

El trámite para calificar la discapacidad en Chile. Las cargas administrativas que deben asumir las personas con discapacidad en la región del Biobío

The Procedure to Qualify the Disability in Chile. The Administrative Burdens That People with Disabilities Must Assume in The Biobío Region

WALESKA MUÑOZ ARAVENA *
SUSANA RIQUELME PARRA **
MARTINA SANTIBÁÑEZ PARRA ***

Fecha de recepción: abril 12 2023
Fecha de aceptación: junio 9 2023

Resumen:

El Estado proporciona distintas prestaciones a las personas, para cuyo cumplimiento se diseñan acciones que les suponen algún tipo de coste según su propia experiencia. Moynihan & Herd identifican este coste como cargas administrativas. Este artículo

* Doctora en Gobierno y Administración Pública, Máster en Investigación, Gestión y Desarrollo Local, Administradora Pública. Académica del Departamento de Administración Pública y Ciencia Política de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de Concepción, Chile. ORCID: 0000-0002-1087-505X Contacto: wmunoz@udec.cl

** Dra. © en Política y Gestión de la Educación Superior, Magíster en Política y Gobierno, Administradora pública con mención en Ciencia Política. Académica del Departamento de Administración Pública y Ciencia Política de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de Concepción, Chile. ORCID: 0000-0003-0730-2987 Contacto: susanariquelme@udec.cl

*** Estudiante de la carrera de Administración Pública y Ciencia Política de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de Concepción, Chile. ORCID: 0009-0000-8629-9653 Contacto: msantibanez2019@udec.cl

identifica y analiza las cargas que supone para las personas la calificación de su discapacidad, de acuerdo con lo que Moynihan, Herd & Harvey proponen como costes de aprendizaje, psicológicos y de cumplimiento. A través de una metodología cualitativa, se realizaron entrevistas a personas con discapacidad y funcionarias/os públicas/os vinculados al trámite de calificación en la región del Biobío en Chile. Se observaron problemas de acceso y exclusión, así como el traspaso de la responsabilidad de asumir costos a las personas con discapacidad debido a un enfoque liberal en el diseño de las políticas públicas.

Palabras clave:

Cargas administrativas; enfoque de derechos; discapacidad; trámites; inclusión

Abstract:

The State provides different benefits to individuals, for the fulfillment of which actions are designed that entail some kind of cost for them according to their own experience. Moynihan & Herd identify this cost as administrative burdens. This article identifies and analyzes the burdens on people of qualifying their disability, according to what Moynihan, Herd & Harvey propose as learning, psychological and compliance costs. Using a qualitative methodology, interviews were conducted with people with disabilities and public officials involved in the qualification process in the Biobío region of Chile. Problems of access and exclusion were observed, as well as the transfer of the responsibility of assuming costs to people with disabilities due to a liberal approach in the design of public policies.

Keywords:

Administrative Burden; Rights Approach; Disability; Formalities; Inclusion

Introducción: administración pública y cargas administrativas

La administración pública es un área del Estado que ha sido estudiada desde lo jurídico, lo económico, la administración, la sociología y desde diferentes disciplinas que estudian dentro de sus variadas ramas la relación entre el Estado y la ciudadanía. La administración pública, por tanto, es un

hecho evidente que tiene dos aristas importantes: por una parte, el estudio disciplinar desde las ciencias sociales (Guerrero, 2017) y, por otra parte, corresponde a las acciones administrativas que el Estado desarrolla a fin de llevar adelante procedimientos, programas, planes y políticas públicas. Esta visión acerca de la administración pública se sitúa dentro de la definición política enmarcada en la teoría del Estado de Norbert Bobbio, quien señala que es una organización social con una estructura política, social, formal y material sustentada por un sistema jurídico que busca el resguardo y pleno desarrollo de derechos fundamentales de las personas (Bobbio, 1983).

Una de las definiciones más clásicas de la administración pública es la de Charles-Jean Baptiste Bonnin, quien en 1808 definió el carácter distintivo de la administración pública frente a otras administraciones. Esto corresponde a su naturaleza y finalidad, directamente relacionada con la organización del Estado, ejecutando leyes a través de diferentes mecanismos que aluden de manera directa a la ciudadanía. Por tanto, materializa las normas y todos aquellos elementos abstractos en actos concretos (citado en Guerrero, 2017).

Así, es posible afirmar que el Estado existe debido a una ciudadanía presente en su territorio, a la que debe dirigir sus acciones. El vínculo entre Estado y la ciudadanía se verifica cuando las personas requieren, a través de las administraciones públicas, llevar a cabo alguna prestación o ejercer un derecho, lo que se hace a través de un determinado trámite, que no es otra cosa que un “conjunto de requisitos, pasos o acciones a través de los cuales los individuos o las empresas piden o entregan información a una entidad pública, con el fin de obtener un derecho —generación de un registro, acceso a un servicio, obtención de un permiso— o para cumplir con una obligación” (Banco Interamericano de Desarrollo, 2018: 36).

El Estado define la forma en que las personas se deben relacionar con la institucionalidad pública, ya sea mediante el desarrollo de una política pública, un programa público o un simple trámite; todo esto es diseñado

por el marco institucional, que se encarga de definir la forma en que deben ajustarse las personas para su acceso. Uno de los problemas principales que se desprende de ello es que, en el diseño de una acción pública directamente relacionada con la ciudadanía, a menudo no se tiene en cuenta la diversidad de las personas que serán destinatarias. Por tanto, el diseño puede afectarles más que beneficiarles, ya que, para acceder a las diversas prestaciones, las personas deben asumir ciertos costes administrativos, que autores como Moynihan & Herd (2010), entre otros, denominan cargas administrativas. Estas suelen señalar a los grupos desfavorecidos y/o en situación de exclusión social.

De acuerdo con Moynihan & Herd (2010), esta interacción que se genera entre el Estado y la ciudadanía es de total importancia para la democracia. Es relevante evitar que esta interacción resulte agobiante para las personas, así como preocuparse por la implementación de políticas públicas para que no generen dificultades que puedan llevar a la auto marginación de potenciales beneficiarios, quienes podrían no estar dispuestos a tolerar dicha carga. En este sentido, es clave entender que las personas forman parte de su relación con el Estado (Moynihan & Herd, 2010; Moynihan, Herd, & Rigby, 2016; Madsen, Mikkelsen & Moynihan, 2021).

Entre los grupos que hemos considerado estudiar, se encuentran las personas con discapacidad y su relación con el Estado chileno a través de la administración. La discapacidad es un ámbito complejo de analizar dado que se carece de cifras actualizadas y completamente fidedignas. Los datos de que se dispone son estimados y, en otros casos, corresponden a personas que ya han hecho los trámites necesarios para registrarse oficialmente, pero se desconoce si es que toda persona con discapacidad es parte de alguna estadística (Vásquez, 2006).

Los Estados deben abordar la discapacidad ya que, desde un enfoque social, su abordaje viene a ser un tema de carácter público (Venturiello, 2017), por tratarse de una realidad social que se enmarca en la

convivencia en una sociedad democrática. Sin embargo, esta convivencia y relación cotidiana en ocasiones se ve obstaculizada por la manera en la se ha materializado la intervención pública a través de políticas y acciones basadas en modelos conceptuales y paradigmas que han significado una visión de la discapacidad desde la deficiencia, siendo abordada mediante políticas asistenciales o paternalistas sin que necesariamente contribuyan a la autonomía personal y a los derechos individuales y sociales de dichas personas y/o sus cuidadores/as.

En 2008, Chile ratificó la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (Asamblea General de Naciones Unidas, 2006), comprometiéndose a diseñar procesos y procedimientos, de manera tal, que permitan el fácil acceso a las distintas prestaciones estatales para todas las personas. En el caso de aquellas prestaciones que están instaladas en la administración estatal y que presenten algún tipo de barrera para las personas con discapacidad, el Estado debe realizar los ajustes a dicho diseño para que las personas con alguna discapacidad no enfrenten dificultades para acceder a los beneficios.

Teniendo en cuenta que el Estado desarrolla todo el entramado institucional para llevar a cabo las políticas públicas, se convierte en el principal interlocutor entre la sociedad y el aparato administrativo, al tiempo que protege a las personas y garantiza sus derechos (Venturiello, 2017). Por ello cobra importancia la relación que hay entre las cargas administrativas y las personas con discapacidad, es decir, verificar el nivel de carga que experimentan las personas con discapacidad para acceder a las prestaciones, así como también si Chile está cumpliendo con lo que establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en cuanto al diseño de las prestaciones que otorga.

Las cargas administrativas

Con la finalidad de ordenar el aparato administrativo, su personal, y proporcionar certeza jurídica a la propia administración y especialmente a

la ciudadanía, la burocracia surge como un modelo de organización, la mayoría de cuyas propuestas siguen siendo plenamente válidas. Bajo este modelo, que proporciona orden, precisión, previsión, entre otras cosas, las administraciones públicas diseñan estos procedimientos, estableciendo los pasos y los requisitos que deben cumplir los destinatarios (Weber, 1985), sin tener en cuenta el contexto que pueda rodear a las personas durante la realización de dichos trámites, relegándolas a meros usuarios.

La llegada de la Nueva Gestión Pública, con un enfoque neoempresarial, cambia la mirada al interior de las administraciones públicas, bajo una lógica proveniente del mundo privado, en la que el destinatario se transforma en un cliente (Ramio, 2017). Las administraciones públicas siguen diseñando los procesos, pero ahora se incorpora la medición de satisfacción de los destinatarios, a través de distintos instrumentos para verificar la percepción que se tiene de las instituciones en general, con la finalidad de adoptar medidas correctivas para subsanar las puntuaciones negativas. Este tipo de mediciones también contribuyen a la consecución de uno de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, específicamente el N°16, acerca de: “Promover sociedades pacíficas e inclusivas para el desarrollo sostenible, facilitar el acceso a la justicia para todos y construir a todos los niveles instituciones eficaces e inclusivas que rindan cuentas”, ya que contar con instituciones eficaces requiere, sin duda, su medición y, por ello, uno de los indicadores hace referencia a la “proporción de la población que se siente satisfecha con su última experiencia de los servicios públicos” (Naciones Unidas, 2018: 73).

Los resultados de los indicadores deben acompañarse de acciones que vayan mejorando las instituciones y, así, mejorar la vida de las personas. Por eso, con la Nueva Gestión Pública y la consideración de ciudadano-cliente, lo que se busca es saber la opinión de las personas respecto a las instituciones en general y los servicios que prestan. Sin embargo, no consideran lo que Moynihan & Herd (2010) denominan

cargas administrativas, es decir, el coste que supone para las personas un determinado trámite para acceder a una prestación.

El enfoque *neopúblico* ha sido poco desarrollado en el paradigma de la Nueva Gestión Pública. En este enfoque, la relación ciudadano-cliente queda atrás en favor de una relación ciudadano-ciudadano (Ramio, 2017), y esta relación se refuerza con el surgimiento del Nuevo Servicio Público, a través de sus siete principios (Denhardt & Denhardt, 2003), en los que hay un enfoque en las personas como destinatarias, y otro enfoque en las personas que trabajan al interior de las burocracias. Lo importante de este modelo es que incorpora a las personas destinatarias de la acción pública a las decisiones públicas que les atañen. Dentro de las múltiples etapas en las que podría considerar a las personas, el diseño del proceso es una etapa clave, ya que es a través de esta como se debe implementar una decisión, ya sea con carácter de prestación, de programa, política pública, o incluso como obligaciones que las personas deben cumplir.

Para Moynihan & Herd (2010), es importante que las administraciones públicas analicen y luego consideren los costes en que pueden incurrir las personas en la fase de diseño, para que la carga no sea excesivamente pesada, ya que no hacerlo podría llevar a las personas a desistirse de hacer una determinada gestión que pudiera otorgarles un beneficio, es decir, a decidir autoexcluirse, lo que para Brodtkin & Majmundar (2010) denominan exclusión administrativa debida a la propia administración.

El peso de las cargas puede verse mayormente evidenciado en aquellas prestaciones específicas. En esta línea, Kumlin & Rothstein señalan que, si las prestaciones son universales, con pocos requisitos que cumplir, generan mayor confianza y justo por parte de las personas. Por el contrario, aquellas prestaciones que al ser focalizadas requieren del cumplimiento de ciertos requisitos exponen a las personas a mayores cargas, empezando por demostrar su pertenencia al grupo al que van dirigidas, lo que provoca su insatisfacción (en Moynihan & Herd, 2010) e incluso su propia marginación.

Esto refuerza que las administraciones públicas deben considerar no sólo el beneficio directo que pueden recibir las personas, sino también la forma en que los beneficiarios deben acceder a dicho beneficio para evitar que algunas personas queden abiertamente marginadas. Un ejemplo de ello lo presentan Álvarez *et al.* (2008), cuyo estudio arroja que casi un 10% de quienes no participaron de un proceso eleccionario adujeron como motivo problemas para identificarse, lo que representaba un coste que no estaba dispuestos a asumir (en Moynihan & Herd, 2010).

Esto último puede explicar por qué un alto porcentaje de los potenciales beneficiarios de los programas de transferencia condicionada que se implementan en América Latina optan por no realizar ninguna gestión, ya que, tal y como lo señalan Chudnovsky & Peeters, “estos terminan enfrentando mayores cargas administrativas para poder demostrar su elegibilidad” (2019: 12). En esta línea, Christensen *et al.* (2020) plantean que las cargas administrativas pueden ser más difíciles de soportar para ciertos grupos de personas desfavorecidas y, en este sentido, los destinatarios de los programas de transferencia condicionada forman parte de estos grupos.

Las cargas forman parte de la esencia de una decisión pública, sean más o menos tolerables para las personas, quienes las enfrentan en la etapa de implementación de dicha decisión públicas, pues es en ese momento cuando se hacen evidentes para las personas. Para Halling, Herd & Moynihan (2022), si la administración quiere que sea más accesible o no una política, pondrá más o menos barreras para su acceso. A medida que se generen más barreras, estas pueden provocar dificultades, limitando el número de personas que acceden a ella. Por otro lado, esto sólo es positivo en el caso de los marginados pertenecer a grupos a los que no va dirigida la política pública.

Las barreras impuestas por parte del Estado y que afectan directamente a las personas beneficiarias son negativas, ya que

dificultan el acceso a personas cuyas condiciones particulares son precisamente aquellas a las que se dirige la decisión pública. Al mismo tiempo, les resulta difícil tolerar dicha carga. Además, las cargas que se impongan estarán relacionadas con las creencias de los responsables de la toma de decisiones sobre la legitimidad que otorga la imposición de tales cargas, así como con la indiferencia hacia quienes deben tolerarlas. Esto último es más frecuente en un modelo burocrático, en que el cumplimiento de las normas importa más que el impacto que generan en los destinatarios de la acción pública.

Por esto, es esencial que las administraciones públicas y quienes deben diseñar los productos, prestaciones, entre otros, comprendan las cargas administrativas que soportan y deben tolerar las personas en su relación con el Estado (Moynihan & Herd, 2010; Moynihan, Herd, & Rigby, 2016; Madsen, Mikkelsen & Moynihan, 2021). Parte de los obstáculos que pueden imponer una pesada carga a las personas es exigir el cumplimiento de muchos requisitos sin proporcionarles asistencia a las personas que lo requieran, como solicitar entrevistas en horarios que son difíciles de cumplir. Si esto se convierte en algo abrumador para las personas, será una carga que no estarán dispuestas a tolerar (Moynihan y Herd, 2010), generando lo ya señalado: exclusión administrativa a causa de la propia administración.

Esto, unido a la baja satisfacción de la ciudadanía sobre instituciones y trámites que debe realizar puede llevar a que las personas opten por aquellas prestaciones que le otorgue el sector privado, como lo puede ser el caso de la educación y la salud, al valorarlas mejor (Organisation for Economic Cooperation and Development, 2022), así como a evitar costes que no están en condiciones de asumir. En este caso, más que cuestionar la presencia del sector privado en determinadas prestaciones, es responsabilidad de las administraciones públicas no proporcionar mejores prestaciones y hacerlas más gravosas para las personas.

Es conmovedor el caso que el Banco Interamericano de Desarrollo reveló en 2014 sobre el resultado del concurso “El peor trámite de mi vida”, realizado por el Ministerio de Transparencia Institucional y Lucha contra la Corrupción de Bolivia en 2011. En este concurso, la señora Domitila Murillo, cansada de perder tiempo y dinero a causa de la administración pública, optó por pagar un soborno para obtener su cédula de identidad. Un ejemplo así, sin duda, invita no sólo a la administración pública boliviana, sino también al resto de administraciones públicas, a analizar y adoptar las medidas para que este tipo de casos no vuelva a ocurrir. La misma señora Domitila sugería que

las instituciones trabajen coordinadamente y que no sean los usuarios los condenados a peregrinar de institución en institución (...) a explicarle a cada funcionario que tiene al frente cuál es el problema, y que el funcionario responda según su criterio. Que todos sepan exactamente qué es lo que se debe hacer y que se haga buen uso de las computadoras y de todo lo que tienen a su disposición. (en Charosky, 2014: 23)

Para Moynihan, Herd & Harvey (2015), las cargas a las que se ven expuesta la ciudadanía y que deben tolerar para acceder a las prestaciones estatales se identifican como costes, que distinguen en:

- *Costo de aprendizaje*: hace referencia a la información que deben conocer las personas, tales como (i) las instituciones a cargo, y, (ii) si es elegible como beneficiario, lo que significa recursos que deben invertir o gastar, para comprender los pasos requeridos.
- *Costo psicológico*: tiene relación a la carga emocional que le puede provocar al identificarse como parte de un grupo beneficiario con un estigma social, como también el estrés que le puede provocar el proceso en sí.
- *Costo de cumplimiento*: son aquellos requisitos que se establecen como obligatorios y que deben ser cumplidos y/o acreditados por parte de los/as ciudadanos/as, como, por ejemplo, llenar un

formulario que no lo entienden o que les demanda mucho tiempo en ser llenado. Este costo, muchas veces deben volver a asumir, para renovar algún beneficio.

Estos costes pueden ser fáciles o difíciles de sobrellevar por parte de la ciudadanía. Será la propia experiencia de la persona, y en función de su particular situación, le resultará fácil, difícil o imposible de tolerar y, por tanto, realizar. Las personas se pueden ver expuestas a diversas y desequilibradas cargas, generando un peso mayor para quienes se encuentran en una situación de desventaja, que, debido a sus condiciones particulares, no pueden o simplemente no quieren asumir. Cuanto menos complejo sea el escenario que el Estado presenta a las personas para acceder a sus diversas prestaciones, bienes, servicios, entre otros, más probable será que asuman y cumplan con los costes de transacción establecidos.

Las relaciones entre el Estado y la ciudadanía se dan a través de las distintas prestaciones y/u obligaciones para las que las personas deben realizar una serie de pasos establecidos por la propia administración. Por lo tanto, si supone una mayor o menor carga para las personas, parte del diseño de esa relación. Es decir, lo que las personas experimentan en su relación con el Estado está directamente vinculado con el diseño establecido para acceder a las distintas prestaciones que las administraciones públicas entregan. Ahora bien, Chudnovsky & Peeters (2019) plantean que los problemas a los que pueden enfrentarse las personas requieren atención no sólo en el diseño de los procedimientos, sino también en las características de los destinatarios. En algunos casos, algo tan fácil de cumplir para algunas personas puede resultar muy difícil para otras. En este sentido, los autores se plantean como interrogante cómo las prestaciones que son universales, como lo es la Asignación Universal por Hijo en Argentina, que por su naturaleza no exige el cumplimiento de mayores requisitos, aún tiene un porcentaje de personas que ni siquiera se acercó a la administración “ni con los trámites requeridos para la obtención” de dicha prestación (Chudnovsky & Peeters, 2019: 8). La

respuesta podría estar en el diseño de esa prestación. Por lo tanto, es importante que quienes diseñen sean capaces de entender al destinatario y también, que, con el tiempo, observen la realidad que enfrentan las personas para acceder a las prestaciones (Mintrom, 2016). Es decir, deben centrarse en la experiencia que les significa a las personas cumplir y, en algunos casos, no cumplir con las cargas que el Estado les ha impuesto (Moynihan & Herd, 2010).

Bozeman señala que una de las causas de la burocracia negativa, a la que llama *Red Tape*, es cuando se diseñan normas, reglas o procedimientos, sin ponerse en el lugar de las personas que son destinatarias. Esto puede dar lugar a que se pongan trámites difíciles de sortear para aquellas personas a las que precisamente se les quiere ayudar, como las personas con discapacidad.

Entre la inclusión y la exclusión de las personas con discapacidad

La exclusión social es una problemática que aqueja a personas y grupos sociales que son considerados en una posición social tensionada por la dicotomía dentro-fuera o integrado-segregado, lo cual incide de manera directa en el ejercicio de ciudadanía vinculado a los derechos y libertades de las personas para su bienestar. Por tanto, estar en situación de exclusión sería sinónimo de ser una persona privada o marginada de sus derechos (Pereira *et al.*, 2022).

De acuerdo con Robert Castel (2014), la cuestión de la exclusión social ya no consiste solamente en encontrarse en los márgenes de la sociedad, sino que implica para las personas una constante incertidumbre de poder llevar una vida digna y ser capaces de controlar su propio destino. Las personas con discapacidad son principalmente las que se enfrentan a esta incertidumbre.

La incertidumbre que se enmarca en la cuestión del control del propio destino y las posibilidades de decisión sobre una vida digna, se

entrecruzan con otros dos elementos que acentúan la exclusión social. Por una parte, el riesgo de la precarización producto de la ausencia de agentes públicos que eviten la marginalización que produce la exclusión, así como las limitantes implícitas y explícitas sobre el ejercicio de los derechos como parte de la ciudadanía (Castel, 2014). Por otra parte, la discriminación oculta o explícita que se da por la indeterminación o falta de precisión del diagnóstico de las personas con discapacidad, que se transforma en un castigo invisible (Gorostegui & Milicic, 2012) cuando la sociedad y el sistema público no se hacen cargo de manera oportuna y efectiva para generar medidas institucionales que aseguren que las personas con discapacidad podrán acceder a los mismos derechos que el resto de las personas, y a su vez, que podrán convivir con ellas sin ningún tipo de inconveniente.

De acuerdo con lo anterior, lo contrario de las situaciones de exclusión social es la inclusión social. Se han realizado diferentes estudios, sobre todo en contexto de educación en sus distintos niveles, cuyo objetivo es otorgar oportunidades reales de participación en una comunidad. De acuerdo con Lipsky & Gartner (1996), algunos aspectos claves a considerarse al interior de una institución para que aborde su quehacer hacia la inclusión requieren un liderazgo visionario, colaboración, reenfoque, evaluación, financiamiento, apoyo para quienes ejecutan las acciones, involucramiento, adaptaciones e instrucciones efectivas (Lissi & Salinas, 2012).

Al considerar las premisas que requiere una institución inclusiva, deberemos tender a pensar que pretende hacer de la diferencia un valor y no un problema a la hora de garantizar los derechos de las personas. De esta manera, la igualdad de trato en la diferencia vendría a facilitar el desarrollo de trámites administrativos, permitiendo una relación saludable entre el Estado y toda la ciudadanía (Moynihan & Herd, 2010), incluyendo a las personas con discapacidad.

El desarrollo de una administración pública inclusiva es una tarea compleja que requiere tomar acciones que busquen que cualquier persona pueda ser parte de la toma de decisiones en el diseño de una política pública. De acuerdo con ello, en el desarrollo de una política pública, el imperativo moral categórico social es la igualdad de oportunidades, que no necesariamente es sólo una técnica, sino que deben ser políticas incluyentes y de excelencia que busquen dar solución a los problemas de manera rápida, eficiente, estable y accesible (Lahera, 2008). Este imperativo no siempre se ha cumplido, ya que según el planteamiento de Castel (2014), bajo una comprensión liberal de las políticas públicas, estas suponen que los beneficiarios son los responsables de apropiarse de dichas políticas, convirtiéndolos en consumidores pasivos de las mismas (Castel, 2014).

Para Venturiello (2017), las acciones públicas que abordan la discapacidad la enfocan como una “condición” o un problema de origen biológico, lo que implica que la persona haga esfuerzos para formar parte de la sociedad (integración), lo que corresponde principalmente a un modelo rehabilitador que, tal como también lo plantea Castel (2014), deja en manos de la persona la responsabilidad de “integrarse”.

Para la Organización Mundial de la Salud, la discapacidad “es parte de la condición humana” (2011: 3), es decir, de una u otra forma, la mayoría de las personas, en algún momento de su vida, pueden tener algún tipo de discapacidad, ya sea de manera permanente o de forma transitoria, siendo la vejez la etapa de la vida que conlleva mayores probabilidades de tener alguna discapacidad. Lo anterior, hace posible que, en casi todas las familias, alguno de sus integrantes presente o haya presentado alguna discapacidad.

Para las personas con discapacidad que ven limitado el ejercicio de sus derechos, se debe principalmente a la incapacidad del Estado para otorgarles igualdad de condiciones. Por ello, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señala que el concepto de

discapacidad va más allá de una definición y explicación que la medicina pueda dar, ya que también involucran aquellas limitaciones a la que se ven expuestas “debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Asamblea General de Naciones Unidas, 2006, preámbulo letra e). Es decir, “abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales)” (Leonardi *et al.*, citado en Organización Mundial de la Salud, 2011: 4). En este sentido, Chile debió replantear la acreditación de la discapacidad bajo el modelo biomédico, transformando su proceso bajo el modelo biopsicosocial.

La relevancia de que los Estados sean capaces de garantizar el efectivo goce de derechos de las personas con discapacidad y propender a la igualdad de oportunidades implica, por ejemplo, abordar acciones públicas en las cuales se trabaje con las propias personas con discapacidad. Al realizarlo, no sólo trabajarán de manera pertinente, sino que además la labor desde el Estado, sus profesionales, así como quienes investigan y levantan información relevante para la toma de decisiones tenderá a una perspectiva emancipadora, la cual comprende que la discapacidad se encuentra en las barreras sociales que limitan la participación de las personas con discapacidad. Desde una perspectiva interseccional, se entiende que hay diferentes personas con discapacidad, en diferentes contextos, situaciones de vida y tipos de discriminación y exclusión. Así, las personas con discapacidad que son mujeres, negras, indígenas, de la comunidad LGBTQ+, pobres, etc., pueden tener menos oportunidades que otras personas con discapacidad (Gesser *et al.*, 2022).

Discapacidad en Chile

Chile ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2008 (Ministerio de Relaciones Exteriores). En 2010, publicó la ley 20.422 que establece “Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad” (Ministerio de Planificación 2010), con la finalidad de “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” (artículo 1ro).

Según la Encuesta de Discapacidad y Dependencia (2022), actualmente en Chile existen 2 millones 703 mil 893 personas adultas con discapacidad, lo que representa el 17.6% de la población total del país. Asimismo, del total de personas con discapacidad, 957 mil 058 (35%) tienen una discapacidad leve o moderada, mientras que 1 millón 746 mil 835 (65%), tienen una discapacidad severa. Lo anterior se traduce en que el 12.5% del total de la población del país se encuentra en situación de dependencia o dependencia severa. Por otra parte, el promedio de escolaridad de las personas con discapacidad corresponde a 10 años y el 50.8% de ellos no cuenta con educación media completa.

El desarrollo legislativo que Chile ha tenido en materia de discapacidad no ha sido sinónimo de mayor inclusión para las personas, como lo demuestran estudios que abordan barreras sociales y violencias que las personas con discapacidad vivencian. Un ejemplo de ello es la denuncia que en el año 2017 efectúa las Naciones Unidas a Chile y otros 37 países por ejercer esterilizaciones forzadas contra mujeres y niñas con discapacidad, lo que da cuenta de la ausencia de un Estado protector y un marco regulatorio insuficiente (Yupanqui-Concha *et al.*, 2021). Otro ejemplo es la indicación que también hizo la ONU en 2017, afirmando que las mujeres y las niñas con discapacidad tienen un acceso limitado

a servicios de salud sexual y reproductiva y que no existen adaptaciones para brindar una atención acorde a sus expectativas y necesidades, considerando además que el 96.6% de las personas con discapacidad se atiende en el sistema público (Hichins-Arismendy & Yupanqui-Concha, 2022).

Por otro lado, Juan Andrés Pino-Morán *et al.* (2021), en una publicación que es parte de un proyecto de investigación denominado “Cuerpo(s) en luchas: itinerarios disidentes de la discapacidad en Chile”, destaca la relevancia de las prácticas de liberación de las personas con discapacidad en los diferentes territorios, señalando que en Chile el Estado no ha tomado un papel relevante en relación con las personas con discapacidad, pese a que se cuenta con diferentes estudios que cuantifican a la población en más de dos millones de personas con discapacidad. Por ello, han surgido activismos y movimientos en defensa de sus derechos, lo que implica la visibilización de sus problemáticas de exclusión, como los de las personas disidentes, quienes desafían y visibilizan un desajuste entre las políticas públicas y su materialización, aludiendo que se topan con discriminación capacitista y de género (Pino-Morán, *et al.*, 2021).

También existen otros estudios que aluden a los procesos de inclusión-exclusión de estudiantes en diferentes contextos de educación en Chile, así como elementos de salud, inclusión laboral, entre otros elementos que buscan problematizar la situación de efectiva inclusión de las personas con discapacidad desde sus diferentes experiencias y realidades. Sin embargo, no hemos encontrado investigaciones que contribuyan a entender la manera en la cual las personas con discapacidad deberán “acreditar” su discapacidad y la manera en que el Estado es o no inclusivo en este primer encuentro entre la persona con discapacidad y su familia y la agencia estatal. Por lo tanto, dada toda la problemática expuesta, nos interesa indagar en la forma en la cual el Estado chileno a través de su administración, incluye o excluye, con las consecuencias que ello trae en

cuanto al resguardo y garantía de derechos de las personas y su contribución a la igualdad de oportunidades.

Muchas de las prestaciones dirigidas a las personas con discapacidad requieren, como primer paso, tener acreditada su discapacidad. Antes de que Chile ratificara la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ministerio de Relaciones Exteriores), en 1994 se promulgó la Ley 19.284, que en su artículo 7 señalaba a las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) de los Servicios de Salud como las responsables de “constatar, calificar, evaluar y declarar la condición de persona con discapacidad”, para lo cual se dictó el Reglamento para la Evaluación y Calificación de la Discapacidad (decreto 2505, año 1995). Posteriormente, y para cumplir con la normativa internacional, la publicación de la ya mencionada Ley 20.422 también aborda la calificación y certificación de la discapacidad. En su artículo 13, señala que:

Corresponderá a las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN), dependientes del Ministerio de Salud y a las instituciones públicas o privadas, reconocidas para estos efectos por ese Ministerio, calificar la discapacidad.

El proceso de calificación de la discapacidad asegurará una atención interdisciplinaria a cada persona que requiera ser calificada.

Para los efectos de esta ley, las comisiones de medicina preventiva e invalidez se integrarán, además, por un psicólogo, un fonoaudiólogo, un asistente social, y un educador especial o diferencial, un kinesiólogo o un terapeuta ocupacional, según el caso. Asimismo, cuando fuere pertinente, se integrarán uno o más especialistas, de acuerdo a la naturaleza de la discapacidad y a las circunstancias particulares de las personas sometidas a ellas.

La certificación de la discapacidad sólo será de competencia de las comisiones de medicina preventiva e invalidez.

La calificación y certificación de la discapacidad podrá efectuarse a petición del interesado, de las personas que lo representen, o de las personas o entidades que lo tengan a su cargo.

Aunque la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) es la institución que evalúa la discapacidad y determina su grado, las personas con discapacidad deben recorrer un camino que se inicia antes de llegar a esta institución.

Metodología

Esta investigación es de carácter cualitativo, y a través del estudio a profundidad de un caso específico, busca generar un análisis relativamente denso de la exclusión de las personas con discapacidad (fenómeno) por parte de la administración (causa determinada). De acuerdo con Verónica Pérez (2021), se trataría de un estudio de rastreo de procesos (*process tracing*) porque, como investigadoras, buscamos explicar la forma como se produce el fenómeno a través de la identificación preliminar de “tejidos conectivos” (Tarrow, 2012, en Pérez, 2021) y “apertura de la caja negra” (George & Bennett, 2005, en Pérez, 2021) entre la causa: los costes generados por la administración, y su resultado: la exclusión de las personas con discapacidad.

Este trabajo utiliza como principal herramienta de recopilación de información entrevistas semiestructuradas a personas con discapacidad y a responsables institucionales de prestaciones dirigidas a dichas personas. Estas entrevistas fueron realizadas durante el segundo semestre del año 2022 en la región del Biobío en Chile. Lo relevante de esta herramienta es que permite acceder a información acerca de las vivencias de las personas como usuarias y funcionarias públicas, permitiendo que puedan “expresar su manera de ver, pensar y sentir” a través de una interacción regulada por una pauta de preguntas y respuestas libres (Gaínza, 2012). Se realizaron teniendo en cuenta consideraciones éticas para salvaguardar la información personal de las y los participantes, y procurando la utilización de un lenguaje inclusivo.

También se utilizó una pauta de registro en taller “Mi Decisión, Mi Credencial”, realizado por el Servicio Nacional de la Discapacidad para

orientar el proceso de acreditación de la condición de discapacidad ante la COMPIN, el 5 de julio de 2022. También se utilizaron como fuente secundaria los manuales y videos generados para realizar el trámite.

Resultados

Para contar con una credencial de discapacidad, que permite a las personas acceder a beneficios, existen tres etapas esenciales: calificación, acreditación y obtención de credencial de discapacidad. Las dos primeras etapas se encuentran reguladas en el Decreto 47 del Ministerio de Salud Reglamento para la Calificación y Certificación de la Discapacidad, publicado en 2013, y también se considera el Manual de Procedimiento para la Calificación y Certificación de la Discapacidad de 2022. La tercera etapa está regulada por el Decreto 945 Reglamento del Registro Nacional de la Discapacidad publicado en 2012. A continuación, explicamos brevemente en qué consisten:

Calificación: Procedimiento a través del cual se evalúa y valora el desempeño funcional de la persona, considerando su condición de salud y la interacción con las barreras del entorno. Este procedimiento lo puede llevar a cabo la misma COMPIN como también las instituciones públicas y privadas reconocidas por el Ministerio de Salud. Para ello, se debe contar con 3 instrumentos: Informe Biomédico Funcional, Informe Social y de Redes de Apoyo, e, Informe de Desempeño IVADEC-CIF. De acuerdo con el Manual de Procedimiento para la Calificación y Certificación de la Discapacidad de 2022, la solicitud de calificación se puede realizar a través de la plataforma <https://compin.cerofilas.gob.cl/>, accediendo a ella con la Clave Única, para luego subir los informes junto con la copia de su cédula de identidad. Otra forma para solicitar la calificación es acercarse a la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez más cercana a su domicilio llevando los mismos documentos. Una vez que la COMPIN haya recibido

correctamente los 3 informes, el proceso de calificación tiene un tiempo máximo para la resolución de 25 días hábiles.

Certificación: Procedimiento médico administrativo en virtud del cual una persona cuya discapacidad ha sido previamente evaluada, valorada y calificada, obtiene de la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez competente un dictamen que acredita legalmente su grado de discapacidad.

Credencial: Una vez que exista el dictamen que acredite la discapacidad, la Comisión Médica Preventiva e Invalidez, debe enviar la información al Servicio de Registro Civil e Identificación, el cual debe proceder a la inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad. Una vez realizado el registro, el Servicio debe emitir la credencial la cual debe enviar al domicilio de la persona.

En esta investigación nos centraremos en los costos que debe asumir la personas con discapacidad para obtener su calificación de discapacidad. En este sentido, abordaremos los costos de acuerdo con Moynihan, Herd & Harvey (2015), los cuales se clasifican en costos de aprendizaje, de cumplimiento y psicológicos, los que abordaremos en el mismo orden.

Costos de aprendizaje

El primer paso se inicia con el conocimiento que las personas deben tener respecto al proceso de calificación de la discapacidad, momento en que se debe considerar las instituciones a las que deben recurrir. Para la calificación, las Comisiones de Medicina Preventiva y las instituciones reconocidas por el Ministerio de Salud son las principales instituciones con las cuales deben interactuar las personas, dado que son las instancias donde deben solicitar la calificación. Para ello, la persona solicitante, además de los datos de identificación personal, debe hacer llegar otros “informes, exámenes o certificados que la persona tenga en su poder, pudiendo indicarse el nombre del profesional o de la institución tratante, como también un Informe de Evaluación Biomédico-Funcional, Informe

de Desempeño e Informe Social y de Redes de Apoyo, si los tuviere” (art. 47, decreto 47/2013).

De acuerdo a lo que señala una funcionaria que trabaja en la Unidad de Discapacidad de la Secretaría Regional Ministerial de Salud de la región del Biobío (SEREMI), el costo de aprendizaje podría ser mayor o menor, según el tipo de previsión de salud que tenga la persona. Hay dos grupos: aquellos afiliados (cotizantes o no) al Fondo Nacional de Salud (Fonasa) y por otra parte, las personas afiliadas a Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE), Caja de Previsión de la Defensa Nacional (Capredena) o la Dirección de Previsión de Carabineros (Dipreca). En el primer grupo, que se atiende en el sistema de salud público, reciben orientación en los mismos centros de salud; mientras que, en el segundo grupo, deben iniciar un camino distinto para ser orientados sobre el proceso.

Un encargado de la unidad de discapacidad de una municipalidad de la región del Biobío señala que la distinción mencionada anteriormente no es necesariamente válida (primer y segundo grupo), ya que debido el aumento en la cantidad de personas que necesitan orientación, estas son derivadas a la unidad de discapacidad de la municipalidad, donde se brinda orientación de manera igualitaria a todas las personas, independiente de su afiliación de salud y del centro de salud municipal en que se atiendan.

Por otra parte, si un niño, niña o adolescente (NNA) se encuentra escolarizada en un establecimiento de educación con un Programa de Integración Especial (PIE), que contempla un “conjunto de recursos y apoyos para los establecimientos educacionales, que en el aula se traducen en estrategias pedagógicas diversificadas, recursos humanos especializados, capacitación para los docentes y materiales educativos pertinentes a las necesidades de los estudiantes” (Superintendencia de Educación) y que cuentan con un equipo multidisciplinario, se le facilita a sus familias la orientación que requieran sobre el proceso para la calificación como también, la derivación necesaria para la obtención de los informes que se necesitan. En este sentido, los NNA matriculados en establecimientos sin

PIE y sus familias, asumen un costo mayor de aprendizaje, ya que deben buscar orientación.

Costo de cumplimiento

Las personas que requieran calificar su discapacidad deben contar con tres informes, uno de ellos es el biomédico, el que requiere de un informe de un profesional de la salud, el que, a su vez, requiere complementar con otros exámenes. Las personas que no tienen los recursos económicos y que se atienden en la salud pública, deben asumir un costo de cumplimiento muy alto, asociado a los tiempos de espera para contar con atención de un médico especialista, tiempo que se ve incrementado para la realización de exámenes médicos, todo ello, para contar con el informe biomédico. Además, los exámenes de respaldo deben tener una vigencia no mayor a un año, lo que implica un costo de cumplimiento adicional si se pierde la vigencia, que puede relacionarse además con el costo psicológico. En este sentido, se destaca la labor de las unidades de discapacidad que, en convenio con universidades, facilitan el acceso a ciertos exámenes, como la audiometría sin costo económico para el paciente, disminuyendo el costo de tiempo, asociado al costo de cumplimiento.

El encargado de una de las Casas de la Discapacidad municipal señala que lamentablemente la psicometría es un examen que no se estaría realizando en instituciones públicas, por lo que, las personas sin recursos económicos deben asumir un costo de cumplimiento mayor, ya que deben recurrir al endeudamiento.

Tanto uno de los profesionales que trabajan en Discapacidad, como una persona que ha debido realizar el trámite de calificación, mencionan los períodos extensos que hay en la salud pública ya sea para obtener la hora de especialistas como también para poder realizarse los exámenes que se requieren. Las personas que adoptan la decisión de no asumir el costo de tiempo deben asumir un costo económico para acceder a la salud

privada y así, disminuir los tiempos de espera. Las personas que se atienden en la salud privada siempre asumen el costo económico, pero lo que significa para uno u otro, está en relación con la situación económica en la que se encuentran, es decir, un mismo valor, pueden tener mayor o menor costo para las personas, según su realidad.

Respecto al Informe de Desempeño IVADEC, los costos de cumplimiento están asociados a los tiempos de espera, ya que hay escasez de profesionales acreditados. Además, para el año 2022, muchos de ellos se encontraban con licencia médica, lo que incrementa aún más los tiempos para la realización de la entrevista. Otro tema que, reiteran dos profesionales, es que, respecto a las personas sordas usuarias de lengua de señas, son estas las responsables de contar con un intérprete de lengua de señas, por lo que, si no cuentan con alguna persona conocida, amistades o familiares que las acompañe, deben asumir los honorarios del profesional. Si bien, en algunos casos, se puede realizar gestiones para contar con este profesional por parte de la institución, el tiempo de espera puede ser extenso. Sin duda, es una preocupación y fue una de las interrogantes que surgió en el taller del 4 de julio de 2022, por parte de uno de los asistentes.

Una vez que se cuenta con los informes, las personas que cuentan con la clave única y los medios para realizar la solicitud en línea tienen un costo de cumplimiento muy bajo. Aquellos que no cuentan con clave única y/o no cuentan con los medios para solicitar la calificación a través de la plataforma tienen la opción de hacer la solicitud en las oficinas de la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez más cercana, lo que implica un mayor costo en términos de tiempo y recursos de traslado, tiempo de espera, especialmente si su domicilio está lejos de la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez a la que debe recurrir.

Costo psicológico

Las personas con discapacidad, así como los funcionarios del gobierno, coinciden en que en la actualidad no existiría mayores problemas para asumir su discapacidad. De hecho, los funcionarios reconocen que se ha incrementado mucho el interés para dar inicio al proceso para calificar su discapacidad, a diferencia de lo que ocurría hace unos años, cuando tener la credencial de discapacidad era sinónimo de una persona incapaz, y eso hacía que pocas personas iniciaran el proceso para la calificación. En este sentido, el estigma está quedando en el pasado, por lo que no habría un costo psicológico en este sentido.

Ahora bien, existiría un costo psicológico, debido principalmente debido al costo que deben asumir para cumplir con los requisitos, es decir, para contar con los informes. Uno de los funcionarios daba cuenta que en más de una oportunidad había tenido que dar contención a personas que sentían que el Estado, en vez de facilitarles el camino, sólo les ponía obstáculos. El mismo funcionario señaló que, de los cinco años que llevaba trabajando, tenía seis carpetas de personas que habían iniciado el proceso, pero habían desistido de seguir con el proceso.

Discusión y conclusiones

El Estado define los pasos a seguir para que las personas puedan acceder a distintas prestaciones y hacer goce de los beneficios focalizados que les corresponden. En el caso de las personas con discapacidad, ellas requieren calificar su discapacidad como puerta de entrada para el acceso a esas prestaciones y servicios, para el acceso a políticas públicas focalizadas. El proceso por el que deben pasar pareciera no ser tan complejo, sin embargo, estas interacciones con el Estado, que Moynihan & Herd (2015) definen como cargas administrativas, suponen un alto costo, principalmente asociado a los tiempos de espera que deben asumir para contar con exámenes médicos y ser atendido por un profesional especialista o asumir

un alto costo económico a cambio de reducir los tiempos de espera. Asimismo, la solicitud del examen de psicometría, que no se realiza en la salud pública y que por tanto obliga a las personas con discapacidad a desembolsar una cantidad de dinero, implica a su vez un alto costo económico y de tiempo.

Los pasos establecidos para la calificación, que responden a un modelo burocrático (Weber, 1995), buscan estandarizar el proceso, reduciendo a las personas a simples beneficiarios/usuarios, sin atender ni resolver algunos nudos críticos que implican mayores costos para ellas, reafirmando lo planteado por Castel (2014) respecto al enfoque excesivamente liberal, que endosa la responsabilidad de acceder a las prestaciones a las personas con discapacidad. Lo anterior se refleja en la vigencia de exámenes cuyo plazo puede ser insuficiente (cuando es el mismo Estado el que hace perder su vigencia, debido a los excesivos tiempos de espera), la escasez de profesionales para realizar el IVADEC y la no obligación legal para el Estado de contar con un intérprete de lengua de señas para las personas sordas usuarias de lengua de señas, en el contexto de la realización de la entrevista necesaria para el IVADEC.

Este artículo hace evidente algunos problemas, pero el desafío es para la institucionalidad pública, ya que para Mintrom (2016) es necesario observar la realidad que enfrentan las personas para acceder a las prestaciones, en este caso, las dificultades que las personas pueden tener para la calificación de la discapacidad. Ello se hace aún más importante para cumplir con lo que plantea la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de realizar ajustes razonables, es decir, “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (Asamblea General de Naciones Unidas, 2006), ya que actualmente, en algunos casos, se está

contribuyendo a la exclusión administrativa a causa de la propia administración (Brodtkln, 2010), puesto que, de acuerdo con las conclusiones presentadas por Chudnovsky & Peeters, algunas personas estarían “enfrentando mayores cargas administrativas para poder demostrar su elegibilidad” (2019: 12), en este caso, su discapacidad.

Esperamos que este estudio sea el inicio de una mayor investigación sobre la experiencia que enfrentan las personas con discapacidad para “demostrar” su discapacidad, y cómo el Estado, en vez de contribuir en su autonomía y emancipación, la limita. Es importante continuar profundizando desde múltiples dimensiones de exclusión y autoexclusión, considerando las barreras sociales y estructurales, explícitas e implícitas, que se imponen a las personas con discapacidad desde una perspectiva de género e interseccional. Además de la consideración de lo que ocurre en su ambiente familiar y el rol de las personas cuidadoras.

Consideramos que este estudio es relevante para constatar que el Estado, al no considerar los costos que genera para las personas, provoca exclusión y autoexclusión por causas de la administración a las personas con discapacidad y sus familias. Para evitar esta exclusión, creemos en la importancia de que la administración sea incluyente. Para ello, se requiere que en todas las etapas del ciclo de una política pública se considere la participación de las personas, haciendo valer uno de los lemas relevantes dentro de los activismos de personas con discapacidad: “nada de nosotros/as, sin nosotros/as”.

Referencias

- Asamblea General de Naciones Unidas. 2006. Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York, Organización de Naciones Unidas.
- Banco Interamericano de Desarrollo. 2018. Fin del trámite eterno: ciudadanos, burocracia y gobierno digital. Washington, D.C., Banco Interamericano de Desarrollo.

- Banco Interamericano de Desarrollo. 2020. Programa de Mejora de la Gestión Pública y de los Servicios al Ciudadano (CH-L1085/3298-OC-CH). Informe de Terminación del Proyecto (PCR). Banco Interamericano de Desarrollo. Obtenido de: <https://modernizacion.hacienda.cl/documento-single?documento=13>
- Banco Interamericano de Desarrollo. 2021. Servicios Públicos y Gobierno Digital durante la Pandemia. Perspectivas de los ciudadanos, los funcionarios y las instituciones públicas. Washington, D.C., Banco Interamericano de Desarrollo.
- Bobbio, Norberto, Mateucci, Nicola, Pasquino, Gianfranco. 1983. *Diccionario de Política*, 11a. edición. Brasil, UnB, Editorial.
- Brodckln, Evelyn, Majmudar, Malayo. 2010. "Administrative Exclusion: Organizations and the Hidden Costs of Welfare". *Journal of Public Administration Research and Theory*, 20(4), 827-848.
- Castel, Robert. 2014. Los riesgos de exclusión social en un contexto de incertidumbre. *Revista internacional de sociología*, 72(Extra_1), 15-24.
- Charosky, Hernán, Vásquez, María Inés, Dassen, Nicolás. 2014. *La queja como energía positiva: la experiencia del concurso "El peor trámite de mi vida" en Bolivia*. Washintong D. C., División de Capacidad Institucional del Estado. Banco Interamericano de Desarrollo.
- Christensen, Julián. 2020. "Human Capital and Administrative Burden: The Role of Cognitive Resources in Citizen-State Interactions". *Public Admin Rev*, (80), 127-136. doi: <https://doi-org.ezpbibliotecas.udec.cl/10>
- Chudnovsky, Mariana, Peeters, Rik. 2019. "Más allá de la focalización de la política pública: Incidencia de factores extraorganizacionales en la falta de cobertura de ciudadanos elegibles en la asignación universal por hijo en Argentina". *Estado, Gobierno y Gestión Pública* (33), pp. 5-37.
- Chudnovsky, Mariana, Peeters, Rik. 2021. "The unequal distribution of administrative burden: A framework and an illustrative case study for understanding variation in people's experience of burdens". *Soc Policy Adm.*, 55: 527-542. doi: <https://doi.org/10.1111/spol.12639>
- Denhardt, Robert, Denhardt, Janet. 2003. "The New Public Service: an approach to reform". *International Review of Public Administration*, (8), 3-10. doi: DOI: 10.1080/12294659.2003.10805013
- Gaínza, Álvaro. 2012. "La entrevista en profundidad individual". En M. Canales, *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*, Lom Ediciones, 219-264.

- Gesser, Marivete, Block, Pamela, de Melo, Anahí. 2022. "Estudios sobre discapacidad: interseccionalidad, anticapacitismo y emancipación social". *Andamios*, 243-254.
- Gorostegui, María Elena, Milicic, Neva. 2012. "Niños con dificultades para aprender: la discriminación oculta". *Educación y diversidad: Aportes desde la psicología educacional*, 180-195.
- Guerrero, Omar. 2017. *La administración pública a través de las ciencias sociales*. Fondo de Cultura Económica.
- Halling, Aske, Herd, Pamela, Moynihan, Donald. 2022. "How difficult should it be? Evidence of burden tolerance from a nationally representative sample". *Public Management Review*. doi: DOI: 10.1080/14719037.2022.2056910
- Hichins-Arismendi, Melissa, Yupanqui-Concha, Andrea. 2022. "Barreras en el acceso a salud sexual y reproductiva: Experiencias de mujeres con discapacidad en el extremo sur de Chile". *ex aequo*, (46), 89-105.
- IDEO, Nesta, Design for Europe. 2019. *Design para el Servicio Público*. Obtenido de https://media.nesta.org.uk/documents/Nesta_Ideo_DesigningForPublicServices_Guide_Espanol_2019.pdf
- Lipsky, Dorothy Kerzner, Gartner, Alan. 1996. "Inclusion, school restructuring, and the remaking of American society". *Harvard Educational Review*, 66(4), 762-797.
- Lissi, María Rosa, Salinas, Marcela. 2012. "Educación de niños y jóvenes con discapacidad: Más allá de la inclusión". *Educación y diversidad. Aportes desde la psicología educacional*, 197-237.
- Madsen, Jonas, Mikkelsen, Kim, Moynihan, Donald. 2021. "Burdens, Sludge, Ordeals, Red tape, Oh My!: A User's Guide to the Study of Frictions". *Public Admin*, 1-19. doi: <https://doi-org.ezpbibliotecas.udec.cl/10.1111/padm.12717>
- Mintrom, Michael. 2016. "Design Thinking in Policymaking Processes: Opportunities and Challenges". *Australian Journal of Public Administration*, (75), 391-402. doi: <https://doi.org/10.1111/1467-8500.12211>
- Moynihan, Donald. 2015. "Administrative Burden: Learning, Psychological, and Compliance Costs in Citizen-State Interactions". *Journal of Public Administration Research and Theory*, (25), 43-69.
- Moynihan, Donald, Herd, Pamela. 2010. "Red Tape and Democracy: How Rules Affect Citizenship Rights". *The American Review of Public Administration*, 40(6), 654-670.

- Moynihan, Donald, Herd, Pamela, Rigby, Elizabeth. 2016. "Policymaking by Other Means: Do States Use Administrative Barriers to Limit Access to Medicaid?". *Administration & Society*, 48(4), 497-524. doi: <https://doi.org/10.1177/0095399713503540>
- Naciones Unidas. 2018. La Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible: una oportunidad para América Latina y el Caribe. Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe.
- Organisation for Economic Cooperation and Development. 2022. *Serving Citizens: Measuring the Performance of Services for a Better User Experience*. Paris, OECD.
- Pereira, Manuel; Riquelme, Susana, Vergara, Constansa. 2022. *Universidad, pertinencia territorial e inclusión de las diversidades*. Universidad del Bío-Bío. ISBN: 978-956-414-313-2.
- Pérez, Verónica. 2021. "Diseños de investigación en las ciencias sociales: estudios cualitativos, cuantitativos y comparativos". En M. Caminotti, & H. Toppi, *Metodología de la investigación social: Caja de herramientas*, Eudeba, 91-112.
- Pino-Morán, Juan Andrés, Pía Rodríguez-Garrido, Inmaculada Zango-Martín, Enrico Mora-Malo. 2022. "Discursos políticos de activistas disidentes de la discapacidad en Chile". *Revista de Estudios Sociales*, 81, 3-20. <https://doi.org/10.7440/res81.2022.01>
- Ramio, Carles. 2017. *La Administración Pública del Futuro. Horizonte 2050. Instituciones, Política, Mercado y Sociedad de la Innovación*. Madrid, Tecnos.
- Superintendencia de Educación. s.f. ¿Qué es el Programa de Integración Escolar (PIE)? Recuperado el 20 de 08 de 2022 de <https://ayudameduc.cl/ficha/antecedentes-generales-pie-5>
- Vásquez, Armando. 2006. *La discapacidad en América Latina. Discapacidad. Lo que todos debemos saber*. Organización Panamericana de la Salud.
- Venturiello, María Pía, 2017. "Discapacidad en contexto: origen social y responsabilidad colectiva". *BORDES*, (4), 245-249.
- Weber, Max. 1985. *¿Qué es la Burocracia?*, Buenos Aires, Leviatán.
- Yupanqui-Concha, Andrea, Aranda-Farias, Cristian, Ferrer-Pérez, Victoria. 2021. "Violencias invisibles hacia mujeres y niñas con discapacidad: elementos que favorecen la continuidad de la práctica de esterilización forzada en Chile". *Revista de Estudios Sociales*, 77, 58-75. <https://doi.org/10.7440/res77.2021.04>