

## El éxito de la Teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los derechos

Por Carolina Ferrante<sup>1</sup>

### Introducción

En la actualidad, gracias a las luchas por el reconocimiento entabladas por las personas con discapacidad, -más allá de los múltiples anclajes epistemológicos existentes para comprender el fenómeno- se advierte un consenso global: la discapacidad no constituye un atributo individual negativo que requiere caridad o rehabilitación sino que es una producción social generada por un orden injusto que infravalora, discrimina y excluye a esta minoría.

La *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD) -aprobada ante la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en diciembre de 2006 y con una amplia adhesión a nivel internacional- es presentada usualmente como la cristalización de este acuerdo. Este instrumento internacional detalla los derechos de las personas con discapacidad y establece medidas para que los Estados firmantes los garanticen a través de las políticas públicas, privilegiando un enfoque de ciudadanía (Palacios, 2008).

En América Latina la CDPD ha poseído gran acogida. Chile, sin ser ajeno a estas tendencias, en el 2008 incorporó este instrumento y desde las políticas sectoriales se afirma que a nivel nacional, desde el 2010, se adopta una mirada de derechos en el tema. No obstante, a contra-corriente de estas medidas en este país “discapacidad” es sinónimo de “rehabilitación” y “solidaridad” -forma eufemizada de llamar a la caridad- a consecuencia de la popularidad que posee una campaña televisiva benéfica llamada “Teletón”. La misma, siguiendo el formato de la homóloga norteamericana, es importada a Chile en 1978, en plena dictadura militar (1973-1990), con el fin de recaudar fondos para la rehabilitación de niños con discapacidades físicas e intelectuales.

Lejos de reducirse a una simple colecta, Teletón en Chile constituye un auténtico fenómeno cultural (Húmeres, 2017). Al respecto, e interesadamente, desde la institución se afirma:

Teletón es la obra más importante que se ha realizado en Chile, a favor de los niños y jóvenes en situación de discapacidad; no sólo por trabajar en la rehabilitación de ellos sino por haber producido un *cambio cultural en pro de la dignidad de la personas en situación de discapacidad y de la promoción de sus derechos*. Esta obra no tiene distinciones sociales ni políticas y se funda en la *solidaridad, la unidad y la emoción*. La Teletón se ha consagrado como una *fiesta nacional* y una instancia de encuentro que ha marcado a los chilenos” (Teletón, 2016).

<sup>1</sup> Investigadora Asistente Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires/Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. E-Mail de contacto: caferrante@gmail.com



Si resulta absurdo que Teletón se encuadre como una conquista en el plano de los derechos ya que, como se verá, las instituciones benéficas han sido rechazadas por las personas con discapacidad organizadas desde su origen por su carácter denigratorio, no es falso que esta campaña, ajena a estas críticas y al clima de época, se mantiene vigente en Chile como una causa nacional, con una amplísima aprobación de la ciudadanía.

Esta popularidad se expresa polifacéticamente: es identificada como el evento nacional que más enorgullece a los chilenos (Teletón, 2015), y, -emisión tras emisión- supera los montos previamente recaudados. Por ejemplo, en el 2016, el programa logró recolectar más 47 millones de dólares y se estima que el 70% de las donaciones fueron realizadas por ciudadanos particulares (Teletón, 2016). Este triunfo mediático ha llevado a la re-exportación de teletones a otros países del mundo, donde goza de similar popularidad (Húmeres, 2017).

El encuadre de la Teletón como conquista en pos de la dignidad de las personas con discapacidad y su éxito contemporáneo podrían ser leídos como sin-sentidos: no sólo en la era de los derechos se da una proliferación de la caridad y el modelo biologicista, sino que también se mimetiza con una máscara adoptando los principios valorados en la actualidad.

Pues bien, privilegiando una lectura sociológica, a través de este texto mi intención es sugerir que esta paradoja está cargada de sentido y que contiene en sí un potente mensaje para descifrar respecto a la situación de discapacidad actual. El mismo emerge al prestar atención al tipo de estructuración y de relaciones sociales que lo hacen posible.

Con el fin de desentrañar este mensaje, partiré de un grupo heterogéneo de estudios críticos provenientes de las ciencias sociales y del material empírico reunido en una investigación cualitativa realizada en Chile sobre políticas, discapacidad y prácticas caritativas entre el 2014 y el 2016. El corpus se compone de: análisis de contenido de las principales leyes de discapacidad y 47 entrevistas semi-estructuradas realizadas a una muestra de personas con discapacidades físicas, actores clave en la discapacidad y ciudadanos chilenos que realizan donaciones –o no- a causas asociadas a este ítem.

### ***Del origen a la actualidad: una cruzada de rehabilitación y lástima***

Los orígenes de la Teletón se vinculan a la *Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado*, nacida en 1947 como iniciativa de un grupo de médicos, educadores y padres con el fin de garantizar la rehabilitación e “integración social” de infantes afectados por secuelas de poliomielitis y otras “deficiencias” (Gutiérrez, 2014).

En 1950, dicha agrupación, funda el *Instituto de Rehabilitación Infantil*, cuyo accionar se financiaría a partir de “donaciones, colectas nacionales anuales y de subvenciones estatales intermitentes” (Gutiérrez, 2014: 112-113). Hacia fines de la década de los 70', el establecimiento atravesaría serias limitaciones económicas, hasta que “un joven pero ya exitoso animador Mario Kreutzberger”, tras una visita, presenta la idea de suplir las mismas a través de una “cruzada de amor y unidad nacional que diera fe, esperanza y futuro a los niños y jóvenes en situación de discapacidad” (Teletón, 2016: s/n).

El conductor popularmente conocido como “Don Francisco” propone entonces importar a Chile el formato de la *Muscular Dystrophy Association Telethon*, creada por Jerry Lewis en 1966 en Estados Unidos. La misma consistía en una colecta anual emitida



por televisión en el *Día del Trabajo* y su objetivo era obtener donaciones para brindar rehabilitación a niños con distrofia muscular (Haller, 2010).

El vehículo utilizado para ello era la explotación mediática de los cuerpos infantiles con discapacidades como sustrato generador de lástima. Se asumía que los mismos eran fuente de “anormalidades” y “defectos” biológicos que significaban inferioridad social y una desgracia personal que extinguía las posibilidades de vida plena (Haller, 2010).

A través de este mensaje se buscaba expresamente la manipulación emocional del público a fin de generar tristeza o miedo y, así, gatillar la donación. Este medio éticamente reprochable demostró ser muy eficaz en generar este efecto, alcanzando el apoyo monetario de las familias estadounidenses, aunque también, como se verá, propiciando fuertes críticas de la sociedad civil (Haller, 2010).

Pues bien, incorporando este formato -e ignorando sus detracciones- en Chile, desde 1978 a la actualidad (excepto los años en los que hay elecciones), a través de “27 horas de amor” los canales de aire emiten en simultáneo un espectáculo al cual asisten autoridades estatales, miembros de la farándula local e internacional.

La principal estrategia utilizada por el programa para generar las donaciones la constituye la “emoción” despertada a través de la exposición de *historias de vida* de niños con discapacidad. Como señalan los trabajos de Mónica Húmeres (2013, 2017) - uno de los pocos estudios sistemáticos de este fenómeno en Chile- en las mismas, el cuerpo “discapacitado” infantil es puesto en escena como un hecho generador de una desgracia corporal que exige ser rehabilitada, normalizada y vencida a través de la adaptación individual y la ayuda “solidaria” de “todos los chilenos”. En estos relatos:

El guion generalmente se estructura en tres momentos: la vida del niño en su etapa trágica pre-Teletón, su llegada a la Teletón –donde los tonos musicales y colores comienzan a cambiar– y su vida en y con la Teletón, representando una notoria mejoría en su calidad de vida y estado anímico del niño y la familia. En aquellos cortos, la discapacidad se narra como una condición trágica, en la cual se da a entender que es un problema personal que se debe superar con esfuerzo (Húmeres, 2017: 289).

Desde este discurso, en la discapacidad existe un dis-valor, una condición negativa que debe ser erradicada en el niño para recuperar o alcanzar un status social completamente humano, a través del acercamiento –en la medida de lo posible- a la normalidad biomédica.

En cada campaña, junto a un slogan e himno, se elige un “niño símbolo”, que protagoniza actividades previas a la realización del show, tales como participaciones en programas televisivos y publicidades de marcas auspiciadoras. El mismo es seleccionado de acuerdo a criterios médicos y de marketing -buscando la espectacularidad del estigma y enfatizando aquellos rasgos del carácter que, de acuerdo a los sondeos, se prevé que garantizarán mayor aceptación del público-. Esto ha llevado a que, si en un inicio prevalecía especialmente lo trágico, hoy también exista lugar para la sonrisa. Sin embargo, a lo largo de 38 años de campaña, persiste inmutable un común denominador: la presentación de la discapacidad como un hecho desgraciado, biológico e individual que requiere cura, mejora o ajuste (Húmeres, 2017).



En el show, las empresas auspiciadoras otorgan donaciones sujetas a la compra de productos. Asimismo, en los días previos a la realización del show, a fines de noviembre e inicios de diciembre -mes en el cual se realiza la campaña por la cercanía al clima misericordioso asociado a la navidad -, se efectúa una “Gira Teletón” a lo largo de Chile a fin de “sensibilizar” a la población e incentivar a donar (Húmeres, 2017).

Un extranjero que visita el país en este periodo del año no puede permanecer indiferente a cómo la vida social se permea de la omnipresencia de Teletón. La misma invade los espacios públicos que se colorean y decoran con muñecos, corazones rojos y cruces (que simbolizan a la institución), globos, carteles, alcancías, insignias pintadas en los vidrios traseros de automóviles particulares y públicos abrevando a donar.

En este punto, tal como señalaba en la introducción, no es falso que Teletón ha significado un cambio cultural en la discapacidad en Chile. El inconveniente es que el mismo no ha sido “pro”, sino “versus” la dignidad y el respeto de los derechos de las personas con discapacidad ya que se basa en una industria de la lástima.

### ***La lástima: versus la dignidad y el respeto de las personas en situación de discapacidad***

Si se revisa la historia de las luchas por el reconocimiento entabladas por las personas con discapacidad se advierte esta inconsistencia. En los años 70, en el mundo anglosajón, las personas con discapacidad organizadas, confrontando con lo que englobando miradas individualistas y patologizadoras de la discapacidad se catalogaría como “modelo médico rehabilitador” postularían un “modelo social de la discapacidad”.

Desde el primero la “discapacidad” era reducida a una *tragedia médica personal* que implicaba el alejamiento de las expectativas normativas generales y que requería asistencia médico/social con el fin de garantizar que el individuo, a partir de su adaptación funcional, se “integrara” a la sociedad. En tanto, desde el segundo se enfatizaría que la discapacidad era una forma de opresión social. La misma nacía cuando una estructura social incapacitante erigía barreras que negaban o impedían la plena participación y el reconocimiento de las personas con “deficiencias”, al estar diseñadas sin tenerlas en cuenta (Oliver y Barnes, 2012).

Dentro de esta explicación sociopolítica de la discapacidad, se distinguían dos enfoques: uno estadounidense y otro británico. Mientras que desde el primero, se privilegiaba la filosofía de la vida independiente y la lucha por los derechos civiles, desde el segundo, llamado por su origen geográfico modelo social anglosajón, se enfatizaría una lectura materialista del problema y se combatiría sus fundamentos estructurales (Barnes, 1998).

Desde esta última perspectiva, la discapacidad en tanto producción social era inescindible del ascenso del capitalismo, donde el *modelo médico rehabilitador* adquirió el status de hegemónico y cristalizó la *discriminación institucionalizada* de esta minoría a través de las políticas sectoriales (Oliver y Barnes, 2012).

Los dispositivos estatales, basados en una *ideología de la normalidad* (Rosato et al, 2009), postularían que las “deficiencias” implicaban un tipo de anormalidad que -al alejarse del cuerpo capaz o normal- significan incapacidad para el trabajo, transformando a sus protagonistas en seres dependientes, pasivos y ociosos forzados, sentando las bases de múltiples procesos de infravaloración y exclusión social.



De este modo, tales instrumentos estatales constituían auténticas políticas de la discapacidad, a través de las cuales se gestionaban los cuerpos disidentes y se formulaba una retórica científica para legitimar su exclusión (Oliver y Barnes, 2012). En una sociedad en la que el trabajo constituye el principal elemento de inscripción social y en la que se jerarquiza una idea ficticia de independencia, adquirir una condición dependiente constituye un *estigma* generador de una identidad devaluada (Goffman, 2001).

Tanto desde la rama estadounidense como la inglesa del modelo social, se consideraría que era necesario derribar la opresión que experimentaban las personas con discapacidad. Puntualmente las obras de beneficencia, y entre ellas, las teletones, serían un punto de crítica dado que estas entidades, en sus campañas, recurrían a una imagen lastimosa de esta minoría, donde se sugería que lo único que requerían era rehabilitación para compensar y/o superar su falta, falla o déficit corporal (Drake, 1998; Haller, 2010).

Esta presentación ocultaba las condiciones sociales e históricas que producían la discapacidad, despolitizando el problema y obstaculizando, en función del importante papel que poseen los medios de comunicación en la percepción social, que las personas con discapacidad pudiesen ser vistas como ciudadanas (Drake, 1998).

Confrontando con esta mirada, las personas con discapacidad exigirían “*derechos y respeto, no lástima*” (Haller, 2010: 150). La pena oprimía. Era imposible lograr el reconocimiento a partir del ejercicio infravalorador que legitima ser destinatario de caridad. Era necesario revertir la desigualdad histórica que experimentaban las personas con discapacidad a partir de la lucha por el respeto.

Esta perspectiva fue la que dio origen al *paradigma de los derechos humanos* de la discapacidad en los años 80. A partir de su accionar surgirá –con el correr de los años- el actual, consenso sobre el carácter social de la discapacidad, siendo la CDPD su fruto más ejemplar.

### ***Con y contra el diagnóstico de consagración de la era de los derechos***

La CDPD instala a la discapacidad como cuestión de derechos humanos. En este sentido, la ONU considera que la misma constituye un cambio de paradigma, que consagra el respeto de las personas con discapacidad como sujetos de derechos y desmantela respuestas asistencialistas y caritativas. Este punto de vista es replicado por organismos como el Banco Mundial y la Organización Mundial de la Salud (BM y OMS, 2011)

Sin embargo, existen posturas que cuestionan el impacto que este instrumento ha adquirido en las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Por ejemplo, como contrapunto, autores fundacionales del modelo social anglosajón, como Mike Oliver y Colin Barnes, consideran que este instrumento internacional es insuficiente para promover los cambios culturales y políticos radicales necesarios para transformar las estructuras capitalistas que crean -y en su fase neoliberal, endémicamente- la exclusión de las personas con discapacidad (Oliver y Barnes, 2012).

Al respecto señalan que el aumento de las exigencias de competitividad para el empleo, excluyen más que nunca a las personas con discapacidad del mundo productivo. A la vez, los procesos sociales regresivos generados por el neoliberalismo operan como una máquina mutiladora de cuerpos, especialmente, de los más vulnerables. En este panorama las políticas de la discapacidad persisten y agravan sus efectos dado que la protección social a las personas con discapacidad se focaliza a la población más vulnerable y, al



ser insuficiente, exigen ser cubiertas a través de formas de caridad social (Barnes, 2010; Ferrante & Joly, 2016). Esto refuerza la dependencia de las personas con discapacidad (en especial las de clase media y baja) y revitaliza su explotación a través de la lástima.

Ahora bien, un elemento que creo importante incorporar a esta panorámica es que esta reinscripción de las personas con discapacidad en el ámbito caritativo no puede ser pensada si no es *relacionalmente* a la promoción que hace el neoliberalismo de la neofilantropía o el “solidarismo” como respuesta a la exclusión social y a la generación de agentes “sensibles” y dispuestos a donar a este tipo de causas (Álvarez, 2007; Scribano, 2014). El uso de la discapacidad como tópico caritativo constituyen un dispositivo funcional y disciplinador para la reproducción de este tipo de sociedades (Moscoso, 2013; Ferrante & Joly, 2016). El caso de la Teletón en Chile permite indagar privilegiadamente la importancia de este fenómeno.

### ***Herida abierta en los 70: “discapacidad”, sufrimiento social y solidarismo***

El origen de la Teletón en Chile es inescindible de los efectos que tuvo en las condiciones de vida de la población la implementación de un neoliberalismo radical, instaurado a partir de la dictadura pinochetista. En 1973, una tecnocrática revolución instaura un Estado Neoliberal, a partir de una alianza generada entre el “*poder de fuego (...) de los militares*” y el “*poder racional*” de los principales teóricos de aquella corriente de pensamiento, encabezados por Milton Friedman y sus discípulos (Salazar y Pinto, 1999: 103).

A través del lenguaje de la modernización se privatizaría y mercantilizaría la gestión del bienestar de la población -abarcando empresas estatales, servicios de salud, educación, seguridad social- generando nuevos procesos acumulativos para el capital. La fundamentación para realizar este traspaso se asociaba a eliminar los brazos “improductivos” del antiguo Estado Social-Benefactor y propiciar la acumulación positiva del mercado, a partir de la expoliación de los ciudadanos devenidos consumidores (Salazar y Pinto, 1999).

El único fin del Estado sería reducido a garantizar las pre-condiciones de funcionamiento del mercado. Todo tipo de ayuda estatal a sectores de la población serían consideradas una forma de “perversión” y promoción de la parasitología social (Román et al, 2014: 95-96). De acuerdo a esta ideología, se promovería una “cultura del emprendimiento”: “*bajo esta doctrina, el éxito (bien superior del modelo) se explica necesariamente por la actitud emprendedora*” (Mayol, 2012: 141).

Desde este imperativo moral se sostiene que con “mérito y esfuerzo” se desarrolla la capacidad de consumo para ser un agente conquistador y libre. Esta profunda transformación generó efectos duraderos en las sensibilidades sociales, creando individualismo, falta de confianza, fragmentación e inseguridad social (Salazar y Pinto, 1999; Mayol, 2012).

Los chilenos aprenderían a “sobrevivir” sin ningún tipo de protección estatal, en estado completo de precariedad ante los imponderables de la vida, al acecho de un feroz mercado que transformaría cada necesidad en instancia de usufructo.

Teletón es posible a partir de la explotación emocional de estos despojos. A fines de los 70, en Chile, adquirir o poseer una discapacidad implicaría una auténtica desgracia social. No existía cobertura pública de los costosos procesos de rehabilitación ni posibilidades futuras de la entonces denominada “integración social”.



Si en los años 70 había existido un *Movimiento Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad* que realizó acciones en pos de cubrir aquellas lagunas, el gobierno de facto desarticuló este colectivo (Hernández, 2014). Así una deuda histórica se generaría en la posibilidad de obtener respuestas *políticas* al problema de la discapacidad para instalar contestaciones *asistenciales y filantrópicas*. Es decir, se reproduciría un panorama ajustado al señalado por el modelo social anglosajón.

El accionar de la Junta Militar en materia de discapacidad se limitó al otorgamiento de pensiones asistenciales de invalidez, creadas por el Decreto Ley 869, de 1975, para individuos sin derecho a pensión, menores de 65 años y parte del 60% menos afluente de Chile.

La declaración de persona “inválida” [sic] era regida por el aún hoy vigente “decreto ley N° 3.500”, dictado en 1980. Según el mismo, se considera como “inválidas” a aquella personas que como “consecuencia de enfermedad o debilitamiento de sus fuerzas físicas o intelectuales, sufran un menoscabo permanente de su capacidad de trabajo o, que posean una discapacidad intelectual y sean mayores de 18 años” (Ministerio de Desarrollo Gobierno de Chile, 1980). Estos dispositivos, al imputar un porcentaje de “invalidez laboral”, sentaban las bases para la exclusión de las personas con discapacidad y su percepción denigratoria (Ferrante, 2017).

Las familias con niños con discapacidad quedaban ajenas a estos limitados socorros y debían enfrentar, por sí mismas o con ayuda de instituciones de beneficencia, los costosos procesos de rehabilitación. Los mismos no sólo constituían un requisito asociado a la salud de estos menores, sino también, a la esperanza de conquistar un funcionamiento corporal normal y alcanzar una vida plena, escapando al destino trágico de la “invalidez”.

Teletón colonizaría esta esperanza a partir del abrazo a una mirada médico rehabilitadora de la discapacidad. Esos niños héroes, empresarios morales de su destino, con esfuerzo, mérito y rehabilitación podían superar la “discapacidad”, “emprender” una adultez exitosa y librada del lastre de la dependencia. Como se puede advertir, la fe de estos niños era la reproducción de un imperativo que se enaltecía como promesa para toda la sociedad chilena.

Así, la campaña benéfica acudiría a la “solidaridad” de cada chileno para dar respuesta a esta creencia colectiva en el individuo. La identificación no sería difícil: junto a exaltar la ficción del emprendimiento, esta imagen activaría su reverso fantasmático: generaría resonancia (en la forma de miedo o piedad) en tanto caso límite del drama social que implicaría sobrevivir gestionando aisladamente los imponderables de la vida. Este retrato vendría a *aleccionar moralmente* a la sociedad entera: si estos niños atravesados por la desventaja biológica podían salir adelante, no existían excusas para no superarse ni para quejarse ante las injusticias (Moscoso, 2013).

Entre este tipo de iniciativas neofilantrópicas y el espíritu neoliberal existiría una afinidad electiva. Los mentores de aquella corriente de pensamiento consideraban que el desarrollo de disposiciones “solidarias”, “altruistas” y “libremente ejercidas” constituían un elemento armonizador para dar respuesta monetaria puntual a aquellos individuos que no podían integrarse al mercado por sí mismos y no eran responsables de su desvío (Román et al, 2014).

Así, como señala Adrián Scribano (2014), el “solidarismo”, en tanto práctica caritativa individual, devendrá uno de los principales elementos en los que se basa la economía política de la moral capitalista contemporánea. Junto a la resignación y el



consumo mimético, el solidarismo, promoviendo una *banalización del bien*, establece la obligación de “ser bueno al menos una vez al día”. Este tipo de acción presuntamente desinteresada, responde a la necesidad egoísta de intentar ocluir el malestar psíquico que genera la percepción cotidiana de situaciones sociales de desigualdad a partir de una fantasía armnicista.

En este punto, no podemos desestimar el papel funcional que cumplió la construcción mediática del show Teletón como cruzada “solidaria y nacional”, dado que, como señala Húmeres (2013) constituyó un tópico para unir –en apariencia- a un país dividido y atravesado por la cultura del terror de una brutal dictadura y un sistema económico darwiniano.

A través de la Teletón como fantasía solidarista, colectivamente, se desarrollaría un *mecanismo de soportabilidad* para –haciendo un alto al fuego a la ley de supervivencia del más apto pero teniendo bien presente el enaltecimiento la bandera delpreciado emprendimiento-, desarrollar una tregua defensiva aislada de 27 horas en la que un supuesto sentimiento de unión, abyectaría el fantasma del temor y el dolor ante la propia precariedad.

Este tipo de iniciativa constituiría un modo a través del cual se haría frente al *sufrimiento social*, es decir, ese tipo de dolor subjetivo generado por la percepción del retroceso del Estado en la resolución de los problemas colectivos y atravesado por la resignación (Bourdieu, 1990).

### ***Herida que no cierra y que se profundiza ante un Estado jánico***

Las bases estructurales sobre las que se erigió Teletón en Chile perduran y explican su contemporáneo éxito. Si este país es considerado un ejemplo en términos de indicadores macro-económicos, es reconocido que existe más seguridad objetiva que subjetiva. En este aspecto: “*la gente se siente insegura respecto a su salud, su previsión, su empleo y su educación; osea, sobre su futuro*” (Salazar y Pinto, 1998: 9).

Particularmente, en discapacidad, si con el regreso a la democracia y las tendencias internacionales han existido avances desde las políticas de Estado, no obstante, la situación de fondo no dista de la situación que existía en los 70, aunque con matices peculiares. Los mismos, lejos de cerrar la herida, la profundizan.

Para caracterizar el accionar estatal en discapacidad en Chile recorro a la metáfora de un Estado “Jano”, que, cual el mítico Dios romano, posee un rostro bifronte en el que conviven dispositivos basados, en los discursos, en un enfoque de derechos, y, en las prácticas, en una mirada médico incapacitante (Ferrante, 2017).

Testigo de la primera tendencia es la ratificación de la CDPD y el desarrollo de la Ley 20422, de 2010, que establece *Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con discapacidad*. Este dispositivo se considera que consagra la adopción de un enfoque de derechos en la materia.

A la vez, desde el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) se habla de personas en situación de discapacidad, exaltando lo contextual. Igualmente, se movilizan recursos en pos de contar con diagnósticos actualizados al respecto. Si estos elementos son muy valiosos, el principal problema es que quedan reducidos a un papel meramente retórico y descriptivo, sin acciones consistentes y concretas plasmadas en la realidad (Ferrante, 2017; 2016).



En tanto, el rostro estatal invalidante posee muchas manifestaciones, pero una de las principales la constituye la vigencia de dispositivos de certificación y acceso a “beneficios” asociados a la discapacidad basados en una visión médico-denigratoria. Estos dispositivos son los que efectivamente definen qué es la discapacidad. Los mismos, derivados del mencionado decreto Ley 3500/1980 reducen la discapacidad a una “invalidez” corporal/laboral.

Esta cara invalidante de las políticas de Estado, -inserta en el marco de un contexto de mercantilización de la vida y filantropización de las necesidades sociales heredadas de la dictadura-, produce y reproduce procesos de exclusión e in/validación social de las personas con discapacidad (Ferrante, 2017).

Otra de las aristas más polémicas del rostro pro-invalidación es el apoyo que aún hoy el Estado chileno brinda a la Teletón. El mismo se expresa en donaciones para realizar centros de rehabilitación, en la celebración de convenios con el Ministerio de Salud, en la presencia de la máxima autoridad del Poder Ejecutivo en la inauguración de cada show (lo cual ha sido una continuidad a lo largo de la historia del mismo) y en la participación activa promoviendo las donaciones.

En la emisión 2016 del programa se mostraba un video en el cual la Presidenta Michel Bachelet señalaba: *“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”* (Tele13, 2016).

En las entrevistas se halla mayoritariamente esta mirada positiva del show: “La Teletón es buena, es buena porque ayuda a mucha gente, mucho niños (persona con discapacidad, donador, 49 años)”; “Teletón es una gran bendición, eso no se puede negar” (representante de asociación de familiares de personas en situación de discapacidad, donador, 55 años); “Está bien porque genera sensibilización, es un día que logra sensibilizar a los chilenos, muestra lo que es la discapacidad” (funcionaria sector discapacidad, donadora, 36 años).

Según las narrativas, Teletón es una “buena obra” y es fiel reflejo de la realidad de la discapacidad. Asimismo, muchos donadores viven los días de campaña sintiendo el espíritu de fiesta y el compromiso en cuanto chilenos:

Yo vivo con la Teletón, soy súper comprometida en [mi trabajo colaboro con las actividades de la campaña]... Pasa que es algo que a mí me llena... (...) Estas cosas a mí me llenan porque siento que aporto. Ya sé que no voy a cambiar el mundo con lo que hago, pero es como el momento que tengo ayudar a la Teletón (donadora, 33 años).

[El día de la campaña] ¡Vamos contentos [a donar]! (...) Al final ya vemos cómo les ha ido y quedamos tranquilos (...) con lo que se da (donadora, 65 años).

Los donadores expresan sentirse “vivos”, “llenos”, “contentos”, “tranquilos” a partir de su práctica “solidarista”. De las entrevistas se puede extraer que aquello que los lleva a experimentar “muerte”, “falta”, “tristeza” y “perturbación” es la identificación de la ausencia de garantías estatales en materia de necesidades de rehabilitación (en



particular) y de salud (en general), de la mano de la resignación respecto a que esta situación pueda transformarse:

Cuanto a la función del Estado en el país, siento que estamos al debe en muchos aspectos. La discapacidad en este país yo creo que uno a cualquier chileno le preguntas ¿discapacidad? y enfoca Teletón (...) Siento que lo que falta, es que quizás cuando a uno le hablen de discapacidad enfoque a una obra de gobierno, más que al país en sí... (...) Ahora siento que a pesar de que el gobierno se hiciera cargo, jamás llegaría a dar a basto a todo el mundo” (donadora, 37 años).

No es posible que tengamos una Teletón una vez al año (...). Y todos apoyando a un sistema, o sea, un vacío dentro de una responsabilidad del Estado. (...) En el fondo esto es lo que hay, entonces qué bueno que exista. Mal que se aprovechen las empresas y que jueguen con la gente en el sentido de que van a donar tanto si tú compras tanto. ¡Una basura! pero es lo que hay. Si nadie lo va a modificar... A nosotros nos está ayudando y a un montón de gente también” (donadora, 25 años).

En este punto, la visualización del accionar jánico ahonda el dolor. La construcción mediática de la discapacidad como “causa solidaria nacional” constituye un modo de “salar la herida”: duele en el momento en que se aplica la sal, pero luego, alivia el sufrimiento social ocasionado por el abandono estatal, realizando una acción que es considerada socialmente no sólo un valor social, sino el principal rasgo que caracteriza a los chilenos (Román et al, 2014). Sin embargo la herida permanece y, año a año, se reabre nuevamente.

Manipulada publicitariamente y movilizada por buenas acciones individuales, el problema de esta campaña es que contribuye a ocluir la responsabilidad estatal en la situación de desigualdad que se encuentran la mayoría de las personas con discapacidad en Chile, no a causa de su biología, sino por el accionar del rostro estatal pro-invalidación.

Lejos de las imágenes de amor y fraternidad, la vida con una discapacidad en Chile está atravesada por la violencia de ser excluido y condenado a la muerte social (Ferrante, 2016, 2017). Algunos datos ilustran estas tendencias. Siete de cada diez personas con discapacidad en Chile pertenecen a los tres quintiles más pobres de la población (Ministerio de Desarrollo Social, 2015). A la vez, la pobreza multidimensional -que reconoce necesidades no satisfechas en la educación, la salud, el trabajo/seguridad social y vivienda- es significativamente superior en los hogares en los que vive al menos un miembro con discapacidad (22,6%) respecto a los que no (14,6%) (Ministerio de Desarrollo Social, 2015). Asimismo, un 60,8% de las personas con discapacidad adultas se hallan fuera del mercado de trabajo (mientras que en la población sin discapacidad esto se reduce al 31% de la población). Del 39,3% de las personas con discapacidad que están ocupadas, la totalidad perciben una remuneración 32% inferior respecto a las personas sin discapacidad y en un 24,2% realiza trabajos no calificados (cuando sólo el 17,1% de personas sin discapacidad efectúa este tipo de empleos). Esto puede asociarse a la asimetría existente en términos educativos: mientras que un 46,9% de las personas con discapacidad poseen hasta enseñanza básica completa, sólo un 22,4% de la población sin discapacidad alcanza este nivel educativo (Ministerio de Desarrollo Social, 2016).



### *Versus la lástima, el engaño y la anestesia*

Señalando muchas de estas falencias, y la persistencia de un modelo médico en lo referido a discapacidad en Chile, recientemente el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas -órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación de la CDPD- expresó su preocupación respecto al apoyo del Estado chileno a la Teletón.

Al respecto se señala que este espectáculo promueve la percepción de las personas con discapacidad “como objetos de caridad” y no como “sujetos de derechos humanos” (ONU, 2016:3), obstaculizando la toma de conciencia y utilizando a un sector especialmente vulnerable como lo son los niños. Asimismo, viola el deber estatal de garantizar el acceso a la rehabilitación de las personas con discapacidad.

Es un aporte inmenso contar con este veredicto ya que legitima lo que desde hace algunos años vienen señalando voces críticas en el Chile contemporáneo, abarcando activistas por los derechos de las personas con discapacidad y profesionales de la rehabilitación (Ferrante, 2015, Húmeres, 2017).

Carolina Pérez, militante por los derechos de las personas con discapacidad y profesora de la Universidad de Chile, en el 2014, señalaba: “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”.

El Colectivo Palos de Ciego, en la Marcha Anti-teletón 2015 señala:

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 estar condenados a una vida indigna.

Desde el Observatorio de la discapacidad de la Universidad de Chile, los 10 profesores firmantes, señalaban en el 2015:

Resulta problemática la imagen estereotipada y deteriorada sobre las personas con discapacidad que se suele transmitir en este tipo de campañas, que por lo general se asocian a personas sufrientes, carentes de capacidad de toma de decisiones sobre sus vidas, personas dependientes que sólo mediante la rehabilitación física logran modificar sustantivamente sus condiciones de vida. Este estereotipo choca con la idea de personas dignas, con derechos reconocidos y garantizados por el Estado y la sociedad en general, personas capaces de valerse en el medio social y reconocidas efectivamente como iguales al resto.



Como indica Húmeres (2017) estos cuestionamientos se mantienen marginales en la sociedad chilena. Aún, el cuestionamiento de Naciones Unidas, tuvo escasísima repercusión en la prensa. La Teletón 2016 se hizo como cada año, y, como se indicaba, con todo el apoyo material y simbólico del Estado.

Sin embargo, el efecto social de estas detracciones no es nulo. Son ecos que retumban y contribuyen a cuestionar lo instituido. De hecho, este reclamo también pueden hallarse en algunos de los entrevistados que no donan a la Teletón y, que, contra la marea generalizada, la reprueban.

En este aspecto, el reconocimiento formal de los derechos y su vulneración cotidiana parece ahondar el sufrimiento social ya que, prácticamente, las políticas se reducen a meras palabras y todo Chile hace el trabajo estatal.

Se habla de derechos de todo, pero es más fácil 27 horas de amor. El único modo de superar la brecha es la beneficiencia y la beneficiencia del pueblo. La trampa es que todos somos solidarios y todo Chile hace *la pega* [el trabajo] que tendría que hacer el Estado. Con la Teletón institucionalizamos la limosna. Y las empresas se cuelgan de esto. Sacan plata de lo que compras y quedan bien (representante asociación por los derechos de las personas con discapacidad, no dona, 50 años).

Sin embargo, la visualización de los efectos denigratorios que implica este programa y la adhesión a través de donativos, lleva a advertir el carácter engañoso, anestésico y mítico de la fantasía solidarista:

El día de la Teletón es súper incómodo porque para mí es como un engaño, como un engaño general... La Teletón sigue en el mismo lugar, haciendo campañas con personas, apelando a la lástima, pero no hay ninguna lucha para que políticamente se arregle el cuento y no exponer más a las personas (ex donador, 41 años).

La Teletón no hace una reflexión sobre lo que son los derechos de las personas. (...) No hay un análisis histórico de por qué ni qué podemos hacer como sociedad, simplemente es un show televisivo de entretención y “vayan a donar” (...) A veces siento que la Teletón funciona de esa forma: como una droga que nos calma la angustia” (no donador, 27 años).

Los velos caen en estas narrativas y la resignación no se apodera ni lleva a ocluir el malestar: emerge incomodidad, cuestionamiento del adormecimiento y el individualismo, rechazo de la utilización y de la donación. En la falta de adaptación a este fenómeno y en la exigencia de una solución política se habilita un verdadero reconocimiento de las personas con discapacidad como plenos humanos que deben ser respetados en su condición ciudadana.



### *A modo de cierre: una aparente paradoja y su mensaje*

El éxito de la Teletón en la era de los derechos en Chile constituye en realidad una *aparente paradoja*. La popularidad de este show, y, puntualmente, la interacción en la que se basa es el resultado lógico de los vínculos entre neoliberalismo y discapacidad, nacidos en la última dictadura militar. Allí se da un giro histórico de la búsqueda de respuestas políticas a la discapacidad a respuestas asistencialistas y caritativas.

Estructuralmente la globalización del capitalismo neoliberal no sólo genera endémicamente la exclusión de las personas con discapacidad, sino que también reinserta a estos cuerpos disidentes utilizándolos como tópicos destinatarios de prácticas solidaristas, propiciando mecanismos de soportabilidad social que -al hacer tolerable el sufrimiento social- reproducen una sociedad intrínsecamente desigual. Definitivamente, como señala una de las entrevistadas este espectáculo “institucionaliza la limosna” a costa de la “beneficencia del pueblo”.

Orquestada por un negocio publicitario millonario, asentada tras la inacción estatal y propiciada a partir de ciudadanos con buenas intenciones, pero atravesados por la precariedad y la resignación, Teletón favorece la perpetuación de la filantropización de necesidades sociales y siembra una mirada denigratoria de las personas con discapacidad como seres destinatarios de lástima y dádiva.

Estas falsas creencias, que ocultan las raíces políticas de la discapacidad, reproducen estereotipos que fortalecen las teorías del estigma que afirman la inferioridad de esta minoría, lo cual es un atentado a su dignidad intrínseca. Las mismas se reproducen día a día en múltiples violencias que experimentan las personas con discapacidad en Chile. A la vez, la fantasía solidarista se construye a partir de la utilización del sector más vulnerable de esta minoría: los niños. Es imposible construir ciudadanía en base a la infravaloración social.

En Chile se advierte cómo el discurso de cambio de paradigma puede convertirse en un mero slogan que es incorporado sin fundamentos a miradas médicas y a un revival de la caridad. Esto propicia no sólo su utilización instrumental para políticas que recrean un accionar jánico, sino que -sobre todo- invisibiliza inconsistencias y modos de opresión en los contextos locales.

Este problema no sólo atañe al caso chileno, sino a nivel regional. En América Latina el diagnóstico de cambio de paradigma tuvo una omnipresencia en las agendas públicas (Grech, 2015; Ferrante, 2015). Tal como señala Patricia Brogna (2012: s/n), si el mismo impregnó los discursos “como cascada”, “más lento y menos claro fue el impacto de la CDPD en leyes, políticas y en la vida cotidiana. Bajo un barniz del nuevo discurso, las cosas poco o nada han cambiado. Se ha gestado un discurso híbrido y ambiguo”.

En este punto, el mensaje que brinda la aparente paradoja analizada es que si la CDPD constituye una herramienta inestimable de lucha social, parece contraproducente postularla como instrumento de diagnóstico sociológico, especialmente en contextos como el de nuestro continente. ¿Por qué? Porque implica asumir abstractamente, que los derechos en el papel pueden garantizar automáticamente la inclusión y el respeto de las personas con discapacidad, en sociedades atravesadas por una desigualdad que se caracteriza por ser la más abrumadora del mundo y por poseer larga data, abarcando desde la colonia a la implementación de neoliberalismos radicales (Grech, 2015). Como se ha visto en el caso estudiado, la des-historización propicia, en muchos casos, una *trivialización de los derechos*, donde los mismos son reducidos a correcciones políticas que se incorporan cosmética y contradictoriamente (Grech, 2015; Ferrante, 2017).



Ante este escenario, tal vez sea bueno distinguir el plano de los derechos “en el papel” (con la CDPD como horizonte a exigir) y el plano de los derechos “en las prácticas” (examinando las políticas en concreto y utilizando este material como sustrato de caracterización de la situación de discapacidad y denuncia). Los diagnósticos situados, que recuperen el punto de vista de las personas con discapacidad contextualmente, identificando desfases y contradicciones, avances y retrocesos, constituyen una herramienta de combate que pueden brindar las Ciencias Sociales en pos de la conquista de los derechos.

Asimismo, desde este campo disciplinar otro aporte que se puede realizar es deconstruir la “solidaridad” como valor social. Es necesario enfatizar que en el origen y fin de la misma se encuentra una situación de desigualdad que a partir de buenas intenciones son reproducidas, denigrando a sus protagonistas y favoreciendo la perpetuación de un orden en el cual ningún ser humano es respetado en su valor intrínseco.

Desde las políticas de Estado, en función de los compromisos asumidos por los países que han firmado la CDPD, como Chile, urge la intervención consistente. Para ello es fundamental el accionar en dos direcciones: garantizar las condiciones de posibilidad de ejercicio de los derechos humanos básicos (salud, nivel de vida adecuado, trabajo, educación, etc.) y la ruptura con la neofilantropía, que va de la mano de la denigración social.

### Referencias

- ÁLVAREZ LEGUIZAMÓN, S. (2007). Concentración de la riqueza, millonarios y reproducción de la pobreza en América Latina, en *Sociologías* 18, pp. 38-73.
- BARNES, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental, en Barton, L. (comp.) *Discapacidad y sociedad*, Morata, Madrid, pp. 59-76.
- BM y OMS (2011). Informe Mundial de la Discapacidad. Ginebra: OMS.
- BOURDIEU, P. (2010). *La miseria del mundo*. Fondo de Cultura Económica: Buenos Aires.
- BROGNA, P. (2012). El modelo médico contraataca”. Disponible en: <http://www.discapacidad.com/nota.php?id=2091#.VnYYxcS4lvA> fecha de consulta: 20/12/2015
- DRAKE, R. (1998). Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales, en Barton, L. (comp.) *Discapacidad y Sociedad*, Morata, Madrid, pp. 161-180.
- FERRANTE, C. (2017). Las otras caras de la moneda: “discapacidad” y limosna en el norte de Chile, en Vergara, G. y De Sena, A. (comp) *Geometrías sociales*, ESE Editora, Buenos Aires, pp. 273-288.
- \_\_\_\_\_ (2016). Discapacidad, limosna y exclusión a través de la asistencia, en Brogna, P., Jacobo, Z., Vadillo, R. C. (comp.) *Voces de la Alteridad*, UNAM, México, pp. 137-156.
- \_\_\_\_\_ (2015). Pan y circo: la fantasía “solidaria” de la Teletón en Chile, en Blog Handicap et politique au XXe siècle. Disponible en: <http://handipol.hypotheses.org/183> fecha de consulta: 10/03/2017



- FERRANTE, C. & JOLY, E. (2016). Begging and disability: unraveling the logic behind giving and receiving alms by virtue of being disabled, In Grech, S. y Soldatic, K. (eds.), *Disability in the Global South: The Critical Handbook*, Springer, USA, pp. 151-166.
- GOFFMAN, E. (2001). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GRECH, S. (2015). *Disability and Poverty in the Global South. Renegotiating Development in Guatemala*. Palgrave Studies, USA.
- GUTIÉRREZ, P. (2014). Cuerpo, discapacidad y prácticas institucionales: Una visión crítica de su evolución histórica en Chile, en *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14 (2), pp. 107-117.
- HALLER, B. A. (2010). *Representing Disability in an ableist world. Essays on mass media*, The Advocate Press, USA.
- HERNÁNDEZ, A. (2014). Discapacidad en Chile, antes de 1973 y Teletón, en *El Paradiario* 14, 1 de diciembre. Disponible en: <http://www.elparadiario14.cl/noticia/politica/discapacidad-en-chile-antes-de-1973-y-teleton> fecha de consulta: 10/03/2017
- HÚMERES, M. (2017). *Hacia una genealogía del niño símbolo*, en Pavez, O. (comp.) *Des(orden) de género: políticas y mercados del cuerpo en Chile*. CRANN Editores, Santiago de Chile, pp. 279-298.
- \_\_\_\_\_ (2013). *Teatro Teletón. Producción ritual de la emotividad para la rehabilitación de ciudadanos a consumidores*. Tesis de Master en Comunicación Social no publicada. Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- MAYOL, A. (2012). *El derrumbe del modelo. La crisis económica de mercado en el Chile contemporáneo*, LOM, Santiago de Chile.
- MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL. GOBIERNO DE CHILE (2016). *Segundo estudio Nacional de la Discapacidad 2015*. Ministerio de Desarrollo Social, Santiago.
- \_\_\_\_\_ (2015). *CASEN 2013*.
- \_\_\_\_\_ (1980). *Decreto Ley 3500. Establece nuevo sistema de pensiones*.
- MOSCOSO, M. (2013). De aquí no se va nadie del uso del discapacitado para el aleccionamiento mora, en *Constelaciones: Revista de Teoría Crítica*, 5, pp. 170-183. Disponible en: [www.constelaciones-rtc.net/05/05\\_10.pdf](http://www.constelaciones-rtc.net/05/05_10.pdf) fecha de consulta: 10/10/2016
- OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD DE LA UNIVERSIDAD DE CHILE. (2015). *Declaración pública*. Disponible en: <https://drive.google.com/folderview?id=0B1TXfP9GeykRb0x2ZjZJZUxsblU&usp=sharing> fecha de consulta: 10/03/2017
- OLIVER, M. y BARNES, C. (2012). *The New Politics of Disablement*. Palgrave Macmillan, Londres.
- ONU (2016). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*. Disponible en: <http://acnudh.org/wp->



content/uploads/2016/05/CRPD\_C\_CHL\_CO\_1\_23679\_S.pdf fecha de consulta: 10/03/2017

- \_\_\_\_\_ (2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. New York: UN. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml> fecha de consulta: 20/10/2016.
- 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, Fermi, Madrid.
- PALOS DE CIEGO (2015). Resumen de la marcha contra Teletón. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=xRVUAlx12RI> fecha de consulta: 10/12/2015.
- PEREZ, C. (2014). Yo digo no a la Teletón. Diario U. de Chile, 10 de noviembre de 2014. Disponible en: <http://radio.uchile.cl/2014/11/10/yo-digo-no-a-la-teleton> fecha de consulta: 10/12/2015
- ROMÁN-BRUGNOLI, J. A., ENERGICI-SPROVERA, M. A., IBARRA-GONZÁLEZ, S. I. (2014). Solidaridad en el debate global y local: reflexión desde un análisis del caso chileno, en *Convergencia Revista de Ciencias Sociales*, 66, pp. 93-124
- ROSATO, A.; ZUTTIÓN, B.; PRIOLO, M.; ALMEIDA, M. E.; VALLEJOS, I.; SPADILLERO, A.; KIPPEN, E.; SÁNCHEZ, C.; ANGELINO, A. y ANGELINO, C. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad, en *Ciencia, Docencia y Tecnología* N° 39, pp. 87-105.
- SALAZAR, G. y PINTO, J. (2014). Historia contemporánea de Chile I. Estado, legitimidad, ciudadanía, LOM, Santiago de Chile.
- SCRIBANO, A. (2014). El don: entre las prácticas intersticiales y el solidarismo”, en *Sociologías*, Vol. 16, N° 36, pp. 74-103.
- TELE 13 (2016). Michelle Bachelet pone énfasis en los convenios y leyes que se han firmado para apoyar a la Teletón, Tele 13. Disponible en: <http://www.t13.cl/noticia/tendencias/espectaculos/michelle-bachelet-pone-efasis-en-los-convenios-y-leyes-que-se-han-firmado-para-apoyar-a-la-teleton> fecha de consulta: 09/02/2017
- TELETON (2017). Historia. Disponible en: <http://www.teleton.cl/teleton/quienes-somos/historia/> fecha de consulta: 10/02/2017.
- \_\_\_\_\_ (2015). Teletón es el evento del país que más enorgullece a los chilenos. Disponible en: <http://www.teleton.cl/noticias/teleton-es-el-evento-del-pais-que-mas-enorgullece-a-los-chilenos/> fecha de consulta: 10/02/2017.

