

PARTICIPACIÓN CIUDADANA DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD: DESAFÍOS Y OPORTUNIDADES DESDE UNA PERSPECTIVA RELACIONAL Y NORMATIVA.

MsC. Daniel Rodríguez Tapia. Investigador independiente, Chile.

(daniel.rodriquezt@gmail.com).

DOI: 10.61209/QNGH3027

RESUMEN

La participación ciudadana de las Personas en Situación de Discapacidad ha sido un tópico evadido en la literatura referida tanto a éste como aquel objeto de estudio. En ese sentido, para poder vincular ambas nociones, nos remitimos a la discusión sobre las condiciones políticas necesarias para la construcción de un Estado Abierto que ponga a la participación ciudadana como unos de sus pilares fundamentales. Esto permitió dar cuenta de las brechas existentes desde la perspectiva de las instituciones, destacando la necesidad de abordar la modificación de las políticas de gestión del personal de los aparatos estatales y, por el otro lado, las barreras que limitan la participación de la ciudadanía y en particular de las personas con discapacidad en la gestión de lo público. Finalmente, a raíz de esta misma discusión, el capítulo cierra con reflexiones motivadas del examen de la normativa chilena sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Se constata así que, pese al avance en materia de reconocimiento de derechos, el marco regulatorio no se hace cargo de los límites que se le impone a la participación ciudadana de las personas con discapacidad.

ABSTRACT

The citizen participation of People with Disabilities has been an evaded topic in the literature. In that sense, in order to link both notions, we refer to the discussion on the political conditions necessary for the construction of an Open State that places citizen participation as one of its fundamental pillars. This made it possible to account for the existing gaps from the perspective of the institutions, highlighting the need to address the modification of the personnel management policies of state apparatuses and, on the other hand, the barriers that limit the participation of citizens and particularly of people with disabilities in public management. Finally, as a result of this discussion, the chapter closes with motivated reflections on the examination of Chilean regulations on equal opportunities and social inclusion of people with disabilities. It is thus confirmed that, despite the progress in the recognition of rights, the regulatory framework does not take care of the limits imposed on the citizen participation of people with disabilities.

INTRODUCCIÓN: ¿POR QUÉ HABLAR DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?

El objetivo del presente capítulo es abrir la discusión sobre participación de las personas con discapacidad en la gestión pública. Si bien existe una amplia literatura sobre participación ciudadana en la gestión pública (Font, 2004; Delamaza, 2011; Ianniello et al., 2019), no encontramos referencias en la literatura especializada sobre la participación ciudadana de las Personas en Situación de Discapacidad, como un grupo específico de la sociedad que tiene intereses particulares y enfrenta barreras especiales para incidir en el ámbito de la formulación e implementación de las políticas públicas.

Es importante partir reconociendo que el ejercicio de una ciudadanía activa de las personas con discapacidad y el derecho de éstas a participar en la vida política y pública son una parte esencial del funcionamiento de los estados democráticos (Beckman, 2009; Agran y Hughes, 2013; Lawn et al., 2014; y Kopel, 2017). Por contrapartida, de la revisión bibliográfica se puede constatar que las personas con discapacidad continúan estando políticamente marginadas, enfrentando barreras legales y procesales para el ejercicio de la participación política (Schur, 1998; Fiala-Butora, Ashley y Lord, 2014; Lord, Ashley y Fiala-Butora, 2014; Appelbaum, 2000; Atkinson, Aaberg y Darn, 2017; Ryan, Henderson y Bonython, 2016; Van Hees, Boeije y De Putter, 2019; y IFES y NDI, 2014).

En un primer momento, abordaremos la problemática planteada haciendo referencia a qué se entiende por participación ciudadana, como un tipo de participación distinto a la participación política y social. Sin embargo, veremos a lo largo del escrito que muchas de las barreras identificadas para el ejercicio de la participación política de las personas con discapacidad guardan relación con aquellas que la literatura destaca para el ejercicio de la participación ciudadana del público en general. Este vínculo nos permitirá profundizar en la comprensión de las brechas que deben enfrentar las personas con discapacidad a la hora de participar en la esfera pública, como espacio de interacción entre el Estado y la Sociedad Civil.

Luego, se argumentará la necesidad de vincular los esfuerzos de implementación de mecanismos de participación ciudadana en la construcción de un Estado Abierto que busque modificar los objetivos y tareas que se le asignan al Estado y a lo público en general. En este sentido, se identificarán también las condiciones políticas subyacentes que deben considerarse para el éxito de esta tarea. Este ejercicio permitirá señalar las variables que moldean estas condiciones políticas, desde el lado de la transformación de los aparatos estatales y su personal como también desde el lado del empoderamiento de la

ciudadanía. En ese sentido, veremos como estas variables afectan o se relacionan con las condiciones específicas que deben enfrentar las personas con discapacidad.

Finalmente, también nos importará indagar hasta qué punto el marco normativo aplicable ha abordado esta problemática en el caso chileno. Para ello, se analizará la Ley 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, para establecer cuáles son los parámetros que la ley prevé para la participación en la gestión pública de estas personas. Este ejercicio final nos servirá para deducir algunas conclusiones y reflexiones acerca del debate propuesto.

MARCO CONCEPTUAL: DISCAPACIDAD, PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA

Partamos delimitando claramente nuestro objeto de estudio. La discapacidad ha sido definida, desde un punto de vista sociológico, como *“cualquier restricción o impedimento para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad es la consecuencia de una deficiencia de las actividades físicas, intelectuales, afectivo-emocionales y sociales”* (Gilbert, 2012). Desde esta perspectiva, la discapacidad constituye una restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad, la cual es consecuencia de una deficiencia del individuo, ya sea física, sensorial, cognoscitiva o de otro tipo, respecto a las condiciones generales del resto de la población. Esta definición se inscribiría en lo que se ha denominado como el Modelo Médico o Rehabilitador (Cenacchi, 2019), en donde se concibe la discapacidad como un problema individual producto de limitaciones funcionales definidas según parámetros médicos.

En contraste, hacia finales del siglo pasado, la discapacidad comenzó a ser considerada a partir de un enfoque de derechos humanos. Las causas de la discapacidad, por lo tanto, tienen un origen social. Este enfoque tiende a poner el foco en las barreras sociales, políticas, económicas y culturales que impiden el normal desarrollo de todos los individuos que componen el grupo social. Desde este punto de vista, cardinal se tornará la transformación de las instituciones y los espacios.

En esa línea es que la convención internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, definirá a éstas como *“aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”* (ONU, 2014). El acento, nuevamente, se pone en la responsabilidad que le corresponde al Estado para eliminar aquellas barreras que impiden o limitan la

participación plena y efectiva en la sociedad de las Personas con Discapacidad. Más aún, desde un verdadero enfoque de derechos humanos, no solo le corresponde al Estado eliminar aquellas barreras sino, por cierto, abstenerse de desarrollar acciones que podrían obstaculizar la participación en los términos indicados. La garantía de cualquier derecho implica que el Estado “no haga cosas” y que “haga cosas” (Abramovic, 2006).

Finalmente, es dable destacar un enfoque de intersectorialidad para abordar la problemática, el que busca hacer hincapié en el hecho que existen diversas estructuras de categorías sociales que un individuo puede experimentar en su trayectoria vital (Cenacchi, 2019). En ese sentido, la experiencia de exclusión de las Personas en Situación de Discapacidad es diversa, por cuanto se complementa con otras barreras experimentadas o percibidas en función de diferentes categorías sociales que son objeto de exclusión (Maluenda-Albornoz, Fuica- Almonte y Moraga-Villablanca, 2022). No es lo mismo, como veremos más adelante, enfrentarse a barreras que limitan la participación social cuando, además se encontrarse en situación de discapacidad, se es mujer, se es niño/a o se pertenece a un pueblo originario.

Por otra parte, tal como veremos más adelante, las barreras que limitan la efectiva participación de las Personas en Situación de Discapacidad son de diversa naturaleza. Pero, además, diferentes tipos de participación, llámese participación social, cultural, política y ciudadana, se ven impedidas o limitadas. Por ello es importante aclarar claramente a qué nos referimos con participación ciudadana y cómo la distinguimos de otros tipos de participación en sociedad.

PARTICIPACIÓN CIUDADANA: LA ESFERA PÚBLICA NO TERMINA EN EL ÁMBITO DE ACCIÓN ESTATAL

Gonzalo Delamaza postula que la distinción entre lo *público* y lo *estatal* es la idea cardinal que subyace a la posibilidad de formular e implementar políticas públicas que supongan la participación de los propios ciudadanos (2011). Esta frontera ha dado lugar a la conformación de lo que se ha entendido como un espacio público no estatal (Cunill, 1997). Esta idea contrasta con la dicotomía más difundida entre lo público y lo privado, asimilando lo primero al ámbito de acción del Estado y el segundo principalmente al Mercado. La sociedad civil pasa a complementar al Estado en el espacio público, emancipándose aquella de la función que históricamente la tradición liberal le ha otorgado, como espacio de regulación de intereses privados. En este sentido, la sociedad civil, en determinadas circunstancias, puede dar lugar a la búsqueda por incidir directamente en el proceso de la política pública, sin depender de los canales de representación que

históricamente se les ha otorgado la función de canalizar la acción en el Estado, como los partidos políticos, por ejemplo. Ahora serían los mismos individuos -o éstos agrupados en grupos de presión o movimientos sociales- quienes eventualmente reclaman la apertura de canales directos para permear el quehacer de la administración estatal.

Siguiendo esa misma línea, a la participación ciudadana, se la ha entendido como una forma de fortalecer a la sociedad civil, redefiniendo los espacios que delimitan lo público y lo privado y, a la vez, potenciando las capacidades auto-organizativas de la sociedad (Gentes, 2004). La participación ciudadana constituye, por tanto, un medio de socialización de la política, al generar nuevos mecanismos de articulación entre el Estado y sus aparatos, por un lado, y la sociedad y sus organizaciones por el otro. La participación ciudadana, por tanto, la entendemos como el tipo de participación que los individuos o grupos de la sociedad civil desempeñan con el interés de incidir en la formulación e implementación de la política pública o, en general, en la actuación de los distintos aparatos estatales.

En conclusión, en el presente capítulo nos interesa debatir entorno a la participación ciudadana de las Personas en Situación de Discapacidad (PeSD). Para ello, en primer lugar, buscaremos identificar las principales barreras que experimentan estas personas en su relación con las políticas públicas. Esto pensamos abordarlo haciendo referencia a cuáles son las brechas que la literatura sobre participación ciudadana ha identificado como más relevante en términos generales, para luego plantear cuáles serían las más determinando desde el punto de vista de las PeSD. Este objetivo del escrito no pretende cerrar una discusión que creemos no se ha abordado aún con la profundidad suficiente para inspirar soluciones eficaces, sino que, por lo mismo, se proponen algunas ideas exploratorias que buscan sugerir futuras líneas de investigación. Por último, a modo de cierre, comentaremos cómo la normativa chilena -contenida principalmente en la Ley 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad-, aborda los desafíos del tipo que hemos sugerido.

Para enfrentar el primer objetivo propuesto, a continuación, proponemos un debate que busca dar cuenta de los principales desafíos a los que hoy se enfrenta la profundización de la agenda de modernización del Estado que ha dado espacio y sentido a un mayor nivel de participación de la sociedad civil en la gestión pública. En este sentido, nos importa destacar la importancia de circunscribir los esfuerzos por abrir canales de participación ciudadana en el marco de la construcción de estados abiertos, atendiendo los desafíos políticos que se presentan cuando se pretende, genuinamente, hacer parte a la sociedad civil de la producción de lo público.

PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y ESTADO ABIERTO

La evolución que constatábamos recién, referida a la redefinición de la esfera de lo público como espacio en que también la sociedad civil tiene interés y del que ésta participa, la entendemos como producto de distintas dinámicas. En primer lugar, la noción de participación ciudadana se relaciona con adquisición de los gobernados de ciertos “derechos” que son exigibles de parte de éstos al Estado. Tal como en el caso de la re-conceptualización de la discapacidad que comentábamos más arriba -en el que ya no se circunscribe a la carencia que afecta a personas que no pueden desempeñarse de la forma que generalmente la población lo hace-, el enfoque de derechos humanos en las políticas públicas supone que los/as beneficiarios/as de éstas no son sujetos pasivos, sino, por el contrario, implica que activamente pueden exigir la atención de sus derechos y participar de la formulación e implementación de la política social.

Luego, también importa relevar que en la actualidad nos encontramos ante una “crisis” de las democracias modernas. Es así como se ha caracterizado al período político actual como uno de “crisis de confianza en las instituciones”, la que se traduce en una crisis de legitimidad o pérdida de legitimidad de éstas, pero no ya vinculadas a la credibilidad de ciertos actores políticos sino más bien a una crisis que afecta la relación entre élites, instituciones y sociedades, una crisis de legitimidad del sistema político en su conjunto (Garretón, 2016). Desde un enfoque relacional, para el caso chileno se ha rastreado el origen de esta ruptura entre sociedad y política en los ajustes estructurales acaecidos en dictadura y reproducidos -sino profundizados-, en los gobiernos democráticos que la sucedieron (Ruiz y Boccardo, 2014; Ruiz, 2016). Sin embargo, la crisis no es patrimonio nacional, sino más bien un fenómeno global relacionado con lo que se ha definido como “movilización cognitiva”, situación vinculada a la presencia de una ciudadanía más informada producto de la generalización de la educación secundaria, la ampliación de la educación terciaria y el papel desarrollado por los medios de comunicación de masas y el internet; la ampliación del ámbito de la política, con la incorporación de nuevos temas que pueden y son objeto de la política pública (tales como el medio ambiente, la regulación de internet, las relaciones familiares, entre otras); y, como producto de las dos dinámicas anteriormente indicadas, el surgimiento de “públicos temáticos”, individuos o grupos de individuos que se informan por temas de su interés y buscan incidir activamente en estas temáticas, demostrando apatía por el resto de los temas del debate público (Font, 2004).

Esta crisis supone nuevos retos y oportunidades que han buscado ser abordados a través de un mayor involucramiento de la ciudadanía en el quehacer público. Pero estas estrategias de involucramiento ciudadano no pueden comprenderse de forma ajena a los cambios que

han venido experimentando las administraciones públicas de las democracias occidentales en las últimas décadas, ni tampoco las agendas modernizadoras del Estado en el caso chileno. Es por ello que parece pertinente comentar estas transformaciones, subrayando la relación virtuosa entre participación ciudadana y los esfuerzos de construcción de un Estado Abierto, así como reflexionar sobre las posibilidades que esto representa para el involucramiento de las Personas en Situación de Discapacidad en las políticas públicas y su participación en general en la sociedad.

Por el año 2012, la profesora Nuria Cunill destacaba que se han suscitado muchos cambios en los 30 años anteriores que presentaban desafíos a las nociones tradicionales de Estado y Sociedad. En esa línea se destacaban mecanismos de mercado en el sector público, tales como la configuración de Partenariados Público-Privados, introducción de *Vouchers* y la Contratación Externa, para destacar la configuración de un dominio público que ya no incluye solo al Estado, sino que también los servicios financiados por el gobierno, pero provistos por organizaciones privadas (Cunill, 2012). Sin embargo, la misma autora resume las críticas que suscitó este conjunto de reformas en el aparato público, entre las cuales destacamos: la pérdida de solidaridad en el financiamiento de los servicios públicos, al inclinar la balanza desde los impuestos a los cargos directos, soportados preferentemente por los usuarios; el debilitamiento del *ethos* del servicio público, vinculado a la precarización del empleo público en concordancia con la adopción de mecanismos importados desde la empresa privada para su gestión; el tecnocratismo exacerbado, postergando fines clave que no tienen expresiones tangibles al corto plazo; la configuración de una ciudadanía aún más fracturada y debilitada respecto de sus posibilidades de influencia sobre la administración pública, vinculado al hecho que se introducen mecanismos de competencias para optar por recursos públicos, fragmentando las comunidades, lo que termina por reforzar asimetrías sociales en lo que concierne a la capacidad de incidencia de la ciudadanía sobre las políticas públicas; entre otras (Cunill, 2012).

Con relación al escenario anterior, es que desde esa fecha y hasta ahora, se ha venido proponiendo una segunda generación de reformas, con la finalidad de reconstruir el aparato estatal (CLAD, 1998), en contraste con los énfasis anteriores en la reducción de éste. Entre otras situaciones, se ha propuesto que el Estado concentre sus actividades en la regulación de la actividad privada; que desarrolle su capacidad estratégica para actuar junto al sector privado y a la universidad; fortalecer el rol de formulador y financiador de políticas sociales, manteniendo en algunos casos el poder de intervención directa. En este último marco, también se circunscriben aquellas voluntades expresadas por gobiernos y otros poderes estatales por avanzar en la participación de la ciudadanía en la gestión

pública. En años recientes, se han agrupado todas estas voluntades y esfuerzos bajo el paraguas de lo que hoy se comprende por Estado Abierto, EA. Por EA, siguiendo a Oszlak (2018) entendemos el compromiso de parte de los distintos organismos que estructuran los tres poderes del Estado de promover la apertura de sus repositorios de datos, el acceso de la ciudadanía a la información pública, la participación social en las distintas fases del ciclo de las políticas públicas, la rendición de cuentas y el control de la gestión pública por la ciudadanía. Esta definición es compartida por la CEPAL (Naser, Ramírez-Alujas y Rosales, 2017), que utiliza la noción de EA para agrupar los esfuerzos de apertura, transparencia y fomento de la participación ciudadana en la gestión pública.

Tres son los supuestos sobre los que descansa un EA: que las Tecnologías de Información y Comunicación, TIC, permiten hoy una interacción más fluida entre gobierno y ciudadanía; que el Estado debe abrir canales de diálogo e interacción con los ciudadanos; y que la ciudadanía esté dispuesta a aprovechar la apertura de esos canales al involucrarse como agente en la construcción de los bienes públicos (Oszlak, 2018). En otras palabras, se identifica una relación entre dos actores: Estado y ciudadanía; y un medio que canaliza un diálogo fluido y productivo: las tecnologías digitales. Entonces las condiciones políticas necesarias para un proceso exitoso -es decir, uno que posibilite la construcción de un EA en donde existe un real control de la ciudadanía del quehacer de la Administración del Estado y en donde el bien público es uno construido entre ambos actores-, se encuentra determinado por la voluntad del Estado de establecer canales de apertura y del compromiso de gran parte de la ciudadanía de impactar en la gestión pública a través de estos canales.

En concordancia con lo anterior, a continuación, procederemos a profundizar en las condiciones política que den cuenta de una participación ciudadana efectiva que garantice la representación de intereses de grupos o categorías sociales históricamente excluidos de la gestión pública. Sobre esto, insistiremos sobre la necesidad de transformar las organizaciones estatales y su personal, así como también de contribuir a la construcción de poder efectivo de parte de las organizaciones de la sociedad civil. A su vez, en la medida que avancemos en la argumentación, vincularemos las reflexiones generales a las características particulares que deberán adoptar las políticas destinadas a fomentar la participación de las PeSD.

Desafíos para una participación ciudadana de las Personas en Situación de Discapacidad en el marco de un proceso de construcción de Estado Abierto: transformar las instituciones y empoderar a las PeSD

LAS CONDICIONES POLÍTICAS QUE SUSTENTAN LA PARTICIPACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL EN UN ESTADO ABIERTO: INSTITUCIONES PERMEABLES Y GRUPOS EMPODERADOS

Tal como comentábamos al final del apartado anterior, dos son las condiciones políticas insoslayables a la hora de implementar mecanismos de participación ciudadana eficaces y que contribuyan genuinamente a permear a los aparatos estatales de los intereses de la ciudadanía en general y de grupos de la sociedad civil en particular: voluntad de los agentes estatales para admitir aquellos como actores legítimos en la formulación e implementación de las políticas públicas y disposición y capacidad desde la sociedad civil para aprovechar los espacios abiertos en el ámbito público. Veremos también que, en general, los desafíos para enfrentar el déficit de estas condiciones, para el caso de las PeSD no presentan particularidades sustantivas, pero sí requieren la atención de matices indispensables.

Comencemos comentando acerca de las brechas existentes desde la perspectiva de los agentes estatales. En primer lugar, desde una perspectiva relacional y siguiendo a Göran Therborn, diremos que el Estado debe entenderse como una síntesis concreta de relaciones sociales (1979). Desde este punto de vista teórico, que le debe mucho al trabajo de Poulantzas, se aleja de aquellas consideraciones que reducen al Estado, por un lado, a una institución específica o a un instrumento, por el otro. El Estado es a la vez poder estatal, en cuanto expresa el resultado del conflicto de intereses contradictorios presentes en la sociedad en cuestión y se expresa en el contenido mismo de las políticas públicas; pero también el mismo poder estatal es ejercido a través de un serie de aparatos estatales, que por su parte condensan en sí mismos determinadas relaciones sociales, que los dota de una relativa autonomía de la política estatal y de las relaciones existentes en el conjunto de la sociedad. Los aparatos estatales ejecutan tareas sociales específicas (como la defensa coactiva, gobernación política, gestión administrativa y la regulación judicial), actuando, de esta forma, en determinados espacios sociales y, por lo mismo, interactúan con sectores específicos de la sociedad civil¹⁶. Por lo tanto, si bien se entiende que el poder político y los aparatos estatales forman una unidad esencial, puedan también entrar en contradicción en determinados casos.

[16] Esta situación podría ser más profunda en la actualidad, dada la configuración de los “grupos temáticos” que Font (2004) identificara y que se hayan destacado más arriba en el presente texto.

Ahora bien, en cuanto sistema de aparatos, el Estado es una amalgama de organizaciones formales. En ese sentido, nuevamente desde una orientación analítica relacional -que analiza las dinámicas entre los grupos y clases sociales (Ruiz, 2016)-, las organizaciones se entienden como un “*sistema de procesos estructurados formalmente delimitado dentro de un sistema, global de procesos sociales*” (Therborn, 1979). Es decir, superamos los enfoques que se aproximan al estudio de las organizaciones estableciendo una dicotomía entre el sujeto organizativo y su contexto o entorno, destacando que los procesos sociales interactúan con la organización a tal punto que la atraviesan y modelan los procesos internos de ésta. Estos procesos internos (de entrada, transformación y salida) poseen un contenido formal que no son ajenos al medio y agentes externos que interactúan con la organización, imprimiendo sus preocupaciones e intereses en el quehacer interno. Ahora bien, el aparato estatal, como organización formal, actúa a su vez sobre la sociedad o contexto inmediato -por medio de los procesos de salida-, reproduciendo o reforzando en la mayoría de los casos las relaciones que moldean los procesos de entrada y transformación, pero también posibilitando su ajuste. De ahí que se sostenga que en determinados casos las relaciones específicas cristalizadas en un aparato pueden entrar en contradicción o conflicto con las relaciones de autoridad del poder político.

El contenido formal de los procesos de entrada, transformación y salida que Therborn destacó en su propuesta teórica (1979), serían los que se destacan en la tabla siguiente:

Tabla 1: Contenido formal de las entradas, transformación y salidas de una organización

Mecanismos de entrada	Procesos de transformación	Mecanismos de salida
Principios que regulan el tipo de tarea de la que se ocupa el Estado	Modos de tomar decisiones y de realizar tareas	Configuración de las decisiones y prácticas del Estado: Respecto a otros Estados; Respecto a la sociedad de al que forma parte.
Criterios de reclutamiento de personal	Configuración de las posiciones organizativas y de las relaciones entre las personas que las ocupan	Configuración de las relaciones del personal estatal: Con el personal de otros Estados; Con otros miembros de la misma sociedad.
Modos de garantizar los ingresos del Estado	Modos de asignación y de utilización de los recursos materiales	Modos de salida de los recursos materiales desde el Estado.

Entonces, volviendo a lo que nos convoca, es dable destacar que, para satisfacer las exigencias de participación de la sociedad civil en el sistema de aparatos estatales, desde el punto de vista de los requisitos que exige permear a estos últimos de los intereses y acciones de los grupos sociales específicos con los que interactúan, necesariamente debiesen modificarse los mecanismos de entrada, procesos de transformación y mecanismos de salida.

A la hora de formular políticas que fomenten la participación de la sociedad civil en la gestión pública y en particular también de quienes se encuentran en situación de discapacidad, convendrá atender, teniendo en cuenta el contenido formal de los procesos arriba mencionados: a) las características, competencias e intereses del personal y de la dirección de los servicios -y en ese sentido la política y procedimientos vinculados a la gestión de la carrera de aquel personal-; b) las tareas o funciones de la organización o del sistema de organizaciones involucrada(s) y su relación con los grupos sociales que demandan participación; c) la disposición de recursos materiales conducentes a impulsar las transformaciones encomendadas a la organización y su personal; y d) la tecnología organizativa, el modo en que se ejecutan las tareas, se organiza el personal y se emplean los recursos.

Especial atención, desde nuestro punto de vista, cabría poner a las actitudes del personal de los aparatos estatales respecto de la participación ciudadana. Este personal generalmente ve la participación de la ciudadanía en la gestión pública como un paliativo para los desafíos impuestos por políticas impopulares o excluyentes o como una imposición desde afuera. A su vez, los funcionarios confían poco en las habilidades, inteligencia y experiencia de las personas comunes y muestran poca capacidad y voluntad de difundir su conocimiento (Ianniello et al., 2019). No es raro encontrarse con opiniones de funcionarios y funcionarias públicos que conciben a los esfuerzos por implementar mecanismos de participación ciudadana como una imposición normativa o producto de la decisión de tecnócratas de las instancias centrales de decisión, ajenas de su propia voluntad u opinión. Estas imposiciones, a los ojos del personal llamado a implementar estos procesos, constituyen tareas adicionales a la carga de trabajo normal que tienen asignada y no le ven sentido por la desconfianza respecto de las capacidades que se le atribuyen a quienes no participan de la actividad estatal como profesión. En ese sentido, la percepción de imposición y la desconfianza respecto de la contribución real de las contrapartes se traducen en la asimilación de la participación ciudadana como la suma de actividades que hay que realizar para poder cumplir con los procedimientos administrativos previstos, los que muchas veces se traducen en incentivos económicos para el personal público. La participación se torna un ritual carente del sentido para el cual había sido formulada.

En lo que respecta a la otra condición política necesaria para una participación efectiva y virtuosa de parte de los grupos de la sociedad civil en la gestión pública, la literatura especializada ha destacado una serie de elementos que la han limitado en la experiencia práctica. Conviene realizar una breve revisión a estas consideraciones que es necesario tener en cuenta en la formulación de cualquier instancia participativa. No obstante, tendremos que ir un poco más allá también, ya que, como hemos destacado anteriormente, la participación ciudadana sobre la cual nos interesa pronunciarnos, está estrechamente vinculada a la construcción de un Estado Abierto. Y no solo eso, al hablar de participación nos interesa proponer procesos que permitan modificar las relaciones que dan cuenta de los procesos internos de las mismas instituciones públicas, posibilitando la representación de intereses que se han mantenido excluidos de la política en las últimas décadas y con ocasión de las reformas anteriormente comentadas. Para esta finalidad, convendrá atender mecanismos que posibiliten una discusión profunda y genuina entre los grupos sociales y también de éstos con los aparatos estatales y que permitan que las decisiones que se adopten permeen efectivamente el resultado de las políticas.

Se ha destacado como una variable de contexto que impacta en la efectividad de la participación ciudadana a los déficit y asimetrías de información (Ianniello et al., 2019). En ese sentido, se argumenta que los ciudadanos frecuentemente entienden poco sobre los objetivos y restricciones de otras partes interesadas. Además, no necesariamente éstos se encuentran familiarizados con los objetivos y procesos propios de la burocracia pública, lo que redundaría en una dificultad adicional para llevar a cabo una participación efectiva. En el caso chileno, se buscó reducir el impacto de esta variable con la promulgación de la Ley 20.285, sobre acceso a la información pública, con la idea subyacente que la información sobre las acciones del Estado supone un primer paso para permitir la participación ciudadana en la gestión pública. Si bien la ley ha significado una menor opacidad de la gestión pública, no ha impactado profundamente en el empoderamiento de los sectores más vulnerables de la sociedad.

En esa misma línea, también se ha destacado que los recursos que el ciudadano medio puede dedicar a la participación son limitados, sobre todo el tiempo (Font, 2004). Por lo mismo, para poder asegurar y legitimar la participación en el tiempo se recomienda diseñar procesos que permitan obtener resultados precisos, tangibles, que no le dejen la impresión de haber malgastado el tiempo (Font, 2004; Harnecker y Bartolomé, 2016).

LAS CONDICIONES DE LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

En el caso particular de las Personas en Situación de Discapacidad, la literatura ha destacado que son tres los factores que contribuyen a una menor participación entre éstas: nuevamente los recursos, los límites que experimentan en el caso de reclutamiento político y los de carácter psicológico (Schur, Meera y Ameri, 2015). Por el lado de los recursos se refieren al nivel de educación, tiempo, dinero y habilidades cívicas. En este sentido es dable recordar que desde un enfoque de intersectorialidad debiera primar una mirada que pusiera énfasis en el hecho que la experiencia de otras categorías sociales, como carecer de formalidad laboral, ser mujer, niño/a o pertenecer a un pueblo originario va a impactar con mayor profundidad en la experiencia de la discapacidad, y así también en los déficits constatados. Por otra parte, se ha señalado también que las PeSD experimentan una barrera para el reclutamiento político, reduciendo sus posibilidades para ser indicados como candidatos a cargos de elección popular o acceder a puestos de liderazgo en la tecnocracia pública. Ello se debería a la aislación relativa que vivencias estas personas, al estar reducida su participación en el ámbito laboral, educacional y otras esferas de la vida social. Por último, la evidencia indicaría que las PeSD discuten sobre política de manera menos frecuente que aquellos que no vivencian la discapacidad, asociándose esta apatía a la discriminación vinculada a la discapacidad (Ward, Baker y Moon, 2009; Lawn et al., 2014; y Agran y Hughes, 2013). De esta manera, la exclusión experimentada por las PeSD desde la esfera política daría lugar o reforzaría la desidia que éstas sienten respecto del sistema político.

Ahora bien, sería un error pretender que las brechas anteriormente referencias afectan de forma homogénea a todos los grupos sociales. Ya decíamos más arriba que la perspectiva intersectorial nos autoriza a poner énfasis a las vivencias amplificadas por pertenecer a diversas categorías sociales que históricamente han sido menos privilegiadas que otras. En este sentido, para el caso chileno se ha señalado que el periodo político abierto con ocasión de la transición posdictatorial se sustentó a partir de un diseño de democracia elitista que favoreció a un pequeño sector privilegiado de la sociedad civil, conceptualizado como “alta sociedad civil”. En contraste, en el campo social amplio las transformaciones acaecidas han dado cuenta de una proliferación de pequeñas organizaciones locales que carecen de un acceso efectivo a la toma de decisiones y a la posibilidad de impactar sobre la agenda pública (Delamaza, 2016). La configuración de una democracia minimalista (Rosanvallon, 2020), que reduce la participación política al ejercicio del voto y la participación ciudadana a la intervención en procedimientos rutinarios diseñados desde la misma institucionalidad, ha terminado por reproducir las

brechas sociales ya existentes, donde la capacidad para incidir depende de la capacidad para movilizar recursos previamente distribuidos de forma desigual en la sociedad. Más aún, tal como comentábamos más arriba, la política pública propia de las configuraciones estatales del periodo neoliberal, del cual el caso chileno ha sido pionero y vanguardia, privilegia mecanismos de competencia entre grupos sociales por los recursos a asignarse, lo que profundiza la atomización de la sociedad civil y la debilidad de su organización.

Si bien, se reconoce que la política pública dio lugar a la incorporación de sectores sociales nuevos, excluidos en el régimen dictatorial, esto fue realizado a través de modalidades instrumentales (Delamaza, 2016), buscando legitimar la acción de la política, pero omitiendo proveer canales de participación en decisiones y orientaciones de políticas al campo social amplio de la sociedad civil. Desde este último punto de vista, cabe destacar que se ganó en autonomía, ya que hoy se cuenta con menos vínculos políticos que la subordinen o condiciones. En efecto, tal como se comentaba anteriormente, las organizaciones que históricamente en Chile fueron las llamadas a representar los intereses de la sociedad civil, como los partidos políticos, hoy se encuentran deslegitimadas. En contraste, se privilegia la búsqueda de canales más directos de representación de grupos cada vez más fragmentados y con poca capacidad de agregación de intereses sociales. Esto, siguiendo a Mann (2007), puede llevarnos a concluir que se ha traducido en una reducción del poder despótico que ejerce el Estado y sus aparatos respecto de los grupos de la “alta sociedad civil”, pero significando, a su vez, una capacidad mayor para imponer sus orientaciones de política sin la necesidad de mediar con los grupos pertenecientes al campo ampliado de la sociedad civil. En definitiva, se termina confirmando una autonomía del estado respecto a cualquier interés distintos a los del gran empresariado y las categorías sociales vinculadas al monopolio de los medios de producción en el país.

En resumen, se ha destacado en el presente apartado que no solo existen dos condiciones políticas para el desarrollo de un Estado Abierto que privilegie un tipo de participación ciudadana que no solo de cuenta de una ampliación del espacio público que desborde las fronteras de acción de los aparatos estatales y que haga partícipe de éste a la sociedad civil, sino que otorgue también capacidad de orientación de la política a los grupos y categorías sociales históricamente excluidos del debate público, entre los que también contamos a las PeSD. Además, es dable destacar una serie de variables que otorgan contenido a estas condiciones.

Es así como desde el punto de vista de los aparatos estatales, se ha dado cuenta de mecanismos y procesos que determinan el contenido mismo de las políticas públicas.

Los procedimientos que configuran la política de personal de los aparatos estatales, los modos de realizar las tareas, la distribución de las tareas y los fines organizacionales, los mecanismos de asignación de recursos, la configuración de las relaciones inter e intra estatales y los modos de salida de los recursos, se encuentran ampliamente moldeados por el contexto social y económico que aquel Estado viene en organizar. A su vez, los aparatos estatales actúan también en la sociedad, reforzando, la mayor parte de las veces, la situación ya dada. En ese sentido, la participación ciudadana se enfrenta a sesgos y desconfianzas de parte del mismo personal de los aparatos estatales, que la reducen a imposiciones desde fuera en la búsqueda de legitimar políticas excluyentes sobre la base de la instrumentalización de los grupos sociales objetivos.

Este escenario tampoco es mejorado al poner el foco en las variables que determinan las condiciones desde el punto de vista de la sociedad civil. La literatura destaca una serie de requisitos para llevar a cabo una participación efectiva, entre las cuales se destacan la posesión de recursos que permitan sostener procesos sostenidos en el tiempo, con la capacidad de determinar y orientar la acción estatal. Estos recursos, tal como lo ejemplifica el caso chileno, se encuentran distribuidos de forma desigual en los grupos de la sociedad civil, distinguiendo a una “alta sociedad civil” del campo social ampliado. La primera acapararía la mayoría de los recursos disponibles, mientras que los segundos no solo carecerían de éstos, sino que terminarían compitiendo con sus pares por los escasos recursos disponibles, profundizando la fragmentación del espacio ampliado. Este escenario es aún peor desde la perspectiva de las PeSD y sus organizaciones, por cuanto existen características propias de la vivencia de la discapacidad que limitan aún más el ejercicio de la participación ciudadana y política.

CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN A LA LUZ DE LA NORMATIVA CHILENA SOBRE PARTICIPACIÓN DE LAS PESD

Además de las limitaciones anteriormente comentadas para la participación de las PeSD, es dable destacar otras barreras para la participación de éstas en la vida política y que también conviene tener en consideración al comentar sobre las perspectivas de la participación ciudadana de estas personas. Se incluyen entre estas barreras la aislación y, nuevamente, los recursos disminuidos (Waltz y Schippers, 2019). Cabe destacar, por ejemplo, el hecho que el éxito en política implica tener una red social amplia y con las influencias correctas, lo que naturalmente favorece a familias políticamente poderosas y aquellos que han asistido a instituciones educativas de élite. En Chile, el 25,5% de la población adulta en situación de discapacidad pertenece al I Quintil de ingreso autónomo per cápita del hogar, y casi un 50% pertenece a los dos quintiles más vulnerables en

término económicos (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016). A su vez, el mismo estudio indica para el caso chileno, que un 9,1% de la población adulta en situación de discapacidad completó sus estudios superiores, en contraste con el 20% de las personas adultas que no vivencia aquella condición.

La misma revisión bibliográfica indicó que existen diversos tipos de leyes y políticas que pueden tener un impacto en la participación política (Waltz y Schippers, 2019). Destacan aquellas vinculadas a fomentar la participación laboral de las PeSD, ya que la empleabilidad contribuye a construir redes personales. También se indica como un factor que contribuiría a la participación, desde un punto de vista normativo y de política pública, el prever apoyo financiero para sustentar el trabajo o activismo político. Por último, se destaca el rol que potencialmente pueden desempeñar los partidos políticos en el fomentar la participación de PeSD en sus estructuras partidarias y, por ejemplo, al establecer cuotas para apuntarlos como candidatos a cargos de elección popular.

Tomando en cuenta lo anterior, es pertinente comentar brevemente la normativa chilena que ha sido diseñada para fomentar la inclusión social de las PeSD y su participación en la vida pública nacional. La ley 20.422 establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social en personas con discapacidad, fue promulgada el 03 de febrero de 2010, siendo su última modificación del pasado 03 de enero de 2022. Define su objeto el *“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”*. En este sentido, desde este punto de vista se entiende que el abordaje de la problemática desde el enfoque de derechos apunta a la obtención de la plena inclusión social. Para este objetivo, se dan a conocer a la comunidad los derechos y principios de participación activa y necesaria en la sociedad de las personas con discapacidad. Los principios consagrados por la norma son el de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social. Hasta aquí, cabe comentar que las ideas que inspiran la ley y su contenido se encuentran en consonancia con el enfoque de derechos humanos el que ha primado desde finales del siglo pasado para entender y abordar la discapacidad y con la mirada intersectorial que se destacaba al inicio de este capítulo. En este sentido, por ejemplo, la ley definirá cuáles son los sujetos con discapacidad en una situación de especial vulnerabilidad, enumerando a las mujeres y niños con discapacidad y a las personas con discapacidades mentales, correspondiéndole al Estado adoptar las medidas necesarias para evitar las situaciones de violencia, abuso y discriminación de que puedan ser víctimas estos grupos debido a su condición. Es notable, por cierto, la omisión de categorías sociales vinculadas a la inserción en el mercado laboral, los ingresos

económicos, la pertenencia a minorías raciales, sexuales o pueblos indígenas.

La ley prevé que los programas destinados a las personas con discapacidad que ejecute el Estado, en su diseño e implementación deberán considerar criterios de priorización, como el grado de la discapacidad y el nivel socioeconómico del postulante. Para acceder a los beneficios y prestaciones sociales establecidos en la ley, entonces, las PeSD deben contar con la certificación de las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez, servicios públicos dependientes del Ministerio de Salud. Las medidas previstas para otorgar igualdad de oportunidades a las PeSD aplican a distintos ámbitos: a) medidas de accesibilidad, entre las que se destacan la eliminación de barreras arquitectónicas y promoción de la accesibilidad universal, condiciones especiales para la rendición de exámenes educacionales, de capacitación o empleo, programación audiovisual en campañas públicas, reconocimiento de la lengua de señas chilena como lengua oficial, material adecuado en bibliotecas de acceso público, nuevas normas para las obras y edificaciones, subsidios especiales en los programas habitacionales, accesibilidad a todos los medios de transporte público, entre otros; b) referidas a la educación y la inclusión escolar, a través del establecimiento de la Educación Especial como una modalidad del sistema escolar con el propósito de asegurar aprendizajes de calidad a niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales asociadas o no a una discapacidad; c) de inclusión laboral y capacitación, estableciendo deberes del Estado para promover y aplicar medidas de acción positiva para fomentar la inclusión y no discriminación laboral, creación de instrumentos que favorezcan la contratación de personas con discapacidad en empleos permanentes, selección preferente en concursos de personal del Estado, dotación mínima para las organizaciones de la administración del Estado y estableciendo planes de capacitación laboral; y, finalmente, d) se establecen una serie de exenciones tributarias.

Sobre estas medidas, es dable destacar aquellas vinculadas a contribuir a una mayor participación laboral, tanto en esferas privadas como en los mismos aparatos estatales, de las PeSD. En primer lugar, podría esto significar avanzar hacia una mayor participación de las personas en discapacidad en espacios que puedan permitirles generar redes sociales más amplias que permitan sustituir carencias de recursos para ejercer la participación ciudadana y política. Además, ya señalábamos en el apartado anterior que una de las condiciones políticas que facultarán una participación ciudadana más significativa está vinculada a la construcción de una disposición más receptiva de parte de las mismas organizaciones estatales. En ese sentido, es cardinal poder dotar a estas instituciones de una perspectiva más sensible a las problemáticas e intereses de las PeSD, para esto, reservar un porcentaje del empleo laboral público para las personas con discapacidad pareciera apuntar en la dirección correcta. Ahora bien, no se han encontrado datos disponibles para corroborar la efectiva implementación de las medidas previstas y, más

aún, debiese también corroborarse en el futuro si la hipótesis aquí planteada es correcta. Cabe sí destacar una situación preocupante. Tal como se indicó, la condición habilitante para poder acceder a las medidas previstas por la ley es contar con la certificación de las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez, quienes obtengan este certificado se inscriben en el Registro Nacional de Discapacidad. En el estudio realizado el año 2015, se evidenció que sólo un 5,5% de las PeSD declaran estar inscritas en el registro (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016).

Por otro lado, la ley, a su vez, define qué entiende por participación y diálogo social. Indica que es un *“proceso en virtud del cual las personas con discapacidad, las organizaciones que las representan y las que agrupan a sus familias, ejercen un rol activo en la colaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que les conciernen”*. En ese sentido, la norma les reconoce a las PeSD y sus organizaciones el legítimo interés respecto de las políticas públicas que las afectan directamente, y les otorga un rol que cumplir en todo el proceso de la política pública. Sin embargo, el rol que se les otorga es el de ejercer un rol activo, sin indicar el alcance de este rol.

Cabe recordar que la participación ciudadana puede darse con distintos niveles de involucramiento de la ciudadanía. Se distinguen los niveles: a) informativo, que consiste en la entrega de información a la ciudadanía sobre un asunto público; b) consultivo, referido al nivel básico de influencia que las personas y grupos pueden tener y que tiene por objetivo obtener opiniones, propuestas e intereses de las personas y grupos que participan; c) decisorio, distinguiéndose aquellos procesos de consulta con resultado vinculante, como los plebiscitos o referéndum, y cuando ciudadanos y autoridad pública conforman un grupo que tiene por objetivo debatir sobre un asunto público para en forma colectiva tomar una decisión; y d) de cogestión, que indica una gestión conjunta entre ciudadanos o representantes de ciudadanos, que se involucran en la implementación y seguimiento de la decisión adoptada (Cepal, 2015).

En ese sentido, el rol que se le otorga a las PeSD y sus organizaciones en la formulación, implementación y seguimiento de las políticas públicas que les atañen no se encuentra claramente definido en la ley. A mayor abundamiento, la norma no prevé mecanismos concretos para ejercer aquel rol activo que les otorga. Entonces, más allá de los principios que se consagran, la normativa chilena no prevé mecanismos especiales de participación ciudadana para las personas con discapacidad, más allá de aquellos diseñados para el conjunto de la ciudadanía.

Pues bien, como podemos ver la normativa chilena puede entenderse como un avance en el reconocimiento de los derechos que le asisten a las PeSD. Además, se contemplan medidas específicas para avanzar en la igualdad de oportunidades de estas personas respecto del resto de la población. También constituye un progreso que la norma se inspire en los enfoques de derechos y de intersectorialidad, tal como ha venido defendiendo en los debates internacionales y académicos respecto de la materia.

Sin embargo, es dable constatar que existen aún espacios pendientes para contribuir a la plena participación de las PeSD. No se han previsto aún medidas tendientes a entregar apoyo financiero para soportar el activismo político, lo que reproduce las brechas de recursos a las que se encuentran enfrentados las personas con discapacidad respecto del resto de la población. Tampoco se han previsto medidas que obliguen a los partidos políticos a fomentar la participación de las PeSD en espacios de representación política. Estas situaciones no permiten reforzar la participación políticas de las personas con discapacidad y es por ello por lo que es difícil identificar a representantes de éstos en espacios de decisión y deliberación, salvo algunas excepciones puntuales.

A su vez, la participación ciudadana de las PeSD también es una tarea pendiente. No solo se reduce ésta a una declaración de voluntad en la ley, sin indicar el alcance concreto de ésta y los mecanismos específicos a través de los cuales se ejerce. Tampoco se abordan con fuerza las múltiples variables comentadas en este capítulo que determina las condiciones políticas de procesos participativos tendientes a construir un Estado Abierto. La ley, por ejemplo, reproduce el carácter subsidiario de la política pública chilena, heredado del período dictatorial y mantenido a lo largo de los gobiernos democráticos que lo sucedieron. A su vez, es notable la omisión de esfuerzos tendientes a fortalecer el trabajo comunitario. Por el contrario, la participación en las medidas de promoción de la igualdad de oportunidades se encuentra mediada por un registro que puede estar contribuyendo a la fragmentación social de estos grupos, al individualizar la condición de discapacidad y habilitar a la competencia por subsidios públicos. Esto último, tal como comentamos más arriba, termina por reforzar asimetrías de poder y mermar la capacidad de dirección de la acción pública en la consecución de los intereses de las PeSD.

No obstante, tal como se declaró en la introducción, las reflexiones vertidas en este escrito no pretenden indicar una evaluación definitiva acerca del efecto de la ley en la participación ciudadana de las PeSD. Para ello, debiese disponerse de datos que puedan iluminar acerca de esta dimensión de la participación. En ese sentido, no deja de llamar la atención la completa ausencia de estos. En los estudios que se han realizado a la fecha, la participación es reducida a la pertenencia a organizaciones social y al ejercicio del voto en elecciones políticas. La contribución que sí nos parece que realiza este escrito,

es sugerir algunos caminos de investigación para poder juzgar fundadamente el nivel de participación de las PeSD en la gestión pública, así como orientar el diseño de mecanismos de participación que contribuyan, genuinamente, a empoderar a las personas con discapacidad en su relación con los aparatos estatales que gestionan sus intereses.

REFERENCIAS

Abramovic, V. (2006). Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo. CEPAL: Santiago, Chile.

Agran, M. y Hughes, C. (2013). You Can't Vote-You're Mentally Incompetent: Denying Democracy to People with Severe Disabilities. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38 (1). <https://doi.org/10.2511/02749481387047006>

Appelbaum, Paul S. (2000). "I Vote. I Count": Mental Disability and the Right to Vote. *Psychiatric Services*, 51 (7), pp. 849-863.

Atkinson, V., Aaberg, R. y Darn, S. (2017). Disability Rights and Election Observation: Increasing Access to the Political Process. *Nordic Journal of Human Rights*, 35 (4), pp. 375-391. <https://doi.org/10.1080/18918131.2017.1400348>

Beckman, L. (2009). *The Frontiers of Democracy*. Longo: Palgrave Macmillan.

Cenacchi, M. A. (2019). Modelos, discursos y perspectivas teóricas vigentes sobre discapacidad y deficiencia. *Revista IRICE*, (35), 65-94. <https://doi.org/10.35305/2618405235.969>

Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo, CLAD (1998). *Una Nueva Gestión Pública para América Latina*. Documento de trabajo. calvert Frome (clad.org)

Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH). (2020). *La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Cunill, N. (2012). ¿Qué ha pasado con lo público en los últimos 30 años? Balance y perspectivas. *CLAD Reforma y Democracia*, 52.

Cunill, N. (1997). *Repensando lo público a través de la sociedad*, CLAD/ Nueva Sociedad, Caracas.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe, CEPAL (2015). *La Planificación participativa para lograr un cambio estructural con igualdad. Las estrategias de participación ciudadana en los procesos de planificación multiescalar*. Manuales de la CEPAL N° 1.

Delamaza, G. (2016). *Sociedad civil, ciudadanía, movimiento social en el Chile de hoy* en Garretón M., M. A. (Ed). *La gran ruptura. Institucionalidad política y actores sociales en el Chile del siglo XXI*. LOM Ediciones.

Delamaza, G. (2011). *Espacio público y participación ciudadana en la gestión pública en Chile: límites y posibilidades*. *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana*, 10 (30), pp. 45-75.

Fiala-Butora, J., Ashley, M. y Lord, J. (2014). *The Democratic Life of the Union: Toward Equal Voting Participating for Europeans with Disabilities*. *Harvard International Law Review*, 55 (1), pp. 71-104.

Font, J. (2004). *Participación ciudadana y decisiones públicas: conceptos, experiencias y metodologías* en Ziccardi (Ed). *Participación ciudadana y políticas sociales en el ámbito local*. IIS, UNAM.

Garretón M., M. A. (2016). *La ruptura entre política y sociedad. Una introducción* en Garretón M., M. A. (Ed). *La gran ruptura. Institucionalidad política y actores sociales en el Chile del siglo XXI*. LOM Ediciones.

- Gentes, I. (2004). Estado del arte de los mecanismos de participación en Chile y sus perspectivas de desarrollo. Mimeo, Santiago de Chile.
- Gilbert C., Jorge (2012). Introducción a la Sociología, 2da ed.; Santiago: LOM Ediciones.
- Harnecker, M. y Bartolomé, J. (2016). Planificando para construir organización comunitaria, 1er ed.; Santiago, Ediciones y Publicaciones El Buen Aire S.A.
- Ianniello, M., Iacuzzi, S., Fedele P. y Brusati L. (2019). Obstacles and solutions on the Ladder of citizen participation: a systematic review. *Public Management Review*, 21:1, 21-46. <https://doi.org/10.1080/14719037.2018.1438499>
- International Foundation for Electoral Systems (IFES) & National Democratic Institute (NDI). (2014). *Equal Acces: How to Include Persons with Disabilities in Elections and Political Processes*. Washington, D.C.: IFES & NDI.
- Instituto Nacional de Estadística [INE]. (2018). Resultados definitivos Censo 2017. <https://www.ine.gob.cl/docs/default-source/ine-ciudadano/definiciones-estad%C3%ADsticas/censo/presentacion-resultados-definitivos-censo2017.pdf>
- Kopel, Ch. (2017). Suffrage for People with Intellectual Disabilities and Mental Illness: Observations on a Civic Controversy. *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics*, 17 (1), pp. 209-250.
- Lawn, S. et al. (2014). Mental Health Recovery and Voting: Why Being Treated as a Citizen Matters and How We Can Do It. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21 (4), pp. 289-295. <https://doi.org/10.1111/jpm.12109>
- Ley 20.422 de 2010. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, 10 de febrero de 2010. <https://bcn.cl/2irkh>
- Lord, J., Aschley, M. y Fiala-Butora, J. (2014). Facilitating and Equal Right to Vote for Persons with Disabilities. *Journal of Human Rights Practice*, 6 (1), pp. 115-139. <https://doi.org/10.1093/jhuman/hut034>
- Maluenda-Albornoz, J., Fuica- Almonte, P. y Moraga-Villablanca, F. (2022). *Índice de Inclusión de Personas en Situación de Discapacidad (IIPeSD)*. Universidad San Sebastián, Chile.
- Mann, Michael. 2007. El poder autónomo del Estado: sus orígenes, mecanismos y resultados. *Relaciones Internacionales*, (5), 1-43
- Naser, A., Ramirez-Alujas, Á., Rosales D. (Ed.) (2017). Desde el gobierno abierto al Estado abierto en América Latina y el Caribe. Cepal.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2014). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Publicación de las Naciones Unidas. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_sp.pdf
- Oszlak, O. 2018. ¿Cómo debe ser la formación orientada a la construcción de un Estado Abierto?, GIGAPP Estudios Working Papers, Núm. 106, 548-571
- Rosanvallon, P (2020). El siglo del populismo: Historia, teoría, crítica, 1er ed.; Galaxia Gutenberg, S.L.
- Ruiz E., C. (2016). Crisis política en Chile: neoliberalismo, cambios sociales y democracia en Garretón M., M. A. (Ed). *La gran ruptura. Institucionalidad política y actores sociales en el Chile del siglo XXI*. LOM Ediciones.
- Ruiz E, C. y Boccardo, G. (2014). Los chilenos bajo el neoliberalismo. Clases y conflicto social, Ed. El Desconcierto – Fundación Nodo XXI, Santiago.
- Ryan, T., Henderson, A. y Bonython, W. (2016). Voting with Mental Disabilities. *UNSW Law Journal*, 39 (3), pp. 1038-1071.
- Salazar, G. (2012). *Movimientos sociales en Chile*, 1er ed.; Santiago de Chile: Uqbar Editores.

- Schur, L. A. (1998). Disability and the Psychology of Political Participation. *Journal of Disability Policy Studies*, 9 (2): 3-31. <https://doi.org/10.1177/104420739800900202>
- Schur, L., Meera, A. y Ameri, M. (2015). Accesible Democracy: Reducing Voting Obstacles for People with Disabilities. *Election Law Journal*, 14 (1), pp. 60-65. <https://doi.org/10.1089/elj.2014.0269>
- Servicio Nacional de la Discapacidad (2016). II Estudio Nacional de Discapacidad 2015. https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
- Therborn, G. (2020). ¿Cómo domina la clase dominante? Aparatos de Estado y poder estatal en el feudalismo, el socialismo y el capitalismo. Valero, F. (Trad), 1er ed.; Siglo XXI de España Editores, S.A.
- Van Hees, S., Boeije, H. y De Putter, I. (2019). Voting Barriers and Solutions: The Experiences of People with Disabilities during the Dutch National Election in 2017. *Disability & Society*, 34 (5), pp. 819-836. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1566052>
- Waltz, M. y Schippers, A. (2020). Politically disabled: barriers and facilitating factors affecting people with disabilities in political life within the European Union. *Disability & Society*, 36:4, 517-540. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1751075>
- Ward, A., Baker, P. y Moon, N. (2020). Ensuring the Enfranchisement of People with Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 20 (2). <https://doi.org/10.1177/1044207308325996>