

MEMORIA 2023

Núcleo Milenio Estudios en Discapacidad y
Ciudadanía (DISCA)

12 de diciembre de 2022 a 31 de diciembre de 2023



Índice

1. PRESENTACIÓN.....	4
a) Descripción de DISCA	4
b) Resumen del primer año de ejecución	4
2. PRODUCTIVIDAD CIENTÍFICA	10
a) Organización de los equipos de investigación	10
b) Encuesta nacional sobre Discapacidad y Ciudadanía	11
c) Líneas de investigación.....	12
1. PARTICIPACIÓN POLÍTICA.....	12
2. SEXUALIDAD Y REPRODUCCIÓN	14
3. ACCESO A LA SALUD	16
4. INVESTIGACIÓN INCLUSIVA Y PARTICIPATIVA EN DISCAPACIDAD	17
d) Publicaciones	18
e) Presentaciones en congresos	20
f) Organización de eventos científicos.....	21
g) Comités editoriales.....	23
h) Reconocimientos.....	24
3. FORMACIÓN DE CAPITAL HUMANO	26
a) Estrategias formativas.....	26
b) Logros y resultados.....	28
4. REDES Y OTRAS ACCIONES COLABORATIVAS	30
a) Redes formales de colaboración.....	30
b) Otras acciones colaborativas	31
5. DIVULGACIÓN Y VINCULACIÓN CON EL MEDIO	33
a) Divulgación.....	33
b) Vínculos con otros sectores	34
c) Otras acciones que favorecen la divulgación	35
6. ADMINISTRACIÓN Y FINANZAS.....	37
a) Organización administrativa	37
b) Estado financiero	37
7. ANEXOS. Publicaciones científicas	40



1. PRESENTACIÓN

1. PRESENTACIÓN

a) Descripción de DISCA

El Núcleo Milenio Estudios en Discapacidad y Ciudadanía (DISCA) es un centro de investigación interdisciplinario que se centra en el estudio de los procesos y mecanismos a través de los cuales las personas con discapacidad se transforman en ciudadanas. DISCA aborda cómo se construye y negocia la ciudadanía en las siguientes líneas de investigación:

1. Participación política
2. Sexualidad y reproducción
3. Acceso a la salud.
4. Investigación inclusiva y participativa en discapacidad.

DISCA respeta el lema del movimiento de las personas con discapacidad: “Nada sobre nosotros sin nosotros”. Realizamos investigación con personas con discapacidad y no sobre ellas. DISCA está liderado por una académica con discapacidad y cuenta con un consejo de expertas y expertos por experiencia. En la conformación del equipo se privilegia la incorporación de personas con discapacidad. En su investigación DISCA identifica métodos y técnicas que favorezcan la participación de personas con discapacidad, respetando sus voces, su diversidad y el valor de sus experiencias.

Los logros a corto plazo se dirigen a: a) la producción de investigación asociativa e interdisciplinaria sobre discapacidad, b) generar redes de colaboración y diálogo con otros centros de investigación sobre discapacidad en el mundo, y c) formación de capital humano en varios niveles, promoviendo la inclusión de personas con discapacidad en todo el quehacer de DISCA.

A largo plazo, se busca consolidar a DISCA como un centro de excelencia en investigación en discapacidad en Latinoamérica, fomentando y articulando la investigación sobre discapacidad en diversas disciplinas y dando voz a nuevos investigadores con discapacidad.

b) Resumen del primer año de ejecución

El Núcleo Milenio DISCA comenzó su labor en diciembre de 2022. Su propósito es fomentar la investigación sobre discapacidad al proporcionar un espacio donde los investigadores que trabajan en temas relacionados con la discapacidad puedan reunirse y colaborar, así como también capacitar a nuevos investigadores.

DISCA fue inaugurado en marzo de 2023, con una conferencia magistral y dos charlas a cargo del Dr. Tom Shakespeare, un reconocido investigador y activista por los derechos de las personas con discapacidad del Reino Unido. Estas actividades fueron abiertas al público y

generaron un considerable interés, atrayendo estudiantes e investigadores de todo el país. Fue una excelente manera de presentar DISCA a la comunidad en general.

Una de las primeras iniciativas de DISCA fue la formación de un Consejo Asesor de Expertas y Expertos por Experiencia. Este Consejo está compuesto por siete personas con diversas discapacidades (discapacidad visual, sordera, autismo, discapacidad psicosocial, discapacidad intelectual y discapacidad física). Trabajar con personas con diferentes discapacidades ha requerido numerosas adaptaciones y ajustes, lo que ha llevado a significativas experiencias de aprendizaje.

Imagen 1: Primera reunión con el Consejo de Expertas y Expertos por experiencia.

Descripción: más de 10 personas sentadas en círculo en una oficina donde está parte del Consejo, parte del equipo de investigación, el Dr. Tom Shakespeare, una traductora inglés-español y una intérprete en Lengua de Señas Chilena.



Tres de las líneas de investigación (participación política, sexualidad y reproducción, acceso a la salud) tienen como objetivos específicos 1. analizar la legislación y las políticas públicas, 2. identificar barreras, 3. analizar estrategias de resistencia y 4. proponer recomendaciones. Durante el primer año de ejecución se avanzó en el primer y en el segundo de los objetivos que buscan analizar la legislación y las políticas e identificar las barreras que enfrentan las personas con discapacidad en cada línea. Además, para avanzar en el segundo y tercer objetivo, se diseñó y validó la encuesta nacional sobre Discapacidad y Ciudadanía que cuenta con un módulo para cada una de estas líneas de investigación.

La línea 4 sobre investigación en discapacidad inclusiva y participativa, mostró avances en su revisión de literatura y en un análisis narrativo de este proceso, cuyos resultados serán entregados durante el 2024. Además, el proceso de diseño y validación de la encuesta nacional aporta directamente al objetivo propuesto de diseñar instrumentos de manera inclusiva y participativa.

A lo largo del primer año, realizamos seminarios en línea sobre diversos temas relacionados con las líneas de investigación de DISCA y llevamos a cabo dos seminarios presenciales. Estos eventos ayudaron a aumentar la visibilidad del Núcleo y facilitaron conexiones y colaboraciones entre investigadores y estudiantes. Como resultado de estas interacciones, han surgido iniciativas de investigación, como un estudio sobre las experiencias de votación de las personas con discapacidad y una investigación sobre la maternidad entre mujeres con discapacidad intelectual.

Se logró el objetivo de contar con publicaciones científicas en todas las líneas de investigación. Hubo 13 publicaciones durante el primer año de integrantes de DISCA y destacamos las que fueron publicadas de manera colaborativa entre investigadores e incluso una que considera a un integrante del consejo de expertos y expertas por experiencia. Nuevas redes se han formado durante este primer año, por lo que esperamos que el trabajo colaborativo se refleje en mayor medida en futuras publicaciones.

Se superaron las expectativas de participaciones en congresos, donde el equipo DISCA tuvo 64 participaciones en distintos congresos relevantes para los estudios en discapacidad. Aun cuando la mayoría de las participaciones se hicieron de manera individual, esperamos que el trabajo colaborativo que comenzó este año se refleje también en una mayor cantidad de presentaciones en conjunto a futuro.

Destacamos también que hubo 3 investigadores del equipo que fueron galardonados debido al aporte de sus investigaciones en los estudios en discapacidad.

En cuanto a la formación de capital humano, la mayoría de los investigadores principales acompañaron a estudiantes en procesos formativos de pregrado, magíster y doctorado. Incluso se acompañó a estudiantes de universidades externas quienes solicitaron tutoría al Núcleo Milenio DISCA debido a la falta de expertise en estas temáticas de los equipos académicos en sus universidades.

Uno de nuestros grandes logros, que forma parte de nuestros objetivos iniciales, fue el diseño e implementación de un curso de pregrado en colaboración con la Escuela de Sociología de la Universidad Diego Portales. En este curso participaron 67 estudiantes, de los cuales un 46% se identificó como persona con discapacidad. Además, el curso contó con un plantel de 27 docentes invitados de los cuales un 56% se identificó como persona con discapacidad.

Imagen 2: Primera clase del Curso de pregrado "Introducción a los Estudios en Discapacidad". Descripción: grupo de personas posando para la foto al fondo de una sala. Se ven mesas para grupos pequeños que se mueven. Se ven tres pantallas distintas en la sala.



En cuanto al trabajo en red, DISCA se articuló en tres redes de colaboración formales y cinco informales. En estas redes participaron diversas personas del equipo y todas han permitido avanzar y aportar al desarrollo de las líneas de investigación. Destacamos que se logró un trabajo con el Servicio Nacional de la Discapacidad, que era parte de nuestros objetivos iniciales y que esperamos siga dando frutos a lo largo de la ejecución de DISCA.

DISCA ha venido a llenar un vacío en los estudios sobre discapacidad, lo que se ha hecho evidente a través de las solicitudes de colaboración de investigadores de diferentes disciplinas de Chile y otros países de América Latina. Muchas de estas solicitudes provinieron de personas con discapacidad. Para acomodar estas solicitudes y fomentar el crecimiento y desarrollo de DISCA, creamos el rol de Colaboradores, que ha permitido acoger a personas que investigan sobre discapacidad pero que no tienen un doctorado o no son estudiantes.

En cuanto a la difusión, DISCA busca posicionar el tema de la discapacidad en diversos debates académicos y públicos en nuestro país, así como asegurar que el trabajo del Núcleo llegue a más personas con y sin discapacidad interesadas. Para lograrlo, se organizaron distintas actividades presenciales y en línea dirigidas a un público general, donde siempre se aseguró que hubiese personas con discapacidad en los espacios de exposición. Además, tuvimos 44 apariciones en prensa, la mayoría de ellas en medios digitales y algunos en periódicos. DISCA estableció conexiones con otros sectores mediante la participación de varios investigadores en diversos directorios y grupos de trabajo relacionados con la discapacidad a nivel nacional e internacional.

Financieramente, se ejecutó un 100% del presupuesto asignado para el Núcleo Milenio DISCA durante el primer año y, además, nos adjudicamos un fondo para Proyección al Medio Externo que será ejecutado en su totalidad durante el 2024.

Por último, como aspecto transversal, destaca la inclusión de personas con discapacidad en el equipo como investigadores, estudiantes, asistentes de investigación y personal administrativo, así como la incorporación de medidas de accesibilidad en todas las actividades presenciales y en línea de DISCA para que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones como público y como expositoras. Esto incluyó asegurar que los lugares fueran accesibles para los asistentes y expositores, proporcionar interpretación en lengua de señas, subtítulo simultáneo, asistencia personal en auditorios para personas con discapacidad y apoyo financiero para expositores con discapacidad.

Imagen 3: Seminario “La Representación de la Discapacidad en la Política y la Investigación”, organizado por DISCA en Valdivia, Chile.

Descripción: 5 personas sentadas en un mesón sobre una tarima exponiendo, una de ellas está en silla de ruedas. Hay una rampa portátil que permite el acceso a la tarima. A la derecha hay una intérprete en Lengua de Señas interpretando hacia el público.



Para nosotros incorporar estas medidas es un compromiso ético, ya que permite que el conocimiento que producimos sobre discapacidad sea accesible para las personas con discapacidad. Sin embargo, creemos que la accesibilidad debiese ser parte esencial de todos los centros de investigación, porque las personas con discapacidad tienen derecho a participar y acceder al conocimiento en todas las áreas, no sólo a lo referente a los estudios en discapacidad. Si no se incorporan medidas básicas de accesibilidad, los centros de investigación están excluyendo a una parte muy relevante de la sociedad, que se estima corresponde a más de 2.700.000 adultos en Chile (SENADIS, 2022).



2. PRODUCTIVIDAD CIENTÍFICA

2. PRODUCTIVIDAD CIENTÍFICA

a) Organización de los equipos de investigación

Las líneas de investigación del Núcleo se vinculan entre ellas directamente, por ejemplo, hay barreras que afectan la participación política de las personas con discapacidad y el acceso a la salud en igual medida, como también el ejercicio de la sexualidad y reproducción muchas veces está ligado al acceso a la salud que las personas con discapacidad puedan tener. La línea de Investigación Inclusiva y Participativa en Discapacidad está particularmente integrada con las otras líneas, ya que busca analizar las metodologías más relevantes para los estudios sobre discapacidad en las otras tres líneas. Con este nivel de articulación teórica entre las líneas, las publicaciones científicas, presentaciones en congresos y apariciones en medios de comunicación de los investigadores, en general, tributan a más de una línea de investigación.

Para organizar el desarrollo de las líneas hay un investigador principal que coordina cada una de ellas, como será detallado más adelante. Sin embargo, todas las investigadoras e investigadores pueden participar en los proyectos que estén interesados. Para facilitar esto, el equipo de investigadores principales se reúne cada quince días de manera remota, donde se actualiza el avance de cada línea. En la medida que las líneas van desarrollando proyectos nuevos, se va actualizando la disponibilidad e interés para las tareas particulares que se desean hacer.

Imagen 4: Reunión de equipo

Descripción: 9 personas sentadas alrededor de una mesa conversando. Hay una intérprete en Lengua de Señas. Se ve al fondo un pendón de DISCA.



b) Encuesta nacional sobre Discapacidad y Ciudadanía

Durante el primer año del Núcleo, todo el equipo de investigadores principales junto con nuestro investigador postdoctoral, diseñaron una encuesta nacional sobre Discapacidad y Ciudadanía. El objetivo es analizar las barreras y facilitadores que enfrentan las personas con discapacidad en el acceso a la participación política, el ejercicio de la sexualidad y reproducción y el acceso a la salud. Esta encuesta se aplicará en 2024 y aborda las cuatro líneas de investigación.

Este proyecto está siendo coordinada por Elena Rotarou, una de las investigadoras principales, quien va reportando los avances para ir tomando las decisiones necesarias junto al resto del equipo de investigadores principales.

Destaca que el proceso de construcción del instrumento fue participativo e inclusivo. Primero, se tomaron en cuenta encuestas nacionales e internacionales validadas. En una segunda etapa, la encuesta fue enviada al consejo de expertas y expertos por experiencia de DISCA, quienes enviaron su retroalimentación y con quienes se tuvo una reunión para incorporar los ajustes necesarios a la encuesta. Posteriormente, se envió el instrumento a validación por parte de evaluadores expertos, grupo conformado por 22 personas académicas y expertas en encuestas y/o en estudios en discapacidad, de distintas instituciones y países. El proceso de validación de contenido se hizo mediante el Índice de Validez de Contenido (IVC), a través del cálculo de la Razón de Validez de Contenido (RVC) de Lawshe. Finalmente, la encuesta será enviada a un proceso de validación en lenguaje sencillo con la Agrupación Líderes con Mil Capacidades, donde un grupo de personas con discapacidad intelectual adaptarán la información para que resulte más fácil su lectura y comprensión.

Hasta este momento, la Encuesta de Discapacidad y Ciudadanía se compone de cinco módulos:

- Módulo 1 – Caracterización sociodemográfica
- Módulo 2 – Discapacidad
- Módulo 3 – Participación política
- Módulo 4 – Acceso a salud
- Módulo 5 – Sexualidad y reproducción

c) Líneas de investigación

1. PARTICIPACIÓN POLÍTICA

Coordina: Pablo Marshall.

Investigadores principales: Florencia Herrera, Juan Pino, Marcela Tenorio.

Investigadores adjuntos: Andrés Aparicio

Investigadores jóvenes: Diego Solsona & Daniel Muñoz

Investigadores senior: Narelle Warren

Disciplinas: Derecho, Sociología, Psicología de la Educación y Cognitiva, Otras especialidades de la medicina, Psicología Social, Otras Sociologías

El objetivo general de la línea es analizar críticamente cómo las personas con discapacidad construyen y negocian la ciudadanía en el ámbito de la participación política en Chile. Los objetivos específicos son:

- a) Analizar la legislación y políticas públicas que abordan la participación política de las personas con discapacidad.
- b) Identificar las barreras que enfrentan las personas con discapacidad en el acceso a la participación política, como electores y como autoridades políticas.
- c) Estudiar las estrategias de adaptación y resistencia que desarrollan las personas con discapacidad para participar políticamente en la sociedad (como electores y como autoridades).
- d) Elaborar recomendaciones para mejorar la participación política de las personas con discapacidad en la sociedad.

En relación con el Objetivo A, comenzamos a analizar la legislación y las políticas públicas sobre la participación política de las personas con discapacidad. Esto incluye la revisión de leyes y precedentes judiciales relacionados con el tema, con un enfoque en el voto asistido para personas con discapacidad.

En cuanto al Objetivo B, se está realizando una revisión de la literatura sobre la participación política de las personas con discapacidad.

Los Objetivos C y D se están abordando a través del módulo de Participación Política de la encuesta sobre Discapacidad y Ciudadanía, que se llevará a cabo en 2024. Este módulo ya ha sido diseñado y contiene 14 preguntas que examinan si las personas con discapacidad participan políticamente y las posibles barreras y facilitadores que pueden enfrentar en el proceso de votación.

Además, una investigación específica dentro de esta línea ha sido iniciada por nuestra directora Florencia Herrera y el investigador joven Daniel Muñoz para identificar y analizar las barreras y facilitadores que enfrentan las personas con discapacidad al ejercer su derecho al

voto. Para este propósito, se realizaron entrevistas acompañadas (go-along interviews) con personas con discapacidad durante la elección del Consejo Constitucional el 7 de mayo de 2023. La técnica de entrevista acompañada promueve la participación y la agencia de las personas que participan. Para este estudio, se compraron pequeñas cámaras de video deportivas, accesorios para sujetarlas a la ropa o mochilas, así como micrófonos y grabadoras para registrar las entrevistas acompañadas. Actualmente, estamos en la fase de análisis, y se esperan los primeros resultados en 2024.

En octubre se realizó en Valdivia el congreso "La Representación de la discapacidad en la política y la investigación", donde se hizo un análisis académico profundo de cómo se representa y se puede representar a las personas con discapacidad y a la discapacidad como fenómeno en la política y en la investigación. En este seminario, hubo un panel específico sobre "Representación política de la discapacidad", donde 3 de los 4 panelistas eran personas con discapacidad. En este espacio se discutió sobre cómo la discapacidad es representada internacionalmente y en Chile, y se analizó la participación de personas con discapacidad en movilizaciones sociales y en campañas políticas en Chile.

Imagen 5: Seminario “La Representación de la Discapacidad en la Política y la Investigación”, organizado por DISCA en Valdivia, Chile.

Descripción: grupo de alrededor de 40 personas al fondo de un auditorio posando para una foto. Se ven dos perros guías al centro de la foto.



2. SEXUALIDAD Y REPRODUCCIÓN

Coordina: Florencia Herrera

Investigadores principales: Pablo Marshall, Elena Rotarou

Investigadores adjuntos: Pamela Gutiérrez

Investigadores jóvenes: Andrea Yupanqui, Pía Rodríguez

Investigadores senior: Narelle Warren

Disciplinas: Derecho, Sociología, Psicología de la Educación y Cognitiva, Economía, Otras especialidades de la medicina, Otras Sociologías

El objetivo general de la línea es analizar críticamente cómo las personas con discapacidad construyen y negocian la ciudadanía en el ámbito del ejercicio de la sexualidad y reproducción en Chile. Los objetivos específicos son:

- a) Analizar la legislación y las políticas públicas vinculadas a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad.
- b) Identificar las barreras que enfrentan las personas con discapacidad en el acceso a la sexualidad y la reproducción.
- c) Estudiar las estrategias de adaptación y resistencia que desarrollan las personas con discapacidad en su ejercicio de la sexualidad y la reproducción.
- d) Elaborar recomendaciones para mejorar el acceso a la sexualidad y la reproducción de las personas con discapacidad.

En relación con el Objetivo A, comenzamos a analizar la legislación y las políticas públicas sobre el ejercicio de la sexualidad y la reproducción de las personas con discapacidad. Esto incluye la revisión de leyes y precedentes judiciales relacionados con el tema, con un enfoque en la parentalidad y la reproducción.

Respecto al Objetivo B, se está llevando a cabo una revisión de la literatura existente sobre publicaciones relacionadas con la sexualidad y la reproducción de personas con discapacidad. Los Objetivos C y D se están abordando a través del módulo de Sexualidad y Reproducción de la encuesta sobre Discapacidad y Ciudadanía, que se realizará en 2024. Este módulo ya ha sido diseñado y cuenta con 11 preguntas, caracterizando el comportamiento y el pensamiento relacionado con la sexualidad y la reproducción de personas con discapacidad.

Como parte fundamental de esta línea, el proyecto Fondecyt "Procesos Reproductivos y Experiencias Parentales de Personas con Discapacidad en Chile: Discriminación, Adaptación y Resistencia" (1210575), liderado por la directora Florencia Herrera, continúa desarrollándose. Hasta ahora, se han realizado 82 entrevistas narrativas en profundidad desglosadas de la siguiente manera: 39 entrevistas con padres con discapacidad, 8 entrevistas con hijas e hijos de personas con discapacidad, 23 entrevistas con personas con discapacidad sin hijas ni hijos y 12 entrevistas con informantes clave. La mayoría de las entrevistas fueron realizadas por investigadores con discapacidad, lo que facilitó la

construcción de un ambiente de confianza, ya que muchas de las experiencias narradas eran comunes tanto para la persona entrevistada como para quien hacía la entrevista. En los casos necesarios, la entrevista incluyó el apoyo de intérprete de lengua de señas o un asistente de confianza de la persona entrevistada. Los consentimientos informados se diseñaron en varios formatos para ser accesibles a personas con discapacidad visual, auditiva e intelectual. Algunos de los hallazgos se han presentado en seminarios nacionales e internacionales. Además, dos artículos que presentan los hallazgos de este estudio están actualmente bajo revisión.

En diciembre, se celebró en Santiago el congreso "Hacia un Sistema de Salud Equitativo para Personas con Discapacidad", organizado por DISCA. Hubo un panel específico sobre reproducción donde cuatro panelistas analizaron las decisiones, experiencias y apoyos durante la etapa reproductiva de las personas con discapacidad. Cabe destacar que una de las panelistas era una mujer con discapacidad.

La colaboración con la Red de Protección de Derechos e Inclusión Social, Reprodis, una organización comunitaria de Punta Arenas, ha sido esencial para el desarrollo de la investigación en esta línea, facilitando el contacto con personas para entrevistar, así como organizando y colaborando en diversas actividades académicas y de divulgación.

Imagen 6: Florencia Herrera en actividad de colaboración con Reprodis. Punta Arenas Chile. Descripción: Florencia Herrera de pie presentando a un grupo de personas sentadas en un auditorio. Se ve frente a Florencia a su perro guía recostado.



Además, la participación de la directora en el Consorcio Internacional de Investigación sobre Padres y Maternidad con Discapacidades ha permitido el acceso a información actualizada del Compendio Internacional de Fuentes de Datos para Padres con Discapacidades.

3. ACCESO A LA SALUD

Coordina: Elena Rotarou

Investigadores principales: Pablo Marshall, Florencia Herrera, Marcela Tenorio

Investigadores adjuntos: Rafael Pizarro, Pamela Gutiérrez

Investigadores jóvenes: Andrea Yupanqui, Diego Solsona

Investigadores senior: Dikaïos Sakellariou, Narelle Warren

Disciplinas: Derecho, Sociología, Psicología de la Educación y Cognitiva, Economía, Otras especialidades de la medicina, Otras Sociologías

El objetivo general de la línea es analizar críticamente cómo las personas con discapacidad construyen y negocian la ciudadanía en el ámbito del acceso a la salud en Chile. Los objetivos específicos son:

- a) Analizar la legislación y las políticas públicas vinculadas al acceso a la salud de personas con discapacidad.
- b) Identificar las barreras que enfrentan las personas con discapacidad en el acceso a la salud.
- c) Estudiar las estrategias de adaptación y resistencia de las personas con discapacidad en sus encuentros con las instituciones de salud.
- d) Elaborar recomendaciones para mejorar las experiencias de personas con discapacidad en sus encuentros con las instituciones de salud.

En relación con el Objetivo A, comenzamos a analizar la legislación y las políticas públicas sobre el acceso a la atención sanitaria.

Con respecto al Objetivo B, se está llevando a cabo una revisión sistemática de las publicaciones existentes sobre el acceso a la atención sanitaria para personas con discapacidad. Debido a la amplitud del tema, la coordinadora de la línea, Elena Rotarou, formó un equipo de ocho personas, incluyendo investigadores y estudiantes de doctorado de DISCA. El análisis comenzó con un enfoque en la población mayor de 18 años.

Los Objetivos C y D se están abordando a través del módulo de Acceso a la Atención Sanitaria de la encuesta sobre discapacidad y ciudadanía, que se llevará a cabo en 2024. Este módulo ya ha sido diseñado y contiene 23 preguntas. Se centra en el acceso a los servicios de salud y las posibles barreras y facilitadores que pueden enfrentar las personas con discapacidad.

En diciembre se realizó en Santiago el congreso "Hacia un sistema de salud equitativo para personas con discapacidad", organizado por DISCA. Contó con un panel central con la participación de tres expositores internacionales, quienes analizaron las barreras que enfrentan las personas con discapacidad en su acceso a la atención sanitaria. Una de las expositoras era una persona sorda, Pamela Molina, la directora ejecutiva de la Federación

Mundial de Sordos. Posteriormente, hubo dos paneles más específicos sobre la reforma de la legislación en salud mental en Chile y los apoyos en la etapa reproductiva de las personas con discapacidad. En ambos paneles hubo una persona con discapacidad exponiendo.

Imagen 7: Seminario “Hacia un sistema de salud equitativo para personas con discapacidad”. Organizado por DISCA. Santiago, Chile.

Descripción: grupo de 30 personas sentadas en un auditorio mirando con atención hacia el frente. En primera fila se ven personas en silla de ruedas y un perro guía.



También, como parte del desarrollo de esta línea, se inició una colaboración con la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires para conocer el trabajo del Instituto Gino Germani y coordinar actividades conjuntas. Esto incluye la participación de una de sus investigadoras, Pía Venturiello, en el seminario mencionado anteriormente.

4. INVESTIGACIÓN INCLUSIVA Y PARTICIPATIVA EN DISCAPACIDAD

Coordina: Juan Pino

Investigadores principales: Florencia Herrera, Marcela Tenorio

Investigadores adjuntos: Rafael Pizarro

Investigadores jóvenes: Daniel Muñoz, Carlos Araneda

Investigadores senior: Eilionoir Flynn, Dikaïos Sakellariou, Narelle Warren, Thomas Shakespeare

Disciplinas: Derecho, Sociología, Psicología de la Educación y Cognitiva, Metodologías, Otras especialidades de la medicina, Otras Sociologías

El objetivo general de esta línea es analizar las metodologías desarrolladas en la investigación inclusiva y participativa sobre discapacidad. Los objetivos específicos son:

- a) Revisar metodologías desarrolladas en investigación inclusiva y participativa en discapacidad y evaluar su viabilidad en el contexto chileno.
- b) Analizar las implicancias éticas de investigar con personas con discapacidad.
- c) Adaptar y/o diseñar instrumentos y técnicas específicas para investigación inclusiva y participativa en discapacidad.
- d) Desarrollar recomendaciones prácticas sobre cómo llevar a cabo investigación en el ámbito de la discapacidad en Latinoamérica.

En relación al Objetivo A, se comenzó una revisión de literatura respecto a metodologías y métodos cualitativos utilizados en investigación inclusiva, participativa y emancipatoria con personas discapacidad. Junto con ello, se está elaborando un directorio de investigadoras, investigadores y sus tendencias en investigación inclusiva, participativa y emancipatoria con personas con discapacidad.

En relación con los objetivos B y D, se está trabajando en una síntesis narrativa respecto al proceso de revisión de literatura donde han emergido distintas reflexiones relevantes respecto a las consideraciones éticas de la investigación en discapacidad y esperamos pueda dar recomendaciones en base a los resultados del proceso de revisión de literatura realizado.

En cuanto al objetivo C, el proceso de diseño y validación de la encuesta antes mencionado, donde participó nuestro consejo de expertos por experiencia, y que además contó con la adaptación a lenguaje sencillo por parte de un grupo de personas con discapacidad intelectual, es parte de las aplicaciones prácticas al diseñar instrumentos de manera inclusiva y participativa.

En octubre se realizó en Valdivia el congreso “La Representación de la Discapacidad en la Política y la Investigación”, organizado por el Núcleo, donde se llevó a cabo un análisis académico en profundidad sobre cómo se representa a las personas con discapacidad y a la discapacidad como fenómeno en la política y la investigación. En este seminario, hubo un panel específico sobre “Representación de la discapacidad en la investigación científica”, donde 2 de las 4 presentaciones contaron con personas con discapacidad.

d) Publicaciones

Durante el primer año de ejecución del Núcleo, se reportaron 13 publicaciones. De ellas, 3 fueron publicadas en revistas indexadas en ISI/WOS, 2 en Scielo y 2 en Scopus. 3 publicaciones corresponden a capítulos de libros y 3 fueron otras publicaciones. Del total de artículos publicados en Wos y SCOPUS un 60% se ubicaron en el primer cuartil.

Las publicaciones aportaron a las distintas líneas de investigación del Núcleo, 5 de ellas se relacionan con la línea de Participación Política, 2 con la línea de Sexualidad y Reproducción, 3 con la línea de Acceso a la Salud y 3 con la línea de Investigación Inclusiva y participativa en discapacidad.

Por último, cabe destacar que un 38% de las publicaciones, cuentan con más de un investigador del Núcleo dentro de los autores, lo que refleja el trabajo colaborativo desarrollado hasta la fecha dentro del equipo.

Estamos comprometidos con los principios del Open Access en las publicaciones académicas. Creemos que hacer que la investigación sea de acceso libre al público es esencial para el avance del conocimiento sobre todo en esta área, donde las personas con discapacidad enfrentan mayores barreras para acceder a la información. Para apoyar este compromiso, destinamos recursos a algunos de nuestros investigadores para cubrir las tarifas de publicación en Open Access cuando corresponde, asegurando que su trabajo esté disponible para la mayor cantidad y diversidad de personas posible.

Dentro de las publicaciones del primer año, destacamos el artículo “Motherhood, disability and rurality: Descolonizing practices and knowledge via Las Quiscas case in Chile”, publicado en la revista Gender and Development. Este artículo, publicado por el investigador principal Juan Pino y la investigadora joven Pía Rodríguez, es un trabajo colaborativo entre integrantes de DISCA. La revista esta categorizada en cuartil Q1 y es un importante aporte para los estudios de la discapacidad, en una población especialmente vulnerada como son las personas con discapacidad que viven en ruralidad.

Además, destacamos el artículo ““Look at Me!”: The Public and Digital Political Campaigns of People with Disability During Chile’s Sociopolitical Crisis” por la directora Florencia Herrera y Raimundo Frei, publicado en la revista Space & Culture. Esta publicación ha sido muy relevante para la línea de participación política y además se realizó en una prestigiosa revista categorizada en cuartil Q1.

Por último, destacamos el artículo “¡No más caridad, queremos derechos, justicia y dignidad! Las marchas anti-teletón en Chile (2011-2021)”, publicado en la Revista Temas Sociológicos. Este artículo, escrito por el investigador del Núcleo Juan Pino, cuenta además con la coautoría de Luis Vera, miembro de nuestro consejo de expertos y expertas por experiencia. Las colaboraciones con nuestro consejo y con otros investigadores con discapacidad son fundamentales para nuestro Núcleo, que busca apoyar y potenciar el desarrollo académico de personas con discapacidad.

e) Presentaciones en congresos

Durante el 2023, el equipo del Núcleo Milenio DISCA participó en 64 presentaciones en congresos. De ellas, destacamos las siguientes.

DISCA participó en el congreso de la Asociación de Estudios Latinoamericanos (LASA, Vancouver, Canadá, 2023) titulado "América Latina y el Caribe: Pensando, Representando y Luchando por los Derechos." Los directores lograron establecer la discapacidad como una línea de interés en las ciencias sociales en América Latina. Para ello, ambos organizaron un Triple Panel sobre Discapacidad y Ciudadanía en América Latina, donde también participaron las estudiantes de doctorado Constanza López y Camila Peralta. Además, el director presentó "Participación política de las personas con discapacidad en Chile," y la directora alterna presentó "Discapacidad e Iniciativa Popular de Norma en el proceso constitucional chileno: contenidos, necesidades, propuestas".

Además, destacamos la participación de la investigadora principal Elena Rotarou en la 16ª Conferencia de Investigación de la Red Nórdica de Investigación sobre Discapacidad, celebrada en Reikiavik, Islandia. Esta conferencia es altamente relevante dentro de los estudios sobre discapacidad a nivel mundial, y la investigadora presentó su trabajo titulado "El marco de acción europeo de la OMS para lograr el más alto estándar de salud para las personas con discapacidad 2022–2030: problemas, riesgos y recomendaciones".

También destacamos la participación del equipo en la 13ª conferencia de la Sociedad Internacional de Psicología Crítica de la Salud, celebrada en Rancagua, Chile. En este seminario, la directora Florencia Herrera fue una ponente clave del congreso y presentó "'Cinco pasos más abajo': encuentros entre madres y padres con discapacidades y la institución médica." Además, el investigador principal Juan Pino presentó "Cuidado socio comunitario de personas con discapacidad," y la joven investigadora Pía Rodríguez presentó "Mujeres con discapacidades y sus procesos de maternidad: experiencias en entornos rurales de Chile." Este seminario, que no tenía un enfoque específico en discapacidad, finalmente hubo cruces en varias de sus líneas con este tema, convirtiéndose en un importante espacio de encuentro para los estudios sobre discapacidad.

Tabla resumen

Quiénes presentaron	Eventos nacionales	Eventos internacionales
Investigadoras e investigadores principales	18	22
Investigadoras e investigadores adjuntas, jóvenes y postdoctorales.	17	10
Estudiantes	5	3

f) Organización de eventos científicos

Durante marzo 2023, en el marco de la inauguración del Núcleo DISCA, se invitó al investigador senior Thomas Shakespeare, quien es el director del “International Centre for Evidence in Disability” del “London School of Hygiene & Tropical Medicine” del Reino Unido. El Doctor Shakespeare se ha dedicado a generar conocimiento para mejorar la vida de las personas con discapacidad. Trabajó en la Organización Mundial de la Salud y es uno de los autores del World Report on Disability (2011), un referente sobre la situación de las personas con discapacidad en el mundo. El investigador dictó dos charlas magistrales sobre la conceptualización actual de discapacidad y los desafíos de investigar en discapacidad. Esta actividad se vinculó directamente con la línea 4 de investigación y asistieron 42 personas. Cabe destacar que el investigador es una persona con discapacidad y al haber inaugurado nuestro Núcleo con su visita, refuerza nuestro interés porque la investigación se realice con personas con discapacidad y no sólo “para” ellas.

Imagen 8: Charla dictada por el Dr. Thomas Shakespeare

Descripción: grupo de 25 personas posando para la foto al fondo de un auditorio. Se ve en primera fila al Dr. Thomas Shakespeare en su silla de ruedas.



En octubre, DISCA organizó su primer seminario presencial llamado “La representación de la Discapacidad en la política y la investigación”. Esta actividad se realizó en Valdivia, donde se hizo un análisis académico profundo de cómo se representa y se puede representar a las personas con discapacidad y a la discapacidad como fenómeno en la política y en la investigación. Para la primera parte del seminario se hizo un llamado abierto a presentar

trabajos y se aceptaron 18 ponencias, de las cuales 7 contaron con personas con discapacidad como expositoras. La segunda parte se organizó con dos paneles que fueron detallados ya en las líneas de investigación, uno sobre representación política y otro sobre representación en la investigación. A este seminario asistieron 59 personas. Como se señaló anteriormente, este seminario aportó al desarrollo de las líneas de investigación 1 y 4.

En diciembre, DISCA organizó su segundo seminario presencial llamado "Hacia un sistema de salud equitativo para personas con discapacidad". Esta actividad se realizó en Santiago y tuvo un panel central con la participación de tres expositores internacionales, quienes analizaron las barreras que enfrentan las personas con discapacidad en su acceso a la atención sanitaria. Una de las expositoras era una persona sorda, Pamela Molina, la directora ejecutiva de la Federación Mundial de Sordos. Posteriormente, hubo dos paneles más específicos sobre la reforma de la legislación en salud mental que está ocurriendo en Chile y los apoyos en la etapa reproductiva de las personas con discapacidad. En ambos paneles hubo una persona con discapacidad exponiendo. A este seminario asistieron 55 personas. Este seminario aportó al desarrollo de las líneas de investigación 2 y 3 de nuestro Núcleo. Cabe destacar que este seminario fue moderado en Lengua de Señas Chilena por una persona sorda, mientras una intérprete, sentada en el público, daba voz a lo que la moderadora estaba comunicando en Lengua de Señas. Esto es un gesto para nosotros importante de dar voz a la comunidad sorda en su lengua materna, así como también de entregar estos espacios de representación a una diversidad de personas a lo largo de nuestras actividades.

Imagen 9: Seminario “Hacia un sistema de salud equitativo para personas con discapacidad”. Organizado por DISCA. Santiago, Chile.

Descripción: 4 personas sentadas frente a un mesón exponiendo en un auditorio. De pie frente a ellas una mujer de vestido negro dirigiéndose al público en lengua de señas.



En los dos seminarios presenciales se entregó un apoyo económico para todos los expositores con discapacidad que requerían trasladarse para la actividad, como una medida de equiparar las oportunidades de acceso, para lo cual las personas con discapacidad suelen enfrentar mayores barreras. Además, en ambos espacios se contó con estudiantes, capacitados previamente, para prestar apoyo a personas con discapacidad tanto para ubicarse dentro del auditorio, como para dirigirse al baño accesible, acceder al servicio de café e incluso para hacer preguntas, en la medida que fue solicitado. Estos apoyos fueron muy bien valorados y en muchos casos determinantes para asegurar una adecuada participación de asistentes con discapacidad.

Otras dos actividades científicas más pequeñas fueron organizadas durante el año. Junto a MICARE se organizó la Mesa Redonda "Situación lo Universal: Vidas Interseccionales y Accesibilidad", donde el investigador Daniel Muñoz y la investigadora Paola Jirón, presentaron un análisis crítico sobre el concepto de "lo universal" con el fin de situar y reflexionar sobre la accesibilidad desde un enfoque interseccional basado en la ética de los cuidados. Además, la investigadora principal Marcela Tenorio dictó un taller al equipo de investigadores del Núcleo Milenio DISCA para conducir análisis sistemáticos de literatura, basado en su experiencia y trayectoria. Ambas actividades, se vinculan directamente con el desarrollo de la línea de investigación 4.

g) Comités editoriales

La investigadora principal Marcela Tenorio, es parte del comité editorial de la revista *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, que es una revista internacional, con evaluación de pares interdisciplinaria cuyo propósito es publicar investigaciones científicas originales para mejorar el conocimiento sobre salud mental en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Esta revista es muy relevante en el campo y está categorizada en cuartil 2.

Por su parte, la investigadora joven Andrea Yupanqui, es parte del comité editorial de la Colección de Libros Estudios de Violencia de Género de la Universitat de Les Illes Balears, Mallorca, España, lo que es muy relevante ya que ella con su trayectoria puede aportar a que la experiencia de personas con discapacidad sea adecuadamente representada en dichas publicaciones.

Por último, el investigador joven Daniel Muñoz, fue editor del libro *Corporalidades y Movilidades*, que reúne contribuciones de trece autoras y autores que presentan reflexiones conceptuales, descripciones de prácticas, y aprendizajes metodológicos útiles para la comprensión conjunta de corporalidades y movilidades, donde la realidad de personas con discapacidad también fue incorporada.

h) Reconocimientos

La investigadora joven Andrea Yupanqui Concha recibió el Premio Extraordinario del Programa de Doctorado en Estudios Interdisciplinarios de Género Período 2018-21 de la Universidad de Les Illes Balears, otorgado el 30 de marzo de 2023 en reconocimiento a su autoría de tesis doctoral.

El investigador principal Juan Pino obtuvo el Primer lugar en investigación el 14 de octubre de 2023 por su presentación titulada "La urgencia de los cuidados socio comunitarios de personas con discapacidad: un estudio cualitativo en la zona centro sur de Chile", presentada en el Tercer Congreso Nacional de Rehabilitación Comunitaria, organizado por el Núcleo de Desarrollo Inclusivo y la Dirección de Extensión y Vinculación con el Medio de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

La directora e investigadora principal Florencia Herrera Oesterheld recibió el premio Labor y Compromiso en la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad - Premio Chile Inclusivo, el 3 de diciembre de 2023, en reconocimiento a su liderazgo en acciones para avanzar hacia una sociedad igualitaria e inclusiva, otorgado por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) del Ministerio de Desarrollo Social y Familia.



3. FORMACIÓN DE CAPITAL HUMANO

3. FORMACIÓN DE CAPITAL HUMANO

a) Estrategias formativas

Durante 2023, cuatro de los cinco investigadores principales fueron tutores de estudiantes de distintos grados y disciplinas. Su vinculación viene de dos maneras. Principalmente, a través de las universidades de afiliación de los investigadores, donde ellos forman parte de equipos académicos por lo que estudiantes pueden acercarse para solicitar su tutoría. Por otra parte, de manera constante estudiantes de distintos programas e incluso de universidades que no son albergantes de DISCA, se han acercado para buscar tutores de nuestro equipo debido a su experiencia en los estudios en discapacidad. Esto resalta una brecha que hay en los programas de formación donde muchas veces no hay miembros de los equipos académicos que tengan experiencia en discapacidad, lo que lleva a estudiantes interesados a buscar tutores de manera externa.

La incorporación de estudiantes a través de las dos vías mencionadas, está determinada por la disponibilidad del equipo y por la pertinencia de las tesis con las líneas de investigación. Como Núcleo, damos apoyo financiero a dos estudiantes de pregrado y dos estudiantes de magíster por año, mientras el resto no recibe un apoyo financiero por parte nuestra.

Otro aspecto relevante en la formación de capital humano, es el curso de pregrado que hemos diseñado y ejecutado con la escuela de Sociología de la Universidad Diego Portales. Este curso se llama "Introducción a los estudios en discapacidad " fue diseñado para personas con discapacidad y con personas con discapacidad. Este curso es un electivo para estudiantes de pregrado, pero se dieron cupos específicos para estudiantes con discapacidad. Además, se abrieron cupos para estudiantes externos, quienes no tenían que entregar las evaluaciones, pero podían asistir y acceder a todo el contenido del curso. En total, hubo 67 estudiantes, de los cuales 31 se identificaron como personas con discapacidad, es decir, un 46%. Además, hubo 27 profesores invitados durante el curso, 56% de los cuales se identificaban como personas con discapacidad.

Este curso tuvo una serie de consideraciones para ser accesible, fue en una sala amplia, en un tercer piso con dos ascensores, con un acceso sin desniveles desde la calle y un baño accesible al lado de la sala. Además, era una sala híbrida lo que permitía que estudiantes y docentes se conectaran de forma remota cuando lo requerían. Las clases contaban con subtítulo simultáneo e intérprete en lengua de señas cuando asistieron personas sordas.

Además, fue un espacio formativo también para los docentes. No siempre se tiene la posibilidad de dictar clases junto a personas con discapacidad y para personas con discapacidad. Para ello, se entregaban previamente recomendaciones a docentes para hacer presentaciones accesibles y al tener gran número de docentes invitados, permitió generar nuevas redes dentro de los docentes que esperamos den sus frutos los próximos años.

El curso fue valorado en su flexibilidad, los estudiantes elegían los temas para sus evaluaciones y también el formato. Incluso, podían hacer presentaciones de manera presencial o mostrar una grabación si era lo que más les acomodaba. Esto implica un desafío para quienes requieren mayor estructura y claridad en las evaluaciones, que esperamos ir mejorando en las siguientes versiones del curso.

Hubo un alto interés por participar en el curso, donde los estudiantes de la UDP alcanzaron un 85% de asistencia. Personas que participaron en el curso se vieron vinculados con otras áreas de interés para el Núcleo, como presentación de propuestas de tesis de pregrado que van en línea con los contenidos revisados, postulación a práctica profesional dentro del Núcleo, se formaron redes entre estudiantes con intereses comunes, un estudiante se vinculó laboralmente como asistente de investigación en el Núcleo, y varios estudiantes trabajaron como asistentes personales en las actividades presenciales del Núcleo.

Imagen 10: Clase del Curso de pregrado "Introducción a los Estudios en Discapacidad" dictada por dos profesoras sordas.

Descripción: Sala de clases donde las personas están sentadas en pequeños grupos. A la izquierda hay una intérprete en lengua de señas sentada interpretando la exposición a una persona en su misma mesa. A la derecha hay una pantalla donde se ve el subtítulo simultáneo y las cámaras de personas participando en línea.



En todo el curso el que tanto estudiantes como docentes hayan compartido la experiencia de la discapacidad en primera persona, permitió tener un marco teórico y encarnado para comprender la discapacidad, donde esta deja de ser algo lejano y desconocido.

Por último, cabe destacar que se realizó un encuentro de estudiantes en diciembre de 2023, donde asistieron 7 estudiantes de postgrado. Este encuentro se realizó de manera coordinada con el Instituto Milenio MICARE y el objetivo principal fue explorar las experiencias de los estudiantes y estimular redes de colaboración entre ambos centros. Este encuentro permitió compartir ideas para nuevas actividades y formas de colaboración, que esperamos se concreten durante el 2024.

b) Logros y resultados

Durante el 2023, hubo 13 estudiantes afiliados al Núcleo Milenio DISCA: 2 de pregrado, 3 de magíster y 8 de doctorado. Los estudiantes son de diversas disciplinas tales como: sociología, derecho, metodología, psicología y terapia ocupacional. Del total de estudiantes 2 se encuentran cursando programas de doctorado fuera del país, en España e Inglaterra.

Además, queremos destacar que hubo 4 publicaciones científicas por parte de estudiantes doctorales, las que lamentablemente no pudieron ser reportadas al sistema ya que no contaban con la coautoría de algún investigador del Núcleo DISCA. Estas publicaciones son de todas maneras relevantes en las investigaciones que han desarrollado nuestros estudiantes y son un aporte significativo para las líneas de investigación del Núcleo DISCA:

- Palomer Music, M., Berger Correa, B., Romero Rojas, V., & Lizama, M. (2022). ¿Qué saben de pubertad, relaciones de pareja y reproducción, un grupo de jóvenes chilenos con Síndrome de Down? Siglo Cero, 53(2), 21–39.
<https://doi.org/10.14201/scero20225322139>
- López Radrigán, C. (2023). Aproximaciones feministas a la discapacidad: Relaciones de poder, emociones y posicionamiento hacia el campo. Revista Ruedes, 10.
<https://revistas.uncu.edu.ar/ojs3/index.php/ruedes/article/view/7235>
- Romero-Rojas, V. (2023). Discapacidad y Artivismo en los Espacios Públicos en Chile: una forma de acción colectiva para ejercer ciudadanía y desarrollar identidad cultural. En Arte y Pedagogía. FACOS-UFSM Editora. <https://www.ufsm.br/editoras/facos/arte-y-pedagogia>
- López Radrigán, Constanza (2023). Repertorios en resistencia de la discapacidad en el estallido social chileno. ASTROLABIO. Revista internacional de Filosofía, 27.

Por último, el estudiante doctoral Víctor Romero Rojas fue galardonado con el premio Labor y Compromiso en la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad - Premio Chile Inclusivo, el 3 de diciembre de 2023, en reconocimiento a su liderazgo en acciones para avanzar hacia una sociedad igualitaria e inclusiva, otorgado por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) del Ministerio de Desarrollo Social y Familia.



4. REDES Y OTRAS ACCIONES COLABORATIVAS

4. REDES Y OTRAS ACCIONES COLABORATIVAS

a) Redes formales de colaboración

El Núcleo DISCA estableció 3 redes formales de colaboración durante el primer año de ejecución.

1. Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado, MICARE

Se firmó un convenio de colaboración con el Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado, MICARE. El objetivo de esta colaboración es desarrollar trabajo colaborativo dirigido a fomentar la colaboración científica para el desarrollo de proyectos de investigación en cuidado y discapacidad. Esta colaboración permitió promover la inclusión de afiliación y agradecimientos en las publicaciones de personas que son miembros de ambos equipos, estar informados sobre las actividades realizadas para apoyar en la difusión y/o coordinación, colaborar en la realización de actividades conjuntas sobre temas de interés mutuo y facilitar la transferencia de información sobre el trabajo científico y técnico de ambas instituciones, en la medida de lo posible y factible de compartir. Se destaca que se organizó en conjunto una Mesa Redonda con investigadores de ambos centros, se realizó un encuentro con estudiantes y se organizó un diálogo participativo autoconvocado en el marco del proceso de Diálogo Social "Hablemos de Cuidados", promovido por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia junto con ONU Mujeres. En esta colaboración participan principalmente 6 investigadores y 2 estudiantes, que tienen afiliación en ambos centros.

2. Comisión Técnica sobre la Ley del Autismo: Avanzando hacia Comunidades Educativas Inclusivas.

El Núcleo Milenio DISCA fue parte de esta comisión técnica convocada por el Ministerio de Salud que buscó crear instancias que permitan el diagnóstico de las barreras que se enfrentan para avanzar hacia la construcción de comunidades educativas más inclusivas, en todos los niveles y modalidades del sistema educativo nacional. Este trabajo permitió la participación en una Comisión Técnica junto a profesionales expertos, organizaciones de la sociedad civil, personas autistas y cuidadores, que consistió en seis sesiones dirigidas a generar un documento que detalla las barreras de acceso, participación, retención y progreso en la educación, junto con sugerencias para construir comunidades educativas más respetuosas e inclusivas. En esta mesa Comisión Técnica sobre la Ley del Autismo participa formalmente la directora, Florencia Herrera, quien es representada por Mauricio López, activista autista y miembro del consejo de expertos por experiencia.

3. Curso de pregrado con la Escuela de Sociología de la Universidad Diego Portales.

Se destaca el trabajo realizado en el diseño y ejecución del curso optativo de pregrado "Introducción a los Estudios de la Discapacidad", ya que en él al menos 8 investigadores y 1 estudiante del centro participaron a lo largo del curso, lo que requirió colaboración para la presentación de contenidos y permitió formar redes que se han proyectado más allá del curso.

b) Otras acciones colaborativas

Informalmente, DISCA ha participado en otras cinco redes de colaboración.

1. En 2023, se mantuvo una colaboración con el Departamento de Estudios del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) para promover y difundir la investigación en discapacidad. A lo largo del año, esta colaboración incluyó reuniones introductorias, la coordinación de la participación de investigadores del centro en actividades organizadas por SENADIS, el diseño de un taller de capacitación que se realizará en el segundo año de DISCA y la comunicación fluida para la difusión de actividades de ambos centros.
2. Como parte del trabajo en la línea de investigación de Sexualidad y Reproducción, se mantuvo una colaboración con la Red para la Protección de Derechos e Inclusión Social (Reprodis) para apoyar la investigación en esta área. Esta colaboración involucró reuniones de trabajo para apoyar las entrevistas con beneficiarios de Reprodis, la participación en actividades de interés mutuo y el apoyo para la difusión de actividades de ambos centros.
3. DISCA también colaboró con el “Lurie Institute for Disability Policy” de la Universidad de Brandeis, Estados Unidos, para compartir resultados de investigación de cada centro. Debido al interés mutuo, DISCA fue invitado a participar en un seminario en línea y se diseñó y presentó una propuesta de subvención de investigación internacional, con resultados esperados en 2024.
4. En la línea de investigación sobre el acceso a la atención de salud para personas con discapacidad, se trabajó con el Instituto Gino Germani de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires. Se realizaron reuniones para conocer el trabajo tanto del Instituto Gino Germani como de DISCA, y coordinar acciones de colaboración. Una investigadora del centro fue invitada a participar en un seminario organizado por DISCA de forma presencial.
5. Finalmente, la directora de DISCA forma parte del Consorcio Internacional de Investigación sobre Padres y Crianza con Discapacidad, convocado por la Universidad de Brandeis, Estados Unidos, que tiene como objetivo apoyar a los investigadores interesados en examinar temas relacionados con la discapacidad parental. Este consorcio celebra varias reuniones al año y proporciona acceso al Compendio Internacional de Fuentes de Datos para Padres con Discapacidad.



5. DIVULGACIÓN Y VINCULACIÓN CON EL MEDIO

5. DIVULGACIÓN Y VINCULACIÓN CON EL MEDIO

a) Divulgación

Los principales objetivos de las actividades de difusión del Núcleo DISCA son posicionar la temática de discapacidad en los distintos debates académicos y públicos que se dan en nuestro país. Pero también, nos interesa que el quehacer del Núcleo y de su equipo llegue cada vez a más personas con discapacidad que estén interesadas en estos temas, ya que en general enfrentan mayores barreras para acceder a estos espacios.

Para esto, para la inauguración del Núcleo se organizó una masterclass llamada “Discapacidad y Ciudadanía” dictada por el Dr. Tom Shakespeare, un destacado investigador y activista por los derechos de las personas con discapacidad del Reino Unido, quien forma parte del equipo de investigadores senior del Núcleo Milenio DISCA. Esta actividad incluyó palabras de apertura por parte de la jefa del Departamento de Iniciativas Científicas Milenio y Frontera de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID), Nicole Ehrenfeld, y del director nacional de SENADIS, Daniel Concha Gamboa. Además, estuvieron presentes la directora del Núcleo, Florencia Herrera Oesterheld, y el experto por experiencia del Núcleo, Mauricio López. Al final de la masterclass, Tom Shakespeare respondió preguntas del público.

Imagen 11: Masterclass de Tom Shakespeare en la Inauguración del Núcleo Milenio DISCA
Descripción: Tom Shakespeare exponiendo frente a un auditorio con alrededor de 100 personas. Al fondo se ve una intérprete en lengua de señas.



Además, se organizó un ciclo de cinco seminarios en línea que abordaron distintos temas de interés para todas las líneas de investigación del Núcleo. En estos seminarios se veló porque siempre hubiera personas con discapacidad en los espacios de exposición.

También, se organizaron dos conversatorios con activistas, donde todos los expositores eran personas con discapacidad. El primer conversatorio con activistas se tituló "Agendas y luchas de la discapacidad en Chile", y el segundo "Activismo de la discapacidad en un contexto latinoamericano".

Se organizó un diálogo participativo autoconvocado en el marco del proceso de Diálogo Social "Hablemos de Cuidado", promovido por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia junto con ONU Mujeres. Este diálogo fue organizado conjuntamente con el Instituto Milenio MICARE e involucró a miembros de los Consejos de Expertos por Experiencia de ambos centros, para compartir sus opiniones sobre el cuidado y apoyo a personas con discapacidad para la creación del Sistema Nacional de Cuidados.

Hubo 44 apariciones en prensa: 35 en medios digitales y 9 en periódicos. Gran parte de estas apariciones fueron artículos y 2 fueron entrevistas. Destaca la entrevista al investigador Thomas Shakespeare en el programa "Hoy en el mundo" de Cooperativa Podcast, un reconocido medio de gran alcance nacional. También destaca un artículo sobre datos de la investigación en crianza y discapacidad que el Núcleo DISCA presentó en el periódico La Tercera, donde la directora pudo resaltar la importancia de estos datos construidos en Chile, que no se habían obtenido previamente.

Por último, el sitio web del Núcleo Milenio DISCA (www.nucleodisca.cl), cuenta con un panel de accesibilidad que permite ajustar la forma de ver y navegar el sitio, como leer el contenido, ajustar el tamaño de la letra, el contraste de colores o el espaciado del texto, entre otras.

b) Vínculos con otros sectores

Hubo diversos vínculos con otros sectores presentados por el Núcleo DISCA:

- La directora Florencia Herrera participó en el "Social Justice and Human Rights Principles for Global Deliberations on Heritable Human Genome Editing" donde brinda consultoría experta.
- El director alterno Pablo Marshall es parte de la consultoría de salud para apoyar el desarrollo de un marco normativo para una propuesta de enfoque integral de salud mental del Banco Interamericano de Desarrollo.
- La investigadora principal Marcela Tenorio es miembro del Directorio de la Sociedad Chilena de Neuropsicología Clínica, del directorio nacional de COANIL y del Consejo Asesor de CONAPREM, donde brinda consultoría experta.
- La investigadora principal Marcela Tenorio dictó una capacitación en discapacidad para instructores de campo de intermediarios de la Fiscalía Nacional y las capacitaciones

“Grupo de Reflexión: Estigma hacia las Personas con Discapacidad” y “Acceso a la Justicia y Capacitación de jueces bajo la Ley 20.157, entrevistas videograbadas” a la Academia Judicial de Chile.

- El director alterno Pablo Marshall y la investigadora principal Marcela Tenorio dictaron la capacitación “Acceso a la justicia para personas con discapacidad” a la Academia Judicial de Chile.
- La investigadora principal Elena Rotarou es parte de los siguientes grupos de trabajo de la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud: “European Framework for Action to Achieve the Highest Possible Level of Health for People with Disabilities 2022-2030”, del “Transformation of the Rivne Spinal Cord Injury Center in Ukraine into a national reference center for patients with spinal cord injuries and traumatic brain injury” y del “Quick access to essential assistive technology for internally displaced persons in Ukraine”, donde brinda consultoría experta en los informes publicados.
- El investigador joven Daniel Muñoz es parte de "Andares Diversos: Un diario-móvil que busca dar cuenta de las distintas experiencias de movilidad en torno a la diversidad e inclusión " de la Universidad de Santiago de Chile y del Directorio de Transporte Público Metropolitano (DTPM) donde brinda consultoría experta.

c) Otras acciones que favorecen la divulgación

Queremos volver a destacar la incorporación de medidas de accesibilidad en todos nuestros seminarios presenciales y en línea, así como en el curso de pregrado. Esto incluyó asegurar que los lugares fueran accesibles para asistentes y ponentes, proporcionar interpretación en lengua de señas, subtítulo en tiempo real, asistencia en auditorios, recomendaciones a quienes exponen para que sus presentaciones sean accesibles, y apoyo financiero para ponentes con discapacidad.

Esto es esencial porque el conocimiento debe ser accesible a las personas con discapacidad, y si el lugar tiene una barrera de acceso o no hay intérprete en lengua de señas, habrá personas con discapacidad que se quedan fuera. Y esto no sólo es importante en los estudios en discapacidad, el conocimiento en general tiene que ser accesible para todas las personas, todos los centros de investigación debiesen contar con medidas mínimas de accesibilidad.

Por último, se elaboró un video institucional de presentación con grabaciones de distintas actividades de DISCA. Este video cuenta con subtítulo e interpretación en lengua de señas y está disponible en nuestras redes sociales y en nuestro canal de YouTube en el siguiente enlace: [¿Quiénes somos?](#)



6. ADMINISTRACIÓN Y FINANZAS

6. ADMINISTRACIÓN Y FINANZAS

a) Organización administrativa

El Núcleo DISCA comenzó su ejecución el 12 de diciembre de 2022. Desde ese momento el equipo administrativo se organizó con la directora y el director alterno a cargo, en un trabajo colaborativo de dirección.

A partir del 02 de enero de 2023, comenzó sus funciones la coordinadora general, quien vela por el cumplimiento científico, financiero y administrativo. En este caso se hizo una invitación directa a una persona de confianza quien había trabajado en proyectos previos con ambos directores.

A partir del 01 de marzo de 2023, se creó un cargo de coordinadora de comunicaciones, quien reportaba directamente a la coordinadora general.

El Núcleo DISCA cuenta con 5 instituciones albergantes, que corresponden a las Universidades de afiliación de la directora (Universidad Diego Portales), el director alterno (Universidad Austral de Chile) y las universidades de los otros 3 investigadores principales (Universidad San Sebastián, Universidad de los Andes y Universidad de O'Higgins).

La comunicación con las instituciones albergantes se hace a través del investigador principal afiliado. La Universidad Diego Portales ha entregado una oficina equipada con 4 puestos de trabajo para el trabajo del Núcleo. Esta oficina se encuentra en la Facultad de Ciencias Sociales e Historia, muy cercana a la oficina de la directora del Núcleo DISCA.

Durante el año 2023 se hicieron actividades presenciales en 4 de las 5 instituciones albergantes, donde las Universidades facilitaron espacios adecuados para las actividades y permitieron la coordinación necesaria para asegurar la accesibilidad de dichos espacios y de las actividades ahí realizadas.

Adicionalmente, se mantuvo a través de la Coordinación de comunicaciones una relación directa con las áreas de comunicaciones de cada institución albergante, quienes apoyaron la difusión de actividades y gestión de prensa para artículos y columnas de los investigadores pertenecientes a su institución.

b) Estado financiero

Núcleo Milenio DISCA durante el año 2023 se financió íntegramente por recursos entregados por ANID. Estos corresponden a \$152.483.636 por el año de financiamiento al Núcleo Milenio, y \$6.000.000 adicionales por un fondo de Proyección al Medio Externo que terminará de ejecutarse en 2024. La estructura de ingresos del año 2023, se ejecutó de la siguiente forma:

Los recursos en 2023 fueron ejecutados como se señala a continuación:

- **Personal científico:** \$49.275.000
- **Personal técnico:** \$0
- **Personal administrativo:** \$23.140.000
- **Personal de comunicaciones:** \$15.000.000
- **Inversión:** \$163.560
- **Infraestructura:** \$0
- **Consultorías:** \$19.638.920
- **Gastos operacionales:** \$30.266.156
- **Gastos de Instituciones Albergantes:** \$ 15.000.000

Durante el 2023, se ejecutó el 100% del presupuesto.



7. ANEXOS

7. ANEXOS. Publicaciones científicas

N°	Título	Autores	Fuente	DOI	Cuartil*	Línea de investigación	Fecha de publicación
1	Politico-Epistemic Tensions Regarding Personal Assistance and Care for People with Disabilities: An Integrative Literature Review	Pino-Morán, J.A.; Rodríguez-Garrido, P.; Burrone, M.S.	International Journal of Environmental Research and Public Health	10.3390/ijerph20021366	Q1	4: Investigación inclusiva y participativa en discapacidad	12-01-2023
2	"Look at Me!": The Public and Digital Political Campaigns of People with Disability During Chile's Sociopolitical Crisis	Herrera, F. & Frei, R.	Space & Culture	10.1177/12063312231159231	Q1	1: Participación política	13-03-2023
3	Mujeres en situación de discapacidad: Cuando el acceso a derechos reproductivos sigue siendo un privilegio	Rodríguez-Garrido, P., & Yupanqui-Concha, A.	Informe sobre Derechos Sexuales y Reproductivos en Chile. Corporación MILES	https://mileschile.cl/wp-content/uploads/2023/06/V-Informe-Corporacion%CC%81n-Miles_web.pdf	Q4	2: Sexualidad y reproducción	03-04-2023
4	The Functional Model of Legal Capacity: An Analysis of the Regulation of Legal Capacity in three Common Law Jurisdictions	Rosas, N. & Marshall, P.	Latin American Legal Studies	10.15691/0719-9112Vol11n1a6	Q4	1: Participación política	13-05-2023
5	Neoliberalismo y campañas Teletón en Chile: discursos políticos contra la dictadura de la caridad	Pino-Morán, J y Ramirez, R	Estudios Sociales Del Estado	10.35305/ese.v9i17.324	Q4	1: Participación política	12-06-2023
6	Nuevas regulaciones, mismos problemas: el consentimiento informado de niños, niñas y adolescentes en Chile tras la reforma a la Ley 20.584	Marshall, P.; Iuspa, C.; Godoy, L.	Revista de Derecho	10.4151/s0718-68512023001-1379	Q4	3: Acceso a la salud	23-06-2023
7	Reivindicative occupational practices of activist with disabilities	Pino-Morán, J. A., Zango-Martin, I., Rodríguez-Garrido, P., & Mora-Malo, E.	Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional	10.1590/2526-8910.ctoAO269135102	Q3	1: Participación política	28-07-2023
8	¡No más caridad, queremos derechos, justicia y dignidad. Las marchas anti-teletón en Chile (2011-2021)	Ferrante, C; Pino-Morán, J y Vera Fuente-Alba, L	Revista Temas sociológicos	10.29344/07196458.32.3278	Q4	1: Participación política	31-07-2023

9	Salvajes, indígenas, cojas, inválidas: Epistemologías anticapacitistas del Sur	Pino-Morán, J., Rodríguez, P y Lapierre, M	Saude y Sociedade	10.1590/S0104-12902023211010es	Q4	4: Investigación inclusiva y participative en discapacidad	08-08-2023
10	Corporalidad y movilidad. Mapeos de lo común y territorios en fricción	Concha, P., Muñoz, D. & Mora, G.	RIL editores	https://rileditores.com/tienda/corporalidad-y-movilidad-mapeos-de-lo-comun-y-territorios-en-friccion/	Q4	4: Investigación inclusiva y participative en discapacidad	24-08-2023
11	Argentina, Chile, Columbia and Peru: Mental Health Law and Legal Capacity	Marshall, P.	Routledge	https://www.routledge.com/Routledge-Handbook-of-Mental-Health-Law/Kelly-Donnelly/p/book/9781032128375	Q4	3: Acceso a la salud	10-10-2023
12	Informed Consent and Support for Decision-Making: A Critical Review of Legal Reforms in Latin America	Marshall, P.	Intersentia	https://www.larcier-intersentia.com/en/legal-capacity-disability-human-rights-9781839703348.html#product.info.tab.authors	Q4	3: Acceso a la salud	11-10-2023
13	Motherhood, disability and rurality: Decolonizing practices and knowledge via the Las Quiscas case in Chile	Rodríguez-Garrido, P., & Pino-Morán, J. A	Gender and Development	10.1080/13552074.2023.2254570	Q1	2: Sexualidad y reproducción	23-12-2023