



## **Discapacidad, políticas y ¿cambio de paradigma? Reflexión a partir del caso de personas con deficiencias físicas que piden limosna en el norte de Chile\***

**Disability policy and 'paradigm shift? Reflection from the case of persons with physical impairments begging on the north of Chile**

**Política de deficiência e que 'mudança de paradigma? Reflexão do caso de portadores de deficiência física mendigando no norte do Chile**

**Carolina FERRANTE\*\***

Recibido con modificaciones: 08.11.17

Aprobado: 20.11.13



### **RESUMEN**

Partiendo de una investigación cualitativa realizada en la II Región de Chile—ubicada en el norte del país— sobre políticas de discapacidad y prácticas de mendicidad en personas con deficiencias físicas, este artículo discute el diagnóstico que afirma la existencia de un cambio de paradigma en la materia consagrador de un enfoque de derechos. Muy lejos de este postulado, la recuperación del punto de vista de actores clave de la discapacidad, personas con deficiencias que mendigan y ciudadanos que les dan (o no) limosna, evidencia procesos de exclusión e in/validación social producidos por un Estado ambivalente, que, en el marco de relaciones sociales neoliberales, promueve un *mercado simbólico de la tragedia médica personal*. En el mismo—a partir del intercambio lástima/limosna— se producen identificaciones y mecanismos de soportabilidad que reproducen la dominación de las personas con deficiencias y una sociedad desigual.

**Palabras clave:** limosna, caridad, políticas de discapacidad, cambio de paradigma, tragedia médica personal.

---

\* Agradezco a la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica (CONICYT), Programa Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (FONDECYT) del Gobierno de Chile por el financiamiento otorgado para la realización de este trabajo a través del Proyecto Postdoctorado N° 3140636, patrocinado por la Escuela de Psicología, Facultad de Humanidades, Universidad Católica del Norte. Expreso mi gratitud a cada uno de los entrevistados por donarme su tiempo y confianza para compartir la dureza de sus vidas. Asimismo, le doy las gracias a María Pía Venturiello, a Brenda Araceli Bustos García y al/la evaluador/a del texto por sus críticas constructivas.

\*\*Doctora en Ciencias Sociales y Licenciada en Sociología por la Universidad de Buenos Aires. Actualmente se desempeña como Investigadora Asistente Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires; caferrante@gmail.com.

## ABSTRACT

From a qualitative research conducted in Region II of Chile -located in the north of the country on disability policies and practices begging for people with physical impairments, this article discusses the diagnosis that affirms the existence of a paradigm shift in the consecrating the subject of a human rights approach. Far from this postulate, the recovery of view of key actors of disability, people with impairments begging and citizens who give them (or not) alms, evidence exclusion processes and in / social validation produced by an ambivalent state, that, in the context of neoliberal social relations, promotes a symbolic market of personal medical tragedy. In the same -from pity / almsgiving exchange identifications and supportability mechanisms that reproduce the domination of people with impairments and an unequal society occur.

**Keywords:** alms, disability policies, a paradigm change personal medical tragedy.

## RESUMO

A partir de uma pesquisa qualitativa realizada na Região II do Chile -localizado no norte do país sobre as políticas e práticas implorando para as pessoas com deficiência física, este artigo discute o diagnóstico que afirma a existência de uma mudança de paradigma na consagrando objecto de uma abordagem de direitos humanos. Longe de este postulado, a recuperação da visão dos atores principais de deficiência, pessoas com deficiência implorando e cidadãos que dar-lhes (ou não) de esmolas, processos e evidências de exclusão e invalidação / socialmente produzido por um estado ambivalente, que, no contexto das relações sociais neoliberais, promove um mercado simbólico da tragédia médico pessoal. Nas mesmas identificações de câmbio -de pena / esmola e mecanismos suportabilidade que reproduzem o domínio das pessoas com deficiência e uma sociedade desigual ocorrer.

**Palavras chave:** esmolas, as políticas de deficiência, uma mudança de paradigma tragédia médico pessoal.

## SUMARIO

1. Introducción. 2. Para discutir el diagnóstico de cambio de paradigma. 3. El caso de la II Región de Chile. 4. Conclusiones. 5. Bibliografía.

\*\*\*\*\*

## 1. Introducción

En el planeta existen 1000 millones de personas con deficiencias y tres cuartas partes de ellas viven en los llamados “países en desarrollo”, constituyendo *los más pobres entre los pobres* del mundo actual (BM y OMS, 2011). Dentro de la literatura especializada —desde la variedad de abordajes existentes— se comparte un consenso respecto a que esta situación se asocia *principalmente* a la exclusión laboral que experimenta esta minoría debido al carácter estigmatizador que adquieren las deficiencias como sinónimo de “inaptitud” para el empleo en las sociedades occidentales (Mareño Sempertegui, 2015).

En América Latina, según los datos disponibles, se estima que entre los agentes con deficiencias en edad de trabajar alrededor del 70% está desempleada o inactiva y que un 82% se encuentra en una situación de pobreza (IDRM, 2004). Sin embargo —y en correspondencia con lo observado en contextos periféricos— existe una escasez de investigaciones empíricas que indaguen estas experiencias y los modos de supervivencia de este sector poblacional a nivel regional (Grech, 2015; Pinillo, 2015; Mareño Sempertegui, 2015; Barnes & Sheldon, 2010; Stang Alva, 2011).

No obstante esto, la bibliografía disponible señala que ante el problema del no empleo, las personas con deficiencias latinoamericanas sobreviven mayoritariamente a través de modos de dependencia y caridad: una protección social débil, la ayuda otorgada por redes familiares e

instituciones de beneficencia o religiosas y el pedido de limosna (Joly&Venturiello, 2013; Grech, 2015; Venturiello, 2016; Mareño Sempertegui, 2015; Bustos García, 2014; FerranteyJoly, 2015; Ferrante, 2015a; Yeo y Bolton, 2005).

El desarrollo de esta última estrategia de supervivencia—si se toman los aportes de la rama materialista de los *Disability Studies*—puede ser leída como expresión de la vigencia de *políticas de la discapacidad* que fundan las bases materiales y simbólicas para la exclusión, empobrecimiento y opresión de las personas con deficiencias (Oliver, 1990).

Sin embargo, desde las políticas de discapacidad regionales la limosna en particular -y la actualidad de la caridad en general- aparecen invisibilizadas ante la postulación de un “cambio de paradigma” que consagra un enfoque de derechos (OMS, 2006; OMS y BM, 2011; ONU, 2014). A través de este artículo nuestro propósito es invitar a reflexionar sobre la pertinencia de este diagnóstico.

Concretamente, partiendo del material empírico reunido en una investigación cualitativa sobre políticas, limosna y discapacidad en la II Región de Chile—ubicada en el norte del país— el objetivo de este texto es visibilizar cómo las prácticas de mendicidad entre personas con deficiencias permiten deshacer una madeja de procesos de exclusión e in/validación social en los cuales un Estado-Jano, cual el mítico dios romano bifronte, posee un papel fundante en hacer proliferar la caridad —a partir de la propagación de un *mercado simbólico de la tragedia médica personal*—el cual muy lejos de promover el respeto de los derechos de esta minoría, vulnera su dignidad y reproduce su dominación, al activar *mecanismos de soportabilidad social* (Scribano, 2014) que hacen tolerable la existencia en una sociedad caracterizada por su fuerte desigualdad (Moulian, 2002; Mayol, 2012).

Para alcanzar este fin, organizamos el texto en una estructura argumentativa compuesta de tres partes. Primero, compartimos algunos elementos sociológicos asociados a los vínculos limosna-políticas-discapacitación, contextualizamos el diagnóstico de cambio de paradigma, sus fundamentos en el modelo social de la discapacidad y su recepción en América Latina. Segundo, concentrándonos en el caso de la II Región de Chile, describimos los aspectos metodológicos del estudio y desarrollamos la interpretación sugerida a la luz de los resultados. Tercero, elaboramos algunas conclusiones tendientes a enfatizar la necesidad de abordajes críticos y situados que reporten las condiciones de vida de las personas con deficiencias en contextos periféricos para visibilizar sus necesidades y recuperar los derechos como herramienta de lucha social.

## **2. Para pensar el diagnóstico de cambio de paradigma**

### **2.1. Caridad, asistencia y discapacidad**

Dentro de la historia Occidental, las personas con deficiencias han experimentado diversos modos exclusión fuera y dentro de la sociedad. En este derrotero, la mendicidad ilustra *exclusión a través de la asistencia* que ha afectado a esta minoría y que surge en la Edad Media (Ravaud & Stiker, 2001).

Con el cristianismo y su prohibición del infanticidio, la exclusión a través del exterminio (práctica habitual en la antigüedad) sería reemplazada por un sistema de caridad. En un contexto de pobreza generalizada, la deficiencia sería significada como “*criterio de ineptitud para el trabajo* [y expresión del] *sufrimiento humano*” que recordaba los padecimientos de Cristo, constituyendo un signo exterior que legitimaba el pedido de limosna (Castel, 1997: 49). Al interior de esta religión la caridad poseía centralidad y la mendicidad de las personas con deficiencias activaban un espacio para ejercerla y expiar pecados, cumpliendo una función social importante en la reproducción social (Ravaud & Stiker, 2001).

Esta percepción —secularizada y administrada por la seguridad social— impregnaría a las políticas destinadas a este sector de la población desde su origen (Ravaud & Stiker, 2001). A partir del siglo XIV y progresivamente, en los siglos XVI y XVII, en Europa proliferan leyes de mendicidad que desalientan “*la ayuda personal a los pobres bajo la creencia de que la ‘limosna’ era un estímulo al ‘vicio’*” (Spicker *et al*, 2009: 196). Los falsos pobres, es decir, los portadores de un cuerpo capaz, serían sancionados a través del castigo físico, la deportación, el

empleo forzado y el encierro. Estas tecnologías de poder buscarían liberar la fuerza de trabajo para el desarrollo del capitalismo (Spicker *et al*, 2009).

Precisamente, en los años 70, las personas con deficiencias del mundo anglosajón señalarían, a partir del desarrollo del *modelo social de la discapacidad*, que es en este momento histórico que surge la discapacidad como forma de opresión. Introduciendo un abordaje materialista, sostendrían que en los siglos XVIII y XIX, los cambios en la organización del trabajo legitimaron la medicalización y la exclusión a través de la asistencia de los cuerpos deficitarios por no ajustarse a las disposiciones exigidas por el *cuerpo capaz* para el empleo. Esto redujo a las personas con deficiencias a una ociosidad forzada, formando parte del ejército industrial de reservadescrito por Karl Marx (Oliver & Barnes, 2012).

Desde este planteo, en las configuradas como deficiencias no había ningún inconveniente para el empleo, sino que fueron los cálculos de rentabilidad capitalistas los que excluyeron a sus protagonistas. Para enfatizar esto, analíticamente, se distinguiría la deficiencia (*impairment*) —entendida como una condición biofísica—, de la discapacidad (*disabled*) —una producción social impuesta sobre las personas con deficiencias, que, al excluirlas y segregarlas de la vida general homologaba sus condiciones de vida como *grupo oprimido*<sup>1</sup>— (Barnes y Mercer, 2010).

Así, a través de lo que Mike Oliver (1990) llamaría *políticas de la discapacitación*, se instituyeron una serie de procesos económicos y sociales que instauraron la *discriminación institucionalizada* de las personas con deficiencias. El Estado, en tanto garante de las relaciones de producción capitalistas legítimas, de acuerdo con un modelo médico, reduce a la discapacidad a la portación de una deficiencia que implica un problema biológico individual que aleja de la normalidad y exceptúa de la ética del trabajo, exige rehabilitación y transforma en dependiente de la ayuda estatal, “pobre merecedor” de limosna oficial, en tanto “desafortunado” no responsable de su desvío (Rosato *et al*, 2009). A través de estos dispositivos las personas con deficiencias son discapacitadas por la organización burocrática, quedando subsumidas en una relación de dominación respecto al Estado. El propio derecho a la asistencia implica el despojo de todas sus responsabilidades “*a cambio de su sumisión a un estado de inferioridad*” lo cual pone “*a la idea misma de la ciudadanía tela de juicio*” (Ravaud & Stiker, 2001: 506).

En virtud de la importancia que el trabajo posee en las sociedades capitalistas en tanto soporte de inscripción en la estructura social, ser condenado a una condición dependiente tiene un efecto negativo en las posibilidades de vida de las personas con deficiencias (Oliver & Barnes, 2012). Esto se materializa en la estratificación social —peores resultados académicos, menor y más precaria participación en el mercado de empleo (tasas de inactividad 2,5 mayores respecto a las personas sin deficiencias), mayor pobreza y dependencia y menor participación social (BM y OMS, 2011)—y, también, en las identificaciones, es decir, en los modos de autocomprensión y localización social de los agentes en tanto discapacitados, las cuales devienen devaluadas (Brubaker y Cooper, 2001).

Por medio de la sedimentación de la *ideología de la normalidad* (Rosato *et al*, 2009) en las instituciones, en los medios de comunicación y en el sentido común, las personas con deficiencias son percibidas estereotipadamente como “*no plenamente humanas*”, “*incapaces*” y dignas de lástima, naturalizando a través del lenguaje de la biología una forma de opresión histórica (Oliver en Barnes & Mercer 2010: 26). Para revertir estas dinámicas, el modelo social exigiría transformar las estructuras productoras de la dependencia, apostando, primariamente, a la lucha por los derechos (Barnes & Sheldon, 2010).

## 2.2. El modelo social, los derechos humanos y ¿un cambio de paradigma?

La irrupción del modelo social replanteó los modos de pensar la discapacidad en diversos ámbitos, como el de la salud y el de los derechos (Brognna, 2009). En relación con la primera

---

<sup>1</sup> Para señalar esta distinción desde el modelo social anglosajón para nominar a este sector de la población utilizará la expresión personas con deficiencias, y, también, la categoría discapacitados para aludir a los efectos opresivos que generan este tipo de sociedades sobre aquellas. En este texto seguimos esta forma de denominación.

influencia la Organización Mundial de la Salud (OMS) fue incorporando los elementos contextuales, hasta alcanzar en el año 2001, a través de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)* una definición bio-psico-social, según la cual la discapacidad es el resultado de la interacción entre un individuo con una deficiencia y una sociedad que impone barreras que impiden su participación. Si bien esta definición incorpora los aspectos sociales y contextuales de la discapacidad, al contemplarse de acuerdo con las circunstancias personales, se sigue sosteniendo una mirada médica que conduce a una despolitización de la misma (Barnes y Mercer, 2010).

Una segunda influencia se registra en el desarrollo del *paradigma de los derechos humanos de la discapacidad* encabezado por sus protagonistas organizados. A través del mismo, se busca revertir la histórica desigualdad y vulneración de la autonomía y dignidad que ha experimentado esta minoría a lo largo de la historia occidental. Este movimiento ha logrado importantes conquistas en el reconocimiento formal a través de una serie de documentos internacionales desde la década de los 80, pero es la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006), el hito emblemático al respecto (Brogna, 2009; Palacios, 2008).

En este último tratado internacional, incorporando los aportes del modelo social (pero vacío de elementos marxistas) se entiende que la discapacidad es el resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras que impiden su participación en la sociedad en igualdad de condiciones.

La Convención insta a los Estados firmantes a que desarrollen una serie de medidas desde las políticas públicas a fin de revertir estos obstáculos. Es por esto, que la ratificación de la misma por parte de muchos de los miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) se recibió con gran entusiasmo por la sociedad civil y fue interpretado por aquel organismo como un "*cambio paradigmático de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad*" (ONU, 2014; Barnes & Sheldon, 2010). El Banco Mundial (BM) y la OMS se hacen eco de este diagnóstico y elaboran directrices para intervenir especialmente en los contextos en desarrollo, donde se observa mayor vulneración de derechos (BM y OMS, 2011; Grech, 2015).

Si bien en sus orígenes el *modelo social anglosajón* apostó por los derechos como modo de transformar la sociedad discapacitante, en los últimos años esta estrategia será criticada. Al respecto se sostiene:

*"El énfasis en los derechos humanos y civiles dentro de los marcos legales existentes (...) no cuestiona abiertamente las estructuras políticas y económicas establecidas en las sociedades capitalistas. Por lo tanto, es poco probable que este enfoque produzca los cambios ambientales y culturales radicales que se necesitan para erradicar las desigualdades estructurales. (...) Centrarse en los derechos como una ruta a la emancipación como un fin en sí mismo y no como un medio para un fin, es contraproducente. Cada vez es más evidente que tener derechos legales no significa que los mismos se harán cumplir e incluso si lo son, que su aplicación logre el efecto deseado"* (Oliver & Barnes, 2012: 151).

En este punto, desde el modelo social anglosajón se cree que en la actualidad las políticas de la discapacidad no sólo se mantienen vigentes, sino que la escalada de procesos asociados a la globalización radicaliza sus efectos expulsógenos, imprimiéndoles nuevos matices opresivos (Oliver & Barnes 2012; Barnes & Mercer 2010). Indaguemos esta afirmación.

Dadas las transformaciones del capitalismo a partir de los años 70, al devenir el trabajo un mero costo y desaparecer la necesidad de sostener un ejército de reserva—que se multiplica y está accesible en cualquier rincón del planeta— se producen procesos sociales regresivos (desigualdad, precarización laboral, retroceso de la gestión del Estado en el bienestar de la población) que aumentan los requisitos de flexibilidad y competitividad para el acceso al empleo (Castel, 1997). Estadísticamente, esto excluye a las personas con deficiencias al presumirse que son improductivas o inempleables (Mareño Sempertegui, 2015) y, también, debido a que presentan en general niveles educativos más bajos que la población sin deficiencias por las barreras para el acceso, siendo el *capital cultural* (Bourdieu, 1998) un

elemento exigido para acceder al mundo laboral (Oliver & Barnes, 2012; Joly & Venturiello, 2013).

Además, debido a la estigmatización que el neoliberalismo hace de la dependencia, la protección social a las personas con deficiencias se recorta y focaliza (Barnes & Sheldon, 2010; Oliver & Barnes, 2012). Para este modelo de implementación de las reglas del mercado en la sociedad los individuos deben gerenciar su destino, exaltándose la fantasía de un agente conquistador, portador un cuerpo capaz y que —a partir del esfuerzo individual— alcanza el éxito social (Castel, 1997). El fracaso social es transformado en una responsabilidad personal, una falta de esfuerzo del agente el gestionar su vida y la dependencia más que nunca es significada como una “condición vergonzosa” (Sennett, 2000: 146). El compromiso que la sociedad salarial tenía respecto al riesgo social y que paliativamente cubría a través de la asistencia, se restringe ahora sólo a quienes son catalogados como “vulnerables” y con el único fin de evitar el conflicto social, configurándolos como “superfluos” o “innecesarios”, reactivando viejas teorías de la parasitología social (Álvarez Leguizamón, 2007; Bauman y Donskis, 2016; Sennett, 2000).

Dentro de este grupo, entran las personas con deficiencias catalogadas burocráticamente como biológicamente exceptuadas de encarnar la ética del trabajo. En los países “en desarrollo” las ayudas estatales otorgadas a este sector de la población no cubren los mínimos para la subsistencia, lo cual obliga a las más pobres a acudir a formas de caridad o ayuda social para sobrevivir, como vimos que sucede en nuestro continente (Barnes & Sheldon, 2010; Oliver & Barnes, 2012). Para acceder a estos beneficios, las personas con deficiencias “*deben hacer hincapié en sus limitaciones y no en sus fortalezas, un proceso que es tanto psicológica como socialmente degradante. Todo esto da peso a la opinión de que las personas con deficiencias son una carga para sí mismos, sus familias, sus comunidades y el Estado*” (Barnes y Oliver, 2012: 139). La protección social es brindada en base a esta situación de vulnerabilidad y no en función de la condición ciudadana, generando un efecto de descalificación social muy fuerte (Álvarez Leguizamón, 2007; Paugam, 2006).

Igualmente, este recorte estatal se expresa en la rehabilitación, la cual se terciariza al sector privado (para quienes pueden pagarla) y a asociaciones de caridad (para quienes no) reforzando la dependencia de este último sector de la población, lo cual también reproduce su denigración social (Oliver & Barnes, 2012).

Estas tendencias en conjunto hacen que, especialmente en los contextos periféricos, se generen lo que se consideran círculos viciosos entre pobreza y discapacidad: la precarización de las condiciones de vida mutilan a los cuerpos más vulnerables y, al excluirlos del empleo y no contar con ayudas estatales suficientes para un nivel de vida adecuado ni para la atención médica, empobrecen aún más, generando más deficiencias, más discapacidad y más dependencia (BM y OMS, 2011; Barnes & Sheldon, 2010)<sup>2</sup>.

En función de estos elementos, para el modelo social anglosajón, hoy, las condiciones de vida de las personas discapacitadas “*sigue asociada a la pobreza, al aislamiento social, a la estigmatización y a una ciudadanía de segunda categoría*” (Oliver & Barnes, 2012: 109).

### 2.3. La Convención en América Latina

Los países de América Latina han incorporado la Convención y junto a ella, emergen nuevas políticas y leyes de discapacidad nacionales que adoptan un enfoque de derechos, siguiendo lo sugerido por la ONU, el BM y la OMS (Pinilla, 2015; Grech, 2015; Ferrante, 2015b). “Inclusión”, “modelo social”, “personas con discapacidad” habitan una retórica oficial que proclama haber alcanzado un “cambio de paradigma” asociado a la Convención, que deja atrás respuestas caritativas y asistencialistas.

Sin embargo, a casi 10 años de haberse firmado este instrumento internacional, voces críticas de toda la región advierten la existencia de un desfase entre lo postulado y lo realmente implementado (Míguez, 2013). Al respecto, se indica que la Convención sedimenta en un

---

<sup>2</sup> En este punto, algunos autores señalan que estos vínculos debieran pensarse no de un modo mecánico, sino como una relación compleja, dinámica y fluida (Grech, 2015; Pantano, 2015).

campo histórico que requiere ser reconstruido y en el cual poseen vigencia modelos institucionales de corte asistencialista y caritativo, que no pueden ser pensados por fuera de contextos sociales atravesados por la desigualdad de larga y actual data (desde la colonización a la implementación de regímenes neoliberales a través de dictaduras)(Joly&Venturiello, 2013; Brogna, 2009; Stang Alva, 2011; Grech, 2015; Pinillo, 2015; Infante y Matus, 2009; Mareño Sempertegui, 2015; Acuña y Goñi, 2010; Ferrante, 2015b).

Articulando estas críticas, algunos trabajos analizan cómo las políticas de la discapacidad vigentes en la región no sólo generan la exclusión laboral y el empobrecimiento de las personas con deficiencias, sino que, como señalan Eduardo Joly y María Pía Venturiello (2013) –recuperando a Marcelo Silberkasten (2006)—, habilitan una legalidad que las valida para pedir limosna, al naturalizar su condición de “pobres merecedoras”. Similarmente, estudios cualitativos provenientes de Bolivia, México, Guatemala y Argentina, muestran cómo la limosna deviene un trabajo por cuenta propia a partir del cual sobrevivir material y simbólicamente a los efectos de políticas discapacitantes pero a través del cual, prácticamente, se reproduce la opresión (Bustos García, 2014; Grech, 2015; Yeo& Bolton, 2005; Ferrante, 2015a). Carolina Ferrante y Eduardo Joly (2015) sugieren que es importante analizar el papel del neoliberalismo en esta situación, en tanto no únicamente productor de pobreza y exclusión de las personas con deficiencias sino también de una *economía política de la moral* (Scribano, 2014) que promueve las disposiciones caritativas, asociadas al desarrollo de una neo-filantropía por medio de la cual se cubren necesidades básicas insatisfechas en la población vulnerable (Álvarez Leguizamón, 2007).

El caso chileno, espacio de implementación de un modelo neoliberal radical, instaurado en la última dictadura militar (1973-1990), brinda un espacio privilegiado para indagar esta cuestión (Moulian, 2002; Salazar y Pinto, 2014). Como herencia de este modelo, este país posee elevados niveles de desigualdad —que en la actualidad alcanzan un índice de Gini de 0,50%— que se expresan paradigmáticamente en las condiciones de vida de las personas con deficiencias<sup>3</sup> (Ministerio de Desarrollo Social, 2015).

### 3. El caso de la II Región de Chile

#### 3.1. Material y métodos

Los resultados que se compartirán corresponden a una investigación que buscó analizar los procesos sociales y económicos que conducen a la mendicidad a personas con deficiencias físicas que viven en la II Región de Chile e indagar la incidencia de esta interacción en la reproducción de modos de dominación asociados a la discapacidad.

La investigación privilegió un enfoque cualitativo ya que el mismo es pertinente cuando se quieren conocer la producción social de significados o los puntos de vista de los agentes sociales (Denzin y Lincoln, 1994). El trabajo de campo se realizó entre febrero del 2014 a octubre de 2015 en las dos principales ciudades regionales: Antofagasta y Calama. Se desarrollaron tres estrategias de recolección:

1. Análisis documental de las principales leyes y documentos referidos al tema a nivel nacional.

2. Observación no participante de la interacción del dar y recibir limosna por “tener” una deficiencia (a fin de identificar las estrategias y los lugares de pedido, el vínculo con los transeúntes y donadores).

3. Entrevistas semiestructuradas a:

a) 23 actores clave a nivel regional y nacional (representantes de asociaciones, personas con deficiencias que no ejercen la mendicidad, funcionarios de oficinas asociadas a la temática, profesionales del sector de la rehabilitación).

b) 15 personas que ejercen la mendicidad con deficiencias motrices y visuales. Se restringió el estudio a este tipo de deficiencias ya que fueron las más encontradas. 11 entrevistados poseen

---

<sup>3</sup> “Es habitual que Chile se mueva en los primeros veinte lugares del mundo a la hora de hablar de aquellos países que destacan por su desigualdad económica” (Mayol, 2012: 63).

deficiencias motrices, 3 deficiencias visuales y 1 deficiencia motriz y visual. Siguiendo las tendencias globales, sólo en 3 casos la deficiencia es congénita y en el resto es adquirida en el curso de la vida por enfermedades o accidentes. Los entrevistados poseen entre 31 a 65 años. Únicamente 2 son nacidos en la II Región, 9 son chilenos provenientes de otras latitudes y 4 son inmigrantes de países limítrofes.

La muestra se compone de 13 hombres y 2 mujeres. Esto se debe a que si bien la proporción de mujeres con deficiencias entre la población regional es mayor a la de hombres (11,8% versus 6,7%), la tasa de participación económica en Chile —siguiendo tendencias internacionales y como resultado del androcentrismo— se encuentra masculinizada: entre las personas con deficiencias que trabajan 55,3% son hombres y sólo el 37,2% mujeres (Ministerio de Desarrollo Social, 2016). Todos los entrevistados ejercen la mendicidad como medio de vida y ninguno se encuentra en “situación de calle”. Excepto uno de los entrevistados que es propietario de una vivienda, el resto alquila habitaciones o viven en pensiones.

c) 9 adultos que dan —o no— limosna (4 hombres; 5 mujeres).

En a, b y c se trabajó con muestras cualitativas (por juicio, en las dos primeras y de tipo bola de nieve, en la tercera) y sus tamaños se determinaron de acuerdo a criterios de *saturación teórica* (Glasser y Strauss, 1967).

A todos los participantes del estudio se les solicitó el consentimiento informado. Para preservar el anonimato y la confidencialidad se utilizaron nombres de fantasía. Los aspectos éticos del proyecto fueron evaluados por el Comité de Ética de Investigación de la Universidad Católica del Norte. Los materiales se interpretaron siguiendo los lineamientos del *análisis de contenido* (Krippendorf, 1990), infiriendo las categorías emergentes en la producción discursiva.

### 3.2. Sobrevivir a la in/validación social en la era de la Convención

En Chile un 10,3% de la población adulta posee alguna deficiencia y experimenta múltiples brechas respecto a la población sin deficiencias. Siete de cada diez personas con deficiencias en Chile pertenecen a los tres quintiles más pobres de la población (Ministerio de Desarrollo Social, 2015). A la vez, la pobreza multidimensional —que reconoce necesidades no satisfechas en la educación, la salud, el trabajo/seguridad social y vivienda— es significativamente superior en los hogares en los que vive al menos un miembro con deficiencia (22,6%) respecto a los que no (14,6%) (Ministerio de Desarrollo Social, 2015). Asimismo, un 60,8% de las personas con deficiencias adultas se hallan fuera del mercado de trabajo (mientras que en la población sin deficiencias esto se reduce al 31% de la población) (Ministerio de Desarrollo Social, 2016). Del 39,3% de las personas con deficiencias que están ocupadas, la totalidad perciben una remuneración 32% inferior respecto a las personas sin deficiencias y en un 24,2% realiza trabajos no calificados (cuando sólo el 17,1% de población sin deficiencias efectúa este tipo de empleos) (Ibíd.). Esto puede asociarse a la asimetría existente en términos educativos: mientras que un 46,9% de las personas con deficiencias poseen hasta enseñanza básica completa, sólo un 22,4% de la población sin deficiencias alcanza este nivel educativo (Ministerio de Desarrollo Social, 2016).

La II Región, con el ingreso autónomo promedio mensual por hogar más alto a nivel nacional y capital mundial de la minería, principalmente orientada al cobre, no es ajena a estas tendencias (Ministerio de Desarrollo Social, 2015). La misma se ubica en el norte del país, emplazada entre el Océano Pacífico y la Cordillera de los Andes, abarcando gran parte del Desierto de Atacama. Limita al Este con Argentina, al Noreste con Bolivia, y, al Norte, con la I Región —extremo lindante con Perú—.

En la región viven 631.875 habitantes, representando apenas el 3,4% de la población total de Chile (INE, 2014). Se estima que un 9,3% de la población adulta regional posee algún tipo de deficiencia, observándose una prevalencia considerablemente mayor en los dos quintiles más pobres de la población (12,3%) respecto a los tres más ricos (8,5%) (Ministerio de Desarrollo Social, 2016). Según los datos disponibles (un tanto antiguos) el 74,4% de las personas con deficiencias en edad de trabajar que vive en la región, no lo hace y el 44,5% de las personas con



deficiencias posee como máximo nivel educativo enseñanza básica completa o menos (INE, 2005).

Un rápido paseo por los centros comerciales de Antofagasta (con 384,9 mil habitantes) y Calama (con 149,2 mil habitantes) permite advertir una llamativa cantidad de personas con deficiencias físicas acudiendo a la limosna como estrategia de supervivencia. Al reconstruirse las trayectorias sociales que conducen al desarrollo de esta actividad como medio de vida podemos detectar *procesos de exclusión e invalidación social* activados por un accionar estatal al que llamamos “jánico”. Vale aclarar que entendemos a la exclusión no como un estado estático de afuera de lo social, sino como un proceso en el cual es posible *retrazar un recorrido de descalificación social*, en el que se conjugan la expulsión del mundo del empleo y las experiencias asociadas a ser condenado a la dependencia en un espacio en la cual se la estigmatiza (Castel, 1997; Paugam, 2006).

Hablamos de políticas jánicas ya que el accionar estatal posee dos rostros simultáneos: un rostro “pro-derechos humanos” que discursivamente se preocupa por el respeto de la dignidad de las denominadas “personas con discapacidad” y un rostro “pro-in/validación” que en los hechos produce la discapacitación de las personas con deficiencias través de su *denigración institucionalizada* (Oliver, 1990)

Testigo de la primera tendencia la constituyen la ratificación por parte del Estado chileno de la Convención en el 2008 y la sanción, en el 2010, de la Ley 20.422 que *Establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*, que entiende a la discapacidad en términos interrelacionales y posee como objetivo lograr “la plena inclusión social” de este sector de la población<sup>4</sup>. Desde el rostro pro-derechos se considera que esta ley evidencia “*un abandono y cambio progresivo de las tradicionales políticas asistenciales a favor de este grupo de la población, hacia un enfoque de derechos*”<sup>5</sup>.

Este juicio se fundamenta en que este instrumento deroga a la Ley 19.284 que *Establece Normas para la Integración Social de las Personas con discapacidad* (de 1994) que se basaba en un enfoque médico. Ahora bien, el examen de la Ley 20.422 advierte que para acceder a los beneficios sociales exige la certificación de discapacidad, donde ésta es usada como sinónimo de deficiencia, a través de las “*Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez*” (COMPIN). Las mismas calificarán un llamado “grado de discapacidad” siguiendo las directrices establecidas por la OMS a través de la CIF, lo cual significa la imputación de un código de diagnóstico de enfermedad, por lo que existe una vigencia plena del modelo médico<sup>6</sup> (Pinilla, 2015; Naciones Unidas, 2016).

A la vez, los actores de este trabajo señalan que la Ley 20.422 es una ley que no se ha concretado prácticamente. Al respecto, expresando un consenso al respecto, un funcionario del área de políticas de discapacidad señala: “*Es una ley muerta, que tenía 9 meses para cumplir varias cosas, las cuales no se han cumplido. El Estado ha estado dormido en los laureles con el tema*” (Pablo 31 años, actor clave, entrevista realizada el 07/03/15).

En relación con el empleo, un tema sensible para entender las prácticas de mendicidad, estaley —entre los artículos 43 y 47—, si bien no habla del derecho al trabajo de las personas con deficiencias (como hace la Convención en el Artículo 27), establece la obligación del Estado de realizar medidas de acción positiva para eliminar prejuicios, promover la inclusión laboral en concursos públicos, capacitar y orientar vocacionalmente.

En consistencia a lo anteriormente señalado, sociedad civil y académicos expresan que la política de inclusión laboral ha sido inexistente y que se registran niveles de desempleo crónico sub-registrado de entre 80 y 90% (Zondek, 2015; Gutiérrez, *et al*, 2016; Fundación Nacional del Discapacitado, 2013).

---

<sup>4</sup> Congreso Nacional de Chile. (2010). *Ley 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*.

<sup>5</sup> SENADIS (Servicio Nacional de Discapacidad). Gobierno de Chile. (2012). *Informe Inicial de aplicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. SENADIS: Santiago de Chile, 4.

<sup>6</sup> Congreso Nacional de Chile. (2010). *Ley 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*.

No obstante esto, es necesario reconocer que han existido algunas medidas al respecto desde el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) el cual ha expresado en los últimos tres años la existencia de una “deuda social enorme” respecto de las que son llamadas “personas en situación de discapacidad” para enfatizar lo contextual<sup>7</sup>. El problema consiste en que las medidas adoptadas no siguen una perspectiva consistente con un enfoque de derechos. Veamos tres ejemplos ilustrativos:

1. *Otorgamiento del Sello Chile Inclusivo*<sup>8</sup> que premia a instituciones públicas o privadas que muestran que emplean a personas con deficiencias y que son accesibles arquitectónicamente. ¿Por qué dar gracias por el cumplimiento de derechos exigidos o aludir a los efectos en la fidelización de clientes del “ser inclusivo”, cuando hablamos de una cuestión de ciudadanía?

2. *Programa + Capaz*, realizado en conjunto con el Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE) y por medio del cual se capacita a las personas con deficiencias que pertenecen a los sectores más pobres de la sociedad de hasta 40 años para el mercado de trabajo<sup>9</sup>, aunque sin generar inclusión efectiva, partiendo de una ficticia idea de equiparación de oportunidades que desconoce la desigualdad estructural de esta minoría para el acceso al empleo.

3. *Apoyo a la Teletón*. Si bien este ejemplo no está directamente asociado al trabajo, posee fuertes consecuencias al respecto. La Teletón es una asociación de beneficencia, que —inspirada en la homóloga norteamericana creada por Jerry Lewis en 1966— recauda dinero para realizar rehabilitación de niños con deficiencias a través de un show televisivo anual que se emite desde 1978. En el mismo, el cuerpo infantil con deficiencias es expuesto como sinónimo de desgracia biológica tributaria de ayuda médica y dádiva social a fin de recuperar o alcanzar una “normalidad” física/conductual. Los particulares aportan a través de donaciones en dinero, pero también por medio de la compra de productos de marcas que adhieren a la cruzada (Húmeres, 2013, 2014).

Esta campaña posee un rotundo éxito emisión tras emisión, constituyendo Teletón sinónimo de discapacidad en Chile. Dando cuenta de un consenso respecto a esta última afirmación un entrevistado expresa: “*Uno a cualquier chileno le preguntas ¿discapacidad? y enfoca Teletón*” (Ariel, donador, 27 años, entrevista realizada el 21/08/15).

Para advertir la dimensión de esta emisión es importante señalar que en la versión 2015 se recaudaron más 43 millones de dólares y el 70% de las donaciones la realizaron particulares<sup>10</sup>. Esto se debe a que la misma ha sido construida publicitariamente como una “*gran causa nacional, asociada a la solidaridad, la fraternidad y el amor al prójimo*” (Mayol, 2012: 26). Entre las condiciones de posibilidad de esta construcción interactúan dos elementos: la emergencia de un universo de necesidades de salud insatisfechas —y entre ellas, de rehabilitación— que la revolución neoliberal generó al privatizar y mercantilizar la salud (Tetelboin, 2015) y la promoción de la caridad privada (en la forma enmascarada “solidaridad”) como modo de dar respuesta a estos derechos y como valor moral (Moulian, 2002; Húmeres, 2013; Román-Brugnuoliet al, 2014).

Al respecto una representante de una asociación para personas con deficiencias señala: “*la trampa es que todos somos solidarios y todo Chile hace la pega [el trabajo] que tendría que hacer el Estado. Con la Teletón institucionalizamos la limosna*” (Yasna, 47 años, actora clave, entrevista realizada el 03/10/14)<sup>11</sup>. Así, el problema de la Teletón es doble: promueve la

<sup>7</sup> *Diario Cooperativa*. “Más de un millón de chilenos tiene alguna discapacidad”, edición del 26/04/2016 de abril.

<sup>8</sup> Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) (2013). *Documento de apoyo Sello Chile inclusivo laboral*. Disponible on line en: <http://www.senadis.gob.cl/areas/trabajo/documentos>.

<sup>9</sup> SENCE. (2015). *+Capaz. Línea Discapacidad*. Disponible on line en: <http://www.sence.cl/portal/Prensanuncios/4837:Personas-en-situacion-de-discapacidad-Busca-y-postula-a-los-cursos-del-programa-+Capaz>.

<sup>10</sup> Teletón. (2015). *¡Teletón la hicimos todos!* Doi: [¡Teletón, la Hicimos Todos!](https://doi.org/10.1007/978-95-0-000000-0) doi: <http://www.teleton.cl/noticias/teleton-la-hicimos-todos>

<sup>11</sup> Algunos de los entrevistados viven la Teletón anual como una fiesta en la que pueden ayudar a compatriotas que están en una situación de necesidad: “*Es algo que a mí me llena hay cosas que quizá no*

filantropización de necesidades sociales y siembra una mirada denigratoria de las personas con deficiencias como seres destinatarios de lástima y limosna. Una representante de una asociación para personas con deficiencias señala: “*la Teletón es un elemento discriminador y muy fuerte (...) llama al otro a donar porque el pobrecito es un desgraciado, es peor que la peor especie humana*” (Camila, 60 años, actora clave, entrevista realizada el 07/03/15).

Estas falsas creencias, que ocultan las raíces sociales de la discapacidad, reproducen estereotipos que fortalecen la inferioridad, la inempleabilidad y el derecho a mendigar de las personas con deficiencias. Al respecto, una dirigente de una agrupación señala: “*Yo he sentido mucho la sensación del pobrecito. Lamentablemente la Teletón ayuda mucho al pobrecito*” (Catherine, 45 años, actora clave, entrevista realizada el 29/09/14). Justamente por este motivo, esta emisión ha sido fuertemente criticada por sectores minoritarios de la sociedad civil en los últimos años (Ferrante, 2017).

Sin embargo, desde el rostro “pro-derechos” esto no es visto como un problema. Desde el mismo se realizan aportes a la institución para construir centros de rehabilitación y se invita a la ciudadanía a donar a la campaña<sup>13</sup>. Naciones Unidas (ONU, 2016:3) recomendó recientemente a Chile garantizar el acceso estatal a la rehabilitación de las personas con deficiencias y combatir este espectáculo que promueve la percepción de las mismas “*como objetos de caridad*” y no como “*sujetos de derechos humanos*”.

Tampoco se registra cómo la situación de no empleo de las personas con deficiencias es producida principalmente por un rostro estatal “pro-in/validación”, que se activa especialmente en individuos de bajos niveles socioeconómicos y con escasa red social, a través del otorgamiento de las llamadas “pensiones solidarias de invalidez”, derivadas de la Ley 20.255, de 2008. Esta ley considera beneficiario a “*las personas que sean declaradas inválidas (sic)(...) que no tengan derecho en algún régimen previsional*”, que tengan entre 18 y 65 años y que sean parte del 60% más pobre de la población chilena<sup>14</sup>.

La declaración de persona “inválida” es regida por el decreto ley N° 3.500, de 1980, dictado en plena dictadura y que entiende por tal a quien a “*consecuencia de enfermedad o debilitamiento de sus fuerzas físicas o intelectuales, sufra un menoscabo permanente de su capacidad de trabajo o que posea una discapacidad intelectual y sean mayores de 18 años*”<sup>15</sup>.

Dispositivos de este estilo—como las pensiones asistenciales de invalidez, creadas por el Decreto Ley 869, de 1975—fueron la única medida estatal existente a la discapacidad desde la dictadura hasta los años 90 (Gana, 1990). Para comprender este vacío, un elemento importante a tener en cuenta es que la dictadura militar desarticuló a partir de su asunción, a un movimiento de personas con deficiencias organizado en pos de sus derechos nacido en los 70<sup>16</sup>.

---

*pero estas cosas a mí me llenan porque siento que apporto como te digo ya sé que no voy a cambiar el mundo con lo que hago pero es como el momento que tengo ayudar a la Teletón*” (Julia, donadora, 33 años, entrevista realizada el 15/09/15). Otros donan por resignación ante la falta de esperanza respecto a que el Estado se haga cargo del derecho a la salud y la situación de desamparo que se encuentran las familias de niños con discapacidad. Desde esta última mirada la Teletón es “un mal necesario”: “*Obviamente el Estado debe hacerse cargo de las necesidades de rehabilitación, de tratamientos. No es posible que tengamos una Teletón una vez al año (...) y todos apoyando a un sistema, o sea, un vacío dentro de una responsabilidad del Estado. Me parece que... si el Estado no se ha hecho cargo hasta ahora, qué mal, pero qué bueno que exista por lo menos la Teletón*” (Silvina, donadora, 26 años, entrevista realizada el 29/08/15).

<sup>13</sup> SENADIS. (2014). *Director nacional de SENADIS asiste a lanzamiento TELETON 2014*. Disponible en: [http://www.senadis.gob.cl/sala\\_prensa/d/noticias/4148/director-nacional-de-senadis-asiste-a-lanzamiento-de-campana-2014-de-teleton](http://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/4148/director-nacional-de-senadis-asiste-a-lanzamiento-de-campana-2014-de-teleton). ChileVisión.cl (2015). *Revelan el monto que donó la Presidenta Michelle Bachelet a la Teletón*. Disponible en: <http://www.chilevision.cl/teleton/teleton-2015/revelan-el-monto-que-dono-la-presidenta-michelle-bachelet-a-la-teleton/2015-11-28/020733.html>. En relación a las donaciones, Cfr. en Transparencia SENADIS. Disponible en: <http://transparencia.senadis.cl/transferencias.html>

<sup>14</sup> Congreso Nacional de Chile. (2008). *Ley 20.255. Establece Reforma Previsional*.

<sup>15</sup> Ministerio de Desarrollo Social. Gobierno de Chile. (1980). *Decreto Ley 3500. Establece nuevo sistema de pensiones*.

<sup>16</sup> Hernández, A. (2014). “Discapacidad en Chile, antes de la Teletón y el Golpe de Estado”. *El Desconcierto*. Acceso a través de: <http://www.eldesconcierto.cl/pais-desconcertado/2014/11/30/discapacidad-en-chile-antes-de-la-teleton-y->

Hoy promueven una in/validación social ya que excluyen del mundo del empleo a personas que están en condiciones de trabajar y otorgan montos insuficientes para sobrevivir a individuos clasificados como parte de los más necesitados de la sociedad chilena. Los estipendios son de 80000 pesos chilenos (122,5 dólares), cuando la línea de pobreza extrema para hogar monoparental es de 91274 pesos chilenos (139,7 dólares) (Ministerio de Desarrollo Social, 2015). A esto hay que agregar que la región posee un costo de vida muy elevado debido a los sueldos de los trabajadores hombres de la minería los cuales constituyen los mayores, en promedio, de Chile (Pávez y Hernández, 2014).

### 3.3. Estas dinámicas en la II Región: el punto de vista de los actores clave

SENADIS posee una oficina regional y desde la misma se replica el diagnóstico de cambio de paradigma, con fuerte presencia en los medios y en las redes sociales pero con escasísimo nivel de acción concreto a nivel municipal y limitado principalmente al otorgamiento de ayudas técnicas y la realización de algunas capacitaciones.

A nivel municipal existen dependencias destinadas a la discapacidad. En ambos casos, confrontando con SENADIS, se reconoce la dificultad para implementar un enfoque de derechos en la materia a nivel local debido a la fuerza que posee el asistencialismo y la caridad: *“Aún falta un par de años y quizás un par de generaciones que vayan siendo educadas en razón de no cosificar a estas personas como un agente sujeto de compasión, de caridad y de lástima”* (Manuel, 33 años, actor clave, entrevista realizada el 27/08/14).

En Antofagasta se realizan algunas prestaciones de rehabilitación de modo gratuito, actividades recreativas y algunos esfuerzos en términos de inclusión laboral, pero se reconoce que son muy limitados debido a los prejuicios del sector minero y de los empresarios, los bajos niveles educativos de los postulantes y los magros sueldos ofrecidos. Estas prácticas no son conocidas por las personas con deficiencias que se entrevistaron en la ciudad ni tienen un impacto en derribar las barreras excluyentes antes mencionadas.

En Calama, desde la oficina llamada con el eufemismo de “capacidades diferenciales” se interviene asistencialmente: acompañamiento a las organizaciones en la realización de la colecta anual, asesoramiento en postulación a beneficios.

Según los emergentes de las entrevistas realizadas a actores clave en la II Región, el accionar estatal jánico, a través de sus omisiones y acciones, se traduce en barreras simbólicas y materiales discapacitantes: reducción de la discapacidad a un déficit que implica una tragedia médica personal, necesidades de rehabilitación insatisfechas, inaccesibilidad del espacio público y del transporte, imposibilidad de acceder al mundo del empleo, dificultades en el acceso a la educación, discriminación, ausencia de espacios de recreación, insuficiencia de las pensiones para cubrir la existencia, falta de ayudas económicas para las clases medias, desconocimiento y falta de cumplimiento de los derechos legalmente reconocidos.

Esta situación general produce un malestar asociado a sentirse abandonados por el Estado, lo cual se refuerza porque la región produce lo que se llama “el sueldo de Chile” asociado a los aportes realizados al Presupuesto Nacional generados a partir de las exportaciones de cobre. Debido al centralismo, esos fondos se transfieren a la Región Metropolitana (Rodrigo, 2016). Ante este panorama, el presidente de una asociación de personas discapacitadas local señala: *“la sociedad civil está haciendo la política social mientras la política pública es inexistente y focalizada. No hay políticas públicas, estamos a años luz de eso. (...) Es injusto, porque es una zona generadora de recursos y vivimos como las wifas [los excrementos]”* (Alfonso, 53 años, actor clave, entrevista realizada el 30/09/14). En similar dirección, marcan otras dos representantes de organizaciones:

*“Los discapacitados están abandonados aquí. Se nos deja solos no más, nosotros tenemos que resolver nuestros problemas solitos”* (Gaby, 61 años, actora clave, entrevista realizada el 02/10/14).

---

el-golpe-de-estado/. Para ahondar en las conexiones Teletón-dictadura recomendamos la lectura de la brillante tesis de Húmeres (2013).

*“Ni el gobierno ni las autoridades regionales se están preocupando porque en realidad ellos descansan en nosotros, pero tampoco nos dan las herramientas económicas para que nosotros sigamos sobreviviendo”* (Catherine, 45 años, actora clave, entrevista realizada el 29/09/14).

A nivel regional no hay agrupaciones que se dediquen a la exigencia de derechos, todas están urgidas en satisfacer las necesidades de rehabilitación y pagar los sueldos de los profesionales que contratan, el cual se inscribe en una crisis sanitaria especialmente observable en regiones por la falta de especialistas (Tetelboin, 2015). El acceso a la rehabilitación es un derecho básico (Barnes & Sheldon 2010) que si no es satisfecho como dice una profesional del sector salud *“no te hace surgir, no se tienen aspiraciones”* (Noelia, 49 años, actora clave, entrevista realizada el 01/09/14).

El medio para generar el financiamiento de las asociaciones es la lástima/caridad, siguiendo el modelo de la Teletón. Esta visión trágica, según los actores de la sociedad civil, es la que se encuentran, asimismo, en las interacciones cotidianas, y, si bien les ofende ser percibidos en términos estigmatizadores, son conscientes que ellos promueven esta mirada en las tareas de recolección de fondos. La resignación resuelve este dilema: *“el fin justifica los medios”* (Alfonso, 53 años, actor clave, entrevista realizada el 30/09/14).

### **3.4. Sobrevivir a la discapacitación a través de la limosna: la muerte en vida**

Para los entrevistados que viven de pedir, el no trabajo —en consonancia con lo señalado desde el modelo social— es el principal elemento que describe el “sobrevivir” o el “subsistir” a los procesos de discapacitación que llevan a la mendicidad. Víctor, de 41 años y con sus piernas amputadas señala: *“Yo mendigo para poder subsistir, sino no sé... ¿qué haría po’[modismo chileno utilizado para enfatizar una expresión]? ¡me tendría que matar! (...) nos discriminan en todo sentido, trabajos no nos dan, nos miran en menos, somos como la escoria del mundo”*(persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizado 13/05/14).

Michael de 65 años con una deficiencia motriz afirma: *“esto es la muerte en vida, no te dejan trabajar, no te dejan vivir”* (persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizada 20/05/14). En similar dirección señala Pedro de 45 años y con una deficiencia visual y motriz: *“donde voy me discriminan y yo lo único que quiero es trabajar (...) no me dan trabajo en ningún lado y tengo que venir a la calle a pedir po’”* (persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizada 16/05/14).

En la situación de no empleo de los entrevistados influyen sus bajos niveles educativos: el 77% no ha terminado la educación media, en consistencia a lo que acontece a nivel global y nacional —tal como veíamos anteriormente—. Esto, sumado a los prejuicios sobre la inempleabilidad de las personas con deficiencias, excluye a los entrevistados del principal sector dador de trabajo calificado de la región: la mega-minería. La misma exige alta calificación educacional y corporal, lo cual implica procesos de selección donde la deficiencia es leída como enfermedad/riesgo. También estos elementos los excluyen del sector de empleo no calificado, asociado al sector servicios, en el cual deben competir con una gran oferta de mano de obra nacional y extranjera que llegan atraídos por el mito de esta región como un espacio próspero para avanzar socialmente (Rodrigo, 2016; Pávez y Hernández, 2014).

El elemento fundamental que produce falsas creencias sobre la incapacidad laboral de los entrevistados se deriva de los efectos de la cara “pro-in/validación” de las políticas jánicas, asociadas al otorgamiento de “pensiones solidarias de invalidez”. Uno de los protagonistas indica:

*Saqué el certificado principalmente para tener la pensión. (...) Pero ¿qué hago con lo que me dan? (...) Cuando voy a las construcciones a pedir trabajo algunos me dicen que no pueden tomarme porque estoy jubilado. ¿Qué hago entonces?* (Pedro, 45 años, persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizado 16/05/14).

Los entrevistados —excepto cuatro que son extranjeros— perciben este tipo de ayudas para tener un ingreso mensual que, aunque muy escueto, es fijo. El escaso nivel de los estipendios

recibidos no sólo atenta contra sus posibilidades de vida, sino que también las descalifica socialmente. Milton, de 52 años, con una paraparesia señala:

*Se tienen que dar cuenta que es muy poco dinero, como van a ser tan... tan poco criterio, tan poca mente... Si dieran más dinero uno no tendría que andar haciendo estas cosas, mendigando, qué es tan feo po' (persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizada el 16/05/14).*

A partir de las entrevistas realizadas a personas con deficiencias pobres que no mendigan— y en consonancia con lo señalado por María Pía Venturiello (2016), Liliana Pantano (2015) y Shaun Grech (2015)— emerge que el *capital social*, es decir, los vínculos familiares, vecinales, etc. que pueden activarse ante imprevistos (Bourdieu 1998) juega un papel importantísimo en amortiguar los efectos desafilatorios de las políticas de la in/validación en los espacios de la pobreza, no sólo por la generación de protección sino también de reconocimiento. El mismo, a partir de la interacción da prueba de la propia existencia (Paugam, 2006). Claudia, de 42 años y con una deficiencia motriz y que vive a partir de la pensión y la ayuda de su familia señala:

*Muchas personas con discapacidad tienen que pedir en la calle porque la jubilación es baja... porque 80 mil pesos, tienen que pagar medicamentos (...) arriendo, servicios básicos, que la luz, agua, gas, vestimenta y... ¿qué hacen?, es lo mismo que me pasa a mí, si yo no estuviera con mi marido, estaría en lo mismo. Incluso con él muchas veces no alcanza, yo he descontado hasta dos meses luz y después pago, porque no me alcanza, primero están los medicamentos, gasto 50000 pesos al mes (actora clave, entrevista realizada el 02/07/14).*

En los entrevistados que piden se detecta una red de inserción social débil, inexistente o no generadora de reconocimiento positivo. Sin acceso al trabajo, con pensiones muy bajas y con débil capital social los entrevistados agencian estrategias dentro de la economía informal para sobrevivir.

Muchos de ellos, antes de ejercer la mendicidad, fueron vendedores ambulantes. Por ejemplo, Manuel de 53 años, con una deficiencia motriz, (persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizada el 14/10/14) vendía golosinas, pero ganaba 50 pesos chilenos por dulce, cuando él necesita —como mínimo para cubrir arriendo y comida— 20000 pesos chilenos diarios, y, además, muchas veces los carabineros le quitaban la mercadería por no haber tramitado el permiso de venta (según ellos, de elevados requisitos burocráticos).

Sin embargo, los carabineros no interpelan a las personas con deficiencias que piden limosna, cuando sí lo hacen a las personas sin deficiencias que mendigan, más allá que esta actividad no es delito en Chile. Y aquí puede observarse que el efecto del rostro “pro in/validación” de las políticas de Estado cristalizado en el sentido común habilita a ser “pobre merecedor” al brindar un fundamento biológico de la exclusión. Dando cuenta de este carácter dual, Carmen de 52 años, con una deficiencia motriz señala:

*“[Las personas con deficiencias en la II Región] tenemos muchas limitaciones. No hay accesibilidad, muchas veces en un lugar que nosotros quisiéramos participar o ingresar, digamos para consumir o, también, para acceder a un trabajo (...) Lo otro es que tenemos también la oportunidad de que podemos recibir una ayuda. La ventaja aquí en Chile es que la solidaridad de las personas se nota así abiertamente en abundancia. Muchas personas te dan una moneda con cariño” (persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizada el 13/05/15).*

Así, dentro del conjunto más amplio de pobres, la discapacidad leída como sinónimo de una deficiencia, a su vez naturalizada de acuerdo con la producción oficial como “merma o enfermedad” no elegida que inhabilita para el trabajo, habilita a solicitar ayuda social en un contexto en el cual cada uno debe forjarse su destino (Rosato et al, 2009). Para dar cuenta de la ambivalencia existente en este proceso es que introducimos la barra en el término in/validación.

Todos los entrevistados expresaron sentir vergüenza cuando empezaron a mendigar, sin embargo, luego, al comprobar que este medio les permitía cubrir los déficits de las pensiones y

que muchas personas eran “solidarias” fueron acostumbrándose y resignificando esta actividad. Esto podemos observarlo con claridad en el caso de Guillermo. Él tiene 65 años, perdió su pierna hace 10 años y a raíz de esto se deprimió profundamente. Siendo jefe de hogar, tuvo que dejar su trabajo como vendedor ambulante, lo cual afectó toda la organización y economía familiar, llegando a intentar suicidarse. Sin embargo, un día, comenzó a pedir limosna:

*“Al principio no voy a negarle que sentí un poco de vergüenza, pero luego la verdad que encontré que era un modo de tener una ocupación. Venir todos los días aquí, charlar con el señor del negocio, ir a comer al mercado y luego volver a la casa. (...) Además el chileno es muy solidario, ayuda mucho. Inclusive hay personas que lo felicitan a uno y eso hace sentir bien, útil. Esto para mí es una ocupación y contribuir con la casa me hace sentir bien. Ese es el problema que yo veo aquí: que el discapacitado no tiene qué hacer al ser una zona minera, y con tantos inmigrantes, trabajo no le dan, salud no hay, las calles están mal, las pensiones son muy bajas... es muy complicado vivir con una discapacidad”* (persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizada el 28/04/14).

### 3.5. “Dar lástima”/ “dar limosna” para subsistir en una sociedad desigual

Entre las lecturas clásicas de la limosna, encontramos la de Georg Simmel quien señala que el carácter opresivo de la misma reside en la unidireccionalidad del intercambio: quien recibe la dádiva por una presunta inferioridad, no da nada a cambio (Matta 2006). En términos de intercambio de dones de Marcel Mauss podríamos decir: en la limosna hay una pérdida del don, que, al extinguir la obligación de devolver, sujeta a quien pide al dador (Scribano 2014).

Juan Pablo Matta (2006) señala que, en realidad, en la limosna es posible identificar un intercambio, en el cual—quien dona— da dinero para acumular *capital simbólico* (Bourdieu 2007), prestigio en tanto buen ciudadano, sensible a los injustamente desposeídos, y —quien pide— le da a cambio “lástima”, una *biografía sufriente* que permite configurar una “buena acción” generadora de *status*. Sin lástima no hay intercambio de dádiva. Matta habla de un *mercado simbólico de las biografías sufrientes*, en el cual acontece el intercambio de la lástima/limosna. El autor observa, al igual que en los clásicos, que en el origen y fin de la limosna se halla la reproducción de una forma de desigualdad y el ocultamiento de una relación de dominación.

El análisis que propone nos resulta interesante para pensar los efectos del accionar estatal jánico en materia de discapacidad en el Chile actual, en lo que llamamos un *mercado simbólico de la tragedia médica personal* (Ferrante 2015b) en el cual acontece el intercambio, de lástima por limosna, y dentro del cual podríamos incluir no sólo las prácticas de mendicidad, sino también la Teletón y las colectas de asociaciones del sector civil que mencionábamos anteriormente.

En este mercado, la discapacidad comprendida como la reducción a una deficiencia individual que implica una desgracia corporal que “invalida” para el empleo, deviene un recurso que —al encarnar este arbitrario social—permite salir de la inexistencia social, a costa de la exposición a distintas formas de violencia. Robert Castel (1997) señala que cuando el capitalismo despoja al agente de todo punto de apoyo a través del cual definir su individualidad, es necesario apuntalarse en algún sitio para seguir existiendo.

Para quienes viven de la mendicidad este espacio se convierte en un lugar en el cual la deficiencia en tanto generadora de lástima deviene el último instrumento que la sociedad les deja para sobrevivir al accionar estatal y a partir del cual construyen identificaciones que —aún en términos denigratorios— les permiten combatir la pobreza extrema y significar la superfluidad impuesta.

Coloquialmente a la práctica de pedir limosna en Chile se la llama “machetear”, haciendo alusión al uso del arma blanca utilizada en la Guerra del Pacífico como instrumento de combate. En el caso en cuestión, el cuerpo catalogado como deficitario, y muy particularmente

el mismo en tanto *estigma*, es decir, como *atributo descalificador* que acredita una inferioridad social y que por ello genera pena (Goffman, 2001) deviene un medio de vida, que busca “lastimar” para llamar la atención en la vida urbana cotidiana.

Tirados en el piso exponiendo amputaciones, sentados en sus sillas de ruedas o en asientos mostrando sus palos de ciego, acercándose cojeando o avanzando con muletas a los automóviles que esperan en los semáforos, los protagonistas del “macheteo” exponen sus deficiencias motrices y visuales como *signos de información* a fin de despertar lástima y lograr la donación de los transeúntes que circulan por los centros comerciales de Antofagasta y Calama (Goffman, 2001). Algunos de ellos acompañan esta exposición con exclamaciones (“*coopere con el ciego*”, “*una ayudita para este inválido*”), carteles con insignias (“*ayúdeme a comprar mi prótesis*”, “*necesito 2 millones de pesos para comprar mi silla de ruedas*”, “*estoy cesante*”), la credencial de la catalogada estatalmente como discapacidad colgada en el pecho o gestos (extensión de la mano en señal de pedido, portación de un vaso en el que se colectan las monedas y que es sacudido para generar sonido).

A partir del desarrollo de esta actividad pueden detectarse dos tipos de identificaciones construidas por los entrevistados en base a las cuales se piensan en tantodiscapacitados: *identificaciones aleccionadoras morales* e *identificaciones humilladas que exigen una reparación*.

El primer tipo de identificación es desarrollado por cuatro entrevistados. De acuerdo con la misma, la mendicidad y la deficiencia constituyen un trabajo cuentapropista a través del cual se lucha para sobrevivir, se muestra que se puede salir a cualquier adversidad y se da un ejemplo a través del cual se enseña a ser bondadosos a las personas (Moscoso, 2013). Estos agentes se piensan orgullosamente en términos de pobres merecedores. Ramiro de 44 años, con una paraplejía adquirida señala: “*Yo le estoy enseñando a la gente, porque al verme a mí las personas, me miran, y yo les enseño a ser bondadosos. Yo creo que es una virtud que ya la gente va a tomar*” (persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizada el 24/05/14). Así, intentan convertir en deliberación personal un destino social que reproduce una práctica sujeta que dice, de otro modo, la asimetría instaurada por las políticas de in/validación. Pierre Bourdieu (1999) para dar cuenta de cómo una relación de dominación se internaliza habla de una *violencia simbólica* que lleva al agente a pensarse en los términos de la misma. Esto conduce a un *amor fati*, una aceptación resignada a los condicionamientos asociados a la incorporación de un arbitrario social e histórico.

El segundo tipo de identificación es desarrollado por 11 de los entrevistados, todos ellos hombres, y privilegia la humillación respecto a la situación mendicante, donde la dignidad se siente abatida por una violencia abierta que los expulsa arbitrariamente del mundo del trabajo. La mendicidad es vista como un “medio de subsistencia” generador de frustración.

*Para mí no es trabajo pedir dinero y para mí esto es bastante humillante. Es plata para comer y dormir, tan simple como eso* (Pedro, 45 años, persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizada 16/05/14).

*Tener que pedir no es digno para nadie. Es injusto y es humillante. Seamos reales. Es humillante tener que pedir sin haber tenido la necesidad de hacerlo, cuando tú quieres trabajar. (...) Es frustrante, es psicológicamente muy difícil, porque igual no quieres tú depender de la gente, molestar a la gente, pero creo que también la lección es clara, si la gente no te da trabajo, que te ayude en dinero. Que no es lo correcto, pero o una cosa, o la otra.* (Chano, 42 años, persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizada el 21/03/14).

Estos agentes desearían poder trabajar y no tener que mendigar. Ellos no piensan que la discapacidad se reduzca a una deficiencia que los “invalida” laboralmente. Podríamos decir que se piensan como “sujetos de derechos”. No obstante, la sociedad individualiza y medicaliza el problema y no les da una oportunidad de participar ni de ejercer su “derecho a tener derechos”. Esto genera sentimientos de dolor, bronca y humillación que muestran otra forma de la dominación que no es vivida mediante la naturalización del estigma, sino como el resultante de



ser reducido al papel de “*escoria del mundo*” y “*ser visto en menos*”: “*Nos miran en menos, la televisión, la gente, todo el mundo se tapa los ojos, los oídos, para no vernos. Nosotros también somos y existimos*” (Víctor, 41 años, persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizada 13/05/14).

Ante la impotencia de esta situación, el exigir limosna parecería operar como una especie de reparación simbólica ante la exclusión injustamente experimentada que permite “sobrevivir” en una sociedad que no quiere reconocer a este sector de la población como plenos seres humanos.

Estas identificaciones son posibles en la medida que existe un contexto social en el cual la discapacidad es percibida como un déficit leído como una desgracia médico individual, (y no como una forma de opresión socialmente producida). De allí que existan personas predispuestas a ser sensibles a estas biografías sufrientes. Y aquí el neoliberalismo juega un papel central. La importancia cultural e histórica que adquirió la “solidaridad” en Chile como modo de dar respuesta a las necesidades no cubiertas por el Estado a partir de la última dictadura militar y el configurarse como principal elemento que enorgullece la identidad nacional (Román—Brugnuoli *et al*, 2014), —del cual la Teletón es protagonista especialmente en lo referido a discapacidad— propician las disposiciones “sensibles” hacia este sector de la población

La limosna constituye un modo de aliviar la incomodidad experimentada ante la propia vulnerabilidad e inseguridad social (Mayol, 2012; Castel, 1995). Así, para sobrevivir en un contexto fuertemente desigual, en el cual no existen certezas y todos se encuentran en estado de precariedad ante la inestabilidad del trabajo y la falta de garantía de los derechos sociales más básicos por parte del Estado (Moulian, 2002; Salazar y Pinto, 2014), aquello que es más exacto denominar “solidarismo”, constituye un *mecanismo de soportabilidad social* (Scribano, 2014) que hace tolerable la existencia.

El solidarismo constituye una práctica de ejercicio de caridad privada, especialmente ejercida hacia aquellos no culpables de su fracaso social (como es el caso de las personas con deficiencias o las asociaciones destinadas a ellas). Esta práctica social alivia el malestar psíquico generado ante la percepción de fantasmas sociales que muestran la propia vulnerabilidad al evidenciar la exclusión social y permite recrear una fantasía armónica que oculta el conflicto. El mismo va acompañado de dos rasgos que configuran las sensibilidades sociales al interior del capitalismo actual: el consumo mimético y la resignación (Scribano, 2014).

Cuando alguien da limosna a una persona con deficiencia reproduce una retórica meramente biológica de la exclusión, obturando toda posible referencia a un sistema social desigual. En los entrevistados que donan dinero en la II Región está es una de las percepciones sobre la discapacidad: la misma es leída como un déficit individual que significa un infortunio biológico que incapacita para el empleo y las expectativas normativas generales, suscitando pena:

*“La discapacidad es una condición que te impide realizar ciertas actividades como trabajar, estudiar, o simplemente actividades rutinarias, movilizarte (...) Al verlos siento tristeza e impotencia, una especie quizás de culpa también de ser a veces, no sé, cuando uno se acongoja por problemas personales. En realidad la vida es dura y es mucho más dura en otros casos”* (Ariel, donador, 27 años, entrevista realizada el 21/08/15).

A diferencia de quienes poseen el “cuerpo sano”, estos agentes son apreciados como “pobres merecedores” y generadores de piedad: “*las personas discapacitadas son las que realmente no pueden trabajar, no pueden hacer algo. Da pena verlos como están y una les da*” (Alba, donadora, 65 años, entrevista realizada el 29/08/15). Se cree que la sociedad posee la responsabilidad moral de ayudar a las personas con deficiencias a afrontar su existencia, una labor que el Estado debiera cumplir, pero no realiza: “*El gobierno no se preocupa de las personas que tienen discapacidades tenemos que estar haciendo campaña para eso. El gobierno debe preocuparse de la salud, de todas las cosas*” (Alba, donadora, 65 años, entrevista realizada el 29/08/15). Ante esta angustia, la dádiva produce bienestar: “*Me quedo tranquila y digo: Señor, hice mi acción del día y me quedo contenta porque sé que hice algo positivo*” (Alba, donadora, 65 años, entrevista realizada el 29/08/15).

No obstante, esto no es un determinismo y esa otra cara pro—derechos en el papel genera —también—, la percepción de las personas con deficiencias como “ciudadanas como

todas”. Aquí se habilitan dos lecturas. Un grupo de entrevistados las ve como excluidas por un orden injusto, pero ante la visualización que las políticas no son efectivas, ni nunca lo serán, sienten compasión y donan por resignación:

*“Es el entorno el que no les da las oportunidades de incluirlos en el sistema, sino que, tiene discapacidad, no sirve y siguen todos como dentro de esta misma lógica media maquinizada y de seguir invisibilizándolos”* (Puri, donadora, 33 años, entrevista realizada el 07/08/15).

*“No hay políticas implantadas con respecto a la gente que tiene discapacidades y si es que la hay son súper pobres, porque realmente no están generando cambios. (...) Tener a personas humillándose para generar plata, es como para pedir disculpas, no nos hacemos cargo de cosas que nos pueden dificultar nuestra vida”* (Joaquín, donador, 24 años, entrevista realizada el 21/08/15).

*“Siento que si yo tuve las oportunidades y esas personas no las tienen, me siento con la necesidad de quizás dar una ayuda, eso a mí me hace sentir más aliviada de poder entregarle quizás un granito de arena”* (Paula, donadora, 37 años, entrevista realizada el 07/08/15).

Luego de la dádiva se comparte la frustración por saber que no se resolverá la situación de la persona injustamente excluida: *“Luego de dar, siento un grado de angustia, tengo como esa conciencia de que mi aporte no va a ser algo así tan magnífico ni lo va sacar de la situación, pero al menos es un granito de arena que lo puede ayudar”* (Puri, 33 años, donadora, entrevista realizada el 07/08/15); *“es una ayuda momentánea nomás a alguien que lo necesita”* (Julia, donadora, 33 años, entrevista realizada el 15/09/15).

Una segunda lecturapiensa que las personas con deficiencias al “ser iguales que todos” deben esforzarse por resolver su vida independientemente, tal como hacen el resto de los ciudadanos chilenos, sin ayuda estatal.

*“Los discapacitados que piden son flojos [vagos] no les gusta trabajar y abusan del Estado (...) la discapacidad se usa como un medio para sacar ventaja (...) Es abuso porque la gente es profesional de la mendicidad, ganan más plata que uno (...) Yo los ignoro”* (Esteban, 74 años, no donador, entrevista realizada el 29/08/15).

*“En muchos casos hay quizás un cierto afán de aprovechamiento de la limosna... una especulación en el sentido que a veces te das cuenta que es estar ahí metido en un sistema que es fácil porque apela mucho a la lástima, al sentimiento (...) No me da lástima ni me engancho del sentimiento (...) Siento que hay manipulación y más el hecho de estar en un lugar y no querer salir”* (Pascual, 41 años, no donador, entrevista realizada el 06/08/15).

Estos agentes no entran dentro del mercado simbólico de la tragedia médica personal, no sienten lástima, ni donan limosna, generándose un fuerte rechazo. Esta percepción va acompañada de la responsabilización de la situación de no trabajo, lo cual conduce a una *ceguera moral*, es decir, una retirada *“de la propia zona de sensibilidad”* en donde *“la capacidad de no reaccionar o de reaccionar como si algo le ocurriera (...) a cosas o a no humanos”* (Bauman y Donskis, 2015: 53). Esta percepción se nutre de la ideología neoliberal meritocrática que rechaza la asistencia estatal (Sennett, 2000).

A partir de esta explicación se reproduce la fantasía de que el éxito depende del esfuerzo individual, negando todo condicionante social que pueda intervenir en ello. Muchas veces este desprecio se materializa en insultos y agresiones que reciben día a día quienes viven de pedir limosna por “tener” una deficiencia. Veamos algunos testimonios:

*“En la feria rotativa estaba pidiendo mi moneda y vino una dama y me dio un golpe en la cara. (...) No hice nada, ¿para qué? Sólo me quedé quieto porque son damas, ¿qué pensarán pues de nosotros, no?”* (Mario, 51 años, persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizada el 29/05/14).

“Los chilenos algunos son generosos, pero me han insultado como chaleco de mono [como una basura]. (...) La gente me reclama por estar pidiendo pero trabajo no me dan, la pensión no me alcanza, robar está mal, y pedir también. La gente no se pone en el lugar de uno, es bastante duro (...) Yo les pediría que fueran más humanitarios” (Lautaro, 33 años, persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizada el 14/05/14).

“Te dicen insultos y te dicen – anda si soi... [sos]ciego mula [falso] (...) Tengo que sacarme los lentes para que me crean po’, cachai... [¿entiendes?] y no me creen po’ no... po’, no me creen, no me creen... yo... les muestro el papel – ya pero muéstramelo, muéstramelo... —, —ya po’... — la mochila está por allá colgada, chucha[maldición] hay que ir..., después ya se van – jah huevón![término utilizado para designar a cualquier individuo en general]”(Federico, 32 años, personas con deficiencia que pide limosna, entrevista realizada el 14/05/14).

Las injurias recibidas hieren profundamente a quienes piden ante la culpabilización de una situación de la cual no son responsables y en la que se encuentran sin salida. En este contexto, como señala Víctor de 41 años, hay que “ser fuerte” para sobrevivir: “*tienes que ser fuerte, sino te vas a ir a la mugre po’, esta sociedad es discriminadora, si no eres fuerte, tienes que saber soportar, tienes que saber aguantar, colocarte corazas delante de todo y tus valores delante de todos*” (persona con deficiencia que pide limosna, entrevista realizada el 13/05/14).

Hablamos de una lógica “sin salida”, por un doble motivo. En primer lugar, porque los entrevistados no poseen otra alternativa de supervivencia. En segundo lugar, porque —tanto en los casos en los que la limosna acontece, como cuando no— se reproduce su dominación. Cuando la dádiva solidaria se da se actualiza su percepción como portadores de una tragedia médica personal y las condiciones estructurales de su opresión. Cuando la dádiva no se da, existe una desvalorización moral que oculta los procesos sociales y económicos que llevan a la limosna como medio de vida no elegido y que los expone a una violencia abierta.

#### 4. Conclusiones

A través del caso de la II Región hemos visto cómo muy lejos de consagrarse un enfoque de derechos en las políticas de discapacidad en Chile, un accionar estatal jánico, en el marco de relaciones neoliberales, produce procesos de exclusión e in/validación social de las personas con deficiencias, actualizando la caridad y la dominación de esta minoría social.

Las políticas jánicas, a través de su rostro pro-derechos humanos se preocupan del respeto de la dignidad de las personas catalogadas como “en situación de discapacidad” o “con discapacidad”, no obstante, sistemáticamente la vulneran a través de prácticas contrarias a este espíritu y por un rostro “pro/invalidación” que produce su denigración institucionalizada.

Estos últimos dispositivos al calificar al cuerpo deficitario en un recurso biológico válido para acreditar ser “pobre merecedor” y al no brindar montos suficientes para la subsistencia a agentes desposeídos, discapacitan y empobrecen aún más, promoviendo un *mercado de la tragedia médica personal*.

En el mismo, la discapacidad es vaciada de sus orígenes sociopolíticos y reducida a un déficit que implica una desgracia corporal que “invalida” para el trabajo y que habilita —potencialmente— al pedido de limosna. A través de la mercantilización de la infravaloración social se obtienen medios para subsistir que permiten afrontar la pobreza extrema aunque no siempre con éxito asegurado. También se generan *identificaciones* para pensarse en tanto discapacitados que —vía el aleccionamiento moral o la exigencia de una reparación ante la humillación— significan la superfluidad y brindan una retórica para luchar por sobrevivir, aunque reproduciendo las condiciones de su dominación y enfrentándose a distintos modos de violencia.

Esto podría leerse, siguiendo a Erving Goffman (2001), como beneficios secundarios asociados al estigma, sin embargo, consideramos que esta vía llevaría a reducir a una actuación individual una práctica producida estructuralmente. Tanto la necesidad de acudir al pedido de

limosna por “tener” una deficiencia como las disposiciones a donar o no son el resultado de los efectos del neoliberalismo en las condiciones de vida de la población y en las *sensibilidades sociales* (Scribano, 2014). Como en la Edad Media, en el caso de estudio, la percepción social de la deficiencia activa *mecanismos de soportabilidad social* que, vía el solidarismo y la resignación, o a través de la ceguera moral garantizan la reproducción de una sociedad desigual.

Entre corazones rotos, que generosamente donan limosna y cegueras morales, que culpan del fracaso, se vulnera el *status* ciudadano de las personas con deficiencias que “machetean”. No sólo porque esta actividad se basa en la estigmatización, la cual lleva a una infravaloración y negación de la condición humana del protagonista cuando el intercambio de dádiva acontece, sino también, cuando no sucede, por la exposición a formas de violencia abierta

El diagnóstico de cambio de paradigma, y su repetición mecánica, no permite dar cuenta de los desfases entre lo dicho y lo hecho en los espacios acotados, ya que al afirmar la concreción de la transformación opera de un modo performativo que invisibiliza inconsistencias y las injusticias que experimentan día a día muchas personas discapacitadas por múltiples mecanismos y prácticas sociales.

Urge introducir a estos procesos de exclusión e in/validación social en la agenda de las políticas de Estado, como así también otras formas de inconsistencias que vulneran los derechos. En este punto, es necesario contar en América Latina con más investigaciones empíricas, situadas y críticas que revelen las necesidades y problemas que experimentan cotidianamente las personas con deficiencias en nuestros contextos (Grech, 2015).

Desde el Estado debe realizarse una autocrítica respecto a su ambivalencia en la materia, la cual es una tarea ineludible en función de los compromisos asumidos ante las Naciones Unidas a través de la Convención. Apremia que se generen medidas de inclusión laboral efectiva y digna; deben romperse los vínculos con la caridad, garantizar el derecho a la rehabilitación y realizar un trabajo de deconstrucción del solidarismo como valor social, como así también visibilizar y combatir los discursos y agresiones meritocráticos. Por último, la protección social debe brindar montos suficientes para garantizar un nivel de vida adecuado y eliminar categorías y procesos descalificadores para el acceso a los derechos asociadas al uso de los derivados del término “inválido”.

Desde la sociedad civil y las Ciencias Sociales visibilizar las ambivalencias y las injusticias puede ir de la mano de una recuperación de la Convención y los derechos en su potencial de herramienta para la lucha social (Palacios, 2008). Si veíamos que desde el modelo social anglosajón contemporáneo se desestima esta vía, no encontramos otra forma de pujar por el desmantelamiento de los procesos generadores de discapacidad que a través de la exigencia del cumplimiento práctico de los derechos sociales que permitan ser parte de una sociedad de semejantes, es decir, “*un tipo de formación social en cuyo seno nadie está excluido porque cada uno dispone de los recursos y de los derechos necesarios para mantener relaciones de interdependencia (y no solamente de dependencia) con todos*” (Castel, 2004: 117).

## 5. Bibliografía

- Acuña, Carlos H. y BulitGoñi, Luis G. (Comp.) (2010). *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Álvarez Leguizamón, S. (2007). “Concentración de la riqueza, millionarios y reproducción de la pobreza en América Latina”. En: *Sociologías* 18, 38-73.
- Barnes, C. & G. Mercer. (2010). *Exploring Disability: A Sociological Perspective*. London: Polity Press.
- Barnes, C.&A.Sheldon. (2010). “Disability, politics and poverty in a majority world context”. En: *Disability & Society*, 25:7, 771-782. doi: 10.1080/09687599.2010.520889
- Bauman, Z.y L.Donskis.(2016). *Ceguera moral. La pérdida de sensibilidad en la modernidad líquida*. Buenos Aires: Paidós.
- Bourdieu, P. (1999). *Meditaciones pascalianas*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P.(1998). *La distinción. Criterios y bases sociales del gusto*, Madrid: Taurus.
- Brogna, P.(2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.

- Brubaker, R.&F. Cooper. (2001). "Más allá de la identidad". En:*Apuntes de Investigación del CECYP*, 5: 7, 1-66.
- Bustos García, B. A.(2014). "El "boteo" en las calles como práctica contradiscursiva. Análisis de narrativas identitarias de personas ciegas". En: *Revista de Ciencias Sociales DS-FCS*, 27: 35, 33-48. doi: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0797-55382014000200003&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0797-55382014000200003&lng=es&nrm=iso).
- Castel, R. (2004). *La inseguridad social. ¿Qué es estar protegido?* Buenos Aires: Manantial.
- (1997). *La metamorfosis de la cuestión social: una crónica del salariado*. Buenos Aires: Paidós.
- Ferrante, C. (2017). "El éxito de la Teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los derechos". En: *Oteaiken, Boletín sobre prácticas y acción colectiva*, 23: 44–59.
- (2015a). "Discapacidad y mendicidad en la era de la Convención: ¿postal del pasado?" En: *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, 22, 151-176. Disponible en:<<http://www.redalyc.org/rcticulo.oa?id=10536227006>.
- (2015b). "Políticas de los cuerpos, discapacidad y capitalismo en América Latina. La vigencia de la tragedia médica personal". En: *Revista Inclusiones. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*. Monográfico Coloquio Franco- Latino de Discapacidad. "Cuerpos, intimidad y sexualidad", 33-53.
- Ferrante, C.& Joly, E. (2015). "Begging and Disability: A Paradigmatic Way to Earn One's Living". En:Grech, S. and Soldatic, K. (Eds.) *Disability in the Global South: The Critical Handbook*. USA: Springer (en prensa).
- Gana Cornejo, P. (1990). "Las pensiones no contributivas en Chile: pensiones asistenciales". En Bertranou, F., Solorio, C. y Ginneken, G. (comp.) *Pensiones Contributivas y Asistenciales. Argentina, Brasil, Chile, Costa Rica y Uruguay*. Santiago de Chile: OIT. 125-172
- Glasser B. G. &Strauss, A. L. (1967).*The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine PublishingCompany.
- Goffman, E.(2001). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Grech, S. (2015). *Disability and Poverty in the Global South. Renegotiating Development in Guatemala*. USA: Palgrave Studies.
- Gutiérrez, P. R. Moya V., J. P. Saa A., N. Yañez H., J. Campos M. (2016). "Subjetividad en agrupaciones de personas en situación de discapacidad: Explorando la dualidad sujeción-agencia y la visión de discapacidad desde la propia vivencia". En:*Revista Chilena de Terapia Ocupacional*1, 133 – 145. Disponible on-line en:<http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTOrticle/viewFile/41951/44044>
- Húmeres, M. (2014). "Mercado & caridad en la producción de subjetividades en el Chile neoliberal. El caso de la Teletón". Ponencia presentada en el 8° Congreso Chileno de Sociología.
- (2013). *Teatro Teletón. Producción ritual de la emotividad para la rehabilitación de ciudadanos a consumidores*. Tesis de Master en Comunicación Social no publicada. Universidad Complutense de Madrid.
- Fundación Nacional del Discapacitado. (2013). *Discapacidad, Cesantía y Discriminación*. Disponible on line en: [www.fnd.cl/discapacidad.htm](http://www.fnd.cl/discapacidad.htm).
- IDRM (International Disability Rights Monitor). (2004). *Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Chicago, IL: IDRM.
- Infante, M. and C. Matus. (2009). "Policies and practices of diversity. Reimaginingpossibilitiesfor new discourses". En:*Disability&Society*, 24:4, 437- 445. doi: 10.1080/09687590902879049.
- INE (Instituto Nacional de Estadística). (2014). *Actualización de población 2002-2012 y proyecciones 2013-2020*. Acceso a través de: [http://www.ine.cl/canales/chile\\_estadistico/familias/demograficas\\_vitales.php](http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/familias/demograficas_vitales.php).
- (2005). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad e Informes Regionales*. Santiago: INE.
- Joly, E.&Venturiello, M. P. (2013). "Persons with Disabilities: Entitled to Beg, not to Work. TheArgentine Case". En: *CriticalSociology*, 39: 3, 325 –347. doi: 10.1177/0896920512446758,

- Krippendorff, K. (1990). *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. Barcelona: Paidós.
- Mareño Sempertegui, M. (2015). Inclusión laboral de personas catalogadas como discapacitadas. Algunas reflexiones para un debate necesario, *Trabajo y Sociedad*, 25: 405-442
- Matta, J. P.(2006). *Dar lástima como problema antropológico. Un análisis sociocultural de la dualidad limosna/lástima como variación del intercambio*. USA: Editorial Académica Española.
- Mayol, A. (2012). *El derrumbe del modelo. La crisis económica de mercado en el Chile contemporáneo*. Santiago de Chile: LOM.
- Míguez, M. N. (2013). “Ensayo sobre presencias\ausencias en torno a la relación discapacidad – trabajo en Francia y Uruguay”. En *Crítica Contemporánea. Revista de Teoría Política*, 3: 1-21.
- Ministerio de Desarrollo Social. Gobierno de Chile. (2015). CASEN 2013, doi: [www.mds.cl](http://www.mds.cl).
- (2016). *Segundo estudio Nacional de la Discapacidad 2015*. Santiago: Ministerio de Desarrollo Social.
- Moscoso, M.(2013). “De aquí no se va nadie del uso del discapacitado para el aleccionamiento moral”. En: *Constelaciones: Revista de Teoría Crítica*, 5, 170-183. doi: [www.constelaciones-rtc.net/05/05\\_10.pdf](http://www.constelaciones-rtc.net/05/05_10.pdf).
- Moulian, T.(2002). *Chile actual: anatomía de un mito*. Santiago de Chile: LOM.
- Oliver, M. and C. Barnes. (2012). *The New Politics of Disablement*. London: Palgrave Macmillan.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- OMS y Banco Mundial (2011). *Informe Mundial de la Discapacidad*. Ginebra: OMS.
- ONU (2016). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*. Acceso a través de: <http://cnudh.org/comite-de-la-onu-sobre-personas-con-discapacidad-emitio-informe-sobre-chile>.
- (2014). “Los derechos y la dignidad de las personas”. doi: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>.
- (2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. New York: UN. <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Fermi.
- Pantano, L. (2015). “Discapacidad y pobreza en las villas de la ciudad de Buenos Aires. Reflexiones a partir de algunos datos cuantitativos”. En: *Revista de la Facultad de Medicina* 63:3, 551-560. Doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49344>.
- Paugam, S.(2006). *Las formas elementales de la pobreza*. Madrid: Alianza Editorial.
- Pávez Ojeda, J. y Hernández Román, G. (2014). “Regímenes de trabajo, relaciones laborales y masculinidades en la gran minería del cobre (norte de Chile)”. En: Valdés, X., Rebolledo, L., Pávez, J. y Hernández, G. *Trabajos y familias en el neoliberalismo. Hombres y mujeres en las faenas de la uva, el salmón y el cobre*. Santiago: LOM. 167-264.
- Pinilla-Roncancio, M. (2015). “Disability and social protection in Latin American countries”. En: *Disability & Society* 30:7, 1005-1020. doi: 10.1080/09687599.2015.1059316.
- Ravaud, J.-F. & Stiker, J. (2001). “Inclusion/Exclusion. An análisis of historical and cultural meanings”. En: Albrecht, G.; Seelman, K.; Bury, M. (Eds.) *Handbook of Disability Studies*. California: Sage. 490-514.
- Rodrigo, L. M. (2016). “Habitus políticos en la región de Antofagasta. Una propuesta metodológica”. En: *Papers. Revista de Sociología*, 101: 1, 97-127. doi: <http://dx.doi.org/10.5565/rev/papers.662>.
- Román-Brugnoli, J., Energici-Sprovera, M. A. y González, S. (2014). “Solidaridad en el debate global y local: reflexión desde un análisis del caso chileno”. En: *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, 66, 93-124

- Rosato, A.; Zutti3n, B.; Priolo, M.; Almeida, M. E.; Vallejos, I.; Spadillero, A.; Kippen, E.; S3nchez, C.; Angelino, A.; Angelino, C. (2009). "El papel de la ideolog3a de la normalidad en la producci3n de discapacidad". En: *Ciencia, Docencia y Tecnolog3a* 39: 87-105.
- Salazar, G. y Pinto, J. (2014). *Historia contempor3nea de Chile I. Estado, legitimidad, ciudadan3a*. Santiago de Chile: LOM.
- Scribano, A. (2014). "El don: entre las pr3cticas intersticiales y el solidarismo", *Sociolog3as*, 16: 36, 74-103. doi: <http://seer.ufrgs.br/index.php/sociologias/article/view/49615>.
- Sennett, R. (2000). *La corrosi3n del car3cter. Las consecuencias personales del trabajo en el nuevo capitalismo*. Barcelona: Anagrama.
- Silberkasten, M. (2006). *La construcci3n imaginaria de la discapacidad*. Top3a: Buenos Aires.
- Stang Alva, M. F. (2011). *Las personas con discapacidad en Am3rica Latina: del reconocimiento jur3dico a la desigualdad real*. Serie Poblacion y Desarrollo 103. Santiago de Chile, Chile: CEPAL.
- Spicker, P., Alvarez Leguizam3n, S. y Gordon, D. (2009). *Pobreza: un glosario internacional*. Buenos Aires: FLACSO.
- TetelboinHenrion, C. (2015). "Tendencias y contratendencias en el sistema de salud de Chile en el marco de la situaci3n regional". En: TetelboinHenrion, C. y Laurell, A. C. (Eds.) *Por el derecho universal a la salud: una agenda latinoamericana de an3lisis y lucha*. Ciudad Aut3noma de Buenos Aires: CLACSO. 75-98.
- Venturiello, M. P. 2016. *La trama social de la discapacidad: cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Yeo, R. & Bolton, A. (2008). *I Don't Have a Problem, The Problem is Theirs: The lives and aspirations of Bolivian disabled people in words and pictures*. Leeds: DisabilityPress.
- Zondek, A. 2015. *Manual para una inclusi3n laboral efectiva de Personas con Discapacidad*. Santiago de Chile: SENCE.