



“No más caridad” en la discapacidad. Aportes de las ciencias sociales para la crítica radical a las campañas benéficas Teletón en América Latina

Carolina Ferrante*

Daniela Testa**

Las teletones constituyen un género televisivo nacido en los Estados Unidos en los años cincuenta, destinado a reunir fondos para atender causas benéficas a través de colectas públicas (como, por ejemplo, el estudio y tratamiento de ciertos tipos de cáncer, la ayuda a infancias “desamparadas”). La raíz de su nombre surge del acrónimo que une los términos *tele-thon*, aludiendo a un rasgo central de este tipo de programas: tratarse de “maratones televisivas”, emisiones de largo aliento, que implican varias horas de transmisión. En 1966 este tipo de espectáculo queda plenamente asociado al ámbito de la discapacidad a raíz de la enorme popularidad que adquiere en los Estados Unidos la Teletón del Día del Trabajo conducido por el cómico Jerry Lewis, destinada a contribuir con la labor desarrollada por la Asociación de Distrofia Muscular a favor

* Doctora en Ciencias Sociales e Investigadora Adjunta del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, con sede de trabajo en el Dpto. de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Quilmes (UNQ) (Argentina). Contacto: caferrante@gmail.com

** Doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Magíster en Diseño y Gestión de Programas Sociales y Especialista en Evaluación y Gerencia Social (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales). Licenciada en Terapia Ocupacional (Universidad Nacional de San Martín). Contacto: danitestu@yahoo.com.ar

de infancias con discapacidad.² En la misma, por medio de 21 horas de transmisión ininterrumpidas se combinaban cuadros artísticos y musicales con historias de vida de niños con discapacidad motriz. De modo global, la colecta presentaba a la discapacidad desde una retórica caritativa³ como una tragedia personal⁴ que enlutaba la vida de sus protagonistas y que requería ser superada a partir del acercamiento a una “normalidad” corporal biomédica, financiada por la ayuda compasiva de las personas sin discapacidad. Esta representación de la discapacidad era instrumentalmente apelada por el *show* para despertar en el público lástima hacia los niños con discapacidad y, así, favorecer la generación de donaciones monetarias. Esta estrategia de espectacularización de la discapacidad resultó extremadamente exitosa, logrando un amplísimo apoyo de la sociedad norteamericana, pero también, a pocos años de existencia, fuertes críticas de la sociedad civil.

De hecho, a partir de 1972 la agrupación *Disables in Action* (Discapacitados en acción) organiza una serie de protestas callejeras contra la emisión en New York. Sus activistas interpelan la eticidad de esta táctica de recaudación de recursos y su impacto negativo en la imagen pública de las personas con discapacidad. La Teletón sugería que la vida de las personas con discapacidad era indigna y que, para adquirir algún valor, requería “cura” y ayuda de las personas sin discapacidad. Además, ellos cuestionaban que en esta emisión no se consideraba la opinión de las personas con discapacidad respecto a cuáles eran el tipo de respuestas sociales que requerían para abordar el “problema” que atravesaban. Por el contrario, en el show benéfico, eran los portadores de cuerpos capaces o médicamente considerados “normales” quienes definían de modo paternalista la rehabilitación como la única solución al asunto de la discapacidad.⁵ Muy lejos de esta perspectiva, los miembros de *Disables in Action*, como parte de un movimiento por los derechos que se está desarrollando en distintos puntos de los Estados Unidos desde los sesenta –como también es el caso del Movimiento de Vida Independiente, próspero en Berkeley– creen que la discapacidad no es un inconveniente individual destinatario de ayuda médica y conmiseración. Antes bien, ellos piensan que es un asunto público, creado por barreras sociales para la plena participación de las personas con discapacidad, que las transforman en ciudadanas de segunda categoría. Desde esta mirada, la discapacidad era una forma de desposesión de derechos que debía encararse a través de políticas de Estado y legislación anti-discriminación, atenta a transformar aquellos obstáculos, partiendo de

2 Longmore, 2016.

3 Haller, 2010.

4 Oliver, 1998.

5 Longmore, 2016; Haller, 2010.

la palabra y las necesidades de las personas con discapacidad en primera persona del plural.⁶ El lema nacido de estas luchas: “[n]ada sobre nosotros sin nosotros”, engloba bien el espíritu de estas demandas. El activismo anti-teletón anglosajón se extendió a lo largo de los ochenta y noventa en varios puntos de los Estados Unidos y, también, al otro lado del Atlántico. En Reino Unido se sumarán nuevos actores provenientes de la sociedad civil y de la academia, quienes recuperan estas ideas a la luz de los aportes del marxismo y en clave lucha por los derechos políticos. En 1992 la *Disabled People's Direct Action Network* (Red de acción directa de personas discapacitadas [DAN])⁷, convoca a una gran marcha que moviliza a más de 1000 personas en Londres bajo la consigna de bloquear la Teletón junto al lema “me meo en la pena”. Pidiendo “derechos y no caridad”, se exige el fin de la emisión. La multitudinaria protesta cuenta con la participación de activistas de la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* [Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación (UPIAS)] –que acuña la idea de “modelo social de la discapacidad”–⁸ y también del *Movement of Disabled Artists* (Movimiento de Artistas Discapacitados). De modo provocador, ellas sostienen que el *show* constituye el modo más triste de explotación de las personas con discapacidad y se afirma que la teletón es un “proxeneta de la discapacidad”.⁹ Estas pujas fueron acompañadas por el desarrollo de producciones académicas provenientes del campo de los *Disability Studies* que, cuestionando la campaña, evidenciaría que la misma reproducía estereotipos que asocian a este sector de la población a la caridad, a la pasividad, a la infantilización, a la enfermedad y a la oscuridad.¹⁰ También mostrarían cómo detrás de las desinteresadas intenciones se construía un negocio de la caridad, asociado a la industria de la discapacidad.¹¹

Este tipo de cuestionamiento es expresión de un clima de época que no solo se da en los países sajones. Ya desde los años cincuenta y sesenta, en distintas partes del mundo, simultáneamente a la emergencia de la Teletón norteamericana, existen vo-

6 Barnes & Mercer, 2010.

7 Longmore, 2016.

8 Desde el “modelo social” la discapacidad es una forma de opresión creada por una sociedad que excluye y segrega a las personas con deficiencias orgánicas por estar diseñada únicamente de acuerdo a los parámetros y la exaltación del cuerpo capaz, médicamente definido según criterios de productividad para el proceso de trabajo capitalista.

9 Barnes & Mercer, 2010. Parte de estas movilizaciones se halla brillantemente retratada en la película “*Then Barbara met Alan*” (2022), donde se narra la historia de amor de Bárbara Lisicki y Alan Holdsworth, fundadores de DAN. El film está disponible en español en Netflix bajo el título: “*Cuando Barbara conoció a Alan*”.

10 Barnes & Mercer, 2010.

11 Longmore, 2016.

ces que cuestionan, con diversos argumentos, las tradicionales miradas denigratorias hacia la discapacidad derivadas de retóricas caritativas. Desde la postura de los médicos fundadores del paradigma de la rehabilitación moderna noratlántica¹² que encontraban en las mismas la anulación a la posibilidad de demostrar la “utilidad” de las personas con discapacidad, hasta la posición de personas con discapacidad organizadas por sus derechos –que en algunos países del mundo señalaban la necesidad de que el Estado diera respuesta política (y no únicamente médica) a los problemas de las personas con discapacidad a partir de su reconocimiento ciudadano y garantizando su participación– existía un consenso respecto a que la beneficencia no era la solución al problema de la discapacidad.

América Latina no era ajena a la proliferación de estas ideas y las banderas contra las “nobles intenciones” de la caridad serían eje de lucha de varios colectivos de personas con discapacidad en los años setenta en Uruguay, Chile, la Argentina¹³, por citar solo algunos ejemplos –y existiendo también antecedentes previos de los años cincuenta–.¹⁴ No obstante, el proceso de politización de la discapacidad iniciado por aquellas agrupaciones sufre un punto de inflexión a partir de la instauración de dictaduras en varios países de la región, que implementarían reformas sociales y económicas profundas, en aras a promover relaciones sociales de tipo neoliberal, trasladando las reglas del mercado a lo social.¹⁵

Es en ese contexto que, en 1978, la Teletón llega a América Latina, a partir de su importación a Chile. De acuerdo con la historia oficial, esto acontece por una intención altruista de Mario Kreutzberger, conocido como “Don Francisco”. Él, quien era ya el animador más popular de la televisión chilena, por una inquietud personal de devolver al público el reconocimiento obtenido a través de una causa benéfica, tras intentos fallidos –como la donación de conejos a personas de bajos recursos para que a través de la televisión aprendieran a cocinarlos y vender su piel, y así “salir” de la pobreza– encauza su búsqueda a la discapacidad. Así, adapta el formato norteamericano a la realidad local.¹⁶ El 8 y 9 de diciembre de ese año, en plena dictadura de Augusto Pinochet (1973-1990) y en un punto álgido del conflicto limítrofe entre Chile y la Argentina¹⁷, a través de una cadena nacional de 27 horas de emisión, se logra

12 Brégain, 2022.

13 Brégain, 2021.

14 Testa, 2018; Ferrante, 2014.

15 Wacquant, 2011.

16 Sociedad Pro-Ayuda al Niño Lisiado, 1997.

17 Húmeres; 2019, 2017.

recolectar el equivalente a más de 2 millones de dólares para la construcción de un moderno instituto de rehabilitación a favor de la Sociedad Pro-Ayuda al Niño Lisiado en la ciudad de Santiago.¹⁸

Contando con el amplísimo apoyo del público y la legitimación de una gama enorme de actores sociales y políticos, el fenómeno cultural Teletón Latinoamérica ha nacido y no parará de crecer. La emisión chilena, adaptada a la realidad local, conserva los elementos más cuestionables del *show* original: la reducción de la discapacidad a un hecho desgraciado que le sucede a individuos aislados y que requiere imperativamente rehabilitación y la exhibición aleccionadora de los cuerpos infantiles con discapacidad. A esto se suman ingredientes novedosos: la apelación a una “cruzada de amor” que une fraternalmente a todos los chilenos en una identidad nacional compacta y sin diferencias de clase, ideológicas, religiosas, en pos de un principio común: la “solidaridad” hacia los “castigados” por la discapacidad.

Desde la primera emisión, la rehabilitación devendrá la llave mágica a un futuro de dignidad, a partir de la conquista de la normalidad y los atributos del cuerpo capaz. El papel del Estado en tanto garante de este derecho, y de la resolución de los problemas sociales asociados a la discapacidad, serán completamente ignorados. En clara afinidad electiva al proyecto tecnocrático de la dictadura pinochetista de instaurar un Estado neoliberal,¹⁹ la Teletón legitimará la privatización de la salud y fomentará la filantropización de las necesidades sociales a partir de la postulación de una fantasía solidarista, nacionalista y exaltadora de la ideología de la normalidad.²⁰ Esta ficción será una anestesia para espantar los fantasmas generados por una cultura del terror que reprime y persigue brutalmente a opositores al régimen y, también, por el temor generado por una cultura de la incertidumbre, donde se debe afrontar la vida desde el imperativo del esfuerzo y la sobre adaptación personal, sin lazos ni apoyos estatales o comunitarios.²¹ En una sociedad sujeta a la aplicación de un neoliberalismo radical, en la cual toda la existencia deviene objeto de mercantilización, configurándose en un “auténtico páramo del ciudadano y un paraíso del consumidor”²², la respuesta conmisericordiosa, monetarizada e individual, se convierte en un

18 Ver en este Dossier con textos de Brogna, 2023; Pino Morán y Ramírez Pulgar, 2023, Ferrante y Brégain, 2023.

19 Salazar y Pinto, 2014.

20 Ferrante, 2015; Húmeres; 2013, 2017, 2019.

21 Ferrante, 2017.

22 Moulian, 2002.

mecanismo de soportabilidad para afrontar el miedo y la resignación²³ respecto a la inseguridad que atraviesa a una sociedad en la que prolifera la precariedad social y en la que existe enorme desigualdad.²⁴

El éxito alcanzado por la Teletón chilena fomenta la exportación de su formato y el modelo de *marketing* a varios países de la región entre los años ochenta y noventa (Colombia, 1980; Perú, 1981; Panamá, 1981; Ecuador, 1984; El Salvador, 1982; Paraguay, 1982; Guatemala, 1986; Honduras, 1987; Brasil, 1988; México, 1997). En 1998 se crea la Organización Internacional de Teletones (ORITEL), con el propósito de apoyar a los países organizadores de este tipo de maratones benéficas en cuanto al desarrollo de institutos de rehabilitación.²⁵ Su presidente fue Kreuzberger hasta el 5 de noviembre de 2022 en el cual se aleja del cargo, debido a motivos de edad. Actualmente, ORITEL constituye un espacio de intercambio médico respecto a la discapacidad y se halla formada por doce países americanos. Algunos países europeos se hallan en observación para pasar a ser parte de la organización.

Este avance contrarresta con lo acontecido en los países sajones. Allí, gracias a las luchas entabladas por la sociedad civil, no existen ya más maratones televisadas Teletón ni en los Estados Unidos (2015), ni en Reino Unido (1993).²⁶

Ahora bien, en América Latina, pese al enorme peso que ha adquirido la Teletón en la configuración de la discapacidad en los países de la región donde se ha instalado, la misma no ha sido objeto de lucha ni desde el activismo ni desde las ciencias sociales y humanidades latinoamericanas hasta la primera década del siglo XXI.²⁷ Es recién a partir de los vientos sopladados por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, firmada ante la Asamblea de Naciones Unidas en el 2006 y ratificada por la mayor parte de los países latinoamericanos en el 2008, que desde la sociedad civil se comienza a agitar un movimiento de cuestionamiento al espectáculo Teletón.

La Convención, recuperando los planteos del modelo social de la discapacidad, en lo referido a rehabilitación, en su artículo 26, insta a los Estados firmantes a garantizar servicios al respecto. Asimismo, en su artículo 8, referido a la “toma de conciencia”,

23 Scribano, 2016.

24 Ver en este Dossier con artículo de Bustos García, 2023.

25 Ver en este Dossier con Brogna, 2023.

26 En el 2015 la Asociación de Distrofia Muscular cancela la emisión, tras la progresiva falta de audiencia del show. En el segundo caso, esto acontece en 1993 como resultado de la *Marcha Block Telethon* en 1992 que mencionábamos previamente. Longmore, 2016.

27 Ver Bustos García, 2023 en este dossier.

alude a la obligación de los gobiernos de combatir estereotipos, fomentando que desde los medios de comunicación se promuevan imágenes positivas de las personas con discapacidad. De este modo, la Convención aporta elementos de cuestionamiento a la existencia de Teletones en la región. De allí que la misma devenga un recurso simbólico y político de lucha que habilita que emerjan voces disonantes respecto al *show*.

Tomando estos elementos argumentativos, algunas personas con discapacidad organizadas por sus derechos, exigiendo su respeto y rechazando la visión miserabilista expuesta por el *show* Teletón, cuestionarán la emisión en Colombia, México y Chile, a través de las redes sociales y protestas públicas. Los reclamos pueden sintetizarse en el que será el canto de lucha instalado por el Colectivo Palos de Ciego a través de sus marchas en Santiago de Chile a partir del 2012: “¡No, no! ¡No más caridad! ¡Queremos derechos, justicia y dignidad!”.²⁸ En conjunto, los activistas interpelan a los Estados a que ejecuten los compromisos asumidos ante Naciones Unidas, por medio de la Convención. Si en Chile este movimiento se caracteriza por ser minoritario, paulatinamente logra generar ecos y aunar cada vez más voces críticas,²⁹ evidenciando un proceso de politización de la discapacidad articulado, en una de sus varias vías, a través del cuestionamiento a la Teletón.³⁰ De hecho, en el marco del estallido social acontecido en este país en el 2019, surge un movimiento nacional por la discapacidad que utiliza como emblema de una gran marcha realizada en todo el país a raíz del Día Internacional de las Personas con Discapacidad el lema “no más caridad”, nacido de las marchas anti-teletón. Este movimiento inicia un proceso de búsqueda de reconocimiento constitucional aún en curso en Chile.³¹ En tanto, en Colombia estas acciones simbólicas propiciaron desde su inicio un movimiento social llamado “No más Teletón Colombia” que lograría en el 2018 el cese de la emisión. No obstante, en el 2021 el *show* regresa con un emblema elocuente: “Teletón renace”.

De la mano de este clima de ideas, hacia el 2013 surgen algunos antecedentes que desde las ciencias sociales problematizan la emisión.³² Por ejemplo, en Chile, estos aportes evidencian la afinidad electiva entre el desarrollo de la campaña Teletón y la gubernamentalidad neoliberal, en el marco de implementación de transformaciones sociales instauradas autoritariamente en la dictadura pinochetista. De este modo, se

28 Brégain *et al.*, 2022.

29 Ver en este Dossier Pino Morán y Ramírez Pulgar, 2023.

30 Pino Morán, 2020.

31 *Ibíd.*

32 Húmeres, 2013; 2017; 2019; Pérez, 2014; Hernández, 2014; Observatorio de la discapacidad, 2015; Pino Morán; 2017, 2018; Vera, 2017; Ferrante, 2015; 2017.

visibiliza las sombras por sobre las cuales se proyectan las “27 horas” de presunto amor hacia los niños con discapacidad y unidad nacional fraternal, que enorgullece al país. Asimismo, se aportan elementos para cuestionar la historia oficial y hegemónica respecto a la Teletón como instancia fundante en el respeto de los derechos de las personas con discapacidad, para evidenciar su efecto diametralmente opuesto.³³

Paralelamente al desarrollo de estos antecedentes del activismo y de la academia, el Comité de Seguimiento de la Convención en México (2014), en Colombia y en Chile (2016) se pronuncia contra la Teletón³⁴, llamando la atención a los Estados por el rol predominante que posee esta institución en la oferta de rehabilitación en estos países y advirtiendo cómo la campaña promueve estereotipos que reducen a las personas con discapacidad al rol de sujetos de caridad.³⁵ Para revertir esta situación, interpela a los Estados firmantes a garantizar el derecho a la rehabilitación y promover programas que favorezcan la toma de conciencia de las personas con discapacidad, reconociendo su condición de titulares de derechos. También indica que la rehabilitación no debe centrarse solo en los aspectos corporales, sino que debe contemplar ámbitos como la educación y el empleo.³⁶ No obstante, esta sanción y el poder simbólico acumulado por Teletón habilitarán un reposicionamiento táctico de la institución *aggiornando* su discurso al lenguaje de los derechos.³⁷

Buscando articular el rechazo a la Teletón en una voz latinoamericana, en el año 2020 el Grupo de Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO) emite una declaración contra la institución, titulado: “Por una América Latina anti-capacitista y no más Teletón”. La publicación de la misma va acompañada de una campaña en redes sociales.³⁸ A través de esta declaración, los miembros del Grupo, conformado a partir del 2016, expresan su preocupación respecto al avance de la campaña en la región. Pese a los avances registrados en el reconocimiento formal de los derechos de las personas con discapacidad a partir de la

33 Ver en este dossier Ferrante y Brégain, 2023; Pino Morán y Ramírez Pulgar, 2023. Para profundizar en los antecedentes al respecto en México en el artículo de Brogna de este especial, puede accederse a una exhaustiva revisión del estado de la cuestión.

34 Ver en este Dossier en los textos de Pino Morán y Ramírez Pulgar, 2023 y Brogna, 2023.

35 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; 2014, 2016a, 2016b.

36 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016b.

37 Ver en Brogna, 2023 de este Dossier.

38 En YouTube se puede acceder a la declaración adaptada a la Lengua de Señas Mexicanas en el enlace disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=IRIUfjdooMU>, realizada por el Seminario de estudios críticos e interdisciplinarios sobre “dis-capacidad”, Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Convención, como veíamos, la campaña televisada goza de un persistente éxito en los países donde se desarrolla y se expande a nuevos países en los que aún no se había instalado como campaña masiva televisada (como es el caso de la Argentina). La emisión adapta sus discursos y *marketing* al discurso de los derechos de la discapacidad.³⁹ Como caso emblemático de esta tendencia, en el comunicado se menciona el ejemplo brasileño donde en la campaña del 2020 se usa como tópico convocante el significativo *capacitismo*.⁴⁰ Este concepto, nacido de las críticas realizadas por el movimiento de personas con discapacidad anglosajón, derivado del término anglosajón *ableism*, y su crítica a las tiranías del cuerpo capaz como fuente de la opresión social, adquiere gran auge en los últimos años a partir de la obra de la australiana Fiona Campbell. Desde la lectura aportada por esta autora, el capacitismo es utilizado para referir a un sistema de creencias, procesos y prácticas que construyen al cuerpo y sujeto normal o capaz como síntesis esencial de lo humano y perfecto. Desde este esquema, la discapacidad constituye una condición devaluada de la experiencia humana.⁴¹ Si se analiza el discurso que sostiene sobre la discapacidad Teletón, asimilándolo a una condición orgánica indeseable, que desde la campaña se aluda al capacitismo como tópico, es extremadamente inconsistente y paradójico. Tal como señalan Anahí Guedes de Melo, Edu O. y Manoella Back,⁴² en el artículo “*Teletón: el templo del capacitismo*”, publicado en el 2020, esta invitación es tan contradictoria como si un centro comercial, en tanto estandarte del capitalismo, deviniera anticapitalista por el solo hecho de declararse en estos términos por un día. En sus palabras:

“Si la intención era, en términos de medios, volverse anticapacitistas, deberíamos comenzar con el final de la Teletón e involucrarnos en otros espacios para que las discusiones lideradas por las propias personas con discapacidad tengan una visibilidad real. Así, tal vez de manera utópica, podríamos promover una movilización por cambios políticos efectivos, dejando de reforzar los principios caritativos que nos hacen inferiores y mantienen la lógica excluyente del capacitismo.”⁴³

39 Ver en Brogna, 2023 de este Dossier.

40 Grupo de Estudios críticos en discapacidad CLACSO, 2020.

41 Toboso, 2017.

42 Guedes de Melo, O. y Back, 2020.

43 *Ibidem*, p. 5.

técnica de retrato iluminado⁴⁴ extendida a inicios del siglo XX, a partir de la cual, en América Latina, las clases populares o medias borraban a través de la intervención de fotos los rasgos de indigenidad o de descendencia afro, a fin de acercarse a los parámetros de legitimidad corporal patriarcales, colonialistas y racistas.

En el mes de junio del 2022, en el marco de la 9ª Conferencia Latinoamericana y Caribeña de Ciencias Sociales, realizada en México, en el marco del Foro de Estudios Críticos sobre Discapacidad, se desarrolló un panel dedicado a los “Movimientos anticapacitistas: experiencias latinoamericanas contra la campaña Teletón”. Allí se compartieron los casos de México, Ecuador, Colombia y Chile y expusieron las académicas y activistas Brenda Araceli Bustos García, Jazmín Delgado, Carolina Vallejos y Carolina Ferrante.

Si las voces críticas desde la sociedad civil rechazan la Teletón en distintos puntos de nuestra región, este movimiento aún resulta minoritario respecto al apoyo que recibe de modo persistente la campaña, al contar con enormes aparatos de *marketing* y publicidad a su favor y el apoyo paradójico de Estados que asumen actitudes contradictorias y paradójales respecto a los derechos de las personas con discapacidad (promoción desde lo discursivo de encuadre en la Convención versus, en las prácticas, proliferación de procesos de invalidación/escoriación social).⁴⁵ En virtud de la influencia negativa de Teletón en el sentido común y en las condiciones cotidianas de existencia de las personas con discapacidad de nuestra región, es imperioso promover una lucha contrahegemónica desde las ciencias sociales locales. Pues Teletón no solo se actualiza a los discursos epocales sino que también expande su campo de acción, como es el caso de la atención a enfermos de cáncer, desplegando sus alas en lagunas de atención que dejan los Estados influenciados por la racionalidad neoliberal, favoreciendo el desarrollo del negocio de la salud y abandonando a los ciudadanos.⁴⁶

En función de esta expansión y metamorfosis es imperioso que se multipliquen los aportes que visibilicen los efectos denigratorios de esta emisión en la percepción social de la discapacidad y cómo el *show* actúa como un elemento ideológico del neoliberalismo, a través de la legitimación del abandono del Estado en la gestión del bienestar de la población, en pos de la privatización y filantropización de la salud como bien de mercado, financiado a través de la ayuda “solidaria” de los individuos unidos en un bien común.

44 García, 2014.

45 Ferrante, 2017; 2016.

46 Ver en este dossier con los trabajos de Bustos García, 2023 y Brogna, 2023.

Hablar de Teletón críticamente implica problematizar las características que asumen las políticas de Estado en el marco de la globalización neoliberal. En el ámbito de la discapacidad, como sistemáticamente en aquellas dimensiones referidas al bienestar de la población, la racionalidad neoliberal promueve el recorte de servicios antes brindados por el Estado, establece más restricciones para el acceso a derechos y estigmatiza la dependencia. Viejas teorías de la parasitología social se actualizan. En este marco, prestaciones hacia las personas con discapacidad, como las referidas a la salud, se privatizan o tercerizan. Así, la posibilidad de acercamiento a la rehabilitación queda subsumida a la capacidad de pago de los agentes, siendo relegados aquellos de clase media y baja de escasos recursos al mercado caritativo, donde el acceso a derechos básicos queda supeditado a la exposición de una *biografía sufriente*⁴⁷ a cambio de una donación caritativa.⁴⁸ Así, la campaña Teletón produce una situación social encuadrable en el intercambio de limosna. Este tipo de interacción se basa en dos componentes: una situación de desigualdad que genera necesidades insatisfechas (y que permanece invisibilizada) y la generación de lástima (que es la que gatilla la donación).⁴⁹ En este tipo de emisión el cuerpo infantil es usado para despertar esa emoción. La lógica de la Teletón sería, como en el caso del circo romano, una base de “pan y circo”, “necesidad y carnaval de la solidaridad”, usando los cuerpos infantiles.⁵⁰

La solidaridad como eufemismo para aludir a la caridad, acompañada de significantes como el de “amor”, enmascaran y romantizan prácticas mercantiles que naturalizan el abandono o la subpresencia paradójica del Estado respecto al deber de cubrir los tratamientos que requiere toda la población con discapacidad, e instaurando el mandato de la responsabilización individual.⁵¹ A la vez, la conmiseración genera bienestar solo en quien dona, dejando intactas las causas estructurales generadoras de la situación de desigualdad social. Esta fantasía ocluye también las múltiples violencias que experimentan las personas con discapacidad en nuestra región y cómo ven día a día amenazadas sus posibilidades de vida digna. Las campañas Teletón y las prácticas sociales que la sostienen, como modo emblemático y radicalización del principio de “banalización del bien”, no pueden reducirse a acciones neutrales o bondadosas, sino que poseen un profundo efecto político negativo. Pues, tal como señala el sociólogo argentino Adrián Scribano:

47 Matta, 2010.

48 Ferrante, 2016.

49 Ver en este dossier en el trabajo de Pino Morán y Ramírez Pulgar, 2023 el concepto de economía de la pena y dictadura de la caridad.

50 Ferrante, 2015.

51 Ver en este Dossier con los textos de Brogna, 2023; Pino Morán y Ramírez Pulgar, 2023 y Bustos García, 2023.

“La banalización del bien es el anverso solidario de la banalización del mal, construyendo un mundo donde lo único que vale es aquello que se establece vía mercantilización de las sensibilidades. Es la politización de la resignación cínica donde ya nada será alcanzado sin la negociación de y con su falla (...). También es: (...) un modo de hiper estetización del horror; b) es una modalidad de resignación radical y c) es una manera de oclusión conflictual.”⁵²

Este dossier surge de la intención de contribuir a los debates públicos respecto a la problematización de la Teletón como fenómeno sociológico/cultural y como síntoma del retroceso del Estado en la gestión del bienestar de la población. Es decir, busca desnaturalizar la retórica de la discapacidad que promueve en el sentido común, de acuerdo a criterios capacitistas o exaltadores de la ideología de la normalidad. También pretende desenmascarar las prácticas de caridad privada y evidenciar su carácter solidarista y reproductor de las situaciones de desigualdad que motivan la dádiva monetaria. El interés en realizarlo se basa no solo en contribuir a una vacancia en los estudios del área; su principal argumento es el deseo de leer y escribir ciencias sociales capaces de, en palabras de Loic Wacquant: “producir y diseminar contradiscursos rigurosos para restaurar el sentido de que la historia es algo que (con alguna libertad) nosotros hacemos”.⁵³ En ese sentido, cada uno de los artículos habilita una perspectiva que, a la manera de un prisma, permite iluminar aristas de un problema complejo y multidimensional para avanzar en la comprensión de cómo se configuraron ciertas condiciones de permanencia o transformación en los modos de concebir y tratar las discapacidades en Latinoamérica.

Los textos que lo componen utilizan variadas metáforas para referirse a la Teletón: como síntoma, como expresiones de un Jano bifronte que mira en direcciones opuestas, como contracara oculta de sensibilidades necróticas o como un camaleón de apariencia cambiante que preserva el corazón del menosprecio y la devaluación de las personas con discapacidades. También son diversos los andamiajes teóricos que cada uno/a de los y las autoras construyeron para sustentar sus aportes. Desde la historia política, la sociología, los estudios críticos y culturales o la filosofía económica los textos enuncian procesos, denuncian situaciones, develan aspectos negados y, sobre todo, ofrecen herramientas teóricas, empíricas y metodológicas llamados a la resistencia y a la transformación social. El lugar del Estado (sus acciones y omisiones) y su descanso en las organizaciones civiles, los contextos autoritarios y dictatoriales, la

52 Scribano, 2016, p.189.

53 Wacquant, Galeano y Trotta, 2003, p. 204.

expansión de las políticas conservadoras neoliberales y los debates sobre los sentidos y representaciones de las discapacidades, los cuerpos, la caridad, la ciudadanía, la solidaridad y los derechos son vectores comunes que recorren las páginas que siguen.

La apelación a la “solidaridad” para dar respuesta al abandono estatal, no solo a través de instituciones de beneficencia, sino también por individuos particulares, a través de las redes sociales, configuran al fenómeno Teletón como un tema importante de abordaje para las ciencias sociales y al cual los estudios críticos en discapacidad, a partir de la problematización de aquella, pueden realizar un importante aporte. Asimismo, el estudio de la Teletón evidencia cómo el abordaje de las políticas sociales en el marco del neoliberalismo implica incluir un amplio espectro de actores sociales, ubicados en los contornos de lo tradicionalmente considerado política estatal,⁵⁴ junto a un examen de las sensibilidades que acompañan y legitiman ciertas líneas de acción para resolver problemas sociales.

El dossier comienza con un artículo de Carolina Ferrante y Gildas Brégain, situado en Chile durante un período de la dictadura pinochetista (1978-1982), y analiza la emergencia de la Teletón en dicho país. En un cruce desde la sociología y la historia, los autores sostienen la hipótesis de que la Teletón fue una eficaz herramienta para dismantlar una política pública de discapacidad basada en derechos, instaurada previamente por el gobierno democrático de Salvador Allende (1970-1973). Según los autores, el “giro caritativo” de la Teletón chilena resultó una estrategia eficaz para ganar legitimidad y enmascarar el terrorismo de Estado al tiempo que se afianzaban las políticas neoliberales propias del Plan Cóndor que involucró a la Argentina, Chile, Bolivia, Paraguay y Uruguay hasta los tempranos ochenta. El análisis aporta una mirada minuciosa que identifica actores sociales, representaciones y sensibilidades que calaron hondo en la sociedad chilena y naturalizaron la caridad, la solidaridad basada en la pena y la ausencia estatal como una respuesta pública soportable.

El segundo artículo, de Juan Andrés Pino Morán y Rolando René Ramírez Pulga, indaga sobre los discursos políticos de los y las activistas de la disidencia de la discapacidad en torno a la campaña Teletón en Chile entre 2016-2020. Su contribución intenta responder por qué el Estado chileno ha transferido la idea de la responsabilidad individual y competitiva en la valoración y participación ciudadana, en donde la obediencia de los cuerpos a la lógica del capital y la explotación es algo no solo esperable sino también, aspirable. En las lógicas argumentativas de los autores, no falta la reflexión sobre las marcas de la dictadura cívico-militar y las consecuencias de las políticas neoliberales en la permanencia de tales representaciones y respuestas

54 Biernat y Ramacciotti, 2012.

políticas y sociales. Uno de los aspectos fuertes de este texto es que rescata críticas por parte de activistas disidentes y de algunos espacios académicos que cuestionan la campaña Teletón y sus principios capacitistas y miserabilistas. Asimismo, hacia el final del artículo, nos acerca una mirada de esperanza al señalar la politización de la sociedad chilena y el proceso generado desde la revuelta social de 2019 como un posible punto de inflexión favorable a la transformación cultural, política, económica, social y jurídica que a estos colectivos se adeuda.

El siguiente trabajo, firmado por Patricia Brogna, propone una visión del fenómeno Teletón a nivel regional a partir de analizar su surgimiento y desarrollo en diferentes países (prestando mayor atención a Chile y México); así como también recupera el papel de la Organización Internacional de Teletones. Considera al Teletón como un actor social con peso específico dentro del denominado “campo de la discapacidad” y destaca un aspecto que lo caracteriza, a la vez que brinda un potencial explicativo: Teletón es un fenómeno complejo que puede describirse como camaleónico. Ese particular rasgo significa debilidad –en tanto difumina los límites y alcances– y fortaleza a la vez, porque le permite reconfigurarse y adaptarse a las cambiantes relaciones de fuerzas en un campo dinámico e inestable que concentra intereses y pujas de diversa índole. El desafío de estudiar empíricamente las heterogéneas fisonomías que ofrece Teletón, en palabras de la autora, “los múltiples teletones que habitan Teletón”, implica descentrar los posicionamientos políticos y una exigencia de auto reflexividad para evitar reproducir situaciones de violencia epistémica que solapen diversidades de experiencias y voces, situaciones de inequidad y de desatención de los deberes del Estado como garante de la vida y de la dignidad de las personas con discapacidades. La generación de conocimientos, argumenta Brogna, la producción de datos y de análisis exhaustivos y fundamentados son tareas esenciales para no perpetuar estériles posicionamientos dicotómicos.

El último texto, de Brenda Araceli Bustos García, recupera ideas en torno a las emociones en el capitalismo, a los conceptos de fetichización y totemización del dinero y el enriquecimiento a partir de la exención fiscal, propuestos por Adam Smith, Karl Marx y Achille Mbembe, respectivamente. Considera a la Teletón como un evento productor y reproductor de un “proceso sensibilizador” que configura pautas de interacción hacia las personas con discapacidades y utiliza la televisión y las redes sociales para modelar sentidos emotivos, cognitivos y conductuales. La autora se apoya en el análisis de vídeos de la Teletón México 2021 en los que se relatan y exhiben historias de vida de infancias con discapacidad y cáncer que refuerzan aspectos negativos e inhabilitantes. Otro de los aspectos examinados es el momento de revelación de la suma total recaudada luego de la jornada “solidaria”. Considerado como un momento

que condensa la ideología neoliberal en torno a la acumulación de dinero, el anuncio de la cantidad de dinero acumulado, simboliza la plusvalía y la materialización de sensibilidades hacia los “desafortunados”. Pero, por sobre todo, consolida una ficción basada en la caridad como velo de intereses egoístas ocultos bajo nobles intenciones.

Tal como evidencian los trabajos de este dossier, desde las ciencias sociales es nuestra convicción visibilizar las fantasías solidaristas que produce Teletón y sus caras ocultas. Para revertir esta situación es nodal la intervención consistente de los Estados nacionales. Ellos tienen el deber y el poder para accionar en dos direcciones: garantizar el acceso real a los derechos humanos básicos desde una perspectiva integral y social y la ruptura con la lógica de la caridad o limosna, y la exaltación de la banalización del bien, que van de la mano a la denigración social y el no respeto de la condición ciudadana de las personas con discapacidad. En este punto, en función de los compromisos asumidos por los Estados latinoamericanos frente a Naciones Unidas ha llegado la hora de decir no más *show* Teletón ni la limosna como medio de financiación de derechos sociales que deben ser públicamente garantizados. No hay modo de conquistar el reconocimiento desde la asimetría de la mano que da unidireccionalmente, en base a la ideología de la caridad,⁵⁵ anulando toda posibilidad de intercambio simbólico y subjetivo. De allí que desde las ciencias sociales digamos: ¡No más caridad en la discapacidad en América Latina!

Bibliografía

Barnes, C. & Mercer, G. (2010). *Exploring Disability: A Sociological Perspective*. Cambridge: Polity Press.

Biernat, C. y Ramacciotti, K. (ed.) (2012). *Políticas sociales. Entre demandas y resistencias*. Buenos Aires: Editorial Biblos.

Brégain, G. (2022). *Para una historia transnacional de la discapacidad: Argentina, Brasil y España Siglo XX*. Buenos Aires: CLACSO.

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.

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*, 47(3), 369-389.

55 Silberkasten, 2014.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014). *Observaciones finales sobre el informe inicial de México*. Recuperado de https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FCO%2F-MEX%2FCO%2F1&Lang=es

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016a). *Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*. Recuperado de http://acnudh.org/wp-content/uploads/2016/05/CRPD_C_CHL_CO_1_23679_S.pdf

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016b). *Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia*. Recuperado de: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FCO%2F-COL%2FCO%2F1&Lang=es

Ferrante, C. (2017). El éxito de la Teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los derechos. *Onteaiken*, (23), 44-59.

Ferrante, C. (2016). Las otras caras de la moneda: ‘discapacidad’ y limosna en el norte de Chile. En G. Vergara y A. De Sena (comp.), *Geometrías sociales* (pp. 273-288). Buenos Aires: ESE Editora.

Ferrante, C. (2015). Pan y Circo: la fantasía “solidaria” de la Teletón en Chile. Entrada de blog en *Handicap, histoire et politique au XXe siècle*. Recuperado de: <https://handipol.hypotheses.org/183>

Ferrante, C. (2014). *Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad (Buenos Aires 1950-2010)*. Buenos Aires: Editorial Biblos.

García, M. (2014). *Retrato iluminado*. CHV Música.

Guedes de Melo, A. O. E. y Back, M. (3 de diciembre de 2020). Teletón, o templo da capacitismo. *Portal Catarinas*. Recuperado de <https://catarinas.info/teleton-o-templo-do-capacitismo/>

Grupo de estudios críticos en discapacidad CLACSO (2020). Declaración por una América Latina anti-capacitista y no más Teletón. Recuperado de <https://www.clacso.org/declaracion-por-una-america-latina-anti-capacitista-y-no-mas-teleton/>

Haller, B. (2010). *Representing Disability in an ableist world. Essays on mass media*. Louisville: The Advocate Press.

Hernández, A. (29 de noviembre de 2014). Discapacidad en Chile, antes de 1973 y Teletón. *El Matutino*. Recuperado de: <https://www.elmatutino.cl/noticia/politica/discapacidad-en-chile-antes-de-1973-y-teleton>

Húmeres, M. (2019). “Gane usted y ayude a la Teletón”: mecanismos neoliberales en la gestión del bienestar. *Convergencia*, 26 (81), 1-24.

Húmeres, M. (2017). Hacia una genealogía del “niño símbolo”. En J. Pavez, (coord.), (Des) *Orden de Género. Políticas y mercados del cuerpo en Chile* (pp. 279-298). Santiago de Chile: CRANN Editores.

Húmeres, M. (2013). *Teatro Teletón. Producción ritual de la emotividad para la rehabilitación de ciudadanos a consumidores*. (Tesis de Máster). Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España.

Longmore, P. (2016). *Telethons: Spectacle, Disability, and the Business of Charity*. New York: Oxford University Press.

Matta, J. P. (2010). Cuerpo, sufrimiento y cultura; un análisis del concepto de ‘técnicas corporales’ para el estudio del intercambio lástima-limosna como hecho social total. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, (2), 27-36.

Moulian, T. (2002). *Chile actual: anatomía de un mito*. Santiago de Chile: LOM.

Observatorio de la discapacidad de la Universidad de Chile (2015). *Declaración pública*. Santiago de Chile: Observatorio de la discapacidad de la Universidad de Chile.

Palacios, A. (2017). El modelo social de la discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humano. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 8 (1), 14-18.

Pino Morán, J. A. (2020). *Cuerpos en luchas: itinerarios disidentes de la discapacidad en Chile*. (Tesis de doctorado). Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España.

Pérez, C. (10 de noviembre de 2014). Yo digo no a la Teletón. *Diariouchile*. Recuperado de <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*. Recuperado de <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*. Recuperado de: <https://www.eldesconcierto.cl/opinion/2018/11/27/monstruosidades-y-discapacitados-40-anos-del-show-freak-de-la-teleton-en-chile.html>

Salazar, G. y Pinto, J. (2014). *Historia contemporánea de Chile I. Estado, legitimidad, ciudadanía*. Santiago de Chile: LOM.

Silberkasten, M. (2014). *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Buenos Aires: Topía Editorial.

Scribano, A. O. (2016). Banalización del Bien: o el amor en tiempos de cólera. *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, 15 (44), 184-202.

Sociedad Pro-Ayuda al Niño Lisiado (1997). *Sueño y Esperanza, 50 años de la Sociedad Pro Ayuda al Niño Lisiado (1947-1997)*. Santiago de Chile: Servimpres.

Testa, D. E. (2016). *Del alcanfor a la vacuna Sabin. La polio en Argentina*. Buenos Aires: Editorial Biblos.

Toboso, M. (2017). Capacitismo (Ableism). En R. Platero, M. Rosón, y E. Ortega (eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-81). Barcelona: Bellaterra.

Vera Fuente-Alba, L. (2 de diciembre de 2017). Teletón y el fetiche de la caridad en Chile. *El Mostrador*. Recuperado de <https://www.elmostrador.cl/noticias/opinion/2017/12/02/teleton-y-el-fetichede-la-discapacidad-en-chile/>

Wacquant, L. (2011). Forjando el Estado Neoliberal: Workfare, Prisonfare e Inseguridad Social. *Prohistoria*, (16), 1-18.

Wacquant, L., Galeano, D., Trotta, L. (2003). La sociología como contra-discurso: Entrevista a Loïc Wacquant. *Cuestiones de Sociología* (1), 197-204. Recuperado de http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.3400/pr.3400.pdf