institucional referente a la temática y a la población que la presenta.
6. En relación con los aspectos organizacionales y lineamientos a lo interno de la institución se recomienda:
- a. Implementar estrategias que permitan la separación de los procesos de asesoría, supervisión y evaluación, de manera que se logre garantizar la

objetividad y la transparencia de los resultados en beneficio de la población objetivo.

- b. Incorporar la recopilación de la percepción de los/as usuarios/as, como elemento fundamental y no electivo, en las funciones realizadas por los/as supervisores/as técnicos/as. Para lo anterior, es necesario a su vez que la institución formule instrumentos y actividades adaptadas a las características particulares de la población, lo que permitirá conocer y reconocer desde su propia percepción, si realmente se está satisfaciendo las necesidades de la población y si sus derechos se están respetando.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Andrade Guzmán, Carlos Alejandro 2009, **Corresponsabilidad Estado – Sociedad Civil en el Ámbito de las Políticas Públicas en Infancia en Situación de Vulnerabilidad Social**. Magister en Gestión y Políticas Públicas. Facultad de Ciencias Físicas y Matemáticas. Departamento de Ingeniería Industrial. Universidad de Chile. Chile.
2. Andrade, Carlos y Arancibia, Sara 2010, **Chile: Interacción Estado – Sociedad Civil en las Políticas de Infancia**. Revista CEPAL 101.
3. Bel Adell, Carmen y Gómez Fayrén, Josefa 2001, **El Tercer Sector a Debate**. Universidad de Murcia. España.
4. Barrantes, R. y Dorio, I 2003, **Investigación: Un camino al conocimiento, un enfoque cualitativo y cuantitativo**. San José, Costa Rica: EUNED.
5. Birkland, T. 2005, **An Introduction to the Policy Process: Theories, Concepts, and Models of Public Policy Making**. M.E. Sharp Publishing. Armonk, New York.
6. Cárdenas Espinosa, Cristina 2010, **Políticas Públicas para niños, niñas y adolescentes con Discapacidad: Perspectiva desde el Vínculo Público – Privado**. Magister en Gestión y Políticas Públicas. Departamento de Ingeniería Industrial. Facultad de Ciencias Físicas y matemáticas. Universidad de Chile.
7. Consejo Asesor Presidencial para la Reforma de las Políticas de Infancia 2006, **El Futuro de los Niños es siempre Hoy, Propuestas del Consejo Asesor Presidencial para la Reforma de las Políticas de Infancia**. Chile. Búsqueda virtual en sitio http://www.oei.es/inicial/politica/politica_infancia_chile.pdf. Fecha de Consulta: 27 de mayo del 2011.
8. Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial 2004, **Protección de Derechos Humanos**. Adaptación del Módulo del Instituto Interamericano de los Derechos Humanos. Módulo, 1997. Costa Rica.
9. Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial 2004, **Taller Básico sobre Discapacidad**. Material de Capacitación. CNREE, Costa Rica.
10. Fondo Nacional de la Discapacidad, Instituto Nacional de Estadísticas 2004, **Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile**. Santiago de Chile. Revisión virtual en sitio http://www.senadis.cl/centro/estudios_endisc2004.php. Fecha de consulta 12 Abril 2011.
11. Gobierno de Chile 2000, **Política Nacional a Favor de la Infancia y la**

- Adolescencia 2001 – 2010.** Revisión virtual en sitio http://www.oei.es/quipu/chile/politica_infancia.pdf. Fecha de consulta 27 Julio, 2011.
12. Herrera Gómez, Manuel 2001, **Las Políticas Sociales en el Welfare Mix.** *Revista de Investigaciones Sociológicas* (96) p 71-93.
 13. Instituto Nacional de Estadística 2002, **Censo 2002, Síntesis de Resultados.** Revisión virtual en sitio <http://www.ine.cl/cd2002/sintesis censal.pdf>. Fecha de consulta 08 Mayo del 2011.
 14. Knoepfel Peter, Larrue Corinne, Varone Frédéric y Hinojosa, Miriam 2007, **Hacia un Modelo de Análisis de Políticas Públicas Operativo. Un Enfoque basado en los actores, sus recursos y las instituciones.** *Revista Ciencia Política*, No. 3, p 6 – 29.
 15. Maureira Bakovic, Jaime 2008, **Institucionalidad y Políticas Públicas sobre Discapacidad en Chile, Propuesta de las Bases para una Reforma.** Tesis, Magister en Política y Gobierno. Universidad de Concepción. FLACSO – CHILE.
 16. Menéndez Alvarez, Victor Manuel 2002, **La Realidad del Outsourcing en las Empresas Chilenas.** Tesis, Departamento de Ingeniería Industrial. Facultad de Ciencia Físicas y Matemáticas. Universidad de Chile.
 17. Many Yves y Jean – Claude Thoenig 1992, **Las Políticas Públicas.** Editorial Ariel, S.A. Barcelona, España.
 18. Martín – Crespo Blanco, María Cristina y Salamanca Castro, Ana Belén 2007, **El Muestreo de la Investigación Cualitativa.** *Revista NURE Investigación* N° 27, Marzo y Abril.
 19. Ministerio de Justicia 2004, **Ley N° 19.968 Creación de los Tribunales de Familia.** Fecha de Publicación 30 de Agosto del año 2004. Chile.
 20. Ministerio de Justicia 2005, **Ley N° 20.084 Establece un Sistema de Responsabilidad de los Adolescentes por Infracciones a la Ley Penal.** Fecha de Publicación 07 de Diciembre del 2005. Chile.
 21. Ministerio de Justicia 2005, **Ley 20.032 Sistema de Atención a la Niñez y Adolescencia a través de la Red de Colaboradores del SENAME, y su Régimen de Subvención.** Fecha de publicación: 25 Julio del año 2005. Chile.
 22. Ministerio de Justicia 2011, **Ley de Presupuesto 2011, Servicio Nacional de Menores.** Subtítulo 24 referente a transferencias corrientes, ítem 01 referente a Transferencias al Sector Privado, en lo relacionado con Subvenciones a Menores en Situación Irregular. Página 2.
 23. Ministerio de Planificación 2006, **Encuesta de caracterización socioeconómica**

- nacional (CASEN) 2006.** Revisión virtual en sitio http://www.senadis.cl/centro/encuesta_casen2006.php. Fecha de consulta 12 Abril del 2011.
24. Ministerio de Planificación 2009, **Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) 2009.** Revisión virtual en sitio <http://www.mideplan.gob.cl/casen/>. Fecha de consulta 14 Abril del 2011.
25. Ministerio de Planificación 2010, **Ley 20.422 Normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.** Revisión virtual en sitio <http://www.senadis.cl/centro/legislacion.php>. Fecha de consulta 12 Abril del 2011.
26. Naciones Unidas 1948, **Declaración Universal de los Derechos Humanos.** Revisión virtual en el sitio http://www.cnrha.mspsi.es/bioetica/pdf/declaracion_Univ_Derechos_Humanos.pdf. Fecha de consulta 09 Abril del 2011.
27. Naciones Unidas 1993, **Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para personas con discapacidad.** Naciones Unidas.
28. Navarro Molina, Alejandro 2004, **Impacto de la Externalización de RRHH Asociados a la Conducción de Trenes de Metro S.A.** Tesis, Magister en Gestión y Dirección de Empresas. Facultad de Ciencias Físicas y Matemáticas, Escuela de Postgrado. Universidad de Chile.
29. Organización Mundial de la Salud 2001, **Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.** Ginebra.
30. ONU 1989, **Convención sobre los Derechos del Niño.** Revisión virtual en el sitio <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>. Fecha de consulta 27 Febrero del 2011.
31. ONU 2006, **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.** Revisión virtual en sitio <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>. Fecha de consulta 27 Febrero del 2011.
32. Parsons, Wayne 2007, **Políticas Públicas. Una Introducción a la Teoría y la Práctica del Análisis de Políticas Públicas.** FLACSO, México.
33. Palacios, Agustina 2008, **El Modelo Social de Discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.** Colección CERMIES N° 36, Editorial CINCA. Madrid, España.

34. Piñera Echenique Sebastián, Instituto Libertad, Renovación Nacional, Consejo Ciudadano, **UN CHILE LIBRE, GRANDE Y JUSTO: SE PUEDE, Programa de Gobierno 2006-2010**. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Programa de Gobierno. Revisión virtual en <http://www.bcn.cl/elecciones/pdf/programa1-SP.pdf>. Fecha de consulta 15 de enero del 2012.
35. Red Latinoamericana y del Caribe por la defensa de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes 2003, **Diagnóstico de Situación de los Planes Nacionales de Acción para la Infancia en América Latina y el Caribe**. Revisión Virtual en sitio <http://www.redlamyc.info/publicaciones-y-boletines/planes-nacionales-de-accion/45-informacion-regional/293-diagnostico-de-situacion-sobre-los-planes-nacionales-de-accion-para-la-infancia-en-america-latina-y-el-caribe.html>. Fecha de consulta 26 Marzo del 2011.
36. Servicio Nacional de la Discapacidad 2011. **SENADIS**. Revisión virtual en sitio <http://www.senadis.cl/derechos/index.php>. Fecha de consulta 13 Marzo del 2011.
37. Servicio Nacional de Menores 2008, **Bases técnicas, Undécima Convocatoria de Concurso, Línea de Acción Programa de protección en General específicamente: Programa de Protección Ambulatoria para Niños, Niñas y Adolescentes con Discapacidad Grave o Profunda (PAD)**. Departamento de Protección de Derechos, SENAME, Ministerio de Justicia, Gobierno de Chile.
38. Servicio Nacional de Menores 2010, **Catastro de la Oferta Programática de la red SENAME**. Departamento de Planificación y Control de Gestión. Gobierno de Chile.
39. Servicio Nacional de Menores 2011, **Descripción de la Institución**. Revisión virtual en sitio <http://www.sename.cl/wsename/estructuras.php?name=Content&pa=showpage&pid=1> Fecha de consulta 08 Mayo del 2011.
40. Servicio Nacional de Menores 2011, **Informe sobre los PAD**. Base de Datos Institucional. Departamento de Planificación y Control de Gestión. Gobierno de Chile.
41. Servicio Nacional de Menores 2011, **Instructivo para a Aplicación del Informe de Proceso de Supervisión de la Oferta de Protección de Derechos**. Departamento de Protección de Derechos. Gobierno de Chile.
42. Subirats, J, Knoepfel, P, Larrue, C y Varonne, F 2008, **Análisis y Gestión de Políticas Públicas**. Editorial Ariel. Barcelona, España.
43. Sur Profesionales Consultores 2010, **Evaluación Intermedia Programa Orígenes Segunda Fase**. Santiago, Chile.

44. Vega Sanabria, María José 2008, ***Estudio de Factibilidad en la Creación de una Alternativa Residencial Transitoria para la Vida Independiente de las personas con discapacidad, referidas al Programa Servicios de Convivencia Familiar del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial.*** Maestría Nacional en Gerencia de Proyectos de Desarrollo. Instituto Centroamericano de Administración Pública (ICAP). Costa Rica.

REGISTRO DE FUNCIONARIOS/AS ENTREVISTADOS/AS

1. Cáceres Orellana, Ana. **Coordinadora Área Gestión Programática**. Departamento de Protección de Derechos. Servicio Nacional de Menores (SENAME). Entrevista realizada el 25 de Octubre del 2011.
2. Flores Soto, Lorena. **Supervisora Técnica UPRODE**, Región Metropolitana. Servicio Nacional de Menores (SENAME). Entrevista realizada el 06 de Octubre del 2011.
3. Jiménez Espinoza, Margarita. **Regionalista, Dirección Región Metropolitana**. Departamento de Protección de Derechos. Servicio Nacional de Menores (SENAME). Entrevista realizada el 11 de Octubre del 2011.
4. Marín Ortuzar, Jorge. **Profesional de Apoyo. Sub Departamento de información a la Ciudadanía**. Servicio Nacional de la Discapacidad. Entrevista realizada el 26 de Octubre del 2011.
5. Peña Villanueva, Claudia. **Psicóloga Artesanos de la Vida**. Fundación Emerson Moreira "Artesanos de la Vida". Región Metropolitana. Entrevista realizada el 17 de Octubre del 2011.
6. Peralta Abarca, Tatiana. **Supervisora Técnica UPRODE**, V Región de Valparaíso. Servicio Nacional de Menores (SENAME). Entrevista realizada el 21 de Octubre del 2011.
7. Ruiz Bustos, Edith. **Directora Programa Ambulatorio Discapacidad, PAD Lirayen**. Fundación Coanil. V Región del Valparaíso, Viña del Mar. Entrevista realizada el 21 de Octubre del 2011.
8. Salzo Zamora, Milenka. **Supervisora Técnica UPRODE**, Región Metropolitana. Servicio Nacional de Menores (SENAME). Entrevista realizada el 06 de Octubre del 2011.
9. Silva Allende, Fabiola Alejandra. **Directora del PAD Los Almendros**. Fundación Coanil. Entrevista realizada el 03 de Noviembre del 2011.
10. Valencia, Henny. **Asistente Social PAD CEREDIJ. V.Z.W.** Casa Chile Solidaridad y Desarrollo. V Región de Valparaíso. Entrevista realizada el 21 de Octubre del 2011.
11. Vivanco Giesen, Flora. **Profesional del Equipo de Gestión Programática**. Departamento de Protección de Derechos. Servicio Nacional de Menores (SENAME). Entrevista realizada el 27 de Julio del 2011.

**LISTADO DE ORGANIZACIONES DONDE SE REALIZARON
LAS ENTREVISTAS GRUPALES**

1. Taller Grupal, **PAD CEREDIJ – Casa Chile Solidaridad y Desarrollo**. Región de Valparaíso, Valparaíso. Tres participantes. Fecha de realización 04 de Noviembre del 2011.
2. Taller Grupal, **PAD CEREDIF LIRAYEN – COANIL**. Región de Valparaíso, Viña del Mar. Cinco participantes. Fecha de realización 04 de Noviembre del 2011.
3. Taller Grupal, **PAD Los Almendros – COANIL**. Región Metropolitana, Santiago. Cuatro participantes. Fecha de realización 09 de Noviembre del 2011.
4. Taller Grupal, **PAD Artesanos de la Vida – Fundación Emerson Moreira**. Región Metropolitana, Santiago. Seis participantes. Fecha de realización 10 de Noviembre del 2011.

ANEXOS

Anexo N°1 Instrumentos de Investigación

Magister en Gestión y Políticas Públicas

Universidad de Chile.

Facultad de Ingeniería Industrial.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

DIRIGIDA A FUNCIONARIOS/AS DEPARTAMENTO DE PROTECCIÓN DE DERECHOS, PAD- SENAME

Estimado/a funcionario/a

Como es de su conocimiento, se está realizando un análisis del Programa Ambulatorio de Discapacidad (PAD), como Estudio de Caso del Magister en Gestión y Políticas Públicas de la Universidad de Chile, por lo que sus conocimientos y experiencia sobre el tema serán de gran importancia y utilidad. Quiero agradecerle en primera instancia su disposición y colaboración para compartir conmigo sus conocimientos y para participar de este estudio.

Además quisiera solicitar su autorización para poder grabar la entrevista y consultarle si desea mantener su confidencialidad en relación con la información que usted aporte a la misma.

1. Considerando que el estudio es sobre el PAD específicamente, usted podría comentar desde su experiencia y su quehacer profesional, en qué consiste ese programa y cómo se relaciona éste con la misión del SENAME?
2. De lo que he podido investigar, el PAD desde sus inicios fue concebido como un modelo concursable para colaboradores externos, pero me da la impresión que esa lógica de organización no contempló la posibilidad de que éste programa pudiera ser incorporado en la oferta programática general del SENAME? Usted cree que es así, qué opina al respecto?
3. Según los registros del SENAME, el PAD está actualmente funcionando sólo en cinco regiones del país. No obstante, a partir de la revisión preliminar de antecedentes que se llevó a cabo, identifiqué que no necesariamente todas esas regiones donde se encuentra activo el PAD, son las de mayor prevalencia de discapacidad en el país. Usted cree que el SENAME consideró de alguna manera el tema de la cobertura; es decir se analizó la necesidad del PAD en distintas regiones a la hora de asignar los programas del PAD en las regiones? Cómo lo percibe usted?
4. Por lo que yo entiendo hasta ahora del PAD, cuando se asignaron los programas PAD a los OCAs que ya estaban funcionando, se hizo con el fin de aprovechar la oferta instalada de estos organismos así como su experiencia? Sin embargo, no me queda muy claro, cuáles fueron concretamente los criterios técnicos evaluados en estos organismos para realizar dicha asignación? Podría ampliar dicha información a partir de su experiencia?
5. Al leer las Bases Técnicas del PAD, observé que no se incluyen metodologías de intervención para orientar la atención dirigida a la población objetivo, sino que más bien se deja a criterio de los OCAs la definición de la misma, así como la definición de los resultados que vayan a alcanzar. Según su conocimiento sobre el PAD, cuáles considera usted, que son las razones técnicas que validan esa decisión?

6. Entiendo que como parte de sus funciones, esta área de OPD, realiza procesos de asesoría técnica y acompañamiento a los OCAs que implementan el PAD. En ese sentido, podría compartir cómo se lleva a cabo ese proceso? Cómo se planifica (temas y periodicidad) e implementa con las OCAs?
7. Tengo claro que esta área brinda asesoría técnica y que el área de asesoría regional supervisa, pero no tengo tan claro aún, de qué manera ambas áreas coordinan para utilizar los insumos de cada una en los diferentes procesos. Podría usted referirse y ampliar ese aspecto?
8. Según su criterio, ¿Cuáles son las competencias y principales recursos con que cuenta el SENAME para la orientación, regulación y fiscalización de las acciones que realizan los Organismos Colaboradores para la atención de la **población con discapacidad**, y cuáles sus limitaciones?
9. Desde su visión, cómo percibe que el SENAME rescata y considera la percepción de los/as usuarios/as con discapacidad y/o de sus familiares o encargados, sobre la calidad de la atención que reciben por parte de los colaboradores acreditados?
10. Asociado a lo anterior, usted qué opina de que sea el SENAME el responsable de brindar atención a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad? Cree que otros actores deberían o podrían participar?

**ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA
DIRIGIDA A FUNCIONARIOS/AS ASESORÍA REGIONAL - SENAME**

Estimado/a funcionario/a

Como es de su conocimiento, se está realizando un análisis del Programa Ambulatorio de Discapacidad (PAD), como Estudio de Caso del Magister en Gestión y Políticas Públicas de la Universidad de Chile, por lo que sus conocimientos y experiencia sobre el tema serán de gran importancia y utilidad. Quiero agradecerle en primera instancia su disposición y colaboración para compartir conmigo sus conocimientos y para participar de este estudio.

Además quisiera solicitar su autorización para poder grabar la entrevista y consultarle si desea mantener su confidencialidad en relación con la información que usted aporte a la misma.

1. Considerando que el estudio es sobre el PAD específicamente, usted podría comentar desde su experiencia y su quehacer profesional, en qué consiste ese programa y cómo se relaciona éste con la misión del SENAME?
2. Tengo entendido que esta es el área responsable de realizar los procesos de supervisión a los OCAs en relación con el PAD. Podría usted compartir, cómo se llevan a cabo esos procesos, es decir cada cuánto se realizan, que aspectos incluyen y en qué consiste este proceso?
3. Tengo claro que el área de OPD brinda asesoría técnica y que esta área de asesoría regional supervisa, pero no tengo tan claro aún, de qué manera ambas áreas coordinan para utilizar los insumos de cada una en los diferentes procesos. Podría usted referirse y ampliar ese aspecto?
4. Pude observar en las Bases Técnicas del PAD, que los porcentajes de cumplimiento de los resultados esperados del programa, son estipulados para cada organismo colaborador. En ese sentido, podría usted mencionar cuáles son los indicadores que el SENAME ha definido para evaluar y supervisar el cumplimiento de dichos porcentajes? Cómo se miden los avances o resultados de los OCAs?
5. Según su criterio, ¿Cuáles son las competencias y principales recursos con que cuenta el SENAME para la orientación, regulación y fiscalización de las acciones que realizan los Organismos Colaboradores, tanto las establecidas en el convenio como en la atención directa que se ofrece a la población con discapacidad, y cuáles sus limitaciones?
6. Desde su visión, cómo percibe que el SENAME rescata y considera la percepción de los/as usuarios/as con discapacidad y/o de sus familiares o encargados, sobre la calidad de la atención que reciben por parte de los colaboradores acreditados?
7. Considerando el SENAME como la institución que debe resguardar los derechos de la población infantil, cual es su apreciación sobre la inclusión (aceptación e integración) de la población infantil con discapacidad, en la oferta programática general de la institución? Cuál es la percepción o posición que se tiene a lo interno de la institución?
8. Asociado a lo anterior, usted qué opina de que sea el SENAME el responsable de brindar atención a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad? Cree que otros actores deberían o podrían participar?

**ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA
DIRIGIDA A FUNCIONARIOS/AS DE ORGANISMOS COLABORADORES ACREDITADOS**

Estimado/a funcionario/a

Como es de su conocimiento, se está realizando un análisis del Programa Ambulatorio de Discapacidad (PAD), como Estudio de Caso del Magister en Gestión y Políticas Públicas de la Universidad de Chile, por lo que sus conocimientos y experiencia sobre el tema serán de gran importancia y utilidad. Quiero agradecerle en primera instancia su disposición y colaboración para compartir conmigo sus conocimientos y para participar de este estudio.

Además quisiera solicitar su autorización para poder grabar la entrevista y consultarle si desea mantener su confidencialidad en relación con la información que usted aporte a la misma.

1. Considerando que el estudio es sobre el PAD específicamente, me interés conocer cuál es la opinión que usted tiene del programa, de qué se trata, cuál es el objetivo de implementarlo? qué beneficios tiene para el OCA desarrollarlo?
2. Según su criterio, cuáles podría decir que son las principales motivaciones (sociales, culturales, económicas, etc.) que impulsan al OCA a desarrollar un programa como el PAD?
3. Según las Bases Técnicas cada organización debe tener un grupo de profesionales destinados a la atención de los niños/as. En ese sentido y a partir de su experiencia profesional, cómo considera usted que debería estar compuesto el equipo idóneo de trabajo con esta población (cantidad y especialidades).
4. Podría describir cuál es el proceso de intervención establecido para la atención de la población usuaria? Cómo se define dicho proceso, es propuesto por la OCA o reciben indicaciones del SENAME?.
5. Según su percepción, cuáles son las fortalezas y cuáles las debilidades que tiene el OCA, para prestar atención a la población infantil con discapacidad?
6. Conozco que el SENAME, ofrece un tipo de subsidio o subvención por cada NNA con discapacidad que ustedes atienden. Considera que ese subsidio es suficiente para la intervención del NNA con discapacidad?Cuál es su opinión? Con qué otros recursos cuenta el OCA para llevar a cabo la intervención?
7. Considerando que el OCA brinda atención a NNA con discapacidad, cómo se prepara o se asesora el OCA en esa temática?
8. Según su visión, cuál es el rol que juega el SENAME en relación con el OCA y su intervención. Fortalezas y debilidades de dicho actor?
9. Podría mencionar aspectos positivos y aspectos que considera necesario mejorar, en esos procesos de supervisión y asesoría que desarrolla en SENAME? Y del OCA?
10. Durante el tiempo que usted ha trabajado en el OCA, cómo ha observado que el SENAME ha incluido en sus evaluaciones o supervisiones, la percepción que tienen los/as usuarios/as y sus familiares sobre la atención que reciben por parte de la organización?

GUÍA DE ENTREVISTA GRUPAL

DIRIGIDA A PADRES DE FAMILIA Y/O ENCARGADOS DE NIÑOS, NIÑAS O ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD USUARIOS DEL PAD

Estimados/a Padres

Como parte de un trabajo de graduación del Magister en Gestión y Políticas Públicas de la Universidad de Chile, se está realizando un estudio del Programa Ambulatorio de Discapacidad (PAD) del cual sus hijos/as son usuarios/as. Es necesario conocer información relevante relacionada con el programa y su funcionamiento, por lo que su participación y opiniones son muy importantes en este proceso y serán considerados en total confidencialidad.

Les agradezco de antemano los aportes que puedan brindar.

1. Para dar inicio, me gustaría que nos presentáramos y que además ustedes presentaran a su hijo o hija que forma parte del programa PAD.
2. Hace cuánto tiempo forman parte de este programa y cómo fue que llegaron a él, es decir cómo conocieron el programa y cuáles fueron los motivos por los que hoy forman parte de éste.
3. Qué tipo de apoyos reciben sus hijos en el programa?
- 4.Cuál es su percepción del programa? Qué opinan del programa? Qué es lo que más les gusta del programa?
5. Podrían mencionar aspectos positivos del programa?
6. Si tuvieran o pudieran recomendar el programa a otras, lo harían? Cuáles serían los motivos?
7. Cómo participan ustedes de la intervención que reciben sus hijos? Son incluidos? Son informados?
8. Durante el tiempo en que su hijo o hija ha formado parte del programa, alguien del centro o del SENAME, les ha consultado sobre su opinión o percepción de los servicios recibidos?
9. Podrían comentar con cuáles mecanismos de información o comunicación cuentan ustedes como papás, para dar a conocer sus opiniones o para poder denunciar alguna situación inadecuada, en caso de ser necesario? Existe algún mecanismo formal en el centro para estos procedimientos?
10. Si tuvieran la oportunidad de hacerle recomendaciones al centro para la mejor y enriquecer la atención que reciben sus hijos, qué sugerirían?

Agradecimiento y cierre de la actividad.

Compartir Coffe Break.

Anexo N° 2

LISTA DE PRESUPUESTOS AÑO 2011

MINISTERIO DE JUSTICIA
SERVICIO NACIONAL DE MENORES
SERVICIO NACIONAL DE MENORES (01,05)

Partida:	10
Capítulo:	07
Programa:	01

Subtítulo	Item	Denominaciones	Glosa N°	Moneda Nacional Miles de \$
		INGRESOS		94.246.107
08		OTROS INGRESOS CORRIENTES		210.462
	01	Recuperaciones y Reembolsos por Licencias Médicas		43.417
	99	Otros		167.045
09		APORTE FISCAL		94.033.645
	01	Libre		94.033.645
15		SALDO INICIAL DE CAJA		2.000
		GASTOS		94.246.107
21		GASTOS EN PERSONAL	02	5.579.963
22		BIENES Y SERVICIOS DE CONSUMO	03	1.141.063
24		TRANSFERENCIAS CORRIENTES		87.492.212
	01	Al Sector Privado		87.492.212
	286	Subvención a Menores en Situación Irregular	04	87.492.212
29		ADQUISICION DE ACTIVOS NO FINANCIEROS		31.869
	03	Vehículos		13.739
	04	Mobiliario y Otros		10.787
	06	Equipos Informáticos		7.343
34		SERVICIO DE LA DEUDA		1.000
	07	Deuda Flotante		1.000

Glosas:

- | | | |
|----|--|---------|
| 01 | Dotación Máxima de Vehículos | 17 |
| 02 | Incluye: | |
| | a) Dotación máxima de personal | 290 |
| | No registrá la limitación establecida en el inciso 2° del artículo 10 de la Ley N°18.834, Respecto de los empleos a contrata incluidos en esta dotación. | |
| | b) Horas extraordinarias año | |
| | - Miles de \$ | 29.741 |
| | c) Autorización máxima para gastos en viáticos | |
| | - En Territorio Nacional, en Miles de \$ | 110.934 |
| | - En el Exterior, en Miles de \$ | 9.783 |
| | d) Convenios con personas naturales | |
| | - Miles de \$ | 55.366 |
| | Incluye M\$ 53.740 para el Programa Vida Nueva. | |
| | e) Autorización máxima para cumplimiento artículo septuagésimo tercero de la Ley N° 19.882, Asignación por Funciones Críticas: | |

- N° de personas	11
- Miles de \$	87.575
03 Incluye :	
Capacitación y perfeccionamiento, Ley N° 18.575	
- Miles de \$	17.887

04 Incluye M\$ 2.914.786 para el Programa Vida Nueva que atenderá 3.238 niñas, niños y adolescentes provenientes del programa de seguridad integrada 24 horas, de las comunas de La Florida, La Granja, La Pintana, Lo Espejo, Puente Alto, Peñalolén, Pudahuel y Recoleta. Los recursos se destinarán a la ejecución de 16 programas de Intervención Especializada (PIE); el fortalecimiento de 7 Oficinas de Protección de Derechos (OPD) y la creación de una nueva oficina en la comuna de Lo Espejo, al fortalecimiento de 7 Programas de Intervención Breve (PIB) existentes y la creación de tres nuevos PIB en las comunas de Lo Espejo, La Granja y Recoleta, 8 proyectos comunales de intervención especializada en consumo problemático de drogas (PDR) y 8 proyectos de reinserción educativa.

Trimestralmente, el Ministerio de Justicia deberá informar a la Dirección de Presupuestos respecto del estado de avance del programa Vida Nueva. Copia de estos informes serán enviados a la Comisión Especial Mixta de Presupuestos.

Adicionalmente, antes del 31 de diciembre de 2010, el Ministerio de Justicia enviará a la señalada Comisión un informe con las metas y el cronograma de ejecución del Programa Vida Nueva.

05 Semestralmente, el Ministerio de Justicia deberá informar a la Comisión Especial Mixta de Presupuestos, el número de centros de internación cerrada, semi cerrada y provisoria; el número de plazas disponibles y número de plazas efectivamente utilizadas en cada centro; los recursos públicos que se destinan por centro en cada examen de diagnóstico de consumo abusivo de alcohol y drogas; el porcentaje de jóvenes ingresados a los centros señalados que son sometidos a este examen de diagnóstico; y si este último es realizado por el SENAME directamente o a través de una institución externa.

Asimismo, deberá informar los recursos públicos que se gastan en los programas de escolaridad en cada centro y cuántos niños asisten a estos programas por centro; los recursos que se gastan en programas de capacitación y en escuelas técnicas en cada centro y el número de niños que asisten a estos programas por centro. Además, deberá informar acerca de todos los programas cuyos beneficiarios son niños menores de 14 años infractores de ley, específicamente el número centros que componen estos programas, cuáles son sus objetivos, principales acciones y número de beneficiarios. Por último, deberá informar acerca de todos los programas cuyos beneficiarios son menores vulnerados en sus derechos, específicamente el número de centros que componen estos programas, cuáles son sus objetivos, principales acciones y número de beneficiarios.