

“¡No más caridad, queremos derechos, justicia y dignidad!” Las marchas anti-Teletón en Chile (2011-2021)*

“No More Charity, We Want Rights, Justice, and Dignity!” Anti-Telethon Marches in Chile (2011-2021)

“Chega de caridade! Queremos direitos, justiça e dignidade!” As marchas anti-Teletón no Chile (2011-2021)

Carolina Ferrante^{**}, Juan Andrés Pino Morán^{***},
Luis Vera Fuente-Alba^{****}

RESUMEN

El objetivo de este texto es analizar el proceso de marchas anti-Teletón desarrollado en Chile en el siglo XXI, desde la perspectiva de sus protagonistas. Identificamos sus hitos emblemáticos, describimos las identificaciones respecto a la discapacidad puestas en juego y examinamos algunas de sus implicancias sociales. Para esto partimos de los aportes de los *Disability Studies* y, privilegiando un enfoque cualitativo, realizamos un análisis documental de fuentes primarias y secundarias de las agrupaciones pioneras en esta lucha. Los resultados destacan cuatro

Palabras clave:
activismo, caridad,
derechos, discapacidad,
Teletón.

* Este artículo es resultado de un estudio colectivo encuadrado en el trabajo de cada uno/a de sus autores/as en el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina / Universidad Nacional de Quilmes, el Instituto de Ciencias de la Salud de la Universidad de O'Higgins y el Núcleo Milenio de Estudios Discapacidad y Ciudadanía (NCS2022_039) y la Oficina de Equidad e Inclusión de la Universidad de Chile, respectivamente.

** Argentina. Doctora en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Departamento de Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Quilmes. Buenos Aires, Argentina. caferrante@gmail.com ORCID: 0000-0002-7414-6497

*** Chileno. Doctor en Sociología, Universidad Autónoma de Barcelona. Instituto de Ciencias de la Salud de la Universidad de O'Higgins. Rancagua, Chile. juanpino.to@gmail.com ORCID: 0000-0001-7027-6908

**** Chileno. Sociólogo y Licenciado en Ciencias Políticas y Gubernamentales mención Ciencia Política, Universidad de Chile. Unidad de Apoyo a la Diversidad Funcional de la Oficina de Equidad e Inclusión de la Universidad de Chile. Santiago, Chile. luisvera@uchile.cl ORCID: 0000-0003-1578-877X

hitos cronológicos y de sentido: 1) 2011, cuando el naciente Colectivo Palos de Ciego siembra un grito de lucha sistemático: “¡No más caridad! ¡Queremos derechos, justicia y dignidad!”; 2) 2014-2017, con la paulatina extensión de las críticas a la Teletón y la difusión de un enfoque de derechos; 3) 2018, con Acción Mutante y su crítica a 40 años de capacitismo desde la disidencia funcional; 4) 2019, cuando el canto de lucha fundante deviene lema de una marcha convocada por el Colectivo Nacional por la Discapacidad, en la que se movilizan más de 10 mil personas en todo el país dentro del marco del estallido social, y que finaliza con un pedido de reconocimiento constitucional para este sector de la población.

ABSTRACT

The objective of this text was to analyze the process of anti-Teletón marches developed in Chile in the 21st century from the perspective of its protagonists. Thus, we identify some of its milestones, describe the nodes of meaning regarding disability put into play, and examine some of its social implications. For this, we start from the contributions of Disability Studies and favor a qualitative approach. We conduct a documentary analysis of primary and secondary sources of the pioneering groups in this fight. The results highlight four chronological milestones and meaning: 1) 2011, where the nascent Palos de Ciego Collective showed a systematic cry of struggle: “No more charity! We want rights, justice, and dignity!”, 2) 2014-2017, with the gradual spread of criticism of the Teletón and dissemination of a rights-based approach; 3) 2018, where Acción Mutante criticizes 40 years of ableism from functional dissidence; 4) 2019, when the founding song of struggle became the motto of a march called by the National Collective for Disability, mobilizing more than 10,000 people throughout the country, within the framework of the social outbreak and ending in the request for constitutional recognition of this sector of the population one year later.

Keywords:
activism, charity,
disability, rights,
Teletón.

RESUMO

O objetivo deste texto é analisar o processo das marchas anti-Teletón ocorridas no Chile, no século XXI, a partir da perspectiva dos seus protagonistas. Identificamos seus marcos emblemáticos, descrevemos as identificações com relação à deficiência que foram colocadas em ação e examinamos algumas das suas implicações sociais. Para tal, partimos das contribuições dos *Disability Studies* (Estudos sobre a Deficiência) e, privilegiando

Palavras-chave:
ativismo,
caridade, direitos,
deficiência,
Teletón.

uma abordagem qualitativa, efetuamos uma análise documental de fontes primárias e secundárias dos grupos pioneiros nesta luta. Os resultados evidenciam quatro marcos cronológicos e de sentido: 1) 2011, quando o nascente *Colectivo Palos de Ciego* semeia um grito sistemático de luta: “Chega de caridade! Queremos direitos, justiça e dignidade!” 2) 2014-2017, com a extensão gradual das críticas à Teleton e à difusão de uma abordagem baseada em direitos; 3) 2018, com a *Acción Mutante* e sua crítica a 40 anos de capacitismo desde a dissidência funcional; 4) 2019, quando o canto fundador da luta se tornou o slogan de uma marcha convocada pelo *Colectivo Nacional por la Discapacidad*, na qual mais de 10.000 pessoas se mobilizaram em todo o país no âmbito da revolta social, e que termina com um pedido de reconhecimento constitucional para esse setor da população.

Introducción

*Algo que nos toca el hombro
diciendo el tiempo que queda.
Todas las bestias salvajes,
serpientes de lunas viejas,
pasan y toman asiento,
pero eso no me desvela,
sino la luz que despierta,
en las mañanas que venga
otro camino de luz.*

MANUEL GARCÍA

CANCIÓN DEL DESVELADO (2014)

Hablar de discapacidad en el siglo XXI dentro de la cultura occidental implica el rechazo absoluto a toda forma de caridad o inferiorización de sus protagonistas y el abrazo a la noción de “ciudadanía” (Palacios, 2008). Detrás de este consenso se hallan cuatro décadas de disputa del movimiento internacional de personas en situación de discapacidad exigiendo el reconocimiento del problema que las afecta como “asunto público”¹ (Borsay, 2008). Especialmente, en los años setenta las personas en situación de discapacidad irrumpieron en las calles e interpe-laron los sentidos patologizantes o biologicistas que los estigmatizan (Brégain, 2021, 2013). Estos reclamos adquirieron mayor visibilidad y sistematicidad en el mundo anglosajón (Shakespeare, 2008). En el Reino Unido, a partir de la sinergia entre activismo y ciencias sociales, emergió el llamado “modelo social de la discapacidad” (Oliver, 1983), desde el cual se recuperan en clave marxista los aportes del Movimiento por la Vida Independiente estadounidense y se rechaza la comprensión de la discapacidad como un infortunio individual, destinatario de ayuda terapéutica y/o beneficencia. Así, como cuestionamiento a la conceptualización como modelo médico, rehabilitador o individual, se sostiene que la discapacidad no es reducible a una tragedia personal resultado de un déficit corporal objeto de rehabilitación y/o con-mise-ración. Se trata más bien de un problema sociopolítico, nacido de ba-

1 Con Anne Borsay (2008) recuperamos la alusión a los asuntos públicos en el sentido clásico propuesto por Charles Wright Mills, es decir, haciendo referencia a aquellos aspectos de la vida que no pueden ser reducidos a problemas personales ni encuentran su solución en el entorno individual. Su fundamento se ubica en la estructura social, como resultados del accionar de las instituciones y los procesos históricos.

rreras erigidas por una organización social que excluye, segrega y oprime a este grupo, ya que se diseña únicamente en base a las necesidades de los cuerpos considerados biomédica y productivamente, de acuerdo a criterios de utilidad para el proceso de trabajo capitalista, como “capaces” o “normales” (Ferreira, 2008; Oliver, 1983). En función de la hegemonía del saber médico burocrático en las sociedades modernas, esta concepción de la discapacidad sedimenta en las instituciones y en los esquemas de percepción, e imputa a sus protagonistas identidades devaluadas y heterónomas, destinatarias de normalización (Barnes y Mercer, 2010; Ferreira, 2008). Al exigir la remoción de estas barreras discapacitantes y desafiar los sentidos estereotipados de impotencia, minusvalía y medicalización, las personas en situación de discapacidad articularon un movimiento social por los derechos que despliega distintos modos de acción directa y promueve la toma de conciencia y el desarrollo de identidades autónomas, asociadas a la idea de sujetos de derechos (Barnes y Mercer, 2010; Shakespeare, 2008).

En este marco, en las décadas de los años ochenta y noventa, uno de los ejes centrales de contienda fueron las manifestaciones contra las teletonos que las tenían por objeto, es decir, las maratones caritativas televisadas que popularizó Jerry Lewis a partir de 1966, con el propósito de recaudar dinero para garantizar la rehabilitación de las infancias etiquetadas como portadoras de discapacidad (Haller, 2010; Longmore, 2016). Con las marchas anti-Teletón, sus protagonistas denunciaron que estas emisiones utilizaban mecanismos de persuasión basados en la lástima y la excepcionalidad, y reproducían estereotipos que asocian a este sector de la población a la caridad, la pasividad, la infantilización, la enfermedad y la oscuridad (Barnes y Mercer, 2010). Acompañando estas críticas, los nacientes *Disability Studies*, un conjunto heterogéneo de estudios sajones sobre la discapacidad tendientes a comprenderla como retórica cultural (Skliar, 2002), visibilizaron el efecto devaluatorio del uso caritativo de los cuerpos con discapacidad en la configuración de su imagen pública (Haller, 2010; Longmore, 2016). Estas falsas creencias no representaban qué implicaba para estas personas vivir con discapacidad y las injuriaban severamente. Las personas en situación de discapacidad ya no querían agrupaciones o acciones diseñadas por el mundo sin discapacidad, sino tomar el control de sus vidas y exigir que la sociedad se transformara y las reconociera como plenos humanos (Shakespeare, 2008). Fruto de estas contiendas,

hoy ya no se realizan teletones en Reino Unido ni en Estados Unidos² (Haller, 2010; Longmore, 2016). Pero la finalización de estas teletones pioneras no puede ser comprendida sin contemplar estas medidas de acción colectiva, y también la internacionalización del movimiento por los derechos de las personas en situación de discapacidad (Barnes y Mercer, 2010).

Un hito paradigmático en la lucha del movimiento internacional de las personas con discapacidad fue la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad³, firmada ante la Asamblea General de Naciones Unidas en 2006 (ONU, 2006). Este instrumento internacional sigue el espíritu del modelo social e insta a los Estados a implementar una serie de medidas basadas en un enfoque de ciudadanía y tendientes a remover los obstáculos que dificultan la participación y/o vulneran la dignidad de las llamadas “personas con discapacidad”⁴ (Brognia, 2009; Ferreira, 2008; Palacios, 2008, 2017). Explícitamente, la Convención exige a los gobiernos que combatan los estereotipos asociados a la discapacidad y que desde los medios de comunicación se promueva una concepción de sus protagonistas como sujetos de derechos. La Convención tuvo enorme acogida a nivel internacional y se convirtió en el gran faro que guía las políticas en discapacidad contemporáneas (Palacios, 2017).

En sintonía con esta tendencia, el Estado chileno suscribió el tratado en 2008. Dos años más tarde, en 2010, sancionó la Ley 20.422, que establece las Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad y recupera en gran medida el instrumento internacional. Se derogó así la legislación previa, basada en

2 En el Reino Unido la extinción sucedió en 1993, como resultado de la Marcha Block Telethon de 1992, mientras que en el caso norteamericano tuvo lugar en 2015, cuando se canceló la emisión tras la progresiva falta de audiencia del show (Longmore, 2016).

3 En adelante, Convención.

4 Para profundizar en la influencia del modelo social en el desarrollo del paradigma de los derechos humanos de la discapacidad y en el espíritu de la Convención, sugerimos revisar Brognia (2009), Ferreira (2008) o Palacios (2008, 2017). En la redacción de la Convención, sus protagonistas seleccionaron el término “persona con discapacidad” para combatir la estigmatización que las ha deshumanizado históricamente. Sin embargo, esta nominación asimila la condición orgánica a la situación social de opresión. Por eso en este trabajo optamos por la expresión “personas en situación de discapacidad”, a fin de exaltar la posición de desventaja y devaluación social que adquieren en nuestras sociedades este sector de la población. En las fuentes que utilizan aquél término, respetamos el uso y lo entrecorrimos para señalar nuestro distanciamiento.

un enfoque biologicista de la discapacidad (asociada a la Ley 19.284, vigente desde 1993).

No obstante, hablar hoy en Chile de discapacidad sigue siendo sinónimo de “Teletón” y “solidaridad”, eufemismo utilizado para aludir a la caridad y a la devaluación humana de las personas en situación de discapacidad, a través de la cual ella es promovida. Destinada a recaudar recursos para la rehabilitación de niños, niñas y jóvenes con aquello etiquetado como “discapacidades motoras”, la campaña televisiva Teletón fue importada siguiendo el modelo estadounidense en 1978, en plena dictadura militar (1973-1990), por iniciativa del animador Mario Kreutzberger, conocido como Don Francisco. Desde su origen, la teletón chilena sigue un formato similar: recurre “a shows mediáticos para recolectar fondos, shows que se convierten en pasarelas de frivolidad matizadas por pretensiones altruistas y filantrópicas” (Solsona Cisternas, 2016, p. 262). A través de 27 horas simultáneas de transmisión en la televisión abierta, una vez al año (excepto aquellos en los que hay elecciones presidenciales), se alternan cuadros de entretenimiento (llevados adelante en un teatro de la institución), combinados con la exposición de historias de vida. En cada transmisión, junto a un slogan motivacional, se elige un “niño símbolo” o “niño embajador” que promociona el evento, en función de la posibilidad de que un “atributo corporal descalificador” (Goffman, 2001) gatille lástima o acredite excepcionalidad, a fin de generar donaciones en los televidentes (Humeres, 2013, 2017). Estas provienen de las ventas de empresas que auspician el programa (y obtienen deducciones fiscales por ello), pero principalmente (en un porcentaje cercano al 70% de las donaciones en promedio) de particulares que depositan dinero en una cuenta bancaria (Humeres, 2019). Asimismo, el Estado realiza aportes para la construcción de obras de infraestructura.

En un inicio pensada como una colecta a realizarse por cinco emisiones, a fin de construir un instituto de rehabilitación para la Sociedad Pro Ayuda al Niño Lisiado (Gutiérrez, 2014), el éxito alcanzado la convirtió en un auténtico fenómeno cultural asociado a “la chilenidad” (Humeres, 2013, 2017, 2019). Desde sus inicios, el show articuló una estrategia política para descomprimir las tensiones internas de la polarización que vivía el país, con el afán de aglutinar a la ciudadanía a través de la campaña “solidaria” y configurar una nueva identidad

cultural nacional que permitiría generar un orgullo patriótico y una fantasía armonicista (Ferrante y Brégain, 2023; Humeres, 2013; Pino Morán y Ramírez Pulgar, 2023). Fruto de esta configuración sociohistórica, hasta nuestros días no sólo la emisión cuenta con una enorme adhesión popular, sino que también se presenta como una “gran causa solidaria y nacional” asociada a “la solidaridad, la fraternidad y el amor al prójimo” (Mayol, 2012, p. 26). El clima social mientras se desarrolla la Teletón en Chile es festivo, similar al que despierta un partido de la selección nacional de fútbol. Las personas que donan expresan sentir alegría y alivio, lo que contribuye a que cada emisión se supere las metas de recaudación planteadas (Ferrante, 2017). Este éxito hizo que el modelo de marketing y comunicacional Teletón se exportara a varios países de América Latina. La situación es paradójica en la era de los derechos (Ferrante, 2017). De ningún modo garantizar rehabilitación y recursos a las personas en situación de discapacidad a través de la caridad puede ser considerada una práctica inclusiva o alineada con las obligaciones asumidas por el Estado chileno al ratificar la Convención (Solsona Cisternas, 2016).

Justamente visibilizando esta inconsistencia, en el 2011 acontece un punto de quiebre en la historia de legitimidad social del show Teletón en Chile, cuando el naciente Colectivo Palos de Ciego se manifiesta en el espacio público en su contra. Con poca visibilidad, un año después esta agrupación, junto a otras dos, convoca a la primera marcha abiertamente contraria a la emisión, y allí vehiculizan un emblema propio: “¡No más caridad: queremos derechos, justicia y dignidad!” De un grito marginal y minoritario, aunque sistemático, dicha consigna se volvió el canto de una gran marcha nacional convocada el 3 de diciembre de 2019 por el Colectivo Nacional por la Discapacidad, en el contexto del llamado “estallido social” iniciado el 18 de octubre (24 Horas, 2019). Este movimiento instaló el reconocimiento constitucional de las autorreconocidas como “personas con discapacidad” en el 2021, en el marco del proceso constituyente. Si bien la propuesta constitucional no logró ratificarse a través del referéndum, el hecho marcó un precedente importante en las luchas políticas de las personas con discapacidad en Chile.

Las marchas anti-Teletón -como uno de los antecedentes históricos de este movimiento social en su condición de reclamo en el

espacio público- brindan una oportunidad privilegiada para analizar las demandas de las personas en situación de discapacidad y sus implicancias (Brégain, 2021). Si bien estadísticamente la participación de las personas con discapacidad en Chile sigue siendo muy limitada (Ministerio de Desarrollo Social, 2016), desde la investigación cualitativa se evidencia una paulatina politización de este sector de la población. Como expresión emergente de estudios sociales sobre la discapacidad a nivel local, diversos trabajos a lo largo de la última década dan cuenta de múltiples activismos de las personas con discapacidad, no reducibles a la participación tradicional (Castillo Parada, 2019; Cea Madrid y Castillo, 2018; Ferrante, 2017, 2018; Gutiérrez, 2014; Humeres, 2013, 2017, 2019; Lapierre, 2021; López Radrigán, 2020; Pino Morán, 2020; Pino Morán et al., 2021; Pino Morán y Rodríguez Garrido, 2017; Suazo Paredes y Reyes, 2019; Vera Fuente-Alba, 2017). Asimismo, algunos analizan los imaginarios de la discapacidad vigentes en el Chile actual y los desafíos para la conquista del modelo social (Solsona Cisternas, 2016; Solsona Cisternas et al., 2018; Solsona Cisternas y Verdugo-Huenuman, 2022).

Ahora bien, los antecedentes referidos a las protestas anti-Teletón en Chile son muy escasos y parciales. En un trabajo anterior hemos analizado el período 2011-2019, de modo muy sucinto y en perspectiva comparada con movilizaciones desarrolladas en Argentina y Bolivia, como un emergente que vehiculiza una de las críticas más radicales del movimiento de personas con discapacidad en América Latina (Brégain et al., 2022). De igual modo, hemos pesquisado los discursos de sus activistas (Pino Morán, 2020). Sin embargo, el estudio de estas movilizaciones en su procesualidad como unidad problemática hasta el 2021, como intento de recuperar la voz de sus protagonistas y de problematizar los sentidos en disputa, constituye un área de vacancia académica. Desde los *Disability Studies*, tradición en la que se inserta este trabajo, este vacío es nodal. Recuperar las luchas por el reconocimiento ciudadano de las personas con discapacidad desde la palabra en primera persona de sus protagonistas, interpelar la reducción de la discapacidad a un problema individual tributario únicamente de ayuda médica y/o asistencial, y evidenciar su carácter de asunto público que atañe a procesos y mecanismos sociales y/o culturales, representa no sólo un acto de justicia epistémica, sino también un modo de contribuir a sus batallas políticas desde lo académico (Barnes y Mercer, 2003; Solsona Cisternas, 2016).

A partir de lo anterior, el trabajo aquí emprendido asume un imperativo ético-político, dado que “rescatar la voz de las personas en situación de discapacidad desde esa interpretación rica de sentido que los propios actores le otorgan a la experiencia” y analizar “cómo ellos, como protagonistas del ejercicio político de la inclusión, a través de la imaginación, de la creatividad e incluso desde lo onírico, proyectan esa inclusión negada, censurada y postergada” (...) es algo “de lo que no pueden desentenderse ni los sociólogos, ni los terapeutas ocupacionales, ni nadie que intervenga, imagine y se comprometa con las personas en situación de discapacidad” (Solsona Cisternas, 2016, p. 263). Es decir, la exigencia “nada sobre nosotros sin nosotros” constituye un reclamo articulado desde el movimiento social de la discapacidad para reivindicar la autoridad nacida de la experiencia y problematizar el clásico paternalismo que históricamente ha existido hacia este sector de la población, en virtud del cual su voz ha sido acallada en privilegio de la palabra experta del modelo médico rehabilitador de la discapacidad (Ferreira, 2008; Solsona Cisternas, 2016). Junto a ello, se encuentra una vía privilegiada para conocer formas de discapacitación y resistencia al imaginario patologizante y opresivo y la emergencia de sentidos alternativos. En otras palabras, el análisis sociológico de las movilizaciones de las personas en situación de discapacidad es un modo de politizar la discapacidad, a partir de la puesta en la agenda pública de las demandas de sus protagonistas, cuestionando las visiones hegemónicas y esquemas sociales de percepción de la discapacidad persistentemente infra valorizantes (Solsona Cisternas, 2016).

A partir de lo anterior, este trabajo tiene por objetivo analizar el proceso de marchas anti-Teletón en Chile en el siglo XXI, desde la perspectiva de sus protagonistas. Puntualmente, nos interesa analizar sus hitos emblemáticos, caracterizar las identificaciones puestas en juego y examinar las implicancias sociales de estas movilizaciones. Para ello, buscaremos responder las siguientes preguntas. ¿Qué hitos marcan la lucha anti-Teletón en Chile? ¿Quiénes protagonizan estas manifestaciones colectivas contra la institución emblemática? ¿Cuáles son los argumentos de su crítica y qué identificaciones ponen en juego? ¿Qué tipo de respuestas sociales exigen como personas en situación de discapacidad? ¿Qué otro camino desean en el Chile actual? ¿Qué ecos sociales tienen sus reclamos?

Para dar respuesta a estos interrogantes, privilegiamos una metodología cualitativa que se interesa por indagar y conocer los significados de los y las actrices sociales en su campo de la vida cotidiana (Delgado y Gutiérrez, 1999). Comprendemos las identificaciones asociadas a la discapacidad, al entenderlas como modos de autocomprensión y localización social de los agentes en tanto “personas con discapacidad” (Brubaker y Cooper, 2001). Para fines de esta investigación conformamos un *corpus* compuesto por fuentes escritas y audiovisuales inéditas del Colectivo Palos de Ciego y Acción Mutante: Disidencia Funcional (agrupaciones pioneras en la lucha sistemática anti-Teletón), que forman parte de sus archivos institucionales y están disponibles en Santiago de Chile. También recurrimos a fuentes secundarias: cobertura de las marchas, publicaciones de organizaciones de personas en situación de discapacidad chilenas compartidas en sus páginas de Facebook, columnas de opinión y documentos publicados por académicos críticos a la Teletón.

Posteriormente realizamos un análisis documental (Peña Vera y Piarella Morillo, 2007) de los materiales seleccionados, para organizarlo en diferentes dimensiones y consignas que reflejan las disputas que se ponen en juego en diferentes momentos sociohistóricos de las marchas anti-Teletón y las identificaciones desplegadas.

“La discapacidad es un problema social, no una tragedia personal”. Contra el “corazón” de la discapacidad en Chile (2011-2012)

No queremos depender del ‘buen corazón’ (..) de nadie, pues no es con el corazón que se ejecutan políticas públicas adecuadas ni se garantizan nuestros derechos

PALOS DE CIEGO (2012, P. 1)

El inicio del siglo XXI en Chile está marcado por el conflicto social. Distintos movimientos sociales objetan el modelo neoliberal radical implementado por el régimen militar de Augusto Pinochet y profundizado por los gobiernos de la post-dictadura. Estudiantes, ciudadanía interesada por el régimen previsional, ecologistas, personas enfermas y mujeres interpelarán cada rostro de un Estado tildado de subsidiario por transformar cada necesidad en un bien de consumo (Mayol,

2012). Este proceso de cuestionamiento culmina en el estallido social de 2019. Ahora bien, las personas en situación de discapacidad no permanecen al margen de este devenir, que se imbrica con las dinámicas que adquieren las luchas por el reconocimiento que mencionamos anteriormente. Estas contiendas darán un lenguaje propio para canalizar las experiencias de malestar social asociadas a vivir la discapacidad en una sociedad de economía de mercado (Pino Morán, 2021).

Así, en la última década y gracias a la internacionalización de las ideas que propician la aceptación de la discapacidad como asunto de derechos humanos, de la mano de la propia institucionalidad levantada por el Estado chileno a partir de la firma de la Convención en el 2008 y la sanción de legislación *ad hoc*, asociaciones de personas en situación de discapacidad comienzan a pensarse paulatinamente en términos políticos (Suazo Paredes y Reyes, 2019). Para ello despliegan un amplio repertorio de “estrategias emancipadoras colectivas” que incluyen la participación política, las manifestaciones, la toma de instituciones, las huelgas de hambre y las luchas contra las campañas de caridad (Pino Morán, 2021).

El nacimiento del Colectivo Palos de Ciego, que reunía a personas con diferentes condiciones “visuales”, “auditivas”, “motrices”, “psiquiátricas” y “mentales”, es una de las expresiones de estas tendencias. La asociación fue creada por académicos de las ciencias sociales como Juan Carlos Aedo y Luis Vera Fuente-Alba en Santiago de Chile en 2011. Su acto fundacional sucedió días previos a la realización de la vigésimo cuarta emisión de la Teletón. Entonces la agrupación emitió un “Manifiesto por los Derechos de las Personas con Discapacidad”, bajo el título “Llegó la hora de empezar a hacer las cosas por nosotros mismos”. En sintonía con los enunciados del modelo social, sostuvieron en el documento que “la discapacidad es un problema social, no una tragedia personal: es la sociedad la que produce personas discapacitadas” (Palos de Ciego, 2011, p. 1). Responsabilizaron de esta situación a tres actores: 1) el Estado, que con sus políticas instala una lógica de sospecha para acceder a los beneficios sociales; 2) el sistema económico capitalista vigente, que los excluye del mundo del empleo y los transforma “en una especie de mercancía que permite a las grandes empresas aumentar sus ganancias y (...) lavar su imagen creando fundaciones de caridad” (Palos de Ciego, 2011, p. 1); y 3) la sociedad general, que

naturaliza en el “sentido común la idea de que las personas con discapacidad” son “incapaces” de hacerse cargo de su vida, asignándoles un “estatus inferior” y “fomentando sentimientos de lástima, compasión y pena” (Palos de Ciego, 2011, p. 1). Es decir, a través de estos discursos interpelaron al Estado y al modelo individual o médico rehabilitador de la discapacidad (Oliver, 1983), a la vez que cuestionaron tres imaginarios sociales sobre la discapacidad recreados por la ciudadanía sin discapacidad: la infantilización, la dependencia y la imposibilidad (Solsona Cisternas y Verdugo-Huenuman, 2022).

El manifiesto elaborado por Palos de Ciego circuló a través de correos electrónicos y redes sociales, se repartió mediante panfletos en una manifestación realizada fuera del espacio donde se celebró la Teletón. Esta sería la primera acción directa en Chile en la que una agrupación de personas en situación de discapacidad criticaría el show Teletón en su historia⁵. El objetivo era difundir el propósito de la nueva agrupación: el desarrollo de un movimiento social de personas en situación de discapacidad de carácter nacional. Metaforizando esta idea, el símbolo de la agrupación recrea un círculo con una estrella, con una de sus puntas erigida como puño levantado en señal de lucha, y los colores del logo emulando los de la bandera chilena (azul, rojo y blanco). A través de esta acción, cuestionaron la autoridad de Teletón y de las personas sin discapacidad para definir el problema que atraviesan y el tipo de respuesta brindada. En contraposición, ponían en práctica una identificación desde la cual se pensaban a sí mismos como sujetos políticos, autorizados por la experiencia vivida para definir los asuntos que les competen y rechazar su exclusión de esa discusión. Asimismo, disputaban la reducción de la discapacidad a un asunto médico e individual para comprenderla como fenómeno sociopolítico.

Sin tener en cuenta la poca repercusión, un año después, el 30 de noviembre de 2012 (ante el inicio de la vigésimo quinta emisión de la campaña mediática) Palos de Ciego creó alianzas con la Asociación de Víctimas de la Talidomida en Chile (VITACHI)⁶ y la Asociación Lati-

5 Con anterioridad se dieron unos pocos cuestionamientos públicos, realizados de manera individual por personas como la diputada comunista Gladys Marín y el cantante Jorge González en el año 2002.

6 La Talidomida fue un medicamento alemán utilizado en mujeres embarazadas que se comercializó con el nombre Contergan entre 1957 y 1963. Se prohibió tras detectar

noamericana de Medicina Social (ALAMES, Santiago)⁷ para convocar a una marcha abiertamente declarada anti-Teletón. La cita sería en la esquina de San Pablo con Manuel Rodríguez (Palos de Ciego, 2012); el objetivo, desplazarse 100 metros hasta el teatro donde se desarrollaría la Teletón para hacer llegar otra declaración pública. Con ese fin, una veintena de personas en situación de discapacidad, familiares y profesionales de la salud avanzaron caminando hasta el teatro, con el fin de hacer llegar una declaración pública al grito de “¡No ! ¡No ! ¡No más lucro! ¡No más caridad!, ¡queremos derechos, justicia y dignidad!” (Reportero Ciudadano TV, 2012 , 51s-1m2s). Finalmente, la policía impidió que los manifestantes se acercaran al teatro por no contar con la autorización oficial pertinente.

Pese a esto, Vera Fuente-Alba leyó una declaración oficial en la que se afirmaba lo siguiente: “No queremos depender del ‘buen corazón’ ni de la ‘buena voluntad’ de nadie, pues no es con el corazón que se ejecutan políticas públicas adecuadas ni se garantizan nuestros derechos” (Palos de Ciego, 2012, p. 1). La declaración aportaba datos estadísticos sobre las condiciones de vida de las personas en situación de discapacidad a nivel nacional. Destacaba la magnitud de la vulneración de derechos en términos de acceso al empleo digno, la rehabilitación, una vida digna y la educación. Asimismo se cuestionaba el modo en que, ignorando los compromisos asumidos ante Naciones Unidas, las políticas públicas chilenas seguían siendo “de carácter asistencialista y paternalista” (Palos de Ciego, 2012, p. 1). Este sería el *humus* que generaría condiciones para que las respuestas a las necesidades de las personas en situación de discapacidad quedaran libradas: “a una industria benefactora privada”, en donde ellas quedaban cosificadas en un “mercado de la asistencia” que genera ganancias para el empresario (Palos de Ciego, 2012. p. 1). Por último, resaltarían el efecto denigratorio de campañas benéficas como la Teletón:

Al reproducir un sentido común que nos hace ver como enfermas, incapaces de tomar decisiones de forma autónoma, de de-

que generaba “malformaciones congénitas”. VITACHI surgió en el año 2009 para exigir la reparación estatal de los daños ocasionados a sus víctimas (Burgos Bravo, 2015).

7 ALAMES se fundó en 1984 como una agrupación de personas vinculadas a diferentes áreas de la medicina social o la salud colectiva en América Latina. Contempla a la salud como un derecho humano fundamental.

sarrollarnos de forma independiente, ligadas al padecimiento y que no aportan al desarrollo de la sociedad, contribuyendo a perpetuar la lástima pública y las actitudes conmiseras. Somos sujetos de derechos, no objetos de la caridad ajena. (Palos de Ciego, 2012)

Como rechazo a las estigmatizaciones, los y las activistas se autoafirmarían como “sujet@s de derechos”, utilizando lenguaje inclusivo y dando cuenta de una manera interseccional de pensar la discapacidad con otras variables como el género.

En los intentos por derribar las vallas que impedían el acceso durante la manifestación hubo momentos de forcejeos entre los manifestantes y la policía, junto a la amenaza de camiones hidrantes. La violencia de estas escenas estaba muy lejos del slogan “Puro Corazón”, que acompañaba en ese momento a la Teletón. En medio de ese contexto, el automóvil de una de las conductoras más famosas de la televisión chilena, Cecilia Boloco, atropelló involuntariamente a los manifestantes (Reportero Ciudadano TV, 2012). Esa fue la razón de que algunos programas de actualidad y farándula cubrieran la marcha. En *Mentiras Verdaderas*, por ejemplo, que se emite por el canal de aire La Red en el horario estelar, se preguntaron “¿qué querían los discapacitados que reclamaban fuera de la Teletón?” y si “¿el Estado tiene que hacerse cargo de los minusválidos?” (*Mentiras Verdaderas La Red*, 2012). En esa emisión del programa se compartieron los videos filmados por la agrupación y se leyó parte del comunicado oficial. Sin embargo, la pregunta denota inferioridad, dependencia y heteronomía de las personas en situación de discapacidad, muy lejos de los sentidos movilizados a través de la marcha.

La prensa alternativa también retrató la manifestación. Sus fotos mostraban a las personas manifestantes sosteniendo pancartas escritas con marcadores y de fondo al cerco policial. Las consignas eran “+Derechos -Lucro -Morbo”; “Caridad=Estado que No cumple”; “El 90% de los “discapacitados” no tiene trabajo”; “Lástima y morbo: no, gracias”; “¡La rehabilitación es un derecho!” (González, 2012). En estas consignas emergen nuevamente las disputas simbólicas puestas en juego en esta marcha: derechos versus caridad; ciudadanía versus beneficencia; pena versus dignidad. Teletón no emitió ningún comunicado en respuesta a la movilización. La celebración culminó superando

la meta fijada y recolectando más de 46 millones de dólares (Teletón, 2022).

La paulatina extensión de las críticas contra el “fetiche” de Chile (2014-2017)

Espectacularizados como inválidos y deformes, los niños del Contengan son los cuerpos emblemáticos de la transformación del capitalismo fármaco pornográfico que está teniendo lugar después de la Segunda Guerra Mundial en Occidente: hijos ilegítimos de la industria farmacéutica y de los medios de comunicación, los niños del Contengan son el nuevo lumpen de la sociedad de consumo

PRECIADO (2019, p. 5)

En el año 2014, con motivo de la vigésimo sexta emisión de la Teletón, realizada bajo el slogan “Somos todos”, Palos de Ciego organizó una nueva acción directa: marcharía en el horario de inicio del show, el 28 de noviembre. La declaración pública a través de la cual se convocó a la marcha se tituló “Somos todos... ¿pero somos qué? La ignominia de la industria discapacitadora”. En el texto que circuló, junto a los reclamos históricos de la agrupación, se recuperaba un posicionamiento del Comité de Expertos de la ONU, emitido a colación del seguimiento a la Convención en México, en el que se expresa la manera en que este tipo de campañas promueve una representación de las personas en situación de discapacidad como objetos de caridad y no como sujetos de derecho (Palos de Ciego, 2014). Explícitamente, desde el título del comunicado emitido por Palos de Ciego advertimos la interpelación a los modos de significación de la discapacidad. El informe sobre la Teletón mexicana, dado a conocer en octubre de aquel año, generó varias notas periodísticas en medios de prensa hegemónicos chilenos. Al consultársele al respecto, Mario Kreutzberger señaló que la acusación de la ONU era completamente falsa para el caso chileno: “Somos la institución que más ha dignificado la discapacidad en nuestro país y vamos a seguir haciéndolo” (Emol, 2014).

Contra poniéndose a ese argumento, el objetivo de la marcha anti-Teletón 2014 fue “alzar la voz” de las personas en situación de discapacidad contra la autoridad de esta institución y exigir que el “Estado y la sociedad” garantizaran sus derechos (Jump Teve, 2014b, 2m,20s). En la protesta participaron nuevamente una veintena de personas que

lograron avanzar por la avenida Manuel Rodríguez escoltadas por la policía, rumbo al Teatro Teletón (González, 2012; Jump Teve, 2014a). Portaban pancartas que decían “Paren con el circo de la Teletón”; “Si el Estado se hace el lesa, hay mercado”; “No más pornografía infantil”. En un video de resumen de la marcha, elaborado por el medio alternativo Jump Teve, se puede ver a Aedo, miembro fundador de la organización, pronunciando ante los presentes un discurso profundamente crítico:

En estos momentos los empresarios y los políticos chilenos se visten con sus mejores galas para aparecer en la pornográfica, en la morbosa campaña que utiliza el cuerpo de nuestros niños con discapacidad para proyectar la imagen de lástima, de mendicidad, de indignos, de sub-humanos que proyecta esta morbosa campaña. Las personas con discapacidad no somos enfermos, las personas con discapacidad somos sujetos. Las personas con discapacidad no tenemos que estar condenados a una vida indigna (...) Mientras haya Teletón aquí estaremos orgullosos y dignos por nuestros derechos... [de fondo se escucha un cántico coral de respuesta: “¡No! ¡No! ¡No más caridad, queremos derechos, justicia y dignidad!”] (Jump Teve, 2014a, 0s-11s).

Como se desprende de la cita de Aedo es posible advertir un enfrentamiento, una pugna de modelos e identificaciones asociadas a la discapacidad. Por un lado, los dominantes e instituidos, derivados del modelo médico rehabilitador, que reducen la discapacidad a una condición individual que implica una enfermedad y, con ello, un estado indeseable que debe ser superado para reconquistar el estatus ciudadano y plenamente humano. Por el otro, los activistas, sus familias y organizaciones, que repudian la cosificación de las personas en situación de discapacidad como seres de lástima y objetos de caridad, y postulan una identificación desde las que se piensan como sujetos de derechos, orgullosos y dignos, inspirados en el modelo social de la discapacidad.

Un elemento recurrente en esta lucha simbólica y política en las marchas anti-Teletón es la homología entre el uso de los cuerpos infantiles que hace el emblemático show y el de la industria pornográfica y las corporalidades de las mujeres. De este modo, se denuncia un abuso instrumental y morboso expresado en la identificación de la discapacidad que vehiculiza el show Teletón. A nivel internacional

este es un tema con gran presencia en las críticas desde los activismos por los derechos de las personas en situación de discapacidad y los *Disability Studies*. A pesar de que, como ya anotamos, las Teletones son asunto del pasado, especialmente en el mundo sajón, la construcción mediática motivacional de la discapacidad sigue estando en la escena de los debates en el siglo XXI. Uno de los principales ejes de discusión resulta la ya emblemática problematización aportada por la activista y periodista australiana Stella Young (2014) sobre el uso aleccionador de la imagen de las personas en situación de “discapacidad”, que “superan” individualmente las limitaciones asociadas a “sus” déficits corporales para motivar a la sociedad sin discapacidad. A través del concepto de *inspiration porn*, Young muestra cómo en nuestras sociedades contemporáneas la discapacidad se exhibe como desgracia o excepcionalidad, para despertar en las personas portadoras de cuerpos capaces “mecanismos de soportabilidad” que les permitan sobrellevar el imperativo de normalización y sobreadaptación personal a las exigencias asociadas a la “economía política moral capitalista” (Scribano, 2014).

La marcha de 2014 fue ignorada nuevamente por Teletón. La emisión del show finalizó superando la meta y más de 48 millones de dólares recolectados (Teletón TV, 2022). Sin embargo, el pronunciamiento de la ONU contra el show mexicano habilitó un paulatino proceso de extensión de las críticas a otros líderes del campo de la discapacidad. Algunas voces tuvieron posibilidad de réplica en la prensa y adquirieron cierta visibilidad pública. En esa dirección, días previos a la emisión del show, Carolina Pérez, activista en situación de discapacidad y docente de la Universidad de Chile que participaba en las marchas anti-Teletón desde 2012, publicó en el *DiarioUchile* una nota bajo el título “Yo digo No a la Teletón” (Pérez, 2014). Allí no sólo recupera los argumentos esgrimidos por Naciones Unidas a colación de México, sino indica que “El show televisivo de estas 27 horas de amor es la visualización más asistencialista, dramática, compasiva e irrespetuosa que puede existir hacia las personas en situación de discapacidad” (Pérez, 2014, p. 1). El artículo tuvo repercusión y motivó una entrevista en Emol, el portal digital de *El Mercurio*, uno de los principales diarios de derecha del país (Errázuriz, 2014). En la entrevista, Pérez señaló que la crítica a la Teletón todavía era minoritaria dentro del colectivo de personas en situación de discapacidad por el temor que despierta

el espíritu crítico. Esta experiencia refleja el costo que tiene la conformación del activismo de la discapacidad en Chile, sobre todo cuando se ha naturalizado la posición de inferioridad en las propias luchas sociales, y persiste la hegemonía que de modo persistente favorece a la institución como sinónimo de rehabilitación y chilenidad entre la población general.

Un aspecto insoslayable en esta cuestión es considerar que la Fundación Teletón atiende al 85% de población infantil con discapacidades neuro-músculo-esqueléticas en Chile (García y San Martín, 2015), y responde a las necesidades de rehabilitación de este sector de la población que el Estado, pese a sus compromisos formales, se ha negado a asumir desde la implementación de la dictadura pinochetista (Pino Morán y Ramírez Pulgar, 2023). Esta centralidad que adquirió socio e históricamente Teletón en la sociedad chilena va de la mano de la postulación de una historia oficial producida desde la institución que se proclama pionera en garantizar derechos de las personas en situación de discapacidad (Ferrante, 2017). En 2014, Alejandro Hernández, máxima autoridad de la Fundación Nacional de Discapacitados e hijo del otrora Presidente de la Asociación Chilena de Lisiados, publicó una nota que visibiliza la existencia de una historia previa a la Teletón, construida por sus protagonistas. Hernández (2014) evidencia el secuestro de causa que realiza la campaña televisada, transmutando las conquistas de un naciente colectivo de personas en situación en clave ciudadanía a la lógica caritativa. Esto va de la mano con el accionar del gobierno dictatorial, que persiguió y desarticuló el movimiento. La publicación de esta columna será un importante insumo para visibilizar la existencia de “otra historia” silenciada que construyeron las personas en situación de discapacidad en Chile y que aún es muy poco conocida por la aparente historia única y oficial que nos muestran los medios de comunicación masiva. También contribuiría a problematizar los vínculos dictadura-Teletón-neoliberalismo (Brégain, 2021; Ferrante, 2017; Ferrante y Brégain, 2023; Pino Morán y Ramírez Pulgar, 2023; Suazo Paredes y Reyes, 2019), en el marco de la instauración de un Estado neoliberal donde emerge un universo de necesidades de rehabilitación insatisfechas. Estas necesidades tenían su origen en la mercantilización de la gestión del bienestar de la población y en la desarticulación de las demandas del naciente colectivo de personas en situación de disca-

pacidad local (Ferrante, 2017; Hernández, 2014; Humeres, 2019; Suazo Paredes y Reyes, 2019).

En esta dirección son una contribución incommensurable los aportes brindados por las investigaciones de Mónica Humeres (2013, 2017, 2019), académica chilena pionera en el análisis crítico del show Teletón y su producción ritual de la emotividad para la rehabilitación de la ciudadanos y ciudadanas como consumidores y consumidoras desde el pinochetismo (Humeres, 2013, 2017, 2019). Sus trabajos muestran cómo desde sus inicios, en una coyuntura favorable, la campaña benéfica articuló una estrategia política para descomprimir las tensiones internas que traía la polarización de la población, configurando una nueva identidad cultural nacional aglutinadora asociada a un valor común: la “solidaridad” (Humeres, 2013). Se favorecía así un mecanismo de gestión del bienestar de la población afín al proyecto neoliberal que la dictadura implementó autoritariamente (Humeres, 2019).

Si bien el accionar de Palos de Ciego contra Teletón se extendió más allá del 2014 (en el 2015 volvieron a la marcha), la respuesta de la institución siguió siendo nula, mientras las emisiones subsiguientes de la Teletón superaban sus metas económicas. No obstante, en paralelo, cada vez hay más voces críticas contra el show. En el 2015, el Observatorio de la discapacidad de la Universidad de Chile (2015) publicó un documento suscrito por 10 profesores, en el que se pronunciaban contra el show por su efecto estereotipante.

En el 2016, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas analizó la Teletón chilena. En las consideraciones 17 y 18 de su informe alentó al Estado a financiar campañas públicas de promoción de las “personas con discapacidad” como sujetos de derechos y a evitar que los recursos públicos se destinen a fines contrapuestos, aludiendo explícitamente a la campaña solidaria (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016).

Este comunicado de la ONU devendrá una herramienta de legitimación de las marchas anti-Teletón, en tanto implicó un aval para sus demandas. Empero, no logró incidir en las prácticas estatales. De hecho, haciendo caso omiso a lo observado por el Comité, en la emisión 2016 del programa la presidenta Michelle Bachelet no sólo abrevó a la población a donar al show, sino que declaró que la “Teletón muestra lo

mejor de nosotros, un país solidario, un país unido, un país que trabaja junto (...) A través de nuestra solidaridad muchos niños tendrán oportunidades” (Bachelet, 2016). Dicho de otro modo, no existe eco alguno con respecto a las recomendaciones elaboradas, y se sigue reproduciendo la retórica histórica oficial.

Por medio de la prensa, desde la sociedad civil siguen sumándose voces contra el show que señalan la inconsistencia estatal. Es el caso Gonzalo Castillo (2016), quien publicó una nota en *Diario Uchile* titulada “Teletón, suculenta recaudación, con bochornoso balance”. Destacan las palabras del presidente de la ONG “Defensoría de la Discapacidad”, Claudio Pinto, quien alerta sobre el mensaje confuso que envía el Estado a la población sobre su papel en este tipo de campañas.

En 2017, el mismo día de la salida al aire de la edición 39 del show, Vera Fuente-Alba (2017) publicó una extensa carta en el medio digital El mostrador titulada “Teletón y el fetiche de la caridad en Chile”. La misma se replicó en otros medios como El desconcierto, Ilustrado y la sección Puntos de Vista del portal de la Universidad de Academia de Humanismo Cristiano. Fuente-Alba no sólo expone los ya sistemáticos puntos de crítica emitidos desde Palos de Ciego, sino que también llama la atención sobre la real necesidad económica de realizar la colecta, en función del insignificante monto que representan las metas planteadas respecto a los presupuestos del Estado chileno: un simple aumento del 0,5% del presupuesto del Ministerio de Salud, lo que da cuenta de la negativa del Estado Chileno a la hora de asumir su responsabilidad.

También ese año, *ad portas* de la emisión, el académico Juan Pino Morán, de la Universidad de O’Higgins, dio a conocer una columna en el sitio de Ilustrado con el nombre de “El abrazo de todos sin brazos de todos”. Planteó la inconsistencia estatal presente en el apoyo al show, ante los compromisos y las recomendaciones de la ONU y de una Comisión Presidencial Asesora Presidencial (2014-2016):

La crítica central, es al modelo de caridad como estrategia para la concientización y convivencia social, es una crítica al show mediático televisivo que expone corporeidades no hegemónicas implicadas en agencias de vida y cuidados en niños y niñas produciendo una “economía de la pena”. Esta estrategia instala un miedo popular

y una distancia socioemocional sobre la posibilidad de experimentar una diferencia/discapacidad como una cuestión cotidiana, esto es utilizado como moneda de cambio y limpieza de conciencia: si usted dona para la Teletón podemos acabar con la tragedia de este/a niño/a y su familia. (Pino Morán, 2017)

El autor señala cómo estas representaciones tienen efectos simbólicos y materiales de estigmatización y exclusión y se fundan en “principios neocoloniales, adultocéntricos y capacitistas que podemos identificar durante toda la campaña” (Pino Morán, 2017). En contraposición, reclama el respeto de los derechos humanos de este sector de la población.

Asimismo, en ese año de 2017 la socióloga Carolina Ferrante (2017) publicó un artículo académico de difusión masiva que analiza la paradoja del éxito de la Teletón chilena en la era de los derechos. Recupera las percepciones de los chilenos sobre la campaña y analiza los vínculos discapacidad-neoliberalismo-Teletón.

Las paulatinas críticas realizadas desde la sociedad civil al show, pese a ser marginales, van calando en un sector minoritario de la población atravesada por el sufrimiento social que resulta de vivir en el Chile neoliberal (Ferrante, 2017; Humeres, 2017). El enfoque crítico de la discapacidad progresivamente gana adeptos y el cuestionamiento al show Teletón como fetiche chileno es una de las vías que favorece la politización de este colectivo (Pino Morán, 2020).

Disidentes funcionales contra los 40 años de Teletón en Chile

No más lástima. No más caridad.

ACCIÓN MUTANTE: DISIDENCIA FUNCIONAL (2018)

En 2018 se cumplía el 40 aniversario de la Teletón, que se inauguraría el 30 de noviembre de ese año bajo el slogan “El regalo de todos”. Algunos de los socios fundadores del Colectivo Palos de Ciego, como Vera Fuente-Alba y Aedo convocaron a una marcha a las 21 horas, nuevamente a unos metros del Teatro Teletón. Su objetivo era visibilizar la conformación de una nueva agrupación, Acción Mutante: Disidencia Funcional, cuyo propósito se resumía en una consigna: “No más

lástima. No más caridad”. La marcha intentó llegar hasta la puerta del teatro, pero la acción fue bloqueada por Fuerzas Especiales (Frente Fotográfico, 2018). Pese a esto, el colectivo leyó un extenso comunicado bajo el lema “El amor lo hacemos nosotr@s”, reproducido en vivo en el perfil de Facebook de la agrupación (Acción Mutante, 2018a).

Algunos de los puntos señalados esta vez eran semejantes a los indicados a lo largo de las marchas realizadas previamente por Palos de Ciego. Se señalaba el sentido político de la discapacidad; la persistente deuda del Estado chileno en materia de obligaciones asumidas ante la ONU; la responsabilidad de las políticas vigentes que perpetúan la situación de exclusión y precariedad en la que viven las ahora llamadas de modo original “personas disidentes funcionales”, en materia laboral, educativa y de salud (apoyando con datos estadísticos actualizados); los vínculos causales entre esta situación y el modelo neoliberal heredado de la dictadura (en tanto generador de una industria de la lástima). Todo el texto se redactó con lenguaje inclusivo en términos de género y atendió los distintos tipos de condiciones orgánicas (Acción Mutante, 2018a).

Entre los elementos novedosos del reclamo destacaba el modo de autodenominarse de sus protagonistas, entendiéndose como “disidentes funcionales”. Emergió aquí una nueva identificación de la discapacidad postulada desde el activismo con discapacidad. El concepto de “disidencia funcional” surgió a partir de la crítica a la idea de diversidad funcional, creada por el Foro de Vida Independiente español⁸ (Lobato y Romañach, 2005). Su propósito era reivindicar de forma política y autoafirmativa la existencia de los cuerpos que se encuentran fuera de los parámetros de la normalidad funcional, para subvertir de este modo la idea de anormalidad corporal que subyace a las nociones contemporáneas de discapacidad en Occidente. De hecho, esta reivindicación se encuentra en el nombre de la agrupación que reúne a estos activistas. También Acción Mutante recuperó el título de la ópera prima del director de cine español Alex de la Iglesia, en la que personas en situación de discapacidad cuestionan de modo armado las tiranías del cuerpo perfecto.

8 El Foro de Vida Independiente (FVI) es una comunidad virtual creada en el 2001 con el objetivo de luchar por los derechos de este colectivo. Conciben la discapacidad desde un modelo de diversidad (Lobato y Romañach, 2005).

A su vez, otro nodo de sentido puesto en juego consiste en un mayor desarrollo de la argumentación sobre el cuestionamiento que se le hace a la “solidaridad” asociada a la Teletón como símbolo de orgullo nacional:

Nos han hecho creer que somos un país solidario y que las campañas de lástima de la discapacidad deben ser motivo de orgullo. Debemos recordar la oscura historia de estas iniciativas, surgidas en plena dictadura cívico-militar, en medio de los horrores del terrorismo de Estado y el poder incontrarrestable ejercido por los paladines de la ingeniería social neoliberal, que nos hizo convertirnos en un país de consumidores y no en una sociedad de personas con derechos. (Acción Mutante, 2018a)

Para los disidentes funcionales esa “solidaridad”, lejos de ser un elemento generador de presunción nacional, es una mancha de vergüenza. También se cuestionan los mecanismos de disciplinamiento social asociados al neoliberalismo que han instaurado la responsabilidad colectiva de responder a las lagunas generadas por la falta de acción estatal, como el derecho a la rehabilitación (Acción Mutante, 2018a), lo que produce un plus de valor para las empresas y lava su imagen. En los videos de la marcha grabados por la agrupación se expresa un cántico al respecto: “¡Chau lastimeros, su apoyo no es sincero! ¡Sigán siendo empresa y lavando el dinero!” (Acción mutante, 2018b, 05s-020s).

Acción Mutante (2018) cuestiona esta situación y exigirá un cambio cultural profundo, el cual implica poner fin a la caridad:

Contra la competencia y el consumismo, la caridad institucionalizada y la inclusión superficial, proponemos la solidaridad, la colaboración, el afecto, la reflexión y acción colectiva desde nuestra experiencia; es decir, la justicia social.

En una carta abierta publicada en el sitio periodístico El Desconcierto, Francisca Quiroga, miembro del colectivo, encuadró la lucha de Acción Mutante como anticapitalista e interseccional (Quiroga, 2018). Justamente, desde lo discursivo, que puede advertirse en el título del comunicado oficial emitido, se hace una apuesta a la sexualización de esos cuerpos, deserotizados a través de la infantilización de la discapacidad y la estigmatización.

Asimismo, días previos a la realización del show, Pino Morán lanzó en el mismo sitio otra crítica radical al show. Señaló la necesidad de desmontar “esa falsa ideología neoliberal que perpetúa la imagen individual de sujetos carentes y necesitados (...) y que mantiene en la precariedad a todo un colectivo de personas y familias” (Pino Morán, 2018). En similar tono, Rodrigo Fuentes dio a conocer “Teletón: el debate sobre el show”, donde recupera el análisis del académico Luis Salinas, de la Universidad de Chile, cuando señala: “Si estamos hablando de inclusión, lo primero que tendríamos que hacer es no generar la diferencia. O sea, una especie de zoológico humano televisivo” (Salinas, como se citó en Fuentes, 2018). Fuentes (2018) habla de una “solidaridad a la chilena”, ironiza sobre el carácter paradójico de un ciudadano que con una mano da limosna altruísticamente” una vez al año, mientras con la otra aparta en la vida cotidiana a las personas en situación de discapacidad, mediante prácticas discriminatorias. Un caso extremo de los límites de esta ficción “solidarista” se puede advertir en las narrativas de personas en situación de discapacidad que, ante la falta de acceso al mundo del empleo, desarrollan el pedido de limosna para sobrevivir en el norte de Chile. Señalan que es habitual recibir agresiones verbales y hasta físicas de otras personas que las interpelan por no tener “vergüenza de estar pidiendo”, en lugar de estar trabajando (Ferrante, 2018). Este fenómeno desnuda cómo las prácticas solidaristas (Scribano, 2014) que generan un lazo social monetarizado a partir de una situación de dolor social, en su origen y su fin, terminan en desigualdad y denigración social (Ferrante, 2017, 2018).

“No Más Caridad”: una consigna nacional y constituyente por la dignidad y los derechos (2019-2021)

¡Sujet@s de derecho, no de caridad!

COLECTIVO NACIONAL POR LA DISCAPACIDAD (2019)

En el 2019 la Teletón se suspendió debido al llamado “estallido social” en Chile a partir del 18 de octubre. El estallido tomó la forma de multitudinarias marchas en todo el país, iniciadas por estudiantes de nivel secundario que se oponían a un alza del transporte público, de la mano con la acumulación de las demandas ciudadanas contra el mo-

delo neoliberal registradas desde el 2006. En respuesta a esta situación, el gobierno de Sebastián Piñera declaró el Estado de sitio y emprendió una brutal represión con 34 muertos y más de 300 mutilaciones oculares por heridas de bala de goma.

Este año surgió un Colectivo Nacional por la Discapacidad que el 3 de diciembre, en alusión al Día Internacional de las Personas con Discapacidad, convocó a una marcha en todo Chile bajo el lema “Marcha Nacional, Dignidad y Derechos”. Respondieron al llamado más de 200 organizaciones de (y para) personas en situación de discapacidad. Su coordinador era César Rodríguez, miembro de VITACHI y activista anti-Teletón de la primera hora. El logo de la agrupación lucía el símbolo universal de la discapacidad (una figura humana en silla de ruedas), contenido en un puño alzado y una estrella azul. Los colores recreaban el rojo, el azul y el blanco de la bandera chilena (Colectivo Nacional por la Discapacidad, 2019).

El objetivo de la marcha fue sistematizado en 12 puntos definidos a partir de un cabildo abierto efectuado en la Universidad de Chile, y puede sintetizarse en los lemas “reconocimiento constitucional ya” y “nuestros derechos son ahora” (Colectivo Nacional por la Discapacidad, 2019). Si bien no existe una mención explícita a la Teletón, entre las peticiones se exige la creación de un Ministerio de la discapacidad, un mayor presupuesto para la discapacidad en las políticas públicas, el derecho a las ayudas técnicas como derecho, una ley de cuidadores y la consagración del principio de accesibilidad en el campo de la salud. Es decir, la consigna “No más caridad”, nacida marginalmente en marchas minoritarias entre 2011 y 2018, hace un reclamo colectivo que moviliza a más de 10 mil personas en más de 23 ciudades de todo Chile, como paraguas de un reclamo amplio de un colectivo nacional constituido (24 Horas, 2019). La identificación de la discapacidad como cuestión de ciudadanía se expande y moviliza a las personas en situación de discapacidad y sus familias en la acción directa más importante de la historia de la discapacidad chilena.

La marcha celebrada en Santiago fue encabezada por personas en situación de discapacidad que avanzaron por la Alameda sosteniendo una gran pancarta que decía “¡Sujet@s de derecho no de caridad!” La movilización contó con actividades culturales y artísticas. En las fotos de la marcha, subidas por el propio Colectivo y la prensa, se ven

personas en situación de discapacidad, niños, niñas, familias. Algunos fueron con sus cuerpos pintados de los colores patrios (Colectivo Nacional por la Discapacidad, 2019). Sus pancartas exigían “No más caridad”, “Derechos, justicia, dignidad”, “Por la lucha y la dignidad de los discapacitados”, “Salud como derecho, no como caridad” (Quiroga, 2019). El canto “¡No más caridad!, ¡queremos derechos, justicia y dignidad!” se hizo coral (Acción Mutante: Disidencia Funcional, 2019a, 025s).

Acción Mutante (2019b) participó de la marcha y emitió un comunicado oficial:

Hoy, 3 de diciembre es el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, y Acción Mutante es parte de una gran manifestación nacional por Dignidad y Derechos, pues la sociedad capitalista y su visión capacitista, esto es, la discriminación que sufren las personas según sus capacidades productivas nos ha negado históricamente nuestra condición de sujetas y sujetos de derecho. A lo anterior se suma el cruce de las diversas discriminaciones y desigualdades, como el género, la clase, la raza, la etnia, el origen y nacionalidad, la edad.

Nosotras y nosotros, somos mucho más que discapacitados. Somos personas que merecemos ser reconocidas en nuestra dignidad (...) Exigimos que el Estado de Chile se haga cargo de haber firmado y ratificado, hace ya 11 años, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas.

Asimismo, expresó su preocupación por el accionar estatal represivo:

Nos preocupa que este mismo Estado (...) lleva más de un mes discapacitando parcial o totalmente a compatriotas en el despertar popular del pueblo chileno. (...) Siempre ES EL ESTADO Y LA SOCIEDAD LA QUE DISCAPACITA, el problema no somos las personas con discapacidad, el problema es el Estado Neoliberal que agudiza las injusticias y la violencia. [mayúsculas en el original] (Acción mutante, 2019b)

Como se puede advertir, Acción Mutante denunciaba la persistente discapacitación del Estado y la sociedad, el carácter inadmisibles de la represión, la violencia interseccional de una sociedad capitalista y

capacitista. Sus palabras articulaban el rechazo a la posición social actual, que reduce al papel de “discapacitados”, seres menos valiosos que las personas sin discapacidad. Como colectivo, sostuvieron una vez más que la raíz de esta situación no nace de las particularidades de sus cuerpos, tal como postula el modelo médico rehabilitador, sino de un Estado neoliberal profundamente capacitista. Este último significativo resulta novedoso en la historia de reclamos de esta agrupación y su hermana antecesora. Capacitismo es un concepto en auge en los últimos años en los activismos con discapacidad latino e iberoamericanos (Mareño Sempertegui, 2021). Proviene del inglés *ableism* y, en una primera admisión, evoluciona de los reclamos vehiculizados en el mundo anglosajón por el movimiento por los derechos de las personas en situación con discapacidad y de su crítica a las tiranías del cuerpo capaz como fuente de la opresión de este grupo social (Toboso, 2017). En una segunda lectura, la académica australiana Fiona Campbell (2001) define el capacitismo como “una red de creencias, procesos y prácticas” que construyen al cuerpo y sujeto capaz o normal como síntesis esencial de lo humano y perfecto. Desde este esquema, “la discapacidad es interpretada como una condición devaluante del ser humano” (Campbell, 2001, como se citó en Toboso, 2017). Rechazando esta producción social, Acción Mutante erige la identificación en tanto disidentes funcionalistas, como un modo de resistencia anticapacitista.

Pese a estas críticas y acciones, los días 3 y 4 de abril del año 2020 se celebró virtualmente la versión 31 de la Teletón, suspendida a fines del 2019. El modo de celebración se asoció a que el país se hallaba otra vez en Estado de excepción constitucional desde el 18 de marzo, a raíz de la pandemia. En respuesta a esto, el Colectivo Nacional por la Discapacidad llamó a una marcha virtual el 28 de marzo bajo el lema “¡No más caridad! Somos sujetos de derecho”.

Por su parte, Acción Mutante convocó al Conversatorio Virtual “Personas con Discapacidad, Dignidad y Derechos», el día viernes 3 de abril en la noche. Inició la transmisión compartiendo el motivo del encuentro y el testimonio de un activista expaciente de la Teletón durante 20 años, apodado “Papaya”:

¿Por qué todas las personas con discapacidad en este país no pueden tener un nivel de salud de verdad, efectivo (...) de calidad?
¿Por qué tenemos que seguir 40 años después con un espectáculo

mediático en el cual se muestra en una pantalla gigante todos los esfuerzos que haces tú y tu familia para poder ser reconocido en esta sociedad? (...) No podemos seguir con un modelo que se siga basando en la caridad (“Papaya”, como se citó en Acción Mutante: Disidencia Funcional, 2020, 5m26s).

Del discurso del activista se desprende el reclamo a la obligación del Estado de cubrir el derecho a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad, y también el cuestionamiento a la caridad como modo de abordaje del problema y al uso inspiracional de las personas con discapacidad. Luego se plantearon algunas preguntas como ¿qué es la discapacidad, por qué se consideran disidentes funcionales? Las respuestas llegaron espontáneamente por parte de los miembros del colectivo, que contó con la participación activa de 47 personas. Explícitamente buscaron (como resistencia a la espectacularización de los cuerpos de la Teletón) que las personas disidentes funcionales se expresaran desde la autenticidad de sus condiciones de vida (Acción Mutante, 2020). Retrospectivamente se advierte que esta estrategia de presentación ha sido una continuidad desde las primeras marchas anti-Teletón.

Pese a la utopía de un nuevo Chile sin Teletón, en 2021 se realizó su emisión 32, que alcanzó la mayor recaudación de la historia. No obstante, un hecho importante de destacar es que el canal La Red no participó de la emisión tras manifestar dudas sobre la transparencia contable de la iniciativa. Es la primera vez en la historia del show que el programa no se trasmite por la totalidad de las emisoras de televisión abierta en Chile (Villa, 2021). Este hecho sintomatiza un cuestionamiento financiero a la institución, aún en curso, ante el que Teletón responde en un intento por defender su transparencia.

De manera paralela e inédita, líderes del Colectivo Nacional por la Discapacidad y otras organizaciones de personas en situación de discapacidad fueron recibidos el día 3 de diciembre por la presidenta de la Convención Constitucional, la académica mapuche Elisa Loncón, quien por entonces estaba al frente del órgano constituyente instalado el 4 de julio de 2021. En esa oportunidad compartieron sus demandas, manifestaron el anhelo del movimiento social por la discapacidad de obtener el reconocimiento constitucional y las garantías de derechos estipuladas en los 12 puntos anteriormente referidos.

Conclusiones

*Mendigo americano, hijo del año 1948,
nieto de catedrales, yo no te venero,
yo no voy a poner marfil antiguo,
barbas de rey en tu escrita figura,
como te justifican en los libros,
yo te voy a borrar con esperanza:
no entrarás a mi amor organizado,
no entrarás a mi pecho con los tuyos,
con los que te crearon escupiendo
tu forma degradada,
yo apartaré tu arcilla de la tierra
hasta que te construyan los metales
y salgas a brillar como una espada.*

PABLO NERUDA
LOS MENDIGOS, 1950

Iniciadas hace una década y con convocatorias de un número reducido de personas en situación de discapacidad, las marchas anti-Teletón constituyeron antecedentes fundamentales para tensionar públicamente la legitimidad del show caritativo. Un balance de sus implicancias, en principio, exige traer a escena las demandas que articulan un cambio social. En cuanto a la exigencia al Estado de retirar el apoyo a la emisión y cumplir con los derechos de este sector de la población, desde el 2011 hasta el 2022, no existen respuestas oficiales al respecto, ni logra revertirse la situación. El Estado chileno no sólo ha mantenido su apoyo a la emisión del show, sino que incluso ha utilizado la violencia represiva para acallar el grito de lucha “¡No más caridad! ¡Queremos derechos, justicia y dignidad!”, tal como hemos visto en las respuestas brindadas a las marchas en los años 2012, 2014 y 2018. Sin embargo, ese intento de silenciamiento no ha sido eficaz. De hecho, si consideramos que el motivo originario de estas acciones colectivas movilizadas por Palos de Ciego era propiciar la conformación de un movimiento social de la discapacidad y que sus protagonistas luchan en primera persona por sus derechos políticos, las marchas han constituido un éxito.

En sus declaraciones públicas y marchas, primero Palos de Ciego y luego Acción Mutante postulan identificaciones desde la que se auto-comprenden en clave política, interpelan su exclusión de los asuntos

que les competen y exigen que “su verdad” sea escuchada. A través de las formas de acción directa desplegadas, los y las manifestantes anti-Teletón llaman la atención sobre el carácter humillante y denigratorio que promueve el show mediante sus estrategias de recolección de fondos. Este “es un acto abiertamente político que demuestra que la discapacidad es una cuestión de relaciones sociales y no de problemas médicos” (Shakespeare, 2008, p. 71). A la vez, es un modo a través del cual las personas en situación de discapacidad ejercen su autonomía, lo que genera una fuerza colectiva que postula identificaciones alternativas contrahegemónicas (Shakespeare, 2008). En un inicio influidas por el modelo social, estas identificaciones del período 2012-2014 se centraron principalmente en cuestionar la reducción de la discapacidad como tragedia médica personal, y pensarla como un problema socialmente producido. A partir del año 2018, y a colación de los 40 años de Teletón postularon una identificación que elabora un modo propio y original de autocomprenderse: en tanto disidentes funcionales, lo que reivindica de forma autoafirmativa la existencia de cuerpos que escapan a la normalidad funcional.

En conjunto, los reclamos articulados denuncian la vigencia en Chile de un modelo médico rehabilitador, articulado por medio de la caridad y la imposibilidad de plasmar en las prácticas estatales un abordaje conforme al modelo social, más allá de lo meramente discursivo (Solsona Cisternas et al., 2018). Los y las manifestantes interpelan al Estado chileno, evidencian su ambigüedad, en tanto formalmente reconoce la discapacidad como un asunto de derechos a través de su legislación actual, pero cotidianamente los vulnera. De forma paulatina, a medida que sus identificaciones se vuelven más críticas, interpelan el papel del Estado neoliberal instaurado a partir de la última dictadura militar.

Como hemos visto, estos reclamos inicialmente fueron marginales en la sociedad chilena, movilizaban un escaso número de activistas. No obstante, tras una década de sembrar semillas, en un contexto de internacionalización y acogida de un enfoque de derechos en la discapacidad en el que Naciones Unidas se expide explícitamente contra la vigencia del show Teletón en México y Chile, se genera resonancia en la sociedad civil, lo que favorece ese salto de lo individual a lo social que se exigía en las primeras marchas y la extensión de un sentido

de ciudadanía. Un hito clave al respecto es la Marcha Nacional por los Derechos y la Dignidad celebrada en el 2019, donde el canto “¡No más caridad!” se convierte en emblema de lucha. Es este año el primero en la historia chilena que no se celebra la Teletón. En el contexto del “estallido social” ese diciembre, las personas en situación de discapacidad retoman masivamente las calles. No quieren ser habladas por terceros sin discapacidad. Tampoco aluden a corazones sensibles que apelan a la pena o la excepcionalidad, sino que se presentan públicamente como sujetos y sujetas de derechos, reivindicando su orgullo, exigiendo su reconocimiento constitucional y la transformación de los marcos de referencia a través de los cuales son percibidas socialmente. En esta marcha se articula una identificación que piensa a la discapacidad como un asunto de ciudadanía, que exige al Estado el reconocimiento constitucional y el cumplimiento efectivo de los derechos, como cuestiones que ya no pueden esperar. Por su parte, Acción Mutante participa en la marcha desarrollada en Santiago y a través de una declaración pública sostiene la identificación como disidentes funcionales y elabora una crítica que avanza en el cuestionamiento a la ideología capacitista puesta en acción por el Estado neoliberal chileno.

El borrador de la nueva Constitución, sometido a referéndum el 4 de septiembre de 2022, contaba con disposiciones en su articulado que cristalizaban el anhelo de reconocimiento constitucional planteado desde el Colectivo Nacional por la Discapacidad. En efecto, el 18 de abril pasado el pleno de la Convención Constitucional aprobó 3 normas que reconocían a las “personas con discapacidad” como “sujetos de derechos”, garantizaban “el goce y ejercicio de su capacidad jurídica, con apoyos y salvaguardias, según corresponda”, estipulando además que “las personas con discapacidad tienen derecho a la accesibilidad universal, así como también la inclusión social, inserción laboral, su participación política, económica, social y cultural” (Colectivo Nacional por la discapacidad, 2022). Se preveía que una ley “arbitrará los medios necesarios para identificar y remover las barreras físicas, sociales, culturales, actitudinales, de comunicación y de otra índole para facilitar a las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos” (Colectivo Nacional por la Discapacidad, 2022). Este reconocimiento se fijaría en el capítulo 1 de la nueva Constitución, referido a democracia. En el Artículo 3 BIS se indicaba que la ley debería establecer las medidas afirmativas para garantizar la participación y representación

política de las personas en situación de discapacidad. Sin embargo, de cara al resultado del Rechazo se abrió un interrogante respecto al devenir de este proceso. Pese a ello, estas incorporaciones son antecedentes importantes en la lucha por el reconocimiento de las personas en situación de discapacidad en Chile.

De modo más amplio y profundo, uno de los grandes aportes del movimiento social y del activismo del colectivo de personas en situación de discapacidad en Chile de los últimos 10 años tiene relación con desnaturalizar la idea emotiva sobre la tragedia personal y familiar que configuró y reforzó la campaña televisiva de Teletón (Ramírez y López, 2021). Ese giro afectivo y cultural de la caridad a los derechos sirve para ejemplificar la posibilidad de una vida digna para las personas en situación de discapacidad, pero ayuda también a las diversas luchas políticas que demanda la nueva ciudadanía que se viene impulsando en el Chile postdictadura.

Esta posición política adoptada por un sector transformador del colectivo de personas en situación de discapacidad en Chile ha removido viejas disputas en torno a la relevancia del rol público del Estado como garante de derechos y la posición adoptada por el mundo privado empresarial en las demandas y necesidades ciudadanas. El “buen corazón” termina coartando las posibilidades emancipatorias de las personas y su salida de la posición de subalternos.

Las movilizaciones anti-Teletón revisadas mejoran sistemáticamente su visibilidad, envergadura y alianzas, y develan el trasfondo cultural capacitista que se esconde tras esta campaña. Desnudan la falsa conciencia de solidaridad e identidad nacional que el show pretende representar. Esto se puede contrarrestar con la consistente y reiterada violación a los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad que viven en su cotidiano, especialmente de los niños y las niñas que ven negada su posibilidad de acceder a la rehabilitación pública garantizada y universal.

Pese a estos enormes avances y el camino de luz que abren con la utopía viva de un nuevo Chile, Teletón regresó desde el año 2020 con su tradicional éxito. Como señalamos, esto visibiliza uno de los focos más críticos por conquistar: seguir luchando para favorecer la toma de conciencia sobre los efectos negativos de la “solidaridad” en la ciudadanía general. En este punto, conceptos como “capacitismo” y

“disidencia funcional”, puestos en la escena del debate por el colectivo Acción Mutante a partir del 2019, son elementos fundamentales para favorecer la lucha simbólica por delante.

Ante este escenario, se hace necesario seguir impulsando y difundiendo desde el activismo y el mundo académico la campaña anti-Teletón para lograr dismantelar el espectáculo mediático que se ha sostenido por más de 40 años y ratifica el éxito de esta estrategia neoliberal donde se juegan dos movimientos culturales: el culto al rico y la bendición de la caridad (Mayol, 2012).

En vista de los desafíos que la conformación del movimiento social de la discapacidad comporta, es necesario recordar la historia de manipulación, utilización y cooptación de los movimientos sociales que ha tenido lugar en Chile durante la postdictadura. Esto es un riesgo permanente y es necesario estar vigilantes para evitar que las prebendas, los favores políticos o las pequeñas parcelas de poder cedidas a ciertos dirigentes, entre otras estrategias, minen la fuerza social y política del movimiento. Por otra parte, ante el proceso de emergencia de identidades y grupos históricamente marginados y minorizados y sus correspondientes reivindicaciones particulares, se hace evidente la necesidad de abrir espacios para la conversación fraterna con otros movimientos sociales, como los movimientos feminista, ecologista e indígena, de forma tal que las transformaciones estructurales que el país requiere cuenten con una amplia base social de apoyo y se logren consensos tendientes a construir un marco institucional que posibilite el libre desarrollo de todas las personas en el más amplio sentido: eso en lugar de que cada movimiento pretenda imponer reivindicaciones particulares que mantengan inalterado el esquema de atomización social y política funcional al *statu quo* neoliberal.

Otro de los riesgos que se visualizan a propósito del enfoque jurídico adoptado por el movimiento a partir de la demanda de reconocimiento constitucional es que el nuevo ordenamiento que se establezca sea nuevamente “letra muerta”, tal como lo han sido la Convención y la ley 20.422, en el sentido de no tener aplicación práctica en la vida cotidiana de las personas en situación de discapacidad. En ese sentido, las transformaciones culturales que deben tener lugar para lograr el anhelo de igualdad de derechos deben ser relevadas y problematizadas, al

tiempo que el movimiento social de la discapacidad debe abrirse a la conversación social con vista a otros futuros posibles.

En este sentido, uno de los principales aportes de las marchas anti-Teletón es evidenciar la responsabilidad del Estado en la vigencia y éxito de la campaña, ante su negativa a reconocer la discapacidad como asunto público y como una deuda persistente de la dictadura de la caridad (Pino Morán y Ramírez Pulgar, 2023) heredada del pinochetismo, y que la vuelta a la democracia no ha podido resolver, pese el avance en el reconocimiento formal de los derechos. Resulta imperioso que en su rol de garante de los derechos, el Estado chileno haga efectivo el acceso a la rehabilitación de modo público, de conjunto con la transformación de las barreras que excluyen y niegan la plena participación de las personas en situación de discapacidad como sujetos y sujetas de derechos y no como objetos de conmisericordia compasiva o cura. En esta dirección, la exigencia de poner fin a las campañas benéficas como estrategia de acceso a los derechos debe ser una política de Estado que –en concordancia con los compromisos asumidos ante Naciones Unidas y recuperando el reclamo de las personas en situación de discapacidad organizadas por sus derechos– ponga fin a la caridad.

Este horizonte político requiere una mayor cantidad de aliados y aliadas, y también generar mejores sinergias que permitan colocar en la agenda pública ciudadana las disputas que esconde la campaña Teletón. Para esto es necesario seguir persuadiendo a toda la ciudadanía, ya sea a través del activismo digital o la educación continua, o por cualquier vía donde se pueda avanzar en la toma de conciencia sobre este fenómeno público, social y cultural.

Referencias

- Acción Mutante: Disidencia Funcional (30 de noviembre de 2018). *Transmisión en vivo. Marcha 40 años Teletón: No más lástima ni caridad.* [Archivo de Video]. Facebook. <https://www.facebook.com/100069355323360/videos/212834076284085>
- Acción Mutante: Disidencia Funcional (3 de diciembre de 2019a). *Acción Mutante, disidencia funcional. Marcha del 3 de diciembre.* [Archivo de Video]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=cR223gXapBk>

- Acción Mutante: Disidencia Funcional (3 de diciembre de 2019b). *Declaración pública*. Archivos Acción Mutante: Disidencia Funcional.
- Acción Mutante: Disidencia Funcional (3 de abril de 2020). *Conversatorio “Personas con discapacidad: dignidad y derechos”*. [Archivo de Video]. Youtube. https://www.youtube.com/watch?v=V5PZY8_POTc&t=5340s
- Bachelet, M. (2 de diciembre de 2016). Michelle Bachelet pone énfasis en los convenios y leyes que se han firmado para apoyar a la Teletón. *Tele 13*. www.t13.cl/noticia/tendencias/espectaculos/michelle-bachelet-pone-énfasis-en-los-convenios-y-leyes-que-se-han-firmado-para-apoyar-a-la-teleton
- Barnes, C. y G. Mercer. (2010). *Exploring Disability: A Sociological Perspective*. Polity Press.
- Borsay, A. (2008). Problema personal o asunto público? Hacia un modelo de políticas para las personas con discapacidades físicas y mentales. L. En Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 171-189). Morata.
- Brégain, G. (2013). An entangled perspective on disability history: The disability protests in Argentina, Brazil and Spain, 1968-1982. En S. Barsch, A. Klein y P. Verstraete (eds.), *The Imperfect Historian. Disability Histories in Europe* (pp. 133-154). Peter Lang.
- Brégain, G. (2021). Historia y memorias de las manifestaciones callejeras de los “lisiados” a principios de los años 70 en el Cono Sur (Argentina, Chile, Uruguay). *Pasado Abierto*, 13, 56-95. <https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/pasadoabierto/article/view/4723>
- Brégain, G., Venturiello, M.P., Ferrante, C. y Fuente Alba, L.V. (2022). Les actions protestataires des personnes handicapées en Bolivie, au Chili et en Argentine (début du vingt-et-unième siècle). *Canadian Journal of Latin American and Caribbean Studies / Revue canadienne des études latino-américaines et caraïbes*, 47(3), 369-389. <https://doi.org/10.1080/08263663.2022.2110746>
- Brogna, P. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales vigentes. En P. Brogna (coord.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-187). Fondo de Cultura Económica.

- Brubaker, R. y Cooper, F. (2001). Más allá de la identidad. *Apuntes de Investigación del CECYP*, 7, 30-67.
- Burgos Bravo, V. (2015). *El abandono de las víctimas de talidomida en Chile*. [Tesis de pregrado sin publicar]. Universidad de Chile. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/132309>
- Castillo, G. (5 de diciembre de 2016). Teletón: suculenta recaudación con bochornoso balance. *DiarioUchile*. <https://radio.uchile.cl/2016/12/05/teleton-entre-los-estereotipos-y-el-rol-del-estado/>
- Castillo Parada, T. (2019). De la locura feminista al “feminismo loco”: Hacia una transformación de las políticas de género en la salud mental contemporánea. *Investigaciones Feministas*, 10(2), 399-416. <https://doi.org/10.5209/infe.66502>
- Cea Madrid, J. y Castillo, T. (2018). Locura y neoliberalismo. El lugar de la antipsiquiatría en la salud mental contemporánea. *Política y Sociedad*, 55(2), 559-574. <https://doi.org/10.5209/POSO.57277>
- Colectivo Nacional por la Discapacidad (26 de noviembre de 2019). *Boletín informativo N°1. Marcha por el #reconocimientoconstitucional de las personas con discapacidad ahora!* Facebook. <https://www.facebook.com/CONADIS.CHILE/photos/a.111114887026059/112924670178414/>
- Colectivo Nacional por la Discapacidad (2 de diciembre de 2021). *Demandas*. Facebook. <https://www.facebook.com/CONADIS.CHILE/photos/pcb.463883285082549/463883205082557/>
- Colectivo Nacional por la Discapacidad (27 de abril de 2022). *Incisos que necesitamos que sean aprobados*. Facebook. <https://www.facebook.com/CONADIS.CHILE/photos/pcb.553891602748383/553891549415055/>
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016). *Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*. http://acnudh.org/wp-content/uploads/2016/05/CRPD_C_CHL_CO_1_23679_S.pdf
- Delgado, J. y Gutiérrez, M. (1999). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Síntesis.
- Emol (6 de noviembre de 2014). Don Francisco defiende a la Teletón: “Es la institución que ha dignificado la discapacidad”. <https://www.emol.com/noticias/magazine/2014/11/04/688268/don-francisco-y-las-criticas-hacia-la-teleton.html>

- Errázuriz, M.J. (27 de noviembre 2014). Carolina Pérez: La discapacitada que dice no a la Teletón. *Emol*. <https://www.emol.com/noticias/Tendencias/2014/11/20/741063/Carolina-Perez-La-discapacitada-que-dijo-no-a-la-Teleton.html>
- Ferrante, C. (2017). El éxito de la Teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los derechos. *Onteaiken, Boletín sobre prácticas y acción colectiva*, 23, 44-59. <http://onteaiken.com.ar/ver/boletin23/onteaiken-23.pdf>
- Ferrante, C. (2018). “Machetear”: Surviving disability through mendicity in the North of Chile. *Alter*, 12(1), 26-40. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2017.12.006>
- Ferrante, C. y Brégain, G. (2023). La emergencia de la Teletón y el “giro caritativo” en las políticas de discapacidad en la dictadura pinochetista en Chile (1978-1982). *Estudios Sociales del Estado* 9 (17), 19-60. <https://doi.org/10.35305/ese.v9i17.323>
- Ferreira, M.Á.V. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174. https://reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf
- Frente Fotográfico (2018). *Cobertura marcha “No más regalos”*. Archivos Acción Mutante: Disidencia Funcional.
- Fuentes, R. (7 de octubre de 2018). Teletón: el debate sobre el show. *DiarioUchile*. <https://radio.uchile.cl/2018/10/07/teleton-el-debate-sobre-el-show-televisivo/>
- García, M. (2014). Canción del desvelado. *Retrato iluminado*. CHV Música.
- García P.D. y San Martín, P. (2015). Caracterización sociodemográfica y clínica de la población atendida en el Instituto Teletón de Santiago. *Revista chilena de pediatría*, 86(3), 161-167. <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.06.002>
- Goffman, E. (2001). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu.
- González, C.H. (2012). *Cobertura fotográfica Marcha contra Teletón Palos de Ciego 2012*. Archivos Palos de Ciego.
- Gutiérrez, P. (2014). Cuerpo, discapacidad y prácticas institucionales: Una visión crítica de su evolución histórica en Chile. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14(2), 107-117. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2014.35714>

- Haller, B. (2010). *Representing Disability in an ableist world. Essays on mass media*. The Advocado Press.
- Hernández, A. (29 de noviembre de 2014). Discapacidad en Chile, antes de 1973 y Teletón. *El martutino*. <https://www.elmartutino.cl/noticia/politica/discapacidad-en-chile-antes-de-1973-y-teleton>
- Humeres, M. (2013). *Teatro Teletón. Producción ritual de la emotividad para la rehabilitación de ciudadanos a consumidores* [Tesis de Magíster en Comunicación Social]. Universidad Complutense de Madrid.
- Humeres, M. (2017). Hacia una genealogía del niño símbolo. En J.O. Pavez (comp.), *Des(orden) de género: políticas y mercados del cuerpo en Chile* (pp. 279-298). CRANN Editores.
- Humeres, M. (2019). Gane usted y ayude a la Teletón: mecanismos neoliberales en la gestión del bienestar. *Convergencia*, 26(81). <https://doi.org/10.29101/crcs.v26i81.11641>
- Jump Teve (2014a). *Resumen marcha contra Teletón*. [Archivo de Video]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=xRVUALx12RI>
- Jump Teve (2014b). *Entrevista completa a Luis Vera. Marcha contra Teletón*. [Archivo de Video]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=SsHSrMHHUVk&t=42s>
- Lapierre, M. (2021). Contribuciones del feminismo posestructuralista al activismo de las personas con discapacidad en el contexto chileno. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), 81-101. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.05>
- Lobato, M. y Románach, J. (2005) *Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de Vida Independiente. http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funciona
- Longmore, P. (2016). *Telethons: Spectacle, Disability, and the Business of Charity*. Oxford University Press.
- López Radrigán, C. (2020). Estudios feministas de discapacidad en Iberoamérica: una aproximación al estado de la discusión. *Nómadas*, 52, 97-113. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a6>
- Mareño Sempertegui, M. (2021). Una aproximación a la Teoría Crip: la resistencia a la obligatoriedad del cuerpo normativo. *Argumentos. Revista de Crítica Social*, 24, 377-429. <https://>

publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/
article/view/6987

- Mayol, A. (2012). *El derrumbe del modelo. La crisis económica de mercado en el Chile contemporáneo*. LOM ediciones.
- Mentiras verdaderas La Red. (2012). En el #PanelSinLucro. ¿El Estado tiene que hacerse cargo de los minusválidos? [Archivo de Video]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=bVrYFNPKEpU&t=15s>
- Ministerio de Desarrollo Social y Servicio Nacional de la Discapacidad (2016). *Segundo estudio Nacional de la Discapacidad 2015*. Ministerio de Desarrollo Social. https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
- Neruda, P. (1950). Los mendigos. En *Canto General*. Talleres Gráficos de la Nación.
- Observatorio de la discapacidad de la Universidad de Chile (2015). *Declaración pública*. <https://dizqueocoino.wordpress.com/2015/11/26/declaracion-publica-del-observatorio-en-discapacidad-de-la-universidad-de-chile/>
- Oliver, M. (1983). *Social work with disabled people*. Springer.
- Organización de Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- 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*. CERMI.
- Palacios, A. (2017). El modelo social de la discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 8(1), 14-23. <https://doi.org/10.21501/22161201.2190>
- Palos de Ciego (2011). *Manifiesto por los Derechos de las Personas con Discapacidad. Llegó la hora de empezar a hacer las cosas por nosotros mismos*. Archivos de Palos de Ciego.
- Palos de Ciego (2012). *Declaración pública*. Archivos de Palos de Ciego.
- Palos de Ciego (2014). *Declaración pública: Somos todos... ¿pero somos qué? La ignominia de la industria discapacitadora*. Archivos de Palos de Ciego.

- Peña Vera, T. y Pirela Morillo, J. (2007). La complejidad del análisis documental. *Información, Cultura y Sociedad*, 16, 55-81. <https://doi.org/10.34096/ics.i16.869>
- Pérez, C. (10 de noviembre 2014). Yo digo no a la Teletón. *DiarioUchile*. <http://radio.uchile.cl/2014/11/10/yo-digo-no-a-la-teleton>
- Pino Moran, J.A. (27 de noviembre de 2017). Teletón: el abrazo de todos, sin brazos de muchos. *El Ilustrado*. <https://www.ilustrado.cl/2017/11/27/teleton-el-abrazo-de-todos-sin-brazos-de-muchos/>
- Pino Morán, J.A. (27 de noviembre de 2018). “Monstruosidades” y “Discapacitados”: 40 años del show freak de la Teletón en Chile. *El Desconcierto*. <https://www.eldesconcierto.cl/opinion/2018/11/27/monstruosidades-y-discapacitados-40-anos-del-show-freak-de-la-teleton-en-chile.html>
- Pino Morán, J.A. (2020). *Cuerpos en luchas: itinerarios disidentes de la discapacidad en Chile*. [Tesis de Doctorado en Sociología]. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Pino Morán, J. y Rodríguez Garrido, P. (2017). ¿Vivir para trabajar?: Mujeres, activismo y discapacidad en Chile. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 11(2), 185-198. <https://intersticios.es/article/view/17704>
- Pino Morán, J., Rodríguez Garrido, P., Zango, I. y Mora, E. (2021). Subverting medical vulneration: Dissident bodily itineraries of disability in Chile. *Revista Salud Colectiva*, 17, 1-16. <https://doi.org/10.18294/sc.2021.3021>
- Pino Morán, J. y Ramírez Pulgar, R. (2023). Neoliberalismo y campañas Teletón en Chile: discursos políticos contra la dictadura de la caridad. *Revista Estudios Sociales del Estado* 9 (17), 61-82. <https://doi.org/10.35305/ese.v9i17.324>
- Preciado, P.B. (2019). Lorenza Böttner: Réquiem por la norma. *La Virreina Centre de la Imatge, Ajuntament de Barcelona*. https://ajuntament.barcelona.cat/lavirreina/sites/default/files/2018-12/Requiemporlanorma_0.pdf
- Quiroga, F. (24 de diciembre de 2018). Resistencias desde la disidencia funcional. *El Desconcierto*. <https://www.eldesconcierto.cl/cartas/2018/12/24/accion-mutante-resistencias-desde-la-disidencia-funcional.html>
- Quiroga, F. (8 de diciembre de 2019). Excluidos, silenciados, invisibilizados: La marcha por los discapacitados.

- El Desconcierto*. <https://www.eldesconcierto.cl/tendencias/2019/12/08/excluidos-silenciados-invisibilizados-la-marcha-por-los-discapacitados.html>
- Ramírez, J. y López, C. (2021). A dos años de la revuelta: ¿la discapacidad encontró la dignidad? *CLACSO*. <https://www.clacso.org/a-dos-anos-de-la-revuelta-la-discapacidad-encontro-la-dignidad/>
- Reportero Ciudadano TV (2012). Discapacitados protestan antes de comenzar Teletón. [Archivo de Video]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=cCeigbb5LeM&t=3s>
- Shakespeare, T. (2008). La autoorganización de las personas con discapacidad. ¿Un nuevo movimiento social? En L. Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp.68-85). Morata.
- Skliar, C. (2002). *¿Y si el Otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Escuela Marina Vitte CTERA, Miño y Dávila Editores.
- Scribano, A. (2014). El don: entre las prácticas intersticiales y el solidarismo. *Sociologías*, 16(36), 74-103. <http://seer.ufrgs.br/index.php/sociologias/article/view/49615>
- Solsona Cisternas, D. (2016). Imaginar la inclusión y politizar la discapacidad. Un diálogo entre la sociología y la terapia ocupacional. *Imaginación o barbarie*, 10, 259-263.
- Solsona Cisternas, D., Verdugo-Huenuman, W., Villa, N., Riquelme, V. y Vera, P. (2018). Imaginarios sociales sobre la discapacidad en la Región de Magallanes, Chile: de sutiles semánticas a prácticas instituidas. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 12(2), 95-108. <https://intersticios.es/article/view/18433/12045>
- Solsona Cisternas, D. y Verdugo-Huenuman, W. (2022). Imaginarios sociales de la discapacidad intelectual en la Región de Magallanes, Chile: infantilización, dependencia e imposibilidad como configuradores de potenciales destinos. *Imagonautas*, 15(2), 35-51. <https://revistas.usc.edu.co/index.php/imagonautas/article/view/196>
- Suazo Paredes, B. y Reyes, M.J. (2019). La politización de la “Discapacidad” en Chile como práctica de lo común de organizaciones de y para personas. *Castalia-Revista de*

- Psicología de la Academia*, 32, 119-138. <http://revistas.academia.cl/index.php/castalia/article/view/1344>
- Teletón TV (2022). *Teletón año a año*. <https://teletontv.cl/category?category=5df7e3d15396b836ef5422d0>
- Toboso, M. (2017). Capacitismo (*Ableism*). En R. Platero, M. Rosón y E. Ortega (eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-81). Bellaterra.
- Vera Fuente-Alba, L. (2 de diciembre de 2017). Teletón y el fetiche de la caridad en Chile. *El Mostrador*. <https://www.elmostrador.cl/noticias/opinion/2017/12/02/teleton-y-el-fetiche-de-la-discapacidad-en-chile/>
- Villa, B. (4 de noviembre de 2021). La Red no participará en la Teletón 2021: “Se hicieron todos los esfuerzos”. Bio-Bio Chile. <https://www.biobiochile.cl/noticias/espectaculos-y-tv/tv/2021/11/04/la-red-no-participara-en-la-campana.sht>
- Young, S. (9 de junio de 2014). No soy tu inspiración, muchas gracias. *Charla TedxSydney*. https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?language=es
- 24 Horas (3 de diciembre de 2019). Realizan marcha por Día Internacional de las personas con Discapacidad. [Reportaje audiovisual]. *24 Horas*. <https://www.24horas.cl/regiones/atacama/realizan-marcha-por-dia-internacional-de-las-personas-con-discapacidad-3768684>