PERSPECTIVAS COMPARADAS SOBRE DISCAPACIDAD. FRANCIA AMÉRICA LATINA

Andrea Benvenuto
Gildas Brégain
Martial Meziani
(Compiladores)

ESE Estudios Sociológicos Editora

PERSPECTIVAS COMPARADAS SOBRE DISCAPACIDAD. FRANCIA-AMÉRICA LATINA

Andrea Benvenuto, Gildas Brégain y Martial Meziani
(compiladores)

Benvenuto, Andrea
Perspectivas comparadas sobre discapacidad : Francia-América Latina / Andrea Benvenuto ; Gildas Brégain ; Martial Meziani ; compilado por Andrea Benvenuto ; Gildas Brégain ; Martial Meziani. - 1a ed . - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Estudios Sociológicos Editora, 2019.
Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online
ISBN 978-987-3713-38-5

1. Sociología. I. Brégain, Gildas, comp. II. Meziani, Martial, comp. III. Título.
CDD 305.908

Este libro se realizó con el apoyo del Programa Handicap & Sociétés de la Escuela de altos estudios en ciencias sociales de París (EHESS)

Diseño de tapa: Romina Baldo
Imagen de tapa: © INSHEA, 2014
Diagramación y corrección: Juan Ignacio Ferreras

©2019 Estudios Sociológicos Editora
Mail: editorial@estudiosociologicos.com.ar
Sitio Web: www.estudiosociologicos.com.ar

Primera edición: noviembre de 2019.
Hecho el depósito que establece la Ley 11723.
Libro de edición argentina.

El presente libro puede ser descargado desde el sitio web de nuestra editorial

PERSPECTIVAS COMPARADAS SOBRE DISCAPACIDAD. FRANCIA-AMÉRICA LATINA

Andrea Benvenuto, Gildas Brégain y Martial Meziani
(compiladores)

ESI ESTUDIOS SOCIOLÓGICOS EDITORA

Estudios Sociológicos Editora

Estudios Sociológicos Editora es un emprendimiento de Centro de Investigaciones y Estudios Sociológicos (Asociación Civil – Leg. 1842624) pensado para la edición, publicación y difusión de trabajos de Ciencias Sociales en soporte digital. Como una apuesta por democratizar el acceso al conocimiento a través de las nuevas tecnologías, nuestra editorial apunta a la difusión de obras por canales y soportes no convencionales. Ello con la finalidad de hacer de Internet y de la edición digital de textos, medios para acercar a lectores de todo el mundo a escritos de producción local con calidad académica.

Comité Editorial / Referato

Ana Lucía Cervio. Doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires (UBA). Investigadora del Consejo de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Docente de la carrera de Sociología de la UBA. Integrante del Centro de Investigaciones y Estudios Sociológicos (CIES). Miembro del Grupo de Estudios sobre Sociología de las Emociones y los Cuerpos del Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales (UBA). Editora de la Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social (ReLMIS).

Angélica De Sema. Doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Se especializo en estudios referidos a la metodología de la investigación social y a las políticas sociales. Dictó cursos al respecto en posgrado en Argentina, Brasil, Paraguay e Italia. Actualmente es profesora de grado y posgrado en asignaturas referidas a ambas temáticas. Con amplia experiencia en actividades de capacitación y gestión pública. Es directora de la Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación (ReLMIS). Dirige proyectos de investigación referidos a las políticas sociales y emociones. Sus dos últimos libros son: De Sena, Angélica (editora) (2018) *La intervención social en el inicio del siglo XXI: transferencias condicionadas en el orden global*. Buenos Aires: ESEditora y De Sena, Angélica (directora) (2016). *Del Ingreso Universal a las "transferencias condicionadas", itinerarios sinuosos*. Buenos Aires: ESEditora.

Pedro Robertt. Posee Graduación en Sociología por la Universidad de la República del Uruguay, con Maestría en Sociología por la Universidad Estadual de Campinas y Doctorado en esa área de conocimiento en la Universidad Federal de Río Grande del Sur, los dos últimos estudios cursados en Brasil. Es Profesor de grado y de posgrado en la Universidad Federal de Pelotas. Sus investigaciones abordan el capitalismo globalizado y flexible, los procesos de flexibilización y precarización del trabajo, así como las dimensiones morales del capitalismo. Estudia, actualmente, las transformaciones en el mundo del trabajo desde el punto de vista de los trabajadores, a partir de un abordaje etnográfico. Desarrolla investigaciones teóricas sobre epistemología y metodología de las Ciencias Sociales, dedicándose actualmente al estudio del concepto de reflexividad en las Ciencias Sociales.

Índice

Introducción
Andrea Benvenuto, Gildas Brégain y Martial Meziani.....9

Primera parte. Comparaciones Francia – América latina

Capítulo 1. O livro em lingua de sinais: estudo comparativo entre Brasil e França
Ana Paula Santana y Alexandre Bergamo.....19

Capítulo 2. Contingencias normalizadoras en una 'sociedad de iguales'. (Des)Igualdad en la relación Discapacidad y Trabajo en Francia y Uruguay
María Noel Míguez Passada.....47

Segunda parte. Comparaciones en América latina

Capítulo 3. Ecos del estigma: políticas, discapacidad y limosna en Argentina y Chile
Caroline Ferrante.....67

Capítulo 4. Comparar las trayectorias nacionales de las políticas públicas de rehabilitación a través del prisma de las circulaciones transnacionales. Argentina - Brasil, 1920's-1980's.
Gildas Brégain.....93

Sobre los autres y autoras.....131

Introducción

Andrea Benvenuto, Gildas Brégain y Martial Meziani

Las investigaciones en ciencias sociales sobre discapacidad comenzaron a desarrollarse hace unos cuarenta años. Algunos estudios de síntesis existen en América Latina (Almeida, Angelino, 2012) y en Francia (Ville, Fillion, Ravaud, 2014). Una parte importante de estos trabajos han privilegiado temas tales como las representaciones de la discapacidad, la escolarización, la readaptación profesional, el acceso al empleo, el deporte, o la accesibilidad. En ambas áreas culturales, es posible observar un interés creciente por la sexualidad[1] (Brasseur, 2016; Giami, Py, Toniolo, 2013; Jones, Duarte, Astorga, Pardo, Sepúlveda, 2015), el rol del cuerpo, los movimientos sociales, el género (Bustos Garcia, 2014; Kaba, 2006) y la interseccionalidad. Además, los estudios sobre la discapacidad parecen consolidarse a nivel disciplinario con la aparición de grupos de investigación específicos sobre la discapacidad o la sordera[2] en particular en América del Norte y en América Latina.

Si algunos temas de investigación son comunes a uno y otro lado del Atlántico, su apropiación difiere según al contexto cultural o la historia política

1 Cabe destacar el trabajo pionero en Europa de la socióloga Nicole Diederich, sobre la esterilización forzada o sin consentimiento de mujeres designadas como «discapacitadas mentales», la selección, la vida afectiva y sexual. Una conferencia pronunciada en 2005 fue traducida en español y publicada en la *Revista Inclusiones*, vol. 2, julio-septiembre, p. 18-25. DIEDERICH, N. (2015) "Algunas reflexiones sobre la sexualidad de las personas que viven con una Discapacidad Física" (artículo homenaje traducido por Andrea Benvenuto, de una intervención realizada el 18 de mayo de 2005 por la autora).

2 Podemos citar, entre otros, el *Programme Handicap & Sociétés* (Escuela de altos estudios en ciencias sociales, EHESS) en France, el *Grupo de Estudios sobre Discapacidad* (GEDIS-FCS, UdelaR) en Uruguay, el *Grupo de investigación sobre discapacidad (*UCA) y el *grupo de investigación sobre Cuerpo* (La Plata) en Argentina, el *Grupo de investigación sobre discapacidad, inclusión y sociedad* en Colombia, el *Grupo de Estudos Surdos e da deficiência* (USP) en Brasil.

de cada país. Un ejemplo es la manera de tratar el tema de la emancipación en su relación con la discapacidad, según sea estudiado desde contextos políticos de países que conocieron los regímenes dictatoriales o estudiado desde países que viven una importante fase de democratización, de acceso a la escuela, a la cultura o a empleos altamente calificados. La experiencia de investigación de quienes navegamos entre los espacios francófonos y latinoamericanos nos incitó a crear un espacio de reflexión comparativo e intercultural. Sin duda, los intercambios y las experiencias de investigación existentes entre Francia y América Latina tienen una larga tradición, incluido en el campo de la discapacidad. Numerosas instituciones de enseñanza de sordos y de ciegos latinoamericanos fueron fundadas por personas que frecuentaban las instituciones francesas de enseñanza especializadas. El fundador de la primera institución para Sordos en Brasil y en México, Edouard Huet (1822-1882), fue profesor sordo en el Instituto nacional de jóvenes sordos de París. El religioso que presidió el congreso de Milán de 1880, donde se defendió la enseñanza de la lengua oral en detrimento de la lengua de señas en la educación de sordos, Serafino Balestra, se instaló en Buenos Aires e inició la educación oralista en Argentina.

No obstante, no hay que creer que la influencia cultural sólo se dio en un sentido. Tal como se ha probado en el campo de la educación (Vial, 1990), es muy probable que las políticas latinoamericanas en el campo de la discapacidad hayan influido sobre las políticas aplicadas en Francia metropolitana. Recientemente, la influencia estadounidense, así como la de las organizaciones mundiales, acaparó el debate público. En esta nueva etapa de mundialización, asistimos a una horizontalización de saberes y a la difusión importante de ideas y de iniciativas latino-americanas en el resto del mundo occidental, y particularmente en los espacios francófonos. Ejemplo emblemático, Porto Alegre ha sido percibida como una ciudad pionera de la democracia participativa, y los foros sociales mundiales (en particular, el de 2001 organizado en Porto Alegre) favorecieron una difusión internacional de estas prácticas de participación local en la vida política. Otro ejemplo, el concepto de teatro-foro, muy difundido hoy en Francia para facilitar la expresión de poblaciones con poca participación social, fue creado por un brasileño, Augusto Boal, para facilitar la expresión de oprimidos en el contexto de la dictadura.

Si la comparación tiene un fuerte alcance heurístico que antropólogos, historiadores, sociólogos o geógrafos percibieron desde hace tiempo, la cuestión de la discapacidad – y sus desafíos, le da un color particular a esta comparación.

En efecto, esta cuestión eminentemente política ha sido atravesada durante el período contemporáneo por cuestiones internacionales que favorecen una forma de armonización internacional de políticas públicas.

Desde el fin de la Primera Guerra mundial, numerosas organizaciones intergubernamentales (Organización Internacional del Trabajo, Sociedad de Naciones, Sociedades de Cruz Roja, etc.) se interesan al tema de la discapacidad e intentan promover normas internacionales en el campo de la asistencia a los mutilados de guerra, a los accidentados laborales y a los ciegos. Después de la Segunda Guerra mundial, la Organización de las Naciones Unidas intenta coordinar las políticas internacionales de la discapacidad y promueve nuevas normas internacionales en este campo. En las décadas posteriores a los años 1970 se reforzó esta dinámica de internacionalización de las políticas sobre discapacidad, con la puesta en funcionamiento de programas de acción mundiales y de aprobación de normas internacionales a caracter obligatorio sobre este tema (el convenio n°159 sobre la readaptación profesional y el empleo de personas discapacitadas adoptadas por la OIT en junio de 1983, y la Convención relativa a los derechos de las personas con discapacidad de la ONU adoptada el 13 diciembre 2006). Estas tentativas de armonización internacional de las políticas sobre la discapacidad no significan sin embargo la desaparición de las especificidades locales. Este libro tiene por ambición mostrar que las estructuras sociales, los contextos culturales, así como las filosofías políticas en obra, dan lugar a reinterpretaciones de las dinámicas internacionales propias a cada país estudiado.

Esta obra colectiva es el resultado de intercambios realizados en los primeros coloquios francolatinoamericanos de investigación sobre la discapacidad organizados en París (julio de 2014) y en Santiago de Chile (diciembre de 2015).[3] Estos coloquios tenían por objetivos promover los intercambios entre investigadores franceses y latinoamericanos para enriquecer las perspectivas de investigación. Reuniendo a más de 80 investigadores especializados sobre la discapacidad procedentes de una docena de países francófonos y latinoamericanos, estos coloquios ya dieron lugar a dos publicaciones colectivas.[4]

3 Estos coloquios fueron organizados por el *Programa Handicap & Société* (EHESS), el Instituto nacional superior de formación y de investigación para la educación de jóvenes discapacitados y la educación adaptada (INS HEA) y las universidades asociadas (Universidad París-Descartes, Universidad de los Lagos).

4 "Nouvelles problématiques du handicap: une approche franco-latinoaméricaine", *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n°69, 2015; "I Coloquio franco-latinoamericano de

La mayoría de los investigadores francófonos y latinoamericanos se apropiaron de los *Disability Studies*, ya sea para identificarse a este campo científico en plena emergencia, ya sea para distanciarse. La referencia a los dos modelos de la discapacidad (social y médico) es recurrente en ambos continentes. Esta dicotomía estructuró igualmente la investigación sobre la discapacidad en el mundo anglófono. Difundidos ampliamente a escala internacional, estos modelos legitimaron la percepción de una única interpretación médica de la desventaja centrada exclusivamente en la deficiencia individual. Estos modelos son el fruto de una construcción histórica específica,[5] y, según algunos autores, constituyen una representación simplificada y deformada de la realidad social (Stiker, 2005). Los investigadores francófonos y latinoamericanos comparten la preocupación de cuestionar la pertinencia de estos modelos.

La mesa redonda organizada en el primer coloquio francolatinoamericano sobre "las contribuciones de Disability Studies en la esfera francófona y latinoamericana: tensiones y convergencias" pusieron de manifiesto que la mayoría de los especialistas francófonos y latinoamericanos de la discapacidad comparten la misma preocupación de una mirada crítica sobre el modelo social radical de la discapacidad (que postula que la discapacidad es construida solamente por la sociedad capitalista que discrimina a las personas discapacitadas). En el mundo francófono, un gran número de investigadores favorece otro modelo teórico, el *proceso de producción de la discapacidad* o PPH (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, St Michel, 1998) defendiendo una visión interactiva entre las limitaciones de actividades del individuo y el medio ambiente. Este modelo no está prácticamente difundido en América Latina. El posicionamiento de investigadores

investigación en discapacidad", *Revista inclusiones*, vol. 2, número especial, julio-septiembre 2015.

5 Durante los años 1970, las asociaciones de personas en situación de discapacidad presentes en muchos países del mundo, se radicalizan y critican las prácticas de readaptación física y profesional. Algunos movimientos militantes en Estados Unidos, fuertemente mediatizados a nivel internacional, promueven la idea que las personas en situación de discapacidad deben ser los actores de sus propias vidas, lo que constituyoó el *Independent Living Movement*. A principios de los años 1980, un universitario inglés, Mike Oliver, retoma esas críticas y teoriza lo que llama « modelo médico » de la discapacidad (Oliver, 1983). Según este modelo, los médicos perciben la discapacidad únicamente como una deficiencia y una tragedia individual ignorando las barreras sociales y ambientales. Y por otro lado, no toman en cuenta la personalidad y los deseos propios de la persona para definir su tratamiento. Oliver teoriza el « modelo social » inspirado de la definición marxista de *disability* elaborada por la asociacion UPIAS algunos años antes : la discapacidad es el resultado de restricciones impuestas por la sociedad capitalista y debe disociarse totalmente de la deficiencia fíísica, con la cual no tiene ninguna relación. Las personas discapacitadas no son responsables de su exclusión, al contrario, es la sociedad que debe adaptarse a ellas.

francolatinoamericanos parecería más diversificada entre quienes critican la politización del modelo social, y los que reivindican su apoyo -crítico -, denunciando el modelo médico y la visión difundida por la OMS a través de la CIF.[6] Sin embargo, existe un acuerdo entre investigadores francófonos y latinoamericanos en el reconocimiento que la sociedad desempeña un papel central en la discriminación sufrida por las personas implicadas, considerando que es necesario tener en cuenta las dimensiones medioambientales, corporales y de género en la aprehensión de la experiencia de la discapacidad (Gardien, 2015; Ferrante, 2014).

Al mismo tiempo que América Latina y los espacios francófonos están atravesados por la internacionalización de las políticas sobre la discapacidad y los desafíos que ellas representan, pocas son las investigaciones comunes y/o comparativas entre estas dos áreas culturales. La mayoría de los estudios existentes se centran solamente en la realidad nacional, y raramente adoptan una perspectiva comparativa internacional o transnacional. Algunas excepciones merecen señalarse (Meziani, 2011; Mirlesse, 2014; Bregain, 2014; Sampaio Sobral, en curso), sin embargo, estas tesis realizadas con una perspectiva comparativa entre las esferas francófonas y latinoamericanas, no han sido traducidas en español o en portugués. La adopción de una perspectiva comparativa parece más precoz y habitual en los especialistas anglosajones de la discapacidad, si se juzga por la existencia de recientes publicaciones que tienen una dimensión comparativa entre los países anglosajones, entre Inglaterra y Alemania, y entre Estados Unidos y Alemania (Cohen, 2001; Powell, 2011; Bede, 2014).

La existencia de investigaciones sobre temas comunes en los espacios francófonos y latinoamericanos, y la voluntad compartida por los investigadores de demarcarse de *DisabilityStudies*, justifica el cruce de miradas y la valorización de las investigaciones comparativas. Esta obra pretende abrir un camino prácticamente inexplorado a nivel bibliográfico, el de los estudios comparativos sobre la discapacidad en los mundos francófonos y latinoamericanos. Ofrece a los lectores un primer balance de las investigaciones comparativas llevadas a cabo por especialistas de la discapacidad en varias disciplinas (sociología, historia, ciencias sociales, lingüística), y países (Argentina, Brasil, Francia, Chile, Uruguay). Esta perspectiva facilita por un lado, la identificación de elementos de convergencia y divergencia entre estos países, y una mayor visibilidad de las especificidades nacionales. Ofrece así la posibilidad de poner a distancia la realidad nacional

6 Algunos investigadores latinoamericanos defienden la idea que la definición de la OMS naturaliza la existencia de un «déficit» enlentenciendo asi la problematización de la construcción social e histórica de la categoría de personas discapacitadas.

y en consecuencia, su desnaturalización. Por otra parte, permite valorizar las dinámicas comunes a los países comparados y la influencia variable de la dinámicas internacionales sobre las trayectorias nacionales.

Esta obra constituye una fuente de información para los lectores deseosos de delimitar mejor la especificidad de su realidad nacional, y una fuente de inspiración metodológica para los lectores interesados en explorar la perspectiva comparativa. Esperemos que la oferta actual de becas postdoctorales para realizar investigaciones mas allá de las fronteras nacionales, favorezca la profundización de las relaciones científicas entre estas dos áreas culturales, la latinoamericana y la francófona.

María Noel Míguez Passada propone un análisis de la articulación de las categorías de trabajo y de discapacidad a partir de una reflexión teórica y un trabajo de campo realizado en varias ciudades de Francia y de Uruguay.

Ana Paula Santana y Alexandre Bergamo estudian en un enfoque comparativo entre Brasil y Francia, la producción y la circulación de libros en lengua de señas. La prioridad de los autores no es de saber cómo el libro en lengua de señas se inserta – o no – en una "República de Letras", sino de interrogar el lugar que ocupa el libro en la dinámica cultural de un país dado. Para ello, plantean la cuestión de las condiciones de transmisión del capital cultural movilizado en la valoración de las obras, y en la formación del público lector (incluso al escrito).

Carolina Ferrante presenta aquí los resultados de una investigación realizada en varias ciudades argentinas y chilenas ante las personas discapacitadas que mendigan. Combinando un gran número de entrevistas y una reflexión teórica rigurosa, la autora logra identificar los múltiples fallos de las políticas públicas de la discapacidad interesándose por lo que son, parcialmente, sus víctimas, ya que excluidas del empleo. Describe varias semejanzas entre las situaciones argentinas y chilenas (tasa de inactividad, pensiones de invalidez de un escaso importe), destacando al mismo tiempo las diferencias (fuerte grado de mediatización de los derechos en Argentina, valorización de la subvención caritativa en Chile).

Gildas Brégain privilegia la historia cruzada para analizar de manera comparativa las políticas públicas de rehabilitación en Argentina y en Brasil. Su investigación en los archivos internacionales y nacionales le permite analizar las circulaciones transnacionales de información en el ámbito de la rehabilitación. Su estudio prueba el papel fundamental de las organizaciones intergubernamentales, cuya asistencia técnica ante los gobiernos al final de los años cincuenta contribuye

a reorientar las políticas nacionales de rehabilitación hacia las normas de los países anglosajones y nórdicos.

Bibliografía

ALMEIDA, M. E. ; ANGELINO, M. A. (dir.) (2012) *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos.

BEDE, M. J. (2014) *Tools of Utopia: How Mental Institutions in Germany and the United States Experienced the "Eugenic Atlantic*. Master's Degree, Department of History, University of Wyoming.

BRASSEUR, P. (2016) "De la mixité au droit : sexualité et intimité dans les institutions accueillant malades et personnes handicapées depuis les années 1970". *Sexologies*, vol. 25, issue 3, p.107-113.

BREGAIN, G. (2014) *L'internationalisation imparfaite d'une modernité nord-atlantique. Essai d'histoire croisée des politiques publiques du handicap en Argentine, au Brésil et en Espagne (1956-1983)*, Thèse d'Histoire sous la direction de Luc Capdevila et Joana Maria Pedro, Université de Rennes II.

BUSTOS GARCIA, B. A. (2014) "El ideal de belleza como construcción de marcas de reconocimiento en sociedades ocularcentristas : la construcción del cuerpo en mujeres ciegas del Área Metropolitana de Monterrey". *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, n°16, p. 74-86.

COHEN, D. (2001) *The War Come Home. Disabled Veterans in Britain and Germany, 1914-1939*, Berkeley: University of California Press.

DIEDERICH, N. (2015) "Algunas reflexiones sobre la sexualidad de las personas que viven con una Discapacidad Física". (Artículo homenaje traducido por Andrea Benvenuto de una intervención realizada el 18 de mayo de 2005), *Revista Inclusiones*, vol. 2, julio-septiembre, p. 18-25.

FERRANTE, C. (2014) "Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad". *Revista Inclusiones*, vol. 1, n°3, julio/septiembre, p. 31-55.

FOUGEYROLLAS, P.; CLOUTIER, R.; BERGERON, H.; ST-MICHEL G. (1998) *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec: RIPPH/SCCIDIH.

GARDIEN, E. (2015) "La producción del cuerpo discapacitado a partir de su

ambiente. Por una superación del dualismo modelo médico/modelo social a partir de una sociología del cuerpo". *Revista Inclusiones*, vol. 2, p. 26-40.

GIAMI, A.; PY, B.; TONIOLO, A-M. (ed.) (2013). *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités*. Nancy: Éditions Universitaires de Lorraine.

JONES B., S., DUARTE B., T.; ASTORGA U., N.; PARDO M., M.; SEPULVEDA P., R. (2015) "Aproximación a la experiencia de cuerpo y sexualidad de un grupo de mujeres chilenas con discapacidad física congénita". *Revista Chilena de Terapia ocupacional*, vol. 15, n°1, agosto, p. 19-32.

KABA, M. (2006) "Quelle place pour une perspective genre dans la disability history ? Histoire du corps des femmes et des hommes à travers le handicap". *Traverse. Revue d'histoire*, n°3, p. 47-60.

MEZIANI, M. (2011) *Boxe en France et capoeira au Brésil pour les personnes handicapées: intégrer, inclure, adapter: entremêlements entre fonction sociale et intérêt personnel*. Thèse de sociologie sous la direction de Bertrand During, Université de Paris 5.

MIRLESSE V. (2014) *Diagnostic prénatal et médecine foetale : Du cadre des pratiques à l'anticipation du handicap. Comparaison France-Brésil*. Thèse de doctorat en Santé publique sous la direction d'Isabelle Ville et de Suely Deslandes, Université Paris 11.

POWELL, J. J. W. (2011) *Barriers to Inclusion. Special Education in the United States and Germany*, Yale Series in Sociology, Boulder, CO: Paradigm Publishers.

SAMPAIO SOBRAL M. L., *Analyse des mises en scènes artistiques des corps handicapés au cinéma : comparaison en France et au Brésil*, Université de Para, Thèse en cours de réalisation.

SITBON, A.; GAULTIER, A.; DESSAUX, J.; DAGRON, J. (2015) "Sexualité et surdité", *Revista Inclusiones*, vol. 2, julio/septiembre, p. 151-171.

STIKER, H.-J. (2005) *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*. Paris : Dunod, 3e édition.

VIAL, M. (1990) *Les enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée 1882-1909*. Paris : Armand Colin

VILLE, I. ; FILLION, E. ; RAVAUD, J-F. (2014) *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. Louvain-la-Neuve : De Boeck.

Primera parte.
Comparaciones Francia – América latina

O Livro em Língua de Sinais: estudo comparativo entre Brasil e França[1]

Ana Paula Santana y Alexandre Bergamo

A literatura e suas fronteiras

Segundo Casanova (2002: 25), uma das primeiras dificuldades para se analisar o funcionamento do universo literário está em se "admitir não serem suas fronteiras, suas capitais, suas vias e formas de comunicação completamente passíveis de serem sobrepostas às do universo político e econômico". Contudo, quando analisadas a produção e a circulação de livros em língua de sinais nos deparamos com um caso que, seguramente, coloca problemas a esse pressuposto. Evidentemente, Casanova está preocupada com a produção literária internacional e, mais do que isso, com as condições capazes de legitimá-la e de atribuir-lhe aquilo que é considerado seu valor máximo, a "universalidade" de uma obra. Não é este o caso dos livros em língua de sinais. Isso não significa, no entanto, que deva ser eliminada a comparação com o universo mais amplo de produção e circulação de "bens literários". Ao contrário, ela pode ser extremamente útil na definição de modelos próprios de análise dos livros em língua de sinais.

Assim como no conjunto da produção literária internacional, as fronteiras estabelecidas pela produção em língua de sinais são, antes de mais nada, entre línguas. Para compreendermos, portanto, parte da especificidade dessa produção, devemos, inicialmente, compreender em que bases estão estabelecidas suas fronteiras linguísticas, assim como as condições que permitem que elas sejam atravessadas, seja por seus autores, por suas obras ou por seus leitores.

1 As informações citadas através de entrevistas são resultado da pesquisa com editores e surdos brasileiros e franceses desenvolvida por Ana Paula Santana durante seu estágio pós-doutoral (2014-2015) realizado na Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines, sob supervisão de Jean-Yves Mollier, com o apoio do CNPq. Somos particularmente gratos às críticas e às sugestões feitas por Andrea Benvenuto durante a redação deste artigo. Contatos: anaposantana@hotmail.com; a_bergamo@hotmail.com.

Mas não estão em jogo, contudo, tão somente a produção e a circulação de livros em língua de sinais. Também operam de forma decisiva as condições de transmissão do capital cultural necessário não somente para a apreciação das obras, e portanto para a formação de um público de leitores, como também para sua "escrita". A pergunta, nesse caso, não seria como o livro em língua de sinais se insere – ou não – em uma "república das letras", mas sim qual o lugar ocupado por ele na dinâmica cultural de um dado país.

Este artigo é uma tentativa de resposta a algumas dessas questões, ainda que de forma preliminar, comparativamente entre o Brasil e a França e tratando especificamente da produção de livros em língua de sinais. Seria necessário um conjunto amplo de pesquisas, nos dois países, tratando de cada uma das questões acima citadas – e de muitas outras, correlatas – para que tivéssemos as condições de respondê-las todas. No entanto, e é disso que trata este artigo, é possível, com base na produção disponível atualmente sobre o tema, traçar algumas linhas gerais e fazer comparações preliminares que, nesse contexto, podem ser de fundamental importância para o aprofundamento desse debate e para um trabalho comparativo mais amplo envolvendo ambos os países.

A língua de sinais na França e no Brasil: uma breve história

Foi o Abade Charles Michel de L'Epée (1712-1789) quem, após estudar a comunicação por sinais de dois alunos surdos, defendeu que esta seria própria para expressar o pensamento e o ensino. Assim, ele fundou em 1760 uma escola e iniciou o ensino da escrita através da língua de sinais. Em 1791 a escola foi transformada na Institution des Sourds de Naissence de Paris (hoje L'Institut National des Jeunes Sourds de Paris – L'INJS),[2] dirigido à época pelo Abade Sicard, dando continuidade ao trabalho de L'Epée.

Entre os diversos dicionários da Língua de Sinais Francesa publicados nos séculos XVIII e XIX, interessa-nos, particularmente, o de autoria de Pierre Pélissier, surdo que foi educado em língua de sinais numa instituição em Toulouse pelo Abade Chazottes e depois tornou-se professor do Institut Nacional de Sourds-Muets de Paris. Tendo já publicado, em 1850, *Choix de poésies d'un sourd-muet* (Cantin, 2014: 182-183), e também considerado um dos primeiros ilustradores da França, Pélissier lança, em 1856, o *Iconographie des Signes – faisant partie de L'Enseignement Primaire des Sourds-Muets*. Não se trata do primeiro "dicionário" da Língua de Sinais Francesa, assim como não foi a primeira "iconografia" publicada, distinção esta que não se restringe tão somente à ausência ou à presença

2 Cf. http://www.injs-paris.fr/page/lhistorique.

de imagens.[3] Especificamente no caso da língua de sinais, os "dicionários" e as "iconografias" publicadas opunham duas diferentes formas de classificação e de apresentação – entrada – de palavras, a alfabética e a noemática.[4] Evidentemente, a primeira delas pouco sentido fazia para uma língua não-escrita.[5]

No Brasil a iniciativa de uma instituição dedicada ao ensino dos surdos esteve a cargo da Família Imperial, atendendo à proposta de Ernest Huet, francês surdo que assinava como ex-diretor do Institutdes Sourds-Muets de Bourges.[6] Em 1855 foi criado, no Rio de Janeiro, o Collégio Nacional para Surdos-Mudos de Ambos os Sexos, o qual iniciou suas atividades em 1 de janeiro de 1856. Em 1957 sua designação passou a ser Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES).

A instituição entrou, logo após sua fundação, em uma grave crise que perdurou até 1867. Foi entre 1868 e 1896 que o Instituto ganhou projeção e importância, período em que sua direção ficou a cargo de Tobias Rabello Leite, médico-higienista que tinha como objetivo profissionalizar o surdo para torná-lo um *cidadão útil e laborioso.* Durante os vinte e oito anos em que dirigiu o Instituto Nacional de Surdos-Mudos, Tobias Leite empenhou-se para divulgar a importância dessa escola e lutou contra a crença nutrida por alguns de que a educação dos surdos-mudos seria "um luxo das nações civilizadas" (Souza, 2008).

Durante sua direção foi publicado o primeiro Dicionário de Língua de Sinais no país, *Iconographia dos Signaes dos Surdos-Mudos*, em 1875, por iniciativa de Flausino José da Costa Gama, antigo aluno e depois professor da instituição, com o objetivo de orientar a aprendizagem e consulta de sinais manuais por pessoas interessadas em comunicar-se com surdos e ainda para "mostrar o quanto deve ser apreciado um surdo-mudo educado", conforme a introdução ao dicionário assinada por Tobias Leite.

O *Iconographia dos Signaes* de Flausino Gama é, na sua maior parte, uma tradução direta do *Iconographie des Signes* de Pélissier, com mudanças apenas na introdução, assinada no Brasil por Tobias Leite, e na ordem de apresentação entre

3 Sobre os dicionários em Língua de Sinais – e suas formas de classificação – publicados na França, ver o trabalho de Françoise Bonnal-Vergès (2006).

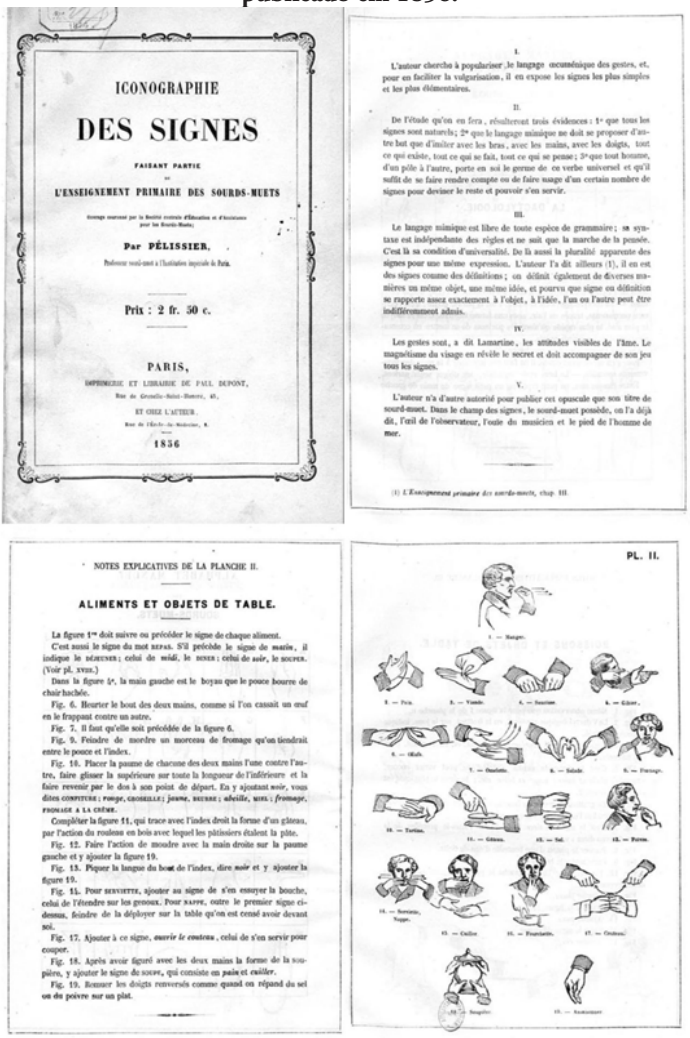
4 Salvo o *Théorie des Signes, pour l'instruction des sourds-muets*, do Abade Sicard, obra publicada em dois Tomos em 1808, organizada com base numa classificação noemática (sem ilustrações) e, no interior desta, em algumas seções (principalmente no Tomo 2), numa classificação alfabética. É esse imenso dicionário que irá inspirar o *Iconographie* de Pélissier (Bonnal-Vergès, 2006).

5 As novas tecnologias eliminam, em grande medida, esse problema ao permitir ambas as entradas e ambas as formas de acesso.

6 As informações disponíveis sobre Ernest Huet são escassas e, por vezes, contraditórias, necessitando ainda de uma pesquisa e de uma investigação mais aprofundadas.

os sinais e sua descrição: na edição brasileira, as estampas com os gestos precedem sua descrição. Salvo essa mudança, os conteúdos dos dicionários são equivalentes, assim como os do alfabeto (datilologia), também com 25 letras, sem o "w" em ambos.

Figura 1. Amostra do Iconographie des Signes, de Pierre Pélissier, publicado em 1856.



ICONOGRAPHIE

DES SIGNES

FAISANT PARTIE

DE

L'ENSEIGNEMENT PRIMAIRE DES SOURDS-MUETS

Ouvrage couronné par la Société centrale d'Éducation et d'Assistance pour les Sourds-Muets;

Par PÉLISSIER,

Professeur sourd-muet à l'Institution impériale de Paris.

Prix : 2 fr. 50 c.

PARIS,

IMPRIMERIE ET LIBRAIRIE DE PAUL DUPONT,

Rue de Grenelle-Saint-Honoré, 45,

ET CHEZ L'AUTEUR,

Rue de l'École-de-Médecine, 8.

1856

I.

L'auteur cherche à populariser le langage œcuménique des gestes, et, pour en faciliter la vulgarisation, il en expose les signes les plus simples et les plus élémentaires.

II.

De l'étude qu'on en fera, résulteront trois évidences : 1° que tous les signes sont naturels; 2° que le langage mimique ne doit se proposer d'autre but que d'imiter avec les bras, avec les mains, avec les doigts, tout ce qui existe, tout ce qui se fait, tout ce qui se pense; 3° que tout homme, d'un pôle à l'autre, porte en soi le germe de ce verbe universel et qu'il suffit de se faire rendre compte ou de faire usage d'un certain nombre de signes pour deviner le reste et pouvoir s'en servir.

III.

Le langage mimique est libre de toute espèce de grammaire; sa syntaxe est indépendante des règles et ne suit que la marche de la pensée. C'est là sa condition d'universalité. De là aussi la pluralité apparente des signes pour une même expression. L'auteur l'a dit ailleurs (1), il en est des signes comme des définitions; on définit également de diverses manières un même objet, une même idée, et pourvu que signe ou définition se rapporte assez exactement à l'objet, à l'idée, l'un ou l'autre peut être indifféremment admis.

IV.

Les gestes sont, a dit Lamartine, les attitudes visibles de l'âme. Le magnétisme du visage en révèle le secret et doit accompagner de son jeu tous les signes.

V.

L'auteur n'a d'autre autorité pour publier cet opuscule que son titre de sourd-muet. Dans le champ des signes, le sourd-muet possède, on l'a déjà dit, l'œil de l'observateur, l'ouïe du musicien et le pied de l'homme de mer.

(1) *L'Enseignement primaire des sourds-muets*, chap. III.

NOTES EXPLICATIVES DE LA PLANCHE II.

ALIMENTS ET OBJETS DE TABLE.

La figure 1re doit suivre ou précéder le signe de chaque aliment.

C'est aussi le signe du mot REPAS. S'il précède le signe de **matin**, il indique le DÉJEUNER; celui de **midi**, le DÎNER; celui de **soir**, le SOUPER. (Voir pl. XVII.)

Dans la figure 4e, la main gauche est le boyau que le pouce bourre de chair hachée.

Fig. 6. Heurter le bout des deux mains, comme si l'on cassait un **œuf** en le frappant contre un autre.

Fig. 7. Il faut qu'elle soit précédée de la figure 6.

Fig. 9. Feindre de mordre un morceau de fromage qu'on tiendrait entre le pouce et l'index.

Fig. 10. Placer la paume de chacune des deux mains l'une contre l'autre, faire glisser la supérieure sur toute la longueur de l'inférieure et la faire revenir par le dos à son point de départ. En y ajoutant **noir**, vous dites COMPOTE; **rouge**, GROSEILLE; **jaune**, BEURRE; **abeille**, MIEL; *fromage*, FROMAGE A LA CRÈME.

Compléter la figure 11, qui trace avec l'index droit la forme d'un gâteau, par l'action du roulons en bois avec lequel les pâtissiers étalent la pâte.

Fig. 12. Faire l'action de moudre avec la main droite sur la paume gauche et y ajouter la figure 19.

Fig. 13. Piquer la langue du bout de l'index, dire **noir** et y ajouter la figure 19.

Fig. 15. Pour SERVIETTE, ajouter au signe de s'en essuyer la bouche, celui de l'étendre sur les genoux. Pour NAPPE, outre le premier signe ci-dessus, feindre de la déployer sur la table qu'on est censé avoir devant soi.

Fig. 17. Ajouter à ce signe, *ouvrir le couteau*, celui de s'en servir pour couper.

Fig. 18. Après avoir figuré avec les deux mains la forme de la soupière, y ajouter le signe de SOUPE, qui consiste en **pain** et **cuiller**.

Fig. 19. Remuer les doigts renversés comme quand on répand du sel ou du poivre sur un plat.

PL. II.

1. — Manger.

2. — Pain. 3. — Viande. 4. — Boucher. 5. — Gâteau.

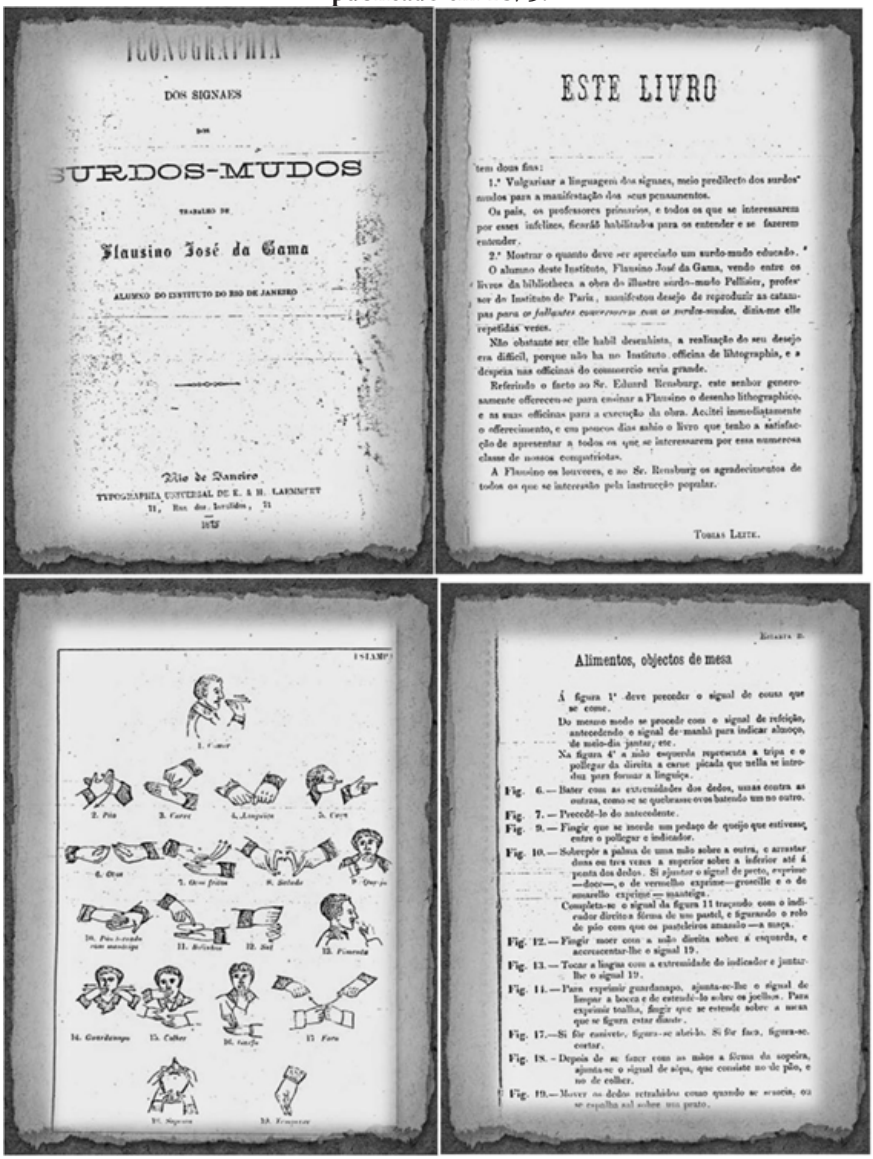
6. — Œuf. 7. — Omelette. 8. — Salade. 9. — Fromage.

10. — Tartine. 11. — Gâteau. 12. — Sel. 13. — Poivre.

14. — Serviette, Nappe. 15. — Cuiller. 16. — Fourchette. 17. — Couteau.

18. — Soupière. 19. — Assaisonner.

Figura 2. Amostra do Iconographia dos Signaes, de Flausino Gama, publicado em 1875.



ICONOGRAPHIA

DOS SIGNAES

DOS

SURDOS-MUDOS

TRABALHO DE

Flausino José da Gama

ALUMNO DO INSTITUTO DO RIO DE JANEIRO

Rio de Janeiro

TYPOGRAPHIA UNIVERSAL DE E. & H. LAEMMERT

11, Rua dos Invalidos, 71

1875

ESTE LIVRO

tem dous fins:

1.º Vulgarisar a linguagem dos signaes, meio predilecto dos surdos-mudos para a manifestação dos seus pensamentos.

Os pais, os professores primarios, e todos os que se interessarem por esses infelizes, ficarão habilitados para os entender e se fazerem entender.

2.º Mostrar o quanto deve ser apreciado um surdo-mudo educado.

O alumno deste Instituto, Flausino José da Gama, vendo entre os livros da bibliotheca a obra do illustre surdo-mudo Pelissier, professor do Instituto de Paris, manifestou desejo de reproduzir as estampas *para os ballantes conversarem com os surdos-mudos*, dizia-me elle repetidas vezes.

Não obstante ser elle habil desenhista, a realisação do seu desejo era difficil, porque não ha no Instituto officina de lithographia, e a despeza nas officinas do commercio seria grande.

Referindo o facto ao Sr. Eduard Rensburg, este senhor generosamente offereceu-se para ensinar a Flausino o desenho lithographico, e as suas officinas para a execução da obra. Acceitei immediatamente o offerecimento, e em poucos dias sahio o livro que tenho a satisfacção de apresentar a todos os que se interessarem por essa numerosa classe de nossos conquistados.

A Flausino os louvores, e ao Sr. Rensburg os agradecimentos de todos os que se interessão pela instrucção popular.

Tobias Leite.

ESTAMPA

Alimentos, objectos de mesa

Á figura 1ª deve preceder o signal de couza que se come.

Do mesmo modo se procede com o signal de refeição, antecedendo o signal de manhã para indicar almoço, de meio-dia jantar, etc.

Na figura 4ª a mão esquerda representa a tripa e o pollegar da direita a carne picada que nella se introduz para formar a linguiça.

Fig. 6. — Bater com as extremidades dos dedos, umas contra as outras, como se se quebrassem ovos batendo um no outro.

Fig. 7. — Precedê-lo do antecedente.

Fig. 9. — Fingir que se corta um pedaço de queijo que estivesse entre o pollegar e indicador.

Fig. 10. — Sobrepôr a palma de uma mão sobre a outra, e arrastar dous ou tres vezes a superior sobre a inferior até á ponta dos dedos. Si ajuntar o signal de preto, exprime —doce—, o de vermelho exprime—groselle e o de amarello exprime — manteiga.

Completa-se o signal da figura 11 traçando com o indicador direito a fórma de um pastel, e figurando o rolo de pão com que os pastileiros amassão — a moça.

Fig. 12. — Fingir moer com a mão direita sobre a esquerda, e accrescentar-lhe o signal 19.

Fig. 13. — Tocar a lingua com a extremidade do indicador e juntar-lhe o signal 19.

Fig. 14. — Para exprimir guardanapo, ajunta-se-lhe o signal de limpar a bocca e de estendê-lo sobre os joelhos. Para exprimir toalha, fingir que se estende sobre a mesa que se figura estar diante.

Fig. 17. — Si for cosinhe, figura-se abrir. Si for faca, figura-se cortar.

Fig. 18. - Depois de se fazer com as mãos a fórma da sopeira, ajunta-se o signal de sopa, que consiste no de pão, e no de colher.

Fig. 19. — Mover os dedos retrahidos como quando se amacia, ou se espalha sal sobre um prato.

Apesar da evidente correspondência entre os dicionários, importantes diferenças devem ser destacadas. A primeira delas: enquanto na França o Instituto foi comandado, em seus primórdios, por homens da Igreja, no Brasil ele foi por médicos-higienistas (Souza, 2008). Seguramente, essa diferença é expressiva da desigual condução das políticas educacionais dos dois países, assim como do lugar ocupado pelos surdos nessas políticas. E uma vez que a história dos surdos é ligada, na maior parte das vezes, à história da educação, como sujeitos a serem instruídos mais do que como sujeitos políticos, o conhecimento atualmente disponível sobre o tema apresenta imensas lacunas, em especial no caso brasileiro, dificultando maiores comparações.[7]

Segunda importante diferença: ainda que essa mesma Iconografia – ou o mesmo dicionário, com os mesmos verbetes e com base em uma classificação noemática – tenha sido a base para a Língua de Sinais de ambos os países, desenvolveram-se diferentes Línguas de Sinais.

E uma última diferença, igualmente significativa: Pélissier já havia publicado um livro de poesia e era reconhecido como ilustrador. Apesar de surdo, ele escrevia, publicava e tinha inserção profissional no mercado editorial. Expressava-se em francês, mas sem deixar de lado a singularidade de sua condição de surdo, algo impensável em solo brasileiro no mesmo período.

Embora o período posterior a esse, de interdição da língua de sinais, tenha trazido consequências severas para os surdos de ambos os países, após o Congresso de Milão, em 1880 (Sánchez, 1990), naquele momento já estavam delineadas certas condições sociais que, para as décadas seguintes, foram decisivas na definição dos espaços ocupados pelos surdos brasileiros e franceses em seus respectivos países. Nessas condições sociais estavam implicadas distintas – e distantes – relações entre a Língua de Sinais e as línguas nacionais, o Francês e o Português, diferentes práticas de leitura, de escrita e de intercâmbio – ou a impossibilidade deste – entre as línguas e suas formas de apropriação, desiguais projetos de cidadania e de espaços possíveis de atuação para os surdos.

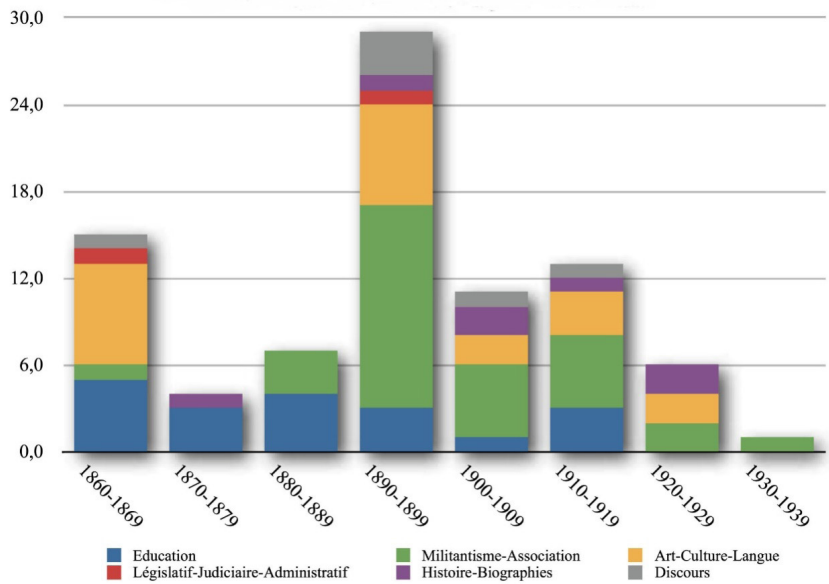
O que queremos argumentar, com isso, é que embora a produção de livros em língua de sinais só venha a ocorrer, nas décadas finais do século XX, após o fim da interdição dessa língua, a emergência de movimentos sociais e de organizações na defesa dos direitos humanos e o surgimento de novas tecnologias de comunicação, nem por isso ela deixa de ser precedida por certas condições sociais e por uma história mais longa, anteriores mesmo à sua interdição e que tenderam a perdurar durante aquele período, as quais estabeleceram parte substancial das bases

7 Embora, de uma certa forma, a ausência de maiores registros do caso brasileiro, comparativamente em relação à atuação política (Benvenuto e Séguillon, 2013; 2016), artística e cultural (Cantin, 2014) do caso francês, possa ser tomada como um indicador da desigual posição ocupada pelos surdos nos dois países.

sobre as quais se constituiu a produção posterior, do livro em língua de sinais propriamente dito, em ambos os países.

Na França, o período de L'Epée e o precedente foram marcados por uma forte organização dos surdos, em grande medida centrada no Institut des Sourds-Muets, a qual lhes possibilitava uma significativa inserção no conjunto da produção cultural. Exemplos disso são os banquetes anuais[8] e as exposições de arte, onde a língua de sinais tinha espaço garantido. Além disso, chama a atenção uma atuante imprensa surda, que publicava jornais e gazetas em francês (Cantin, 2014). Havia, portanto, um amplo leque de atividades – artísticas, culturais e políticas – por meio das quais os surdos marcavam sua presença. E a fronteira linguística, que separava o francês e a língua de sinais, era constantemente atravessada. É isso que o levantamento da produção publicada por surdos entre os anos de 1860 e 1939, feita por YannCantin (2014) e reproduzida abaixo, nos mostra:

Gráfico 1. Thématique des ouvrages publiés par des sourds (1860-1939)



Fonte: Cantin (2014 : 173).

8 Os banquetes anuais dos surdos foram as primeiras manifestações de uma organização da comunidade a favor da língua de sinais. O primeiro banquete data de 30 de novembro de 1834, data de comemoração do 122º aniversário de nascimento do Abade de L'Epée. Sobre a importância política desses banquetes, ver o trabalho de Andrea Benvenuto e Didier Séguillon (2013; 2016).

O declínio dessa produção, que praticamente desaparece depois de 1939, é resultado direto da interdição da língua de sinais na educação dos surdos, que impôs enormes obstáculos e dificultou suas chances de alcançar os níveis mais altos de escolaridade, provocando seu gradativo desaparecimento do cenário político, artístico e cultural.

A diferença, para o mesmo período, em relação ao Brasil é gritante. Desprovidos de uma política educacional que garantisse a inserção dos surdos nos níveis mais altos de escolaridade, sendo-lhes reservado apenas o mínimo necessário para que se tornassem "trabalhadores úteis", nada marcava sua participação política, artística ou cultural. A política médico-higienista adotada pelo país visava apenas a uma relativa melhora de sua condição. De acordo com a introdução do *Iconographia dos signaes*, de Flausino Gama, assinada por Tobias Leite em 1875, "os pais, os professores primários, e todos os que se interessarem por esses infelizes, ficarão habilitados para os entender e se fazerem entender" (Fig. 2). Os objetivos dessa política, portanto, não iam muito além disso.

O Contexto de Emergência do Livro em Língua de Sinais

A leitura de livros em língua de sinais está ligada a condições e a fatores históricos bastante específicos. Em primeiro lugar, é importante destacar que o livro em língua de sinais faz parte de uma edição digitalizada (édition *numérique*) que visa a transformar a informação inscrita sobre um suporte físico em informação digitalizada (Dacors e Mounier, 2011). Essas edições digitalizadas em língua de sinais só se tornaram possíveis porque, no final do século XX, a inovação tecnológica permitiu uma modificação nas formas de comunicação entre os surdos (Flory e Benoit, 2010). Trata-se, com isso, de uma forma de transmissão cultural que está diretamente ligada à evolução tecnológica, tal como a divulgação do livro, em certo momento, esteve ligada à imprensa de Gutemberg.

Entre os livros em língua de sinais temos, basicamente, contos, fábulas, dicionários e livros acadêmicos, podendo ser autorais, traduzidos ou adaptados. Eles podem ou não vir acompanhados da escrita da língua nacional em edições bilíngues, alguns possuindo uma parte impressa e outra digital. Mas, mais uma vez, há diferenças significativas entre os casos francês e brasileiro, entre as condições de emergência tanto de uma produção em língua de sinais quanto de uma imprensa surda.

Em segundo lugar, a produção desses livros está, em grande medida, associada a leitores de "segunda categoria", aqueles que não seriam proficientes

na língua na modalidade escrita. Evidentemente, isso é resultado direto do longo período de interdição da língua de sinais e, portanto, dos obstáculos criados à plena escolarização dos surdos. Além disso, há também uma certa dificuldade de aceitação desse tipo de produção editorial, tanto pela mídia e pela maioria das editoras quanto pelos próprios surdos. Para tanto, seria necessário que se modificasse a própria concepção de "leitura".

Em terceiro lugar, ao advento da entrada da linguística no espaço escolar, que teve como impactos o abalo na confiança dos professores primários, uma vez que sua atividade passou a depender de uma ciência que eles desconheciam, e uma modificação no estatuto da leitura, antes central na aquisição da escrita, agora substituída por um amplo conjunto de atividades desconexas, separando o escrito do literário e privilegiando atividades consideradas úteis ou funcionais (Chartier e Hébrard, 1995).

Em quarto e último lugar, a um contexto de mobilização social e de crítica do sistema educacional e político que se inicia nos anos de 1960 e atravessa as décadas seguintes. A luta pela igualdade de direitos cede lugar, pouco a pouco, à luta pelo reconhecimento e pela afirmação das diferenças culturais.[9] Trata-se de um contexto onde a mobilização cultural se converte em mobilização política, conferindo um particular sentido à expressão "cultura surda", em que a própria expressão se torna objeto de crítica e de discussão e qualquer tentativa de dissociação entre os termos "surdez" e "cultura" passa ser olhada com desconfiança e descrédito. É o contexto, portanto, de emergência de organizações e de lideranças políticas surdas onde, inevitavelmente, os discursos de legitimação da "cultura" e da "comunidade

9 Apenas no século XXI, a partir da Lei n° 2005-102 de 11 de fevereiro de 2005, que revogou a lei. Lei 91-73 (artigo 31) de janeiro de 1991, oficializa-se uma condição igualitária para os surdos na França. Ela lei explicitou a igualdade de direitos, a participação e a cidadania das pessoas com deficiências e reconheceu a língua de sinais francesa como uma língua completa. A partir dela todos os alunos passaram a ter o direito de poder receber o ensino através da Língua de Sinais Francesa (LSF). Há, conjuntamente, o incentivo à produção de livros para este ensino. O Ministério da Educação Nacional da França (SDTICE - Sous-Direction des Technologies de l'Information et de la Communication pour l'Éducation) passa a apoiar financeiramente a produção digital de livros em língua de sinais, tais como *J'apprends à lire avec la LSF 1,* produzido em 2009 no formato DVD. No Brasil, o movimento político ocorreu de forma semelhante. No final dos anos de 1980 os surdos se mobilizaram em torno da oficialização da Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS. A FENEIS – Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos foi criada e, a partir dela, uma agenda política visando ao reconhecimento da língua de sinais. Em 1993, um projeto de Lei deu início a uma longa batalha de legalização e regulamentação em âmbito federal, culminando com a criação da Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, seguida pelo Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005, que, respectivamente, reconheceu e regulamentou a Língua Brasileira de Sinais.

surda" se confundem com os discursos de legitimação tanto da língua de sinais quanto de suas próprias lideranças.[10]

Esses fatores não atingem de forma equivalente o Brasil e a França. Ambos os países têm uma história em relação à educação dos surdos que precede esses fatores e até mesmo, como já vimos, o longo período de interdição da língua de sinais imposto pelo Congresso de Milão. Portanto, a produção de livros em língua de sinais de cada um desses países traz consigo as marcas das políticas educacionais e das formas de mobilização e de manifestação – artísticas, políticas e culturais – dos surdos inscritas nas histórias brasileira e francesa, o que significa que ela pode ser tomada como um indicador relativamente importante das práticas de transmissão cultural dos surdos de cada um desses países.

Brasil: Traduções e Adaptações em Língua de Sinais

No Brasil encontramos, basicamente, dicionários e livros didáticos, estes últimos divididos da seguinte forma: livros para a aquisição da língua de sinais, literatura infantil em língua de sinais "escrita",[11] adaptações de alguns clássicos da literatura para crianças e traduções de romances e contos exigidos na escolarização básica. Há também uma pequena produção de textos científicos, traduções e alguns trabalhos originais, produzidos em língua de sinais para estudantes dos cursos de "letras/libras". Tanto os dicionários quanto os textos acadêmicos são acessíveis pela internet.

Entre os dicionários há uma clara divisão. Há aqueles produzidos por instituições ou organizações de surdos, entre eles o dicionário produzido pelo INES, que se assemelha a qualquer outro dicionário da língua portuguesa, porém em língua de sinais.[12] O acesso aos verbetes se dá pela escrita das palavras em português. É como se fosse uma tradução do dicionário da língua portuguesa para a língua de sinais. Além desse, há um outro tipo de dicionário, igualmente acessível pela internet através dos termos em português, mas produzido por igrejas

10 Sobre isso, ver, por exemplo, o recente trabalho de Assênsio (2015).

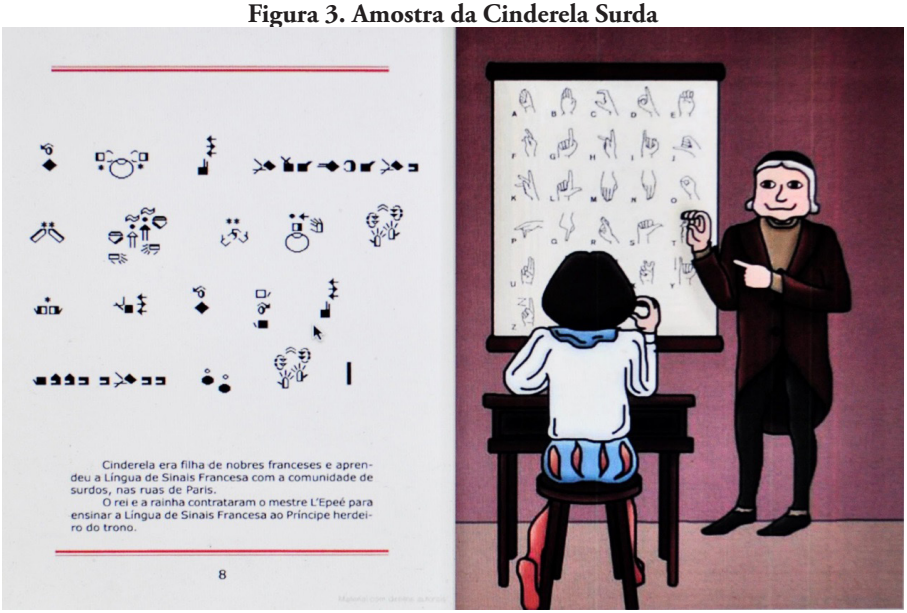
11 Na década de 1970 modificou-se o estatuto da língua de sinais como "língua ágrafa" graças a Valerie Sutton, dançarina norte-americana que criou a *dance writing* e desenvolveu um "sistema de escrita visual", a *Sign Writing*, que permite "ler" – e "escrever" – qualquer língua de sinais do mundo. A *Sign Writing* utiliza símbolos visuais para representar a configuração das mãos, os movimentos e as expressões faciais. Segundo ela (Sutton, 2002), essa escrita poderia oferecer um mundo de literatura para todas as pessoas nascidas surdas.

12 Disponível em http://www.ines.gov.br/dicionario-de-libras/main_site/libras.htm. Uma versão mais nova desse dicionário está disponível em http://www.acessobrasil.org.br/libras.

específicas, principalmente de confissão evangélica, composto apenas por verbetes da Bíblia, com o claro objetivo de tornar os cultos compreensíveis.[13]

Dois outros tipos de livros – ou textos – são resultado direto da entrada da linguística na área. O primeiro deles consiste de livros infantis bilíngues, em português e em língua de sinais "escrita",[14] conforme o exemplo abaixo:

Figura 3. Amostra da Cinderela Surda



Fonte: Hessel, Rosa, Karnopp, 2003: 8-9.

Fazem parte desses exemplos livros como *Cinderela Surda* (Hessel, Rosa, Karnopp, 2003), *Rapunzel Surda* (Hessel, Karnopp, Rosa, 2003), *Adão e Eva* (Karnopp, Rosa, 2005) e *Patinho Surdo* (Rosa, Karnopp, Alano, 2005), todos publicados, no Brasil, pela Editora Ulbra. Esses livros registram histórias dos clássicos da literatura estabelecendo uma aproximação com as histórias de vida e a identidade surdas. Neles, os personagens principais são surdos e alguns detalhes

13 Exemplos podem ser encontrados em http://www.librasgerais.com.br/dicionarios/religioso.php e http://www.surdosonline.com.br.

14 Outra recente iniciativa de "escrita" para a língua de sinais é a ELiS – Escrita da Língua de Sinais, da linguista Mariângela Estelita Barros, disponível em elislibras.wix.com/home e https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/91819.

são adaptados para possibilitar uma imediata identificação com seus jovens leitores. Na *Cinderela Surda*, por exemplo, a personagem principal, ao invés de perder um sapatinho de cristal, perde uma luva. As histórias foram contadas e filmadas em língua de sinais, depois registradas na "escrita" da língua de sinais e posteriormente traduzidas para a língua portuguesa (Karnopp, 2008).

De acordo com Mourão (2011), essa literatura está relacionada à cultura surda e é composta de histórias que circulam na comunidade surda, através da língua de sinais, tendo como foco a valorização e o uso da língua de sinais, o empoderamento dos surdos e a descoberta da identidade surda. Para Karnopp (2008), essa "literatura surda" teria sua própria tradição, próxima a culturas que transmitem suas histórias oral e presencialmente, manifestando-se nas histórias contadas em sinais.[15]

Também iniciativa de linguistas são os textos e as produções acadêmicas que circulam entre alunos dos cursos de Letras/Libras. Trata-se de produção dirigida a um público específico, portanto de circulação mais restrita, e voltada, basicamente, para o trabalho de aquisição da língua de sinais. A LSB vídeo disponibiliza material para venda exclusiva a alunos de Libras das Faculdades de Letras da UFRJ, UERJ e PUC do Rio de Janeiro. No caso do curso de Letras/Libras da Universidade Federal de Santa Catarina, parte dessas traduções compõe uma coleção específica denominada *Estudos Linguísticos.*[16] Esse mesmo curso conta também com uma Revista Acadêmica em Língua de Sinais: a *Revista Brasileira de Vídeo Registros em Libras*[17]. Os artigos são todos em Libras, assim como as demais informações sobre a revista e para os autores.

Além disso, o INES também traduziu um livro, *Linguagem & Cognição* (Morato, 2012), escolhido pela linha editorial para ser utilizado no curso superior de pedagogia da instituição. Trata-se de um livro importante, que embora não trate de surdez, confere à língua, qualquer que seja ela, um estatuto significativo para a cognição. Obra fundamental, portanto, para legitimar a língua de sinais como língua.

Entre os livros em língua de sinais, propriamente dita, além da tradução acima mencionada feita pelo INES, há traduções e adaptações de contos e romances voltados para o público infanto-juvenil. Há fábulas estrangeiras, como as versões impressas de *Chapeuzinho Vermelho* (Cardoso, 199-) e *Branca de Neve e os sete*

15 A ideia de "literatura surda", tal como é utilizada no Brasil, será discutida mais adiante.

16 Disponível em www.libras.ufsc.br.

17 Cf. http://revistabrasileiravrlibras.paginas.ufsc.br.

anões (Coelho, Silva, Cardoso, 200-), publicadas pela Editora Brinquelibras, as quais adotam um formato semelhante ao utilizado para as histórias em língua de sinais "escrita". Nestes casos, a parte reservada à língua de sinais segue o padrão de desenhos estabelecido por Pélissier em sua *Iconographie*, como o exemplo abaixo:

Figura 4. Amostra de Os três porquinhos

Fonte: Cardoso, Neves e Alves, 200-.

Fora desse formato bilíngue impresso, há publicações em DVD que vão desde fábulas nacionais e estrangeiras, como *Uma Aventura do Saci Pererê* (Ramos, 2011) e *João e Maria* (Irmãos Grimm, 2011), a clássicos da literatura juvenil ou nacional, como *Peter Pan* (Barrie, 2009) e *O Alienista* (Assis, 2004), sendo a maior parte bilíngue, embora haja títulos apenas em língua de sinais, nos quais apenas os menus informativos são em português, todos estes publicados pela Editora Arara Azul, como nos dois exemplos abaixo:

Figura 5. Amostra de *O Gato de Botas*. Ao lado de cada trecho em português há um ícone que, quando clicado, abre uma imagem no centro com sua tradução para a língua de sinais

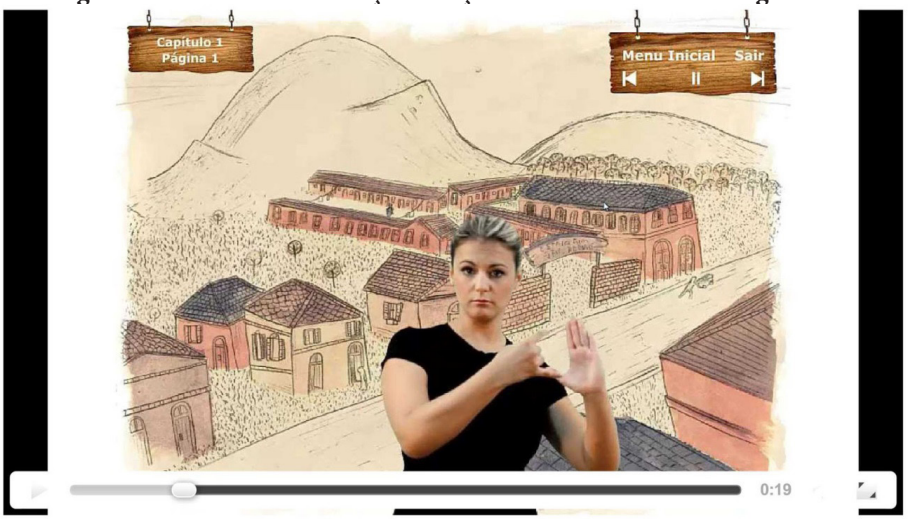
Fonte: Perrault, 2011.

Como se trata de literatura adaptada para um público específico, o infanto-juvenil, podem ser observadas alterações semelhantes, nos textos, a de outras publicações direcionadas a esse mesmo público: cortes, eliminações de passagens, alterações no vocabulário e até mesmo nas próprias histórias, feitas com a intenção de facilitar o acesso dos leitores às obras.[18] Além do mais, o Brasil dispõe de políticas de incentivo voltadas para o livro didático, mas não para outras

18 Poderiam ser incluídas dentro dessa categoria as traduções de passagens da Bíblia em língua de sinais, onde os diálogos são feitos por atores/tradutores. Evidentemente, são traduções que tem como principal objetivo a conquista e a manutenção de fiéis surdos junto às igrejas de confissão evangélica. As histórias podem ser vistas no canal do Youtube "Torne-se amigo de Jeová (LIBRAS)", disponível em https://www.youtube.com/channel/UCT8uEK3SA6y0Ci5kjQ2LhBw. Em formato semelhante, mas sem direcionamento religioso, há traduções e adaptações de fábulas feitas pelo INES, a partir de 1999, assim como traduções de programas de televisão, todas voltadas para o público infantil e acessíveis em http://tvines.com.br/?cat=6.

publicações. Dessa forma, o número extremamente reduzido de leitores de livros em língua de sinais,[19] aliado à inexistência de políticas específicas para outras publicações, serve de estímulo à concentração de títulos direcionados a crianças e jovens em idade escolar.[20]

Figura 6. Amostra de *O Cortiço* tradução de Anie Gomes e Rodrigo Rosso



Fonte: Azevedo, 2015.

No conjunto desses exemplos, chama a atenção o lugar central e de grande destaque ocupado pela "tradução". A literatura infanto-juvenil publicada, seja ela em "escrita" de sinais, seja em língua de sinais, não é obra de "autores" ou "escritores surdos".[21] Com isso, tradutores e adaptadores ocupam a posição de

19 Composto, majoritariamente, conforme pudemos verificar durante a realização desta pesquisa, por profissionais da educação ou de instituições ligadas aos surdos.

20 Tanto no Brasil quanto na França, o "carro chefe" das editoras são as produções voltadas para a aquisição da língua de sinais. Os editores são surdos, parentes ou amigos de surdos. A demanda editorial aparece mais como uma questão de luta ideológica por direitos para os surdos do que, essencialmente, visando ao retorno de capital financeiro. Os recursos para o financiamento dos livros devem-se, na sua maioria, a projetos governamentais ou ao incentivo de particulares e familiares.

21 Enfatiza-se, para algumas dessas obras, onde os personagens principais são substituídos por personagens surdos, que são histórias que circulam entre a comunidade surda e sua autoria seria "coletiva", atestando com isso sua legitimidade junto à comunidade. Essa ênfase baseia-se tanto na rígida separação entre o erudito e popular, entre o dominante e o dominado, quanto entre o oral

prestígio que, em outros contextos, os autores das obras ocupariam.[22] São eles que atravessam a fronteira entre as línguas e, dessa forma, ocupam uma posição que é, a um só tempo, cultural e política, de voz que fala para e pelos surdos.

França: Imprensa Surda, Quadrinhos e Livros em Língua de Sinais

A França, assim como o Brasil, possui dicionários da língua de sinais acessíveis pela internet, em formato também semelhante. Contudo, há um número maior de dicionários.[23] E praticamente inexistem "traduções" para a literatura clássica, mesmo em versões adaptadas para o público infanto-juvenil, assim como é praticamente inexistente um mercado editorial que publique a "escrita" de sinais.

O que mais chama a atenção, com isso, são as condições em que a fronteira entre as línguas – francesa e de sinais – é frequentemente atravessada, permitindo até mesmo a emergência de uma imprensa surda que, apesar de publicar em francês, confere centralidade à produção artística e cultural de "autoria" de surdos, como é o caso de *Art'Pi! Magazine Artistique.*[24]

---

e o escrito e pretende filiar-se à tradição dos *Cultural Studies* (Karnopp, 2010; Müller, 2012). Vale lembrar, no entanto, que mesmo entre os fundadores dos *Cultural Studies* essa rígida separação é questionada (Thompson, 1998; Hall, 2003), assim como entre os especialistas na história do livro e da leitura (Chartier, 2004). Sobre a "invenção da cultura popular", em que está implicada a ideia de "autoria coletiva", ver o trabalho de Peter Burke (2010). No caso da chamada "literatura surda", o caráter "coletivo" dessas obras está menos em seu história e mais na identificação de certas "marcas surdas" (Rosa, 2011).

22 No Brasil há uma clara exceção para isso, as autobiografias de surdos. Apesar de não serem publicações em língua de sinais, ocupam lugar de destaque nas estratégias de legitimação de uma "elite surda". Elas serão discutidas mais adiante no texto.

23 Disponíveis, por exemplo, em http://www.sematos.eu/lsf.html, http://www.pisourd.ch/?theme=dicocomplet, http://www.lsfplus.fr/dico/a e http://www.lsfdico-injsmetz.fr/recherche-alphabetique.php. O Elix, embora não disponha de busca alfabética, necessitando a escrita da palavra, traz os significados dos verbetes em língua de sinais: https://www.elix-lsf.fr/?lang=fr.

24 Disponível em http://www.art-pi.fr.

Figura 7. Capa de Art'Pi! nº 2, outubro de 2011

Disponível em http://www.art-pi.fr/Magazine?PHPSESSID=809a5cede3f0c153e389963517301bb0.

"Criação" e "autoria" são temas que adquirem maior centralidade que "tradução" e "adaptação"[25], o que tem significativo impacto no conjunto da produção disponível em língua de sinais, a qual devemos dividir em dois grandes grupos: publicações impressas, no qual podemos incluir as edições digitalizadas, e audiovisuais.

Nas publicações impressas predomina a utilização da língua francesa, mas frequentemente os sinais são utilizados, e as histórias giram em torno de personagens surdos ou que convivem com surdos e com a língua de sinais. As ilustrações, no caso dos livros infantis, ou as narrativas gráficas, no caso das histórias em quadrinhos, são particularmente importantes pois permitem a utilização dos sinais, não na forma de "tradução", mas como parte integrante da narrativa. Dessa forma, escrita, imagens e sinais são utilizados em conjunto na construção dessas histórias, onde, ao menos entre seus personagens, o francês e a língua de sinais coexistem. Abaixo, podemos ver um exemplo extraído de um livro infantil:

Figura 8. Amostra de *J'ai deux mamies très différentes!*

Fonte: Companys eLaizé, 2011.

Além dos livros infantis, há um relativo bom número de histórias em quadrinhos, para jovens e adultos, ambos publicados por editoras como a *Monica*

25 A "tradução" não é um tema menor. Ao contrário, é objeto de grande discussão quando está em jogo a questão do acesso a bens, serviços e informação aos surdos. Tem, portanto, uma função muito mais política que cultural.

Companys e a Éditions *du Fox,*[26] como o exemplo abaixo:

Figura 9. Amostra de *Pi: enquête au pays des sourds*

Fonte: Domas, 2005.

26 Os catálogos das duas editoras estão disponíveis, respectivamente, em http://www.monica-companys.com/ e http://www.2-as.org/editions-du-fox/.

As publicações em audiovisual exploram linguagens diferentes. Acompanhadas de livros impressos em francês, os audiovisuais utilizam língua de sinais, mímica e animação de forma combinada, onde os narradores se convertem em personagens e vice-e-versa,[27] como no exemplo abaixo:

Figura 10. Amostra de *Autour du monde à première vues*

Fonte: Houriez, 2010. Disponível em https://www.youtube.com/watch?v=weJosSg0sTc.

No conjunto desses exemplos, chama a atenção, como já dissemos antes, o lugar central e de grande destaque ocupado pela autoria, não apenas trazendo histórias originais, mas fazendo da própria narrativa, algumas vezes, o tema da criação. A existência de uma imprensa surda que assume o papel da crítica colabora, sem dúvida, para a definição de critérios de legitimidade propriamente artísticos e culturais. Outra importante característica é que a fronteira entre as

27 Ver, por exemplo, o catálogo da *Signes de Sens* em http://www.signesdesens.org/boutique/. A editora *Conte sur tes Doigts* informou que o público que compra seus livros é misto, com ou sem *handicap,* composto por famílias e profissionais. Cada edição tem entre 500 e 2000 exemplares, mas nenhum teve segunda edição. A Editora já teve apoio do Ministère de la Culture à la Direction du Livre, mas há mais de três anos a verba vem diminuindo pouco a pouco, sendo que, hoje, ela é praticamente inexistente. Segundo o editor, os livros não são verdadeiramente rentáveis. Sua produção é financiada pela subvenção pública e sobretudo pelo patrocínio privado. Nesse sentido, a rentabilidade das editoras também está ligada a baixa venda de seus livros, publicados entre 500 e 2000 exemplares. Pouquíssimos são os livros que tiveram uma segunda edição. No Brasil, apenas os financiados pelo Governo Federal foram reeditados, pois são doados às escolas e bibliotecas.

línguas e as linguagens – artísticas – é permanentemente atravessada, tanto por seus autores quanto por seus leitores. Ao demarcar um lugar artístico e cultural específico, por meio da utilização combinada de línguas e linguagens, confere a essas obras a importante rubrica de "produção surda".

Espaços de Cultura, Espaços de Poder

Evidentemente, o longo período de interdição da língua de sinais teve como resultado um processo de exclusão dos surdos de posições sociais que só poderiam ser alcançadas com sua plena escolarização. Mas é evidente também que esse longo período de interdição afetou de forma bastante desigual os países e, neles, relações sociais pré-existentes e condições às quais os surdos já estavam sujeitos. Essas relações e condições deixaram suas marcas na recente produção de livros em língua de sinais, cujos limites, assim como suas características, são marcadamente "nacionais". Os livros atravessam – ainda que de forma bastante desigual – as fronteiras linguísticas de cada país, mas não a fronteira entre os países.[28]

Isso tem implicações diretas sobre dois importantes aspectos. O primeiro deles diz respeito à noção de "cultura surda". O caráter nacional dessa produção evidencia os limites culturais impostos a ela. Ainda que possam ser notados esforços para a construção de uma história comum, e ainda que a surdez seja uma experiência de exclusão que possa ser partilhada independentemente das fronteiras entre os países, as possibilidades de inserção e de mobilidade social, as práticas culturais em que estão inseridos e as diferentes condições para suas manifestações e formas de expressão artística indicam um amplo conjunto de experiências que não podem ser partilhadas, a não ser dentro de seus estritos limites nacionais.

Essa tentativa de construção de uma história comum pode ser observada, especificamente, na monumentalização de certos personagens ou de algumas experiências partilhadas. O passado em comum encontra sua mítica no abade de L'Epée, cuja história pessoal, monumentalizada, é indissociável da instituição do mais importante "patrimônio" surdo, a língua de sinais. Já no caso das experiências em comum, partilhadas, uma maior atenção poderia ser dada às autobiografias de surdos. Nelas está implicada uma questão que é tanto linguística quanto política, a tradução para a linguagem escrita (Benvenuto e Schmitt, 2013), mas também o fato de que a "escrita autobiográfica" (portanto uma forma específica de "registro" de uma "narrativa de vida") é uma prática social própria de certas elites, revelando

28 Exceção poderia ser feita, talvez, às "autobiografias de surdos".

o seu pertencimento a elas ou, ao menos, uma intenção de pertencimento.[29]

Especificamente no caso brasileiro, a noção que vem sendo correntemente utilizada de "literatura surda", como "histórias que têm a língua de sinais, a identidade e a cultura surda presentes na narrativa" (Karnopp, 2010: 161), cria obstáculos para uma análise das práticas sociais nas quais os mais diversos tipos de textos circulam. Isso porque as diferenças são reduzidas à utilização de uma única categoria: a utilização da língua de sinais ou a "identidade surda". Nesse caso, as autobiografias disponíveis, publicadas na língua nacional, o português, são vistas mais como um "gênero literário" da "produção surda" (Müller, 2012) do que como uma estratégia de automonumentalização, já que separadas das práticas sociais – elitizadas, ou "pretensamente elitizadas" – nas quais podem estar inseridas.[30]

O que nos conduz ao segundo importante aspecto implicado. A maneira como a fronteira entre as línguas – de um lado, o Francês e a LSF, de outro, o Português e a LIBRAS – é atravessada é, talvez, o mais importante indicador que podemos utilizar para compreender as formas de dominação cultural e política nas quais os surdos de ambos os países estão inseridos. As mediações culturais feitas, e materializadas na produção desses livros, demonstram não só diferentes espaços ocupados pelas línguas de sinais no interior das línguas nacionais, mas também diferentes modalidades de poder presentes no intercâmbio entre elas.

Tivemos a oportunidade de realizar uma pesquisa exploratória junto a surdos universitários de ambos os países com o objetivo de indagá-los sobre seu possível

29 Nesse sentido, a própria ideia de biografia, de "registro de uma vida", precisa levar em conta as diversas formas de registro utilizadas pelas mais diversas camadas sociais. Evidentemente, nem todo "registro" é "escrito" e nem toda "história de vida" é "autobiográfica". Em alguns casos, como as narrativas de militantes, de adeptos de certas confissões religiosas e, muito provavelmente, de surdos, as histórias individuais são construídas de forma a comprovarem certas marcas, que podem ser mais propriamente designadas com "marcadores de legitimidade", capazes de evidenciar seu pertencimento a uma história coletiva. A ausência desses "marcadores" tende, em muitos casos, a colocar em dúvida a própria "legitimidade" da narrativa. A título de exemplo e comparação: sobre as autobiografias das elites eclesiásticas, ver Miceli (2009); sobre as autobiografias de intelectuais e escritores, ver Miceli (2001); sobre as autobiografias de políticos, ver Grill e Reis (20160 e Reis e Grill (2016); sobre as autobiografias de "meninos e meninas de rua", ver Gregori (2000); sobre as histórias de vida de jornalistas, ver Moraes (2017); sobre o processo de transformação de "histórias individuais" em "histórias coletivas", ver Elias & Scotson (2000).

30 Nas quais podem ser observadas as chamadas "marcas surdas", como a exclusão social, a inclusão na comunidade surda e o contato com a língua de sinais, cujas ausências poderiam deslegitimar a escrita enquanto "produção surda". França e Brasil não definem da mesma forma, portanto, a chamada "produção surda".

contato com as publicações em língua de sinais.[31] Evidentemente, nessa indagação estava implicado o lugar cultural e político ocupado pelo livro em língua de sinais, assim como pelo surdo em ambos os países. Como se trata de uma pesquisa exploratória, não é possível fazer generalizações a partir dela. No entanto, e essa é a função de toda pesquisa exploratória, ela indica questões que merecem ser melhor investigadas. Ficaremos restritos aqui, portanto, a essas poucas indicações.

A primeira diferença que nos chamou a atenção foi a desigual condição bilíngue entre os nossos respondentes (estamos falando de surdos "universitários"),[32] Enquanto os surdos franceses demonstram domínio do francês escrito, os brasileiros demonstram grande dificuldade com a língua portuguesa. Isso faz com que a "leitura", seja das línguas nacionais, seja de livros em língua de sinais, tenha diferentes pesos e significados. Entre os franceses, a "leitura" é uma prática corrente, e a fronteira entre a língua de sinais e a língua francesa é permanentemente atravessada. Vêem muito mais sentido, portanto, em publicações em língua de sinais direcionadas ao público infantil, em fase de escolarização, do que para si mesmos, salvo no caso do dicionário, cujo uso técnico e profissional é bastante valorizado.

Entre os brasileiros, a "leitura" não é uma prática corrente, nem mesmo de livros em língua de sinais, portanto a fronteira entre as línguas é dificilmente atravessada. Ao que tudo indica, o contato com a produção de livros em língua de sinais se dá prioritariamente em contextos "institucionalizados", como a universidade ou as associações de surdos.[33]

Embora esses resultados não possam ser generalizados, eles demonstram grande coerência com os diferentes espaços de exercício de poder, entre os surdos dos dois países, que podem ser apreendidos a partir da análise das publicações em língua de sinais.

Não só as mediações observadas são bastante desiguais, como também os mediadores culturais de ambos os países o são. Os diferentes pesos atribuídos à "tradução" e à "autoria" em cada uma dessas produções são os mais significativos

31 Como parte das atividades realizadas por Ana Paula Santana em seu estágio pós-doutoral.

32 No total, 27 surdos universitários brasileiros e 6 franceses responderam a nossos questionários. Dos 27 surdos brasileiros, 17 pertenciam a cursos de Letras/Libras, cujos currículos prevêem o estudo da "literatura surda". Contudo, mesmo entre estes, o número de títulos conhecidos era relativamente pequeno, e vários deles só tiveram seu primeiro contato com essa produção na universidade.

33 Diferentemente, portanto, da suposição de que a "literatura surda" é "coletiva", circula na comunidade surda e só recentemente passou a ser registrada. Sobre isso, ver nota 21.

indicadores dessa desigualdade. Por "mediadores culturais" estamos nos referindo a todos aqueles que desempenham papel decisivo na transmissão ou no intercâmbio entre as línguas nacionais e as línguas de sinais: autores, editores, tradutores, linguistas, líderes de associações surdas etc. São agentes sociais que ocupam não só um lugar "cultural", mas também "político":[34] o espaço fronteiriço de arbitragem e definição das condições em que os intercâmbios e os contatos entre as línguas podem ser feitos. No espaço específico ocupado por esses mediadores, as posições culturais dominantes coincidem, muitas vezes, com as posições políticas dominantes[35]. Nesse sentido, uma análise da produção cultural em língua de sinais, não apenas aquela restrita aos livros, se tratada caso a caso pode resultar um "retrato" das relações de poder e das formas de dominação entre os surdos de cada um desses países.

Referências Bibliográficas

ASSÊNSIO, Cibele Barbalho (2015). *Comunidade surda: notas etnográficas sobre categorias, lideranças e tensões*. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, USP, São Paulo.

ASSIS, Machado de (2004). *O Alienista*. Petrópolis: Arara Azul.

AZEVEDO, Aluízio (2015). *O Cortiço*. Petrópolis: Arara Azul.

BARRIE, J. M. (2009). *Peter Pan*. Petrópolis: Arara Azul.

BENVENUTO, Andrea e SCHMITT, Pierre (2013). « Se raconter en langue dessignes, s'écrire en langue vocale. Lesautobiographiesde sourds, une écriture-traduction ? », en: Stephanie Schwerter e Jennifer K. Dick (Orgs.). *Traduire : transmettre ou trahir ? Réflexions sur la traduction en sciences sociales*. Paris : Les Éditions de la Maison des sciences de l'homme, *pp. 197-207.*

BENVENUTO, Andrea e SÉGUILLON, Didier (2013). "Des premiers banquets des sourds-muets à l'avènement du sport silencieux 1834-1924 : Pour une histoire politique des mobilisations collectives des sourds». *La*

34 Para uma discussão mais aprofundada sobre os "mediadores culturais" e os "intelectuais não acadêmicos" que ocupam posição a um só tempo política e cultural no intercâmbio com as chamadas "culturas populares", ver o trabalho de Mira (2016).

35 Infelizmente, esse é um aspecto sobre o qual pouco podemos, no momento, avançar. Faltam pesquisas mais aprofundadas sobre as "elites surdas" de cada um desses países, entre as quais não poderiam ser deixados de lado os não-surdos (entendidos) que delas fazem parte, uma vez que ocupam posições-chave na definição das estratégias de dominação política e cultural.

nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, no 64, 4e trimestre, pp. 135-149.

BENVENUTO, Andrea e SÉGUILLON, Didier (2016). "Primeiros banquetes dos surdos-mudos no surgimento do esporte silencioso 1834-1924: por uma história política das mobilizações coletivas dos surdos". *Moara, no 45, jan/jun, pp. 60-78.*

BONNAL-VERGÈS. Françoise (2006). « Langue des Signes Française : des lexiques des XVIIIe et XIXe siècles à la dictionnairique du XXIe siècle ». *Glottopol – Revue de sociolinguistique en ligne*. Université de Rouen, nº 7, janvier, pp. 160-190.

BURKE, Peter (2010). *Cultura Popular na Idade Moderna: Europa, 1500-1800*. São Paulo: Companhia das Letras.

CANTIN, Yann (2014). *Les Sourds-Muets de la Belle Époque, une communauté en mutation*. Histoire, EHESS, Paris.

CARDOSO, Edio Wilson (199-). *Chapeuzinho Vermelho: em língua de sinais*. Palhoça: Brinquelibras.

CARDOSO, Edio Wilson, NEVES, Renata Aparecida das e ALVES, Flávio Antonio (199-). *Os três porquinhos: em língua de sinais*. Palhoça: Brinquelibras.

CASANOVA, Pascale (2002). *A República Mundial das Letras*. São Paulo: Estação Liberdade.

CHARTIER, Anne-Marie e HÉBRARD, Jean (1995). *Discursos sobre a leitura: 1880-1980*. São Paulo: Ática.

CHARTIER, Roger. (2004). *Leituras e Leitores na França do Antigo Regime*. São Paulo: Editora da Unesp.

COELHO, Rosangela Alves, SILVA, Marise Amaral Caldeira de Andrade e CARDOSO, Edio Wilson (200-). *Branca de Neve e os sete anões: em língua de sinais*. Palhoça: Brinquelibras.

COMPANYS, Monica, LAIZÉ, Christelle (2011). *J'aideux mamies très différentes!* Villevêque: Monica Companys.

DACORS, Marin e MOUNIER, Pierre (2010). *L'édition électronique*. Paris: Éditions La Découverte.

DOMAS (2005). *Pi: enquête au pays des sourds*. Villevêque: Monica Companys.

ELIAS, Norbert & SCOTSON, John L. (2000). *Os estabelecidos e os outsiders : sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

FLORY, Didier e BENOIT, Hervé (2010). "Applications numériques, vie quotidienne des Sourds et apprentissages scolaires". *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, nº49, pp. 153-161.

GREGORI, Maria Filomena (2000). *Viração: experiências de meninos nas ruas*. São Paulo: Companhia das Letras.

GRILL, Igor Gastal e REIS, Eliana Tavares dos (2016). *Elites Parlamentares e a dupla arte de representar: intersecções entre "política" e "cultura" no Brasil*. Rio de Janeiro: FGV Editora.

HALL, Stuart (2003). *Da diáspora: identidades e mediações culturais*. Belo Horizonte: Editora da UFMG, Brasília: UNESCO.

HESSEL, Carolina, KARNOPP, Lodenir, ROSA, Fabiano (2003). *Rapunzel Surda*. Canoas: Editora da ULBRA.

HESSEL, Carolina, ROSA, Fabiano, KARNOPP, Lodenir (2003). *Cinderela Surda*. Canoas: Editora da ULBRA.

HOURIEZ, Simon (2010). *Autour du monde à premières vues*. Lille: Conte sur tes Doigts.

IRMÃOS GRIMM (2011). *João e Maria*. Petrópolis: Arara Azul.

KARNOPP, Lodenir (2008). *Literatura Surda*. Texto produzido para a disciplina Introdução aos Estudos Literários da Licenciatura em Letras-Libras na Modalidade a Distância, UFSC Florianópolis. Disponível em http://pt.scribd.com/doc/195587877/Literatura-Surda-Texto-Base-pdf#scribd. Acesso em 28 de março de 2015.

_____ (2010). "Produções culturais de surdos: análise da literatura surda". *Cadernos de Educação*. Pelotas, nº 36, maio/agosto, pp. 155-174.

KARNOPP, Lodenir, ROSA, Fabiano (2005). *Adão e Eva*. Canoas: Editora da ULBRA.

MICELI, Sergio (2001). *Intelectuais à Brasileira*. São Paulo: Companhia das Letras.

_____ (2009). *A Elite Eclesiástica Brasileira: 1890-1930*. São Paulo: Companhia das Letras.

MIRA, Maria Celeste (2016). *Entre a beleza do morto e a cultura viva: mediadores da cultura popular na São Paulo na virada do milênio*. São Paulo: Intermeios, Fapesp.

MORAES, Vaniucha de (2017). *A Elite dos Jornalistas Brasileiros: estratégias de legitimação e simbolização entre o período ditatorial e os anos pós-redemocratização*. Programa de P*ós-Graduação em Sociologia Política, UFSC*, Florian*ópolis.*

MORATO, Edwiges (2012). *Linguagem e Cognição: as reflexões de S. L. Vygotsky sobre a ação reguladora da linguagem: versão em LIBRAS*. Rio de Janeiro: INES.

MOURÃO, Cláudio Henrique Nunes (2011). *Literatura Surda: produções culturais de surdos em Língua de Sinais*. Programa de Pós-Graduação em Educação, UFRGS, Porto Alegre.

MÜLLER, Janete Inês (2012). *Marcadores culturais na literatura surda: constituição de significados em produções editoriais surdas*. Programa de Pós-Graduação em Educação, UFRGS, Porto Alegre.

PERRAULT, Charles (2011). *O Gato de Botas*. Petrópolis: Arara Azul.

REIS, Eliana Tavares dos e GRILL, Igor Gastal (2016). *Estudos sobre elites políticas e culturais: reflexões e aplicações não canônicas*, vol. 2. São Luís: Edufma.

ROSA, Fabiano Souto (2011). *Literatura surda: o que sinalizam professores surdos sobre livros digitais em Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS*. Programa de Pós-Graduação em Educação, UFPel, Pelotas.

ROSA, Fabiano, KARNOPP, Lodenir, ALANO, Maristela (2005). *Patinho Surdo*. Canoas: Editora da ULBRA.

SÁNCHEZ, Carlos (1990). *La increible y triste historia de la sordera*. Mérida : CEPROSORD.

SOUZA, Verônica dos Reis Mariano (2008). "A educação dos surdos no século XIX". *Revista Tempos e Espaços em Educação*, UFS, v. 1, jul/dez, pp. 49-56.

SUTTON, Valerie (2002). *Leçons en SignWriting*. California: DeafActionCommittee. Disponível em: http://www.signwriting.org/archive/docs3/sw0221-Lecons-SW-Francais-1.pdf. Acesso em 21 de março de 2015.

THOMPSON, E. P. (1998). *Costumes em Comum: estudos sobre a cultura popular tradicional*. São Paulo: Companhia das Letras.

Contingencias normalizadoras en una 'sociedad de iguales'. (Des)Igualdad en la relación Discapacidad - Trabajo en Francia y Uruguay[1]

María Noel Míguez Passada

Introducción

El presente artículo da cuenta de una de las aristas que adquirió mayor relevancia en la investigación titulada "Contingencias normalizadoras en una 'sociedad de iguales'. Discapacidad y Trabajo en Francia y Uruguay". La misma se realizó en el marco del Convenio entre el Laboratoire de Changement Social et Politique (LCSP) de la Universidad París 7 - Denis Diderot (París, Francia) y el Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República (Montevideo, Uruguay). Tuvo una duración de tres años, lo cual permitió ir generando productos teóricos condensados desde el trabajo empírico, y viceversa, apuntando a deconstruir los conceptos de *normalidad* e *igualdad* en el entramado de contingencias que se materializan en la temática de la Discapacidad con relación al Trabajo como categoría ontológica que media al ser. Así, se intentó dar cuenta de la *Ideología de la normalidad y los discursos de Igualdad en la relación Discapacidad – Trabajo en Francia y Uruguay*.

Se apuntó a una lógica de investigación y de exposición desde la matriz

1 El presente artículo halla varios de sus contenidos desplegados en el libro titulado: "Contingencias normalizadoras en una 'sociedad de iguales'. Discapacidad y Trabajo en Francia y Uruguay", publicado por la Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC), de la Universidad de la República (UdelaR), Uruguay. Véase: https://www.researchgate.net/publication/333356527_Contingencias_normalizadoras_en_una_'sociedad_de_iguales'_Discapacidad_y_Trabajo_en_Francia_y_Uruguay_Libro_I_Contingencias_desigualdad_y_normalidad_en_la_relacion_discapacidad-trabajo; https://www.researchgate.net/publication/333356529_Contingencias_normalizadoras_en_una_'sociedad_de_iguales'_discapacidad_y_trabajo_en_Francia_y_Uruguay_Libro_II_Experiencias_concretas_luchas_colectivas

histórico-crítica, tomando como sustancia propia de la razón dialéctica el estar imbuido en la procesualidad con el objeto en proceso de delimitación. Se entiende que cuando se investiga, quien lo hace, escribe, piensa y siente mediante procesos de objetivación desde su propia subjetividad atravesada por su historia de vida como ser individual y ser genérico. De aquí la necesidad subjetiva/objetiva de posicionarse desde la razón dialéctica.

En un contexto donde la razón instrumental moderna, los dispositivos de regulación y la disciplina organizan el orden para el capital, la *normalidad* se halla asociada a la utilidad, a la productividad, a la eficiencia. La *normalidad* entendida como una convención cristalizada en el valor de la prescripción: *"como son todos es como debe ser"* (Rosato, Angelino, 2009: 28)- La *ideología de la normalidad* hace sujetos para la producción y reproducción de una forma de ser correlativa al orden social, de manera tal que los sujetos configurados por la *anormalidad* son etiquetados por lo deficitario, a partir de lo que les faltaría para estar entre las estandarizaciones prenocionadas. Así, quedan por fuera de lo que se estipula como natural.

La discapacidad, en clave de *ideología de la normalida*d, se trata de "un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo 'normal', del cuerpo Uno (único). Es, también, una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos". (Angelino *In* Rosato, Angelino, 2009: 51) Se hace necesario desnaturalizar discursos y prenociones ancladas en la ideología hegemónica de la normalidad pensada como algo natural, para comenzar a trascender las clasificaciones, calificaciones, las disrupciones entre el deber ser y el ser, entre lo *normal* y lo *anormal*, entre *nosotros* y *otros*, entre lo incluido y lo excluido.

El sujeto interioriza la dicotomía entre lo aceptado y lo rechazado por el espacio social en el que deviene. Se visualiza cómo se (pre)determina la subjetividad de los sujetos a partir del lugar que se ocupa en la sociedad, de acuerdo a la funcionalidad de la lógica del capital. En este proceso de *interiorización de lo externo* y *exteriorización de lo interno* (Sartre, 2000), aquellas personas que no responden a parámetros de *normalidad*, de productividad, quedan generalmente excluidas, siendo una de las concreciones más evidentes el mercado laboral.

Se entiende que los cambios en el mundo del trabajo en las sociedades capitalistas impactan en la dimensión subjetiva de los sujetos, ya que se promueve tener la capacidad de adaptarse a las nuevas necesidades dispuestas por el mercado. Bajo los principios del individualismo, la competencia y la obtención del máximo

beneficio, se define el perfil del trabajador requerido por la lógica del capital. Pero, ¿dónde queda anclado en este contexto el concepto de *igualdad*, fuertemente arraigado en la filosofía y en los marcos normativos de Francia y Uruguay?

Remontarse a la historia de la concepción de discapacidad que devino en Francia y Uruguay en un proceso comparativo lineal sería algo absurdo. La historia y procesualidad de Francia con relación a la apropiación de esta temática se remonta a la caída del medioevo, época en la que el Uruguay (como parte de la nueva tierra descubierta) estaba siendo colonizado en el período histórico de los grandes descubrimientos. Mientras en el traspaso del medioevo a la modernidad la idiosincrasia, cultura, identidad, estado del pensamiento en Francia estaba en ebullición, Uruguay ni siquiera existía como espacio demarcado y diferenciado de un gran continente americano en proceso de devastación de su propia cultura, idiosincrasia, identidad, estado del pensamiento. Mientras el pienso en sujetos y su construcción colectiva fue anclándose en los cimientos de la modernidad francesa a comienzos del siglo XVII, el Uruguay se hallaba entre gauchos y colonizadores de diversas naciones europeas en la disputa por las tierras americanas. Por esta razón, plantearse una procesualidad comparativa entre las formas de apropiación y reproducción del concepto discapacidad con relación al trabajo específicamente resulta inapropiado, o, más bien, un sinsentido, al menos hasta fines del siglo XX.

La estrategia metodológica diseñada para la realización del trabajo de campo de la investigación genérica versó en el análisis de discursos de diversos actores directamente implicados en la temática, así como en el acceso a fuentes documentales, tanto en Francia como en Uruguay. En este sentido, se realizaron entrevistas en profundidad a actores de la arena política y de la sociedad civil de ambos países, y, fundamentalmente, a personas en situación de discapacidad que hacen a la población económicamente activa, abarcando las deficiencias estipuladas por la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), a saber: mental, intelectual, sensorial y motriz.

En el presente artículo, se plantea una primera parte que da cuenta del análisis abstracto del concepto de *igualdad* mediado por la *teoría del reconocimiento*, para de esta manera dar paso a un segundo punto donde se analizan algunos de los discursos de los sujetos entrevistados. Se cierra el artículo con unas breves reflexiones finales que resultan más la ampliación hacia otros rodeos que síntesis terminada de cualquier temática.

Una mirada al concepto de Igualdad desde la Teoría del Reconocimiento

Más allá de los rodeos que genéricamente se realizan en la deconstrucción del concepto de Igualdad, se plantea el análisis del mismo mediando su reflexión sustancialmente a través de la elección de la *Teoría del Reconocimiento*. Varias son las aristas que se entienden conjugan este concepto (*igualdad*) con esta teoría (*teoría del reconocimiento*), entre aspectos por momentos sumamente abstractos y en otros con posibilidades de concreción.

Como punto de partida se entiende resulta sustantivo retomar una cita de Rancière sobre la cual hacer base para el análisis: "En primer lugar, no existen, en la naturaleza, dos seres idénticos. Observen las hojas que caen de este árbol. Les parecen exactamente iguales. Observen desde más cerca y desengáñense. Entre este millar de hojas, no hay dos iguales. La individualidad es la ley del mundo. (...) La desigualdad no es más que un género de la diferencia." (2003: 29)

La Desigualdad no tiene otra causa que la Igualdad: "La pasión por la desigualdad es el vértigo de la igualdad, la pereza ante la tarea infinita que ésta exige, el miedo ante lo que un ser razonable se debe a sí mismo". (Rancière, 2003: 45) Por ello, apela a que "la igualdad de los seres razonables vacila en la desigualdad social". (2003: 46) Es lo que denomina la "sinrazón de la desigualdad" lo que genera a los sujetos desprenderse de su esencialidad, en tanto que los lleva a protegerse unos de otros en el orden instituido. Sinrazón, ya que apunta al deseo irreductible de la humanidad de querer ser superior uno de otro: "No acusemos pues la necesidad ciega o el destino infeliz del alma encerrada en un cuerpo de lodo y sometida a la divinidad maléfica de la materia. No hay ni divinidad maléfica, ni masa fatal, ni mal radical. Existe solamente esta pasión o esta ficción de la desigualdad que desarrolla sus consecuencias." (2003: 45)

En este sentido, plantea el autor, se puede describir la sumisión social a partir de, por un lado, la necesidad irrevocable que ningún individuo puede cambiar, y, por otro lado, a que es sólo una ficción en tanto sólo los individuos son reales no así el género humano, la sociedad y la especie. Esta única realidad de los sujetos hace que sólo éstos tengan voluntad e inteligencia; por ende, toda sumisión a cualquier orden no hace más que a una creación de la imaginación. Este último planteamiento vuelve a llevar el hilo del análisis a la sinrazón, más si se tiene presente lo que al comienzo se mencionó: la *desigualdad* como dato de diferencia es parte natural y constitutiva de la condición humana; los contenidos que se le dan a dicha forma marcan su carga y contingencia.

Más allá de estas pinceladas en torno a la *igualdad* de la mano de Rancière,

se entiende necesario generar espacios de deconstrucción que habiliten a ir conjugando miradas filosóficas y normativas en torno a la temática: "La tarea a la que se dedican las capacidades y los corazones republicanos es hacer una sociedad igual con hombres desiguales, reducir indefinidamente la desigualdad". (Rancière, 2003: 72)

El concepto político moderno sobre *igualdad* halla sus orígenes en la Ilustración. En 1750, Jean-Jacques Rousseau plantea que la primera fuente del mal es la Desigualdad devenida de los ricos, siendo ricos y pobres palabras relativas, por lo que si los hombres como tales son considerados iguales dichas desigualdades se trascenderían. La Igualdad natural es total, no así la social:

> "La primera, natural o física, porque ha sido establecida por la naturaleza, y que consiste en la diferencia de las edades, de la salud, de las fuerzas del cuerpo y de las cualidades del espíritu, o del alma; y otra, que puede llamarse desigualdad moral o política, porque depende de una suerte de convención que ha sido establecida, o por lo menos autorizada, por el consentimiento de los hombres. Ella consiste en los diferentes privilegios que algunos gozan en perjuicio de otros, como el ser más ricos, más respetados, más poderosos que ellos, o incluso hacerse obedecer." (Rousseau apud Avran, 1992: 38)

Por su parte, "La Enciclopedia" de Diderot y de d'Alembert hunde sus raíces en el pensamiento de Aristóteles, Montesquieu y Locke, y adopta la posición que en esos momentos tenían escritores, filósofos y poetas franceses del siglo XVIII sobre este concepto. La Igualdad Natural, como Derecho Natural, es aquella que tienen los hombres por ser tales, por la constitución de su naturaleza. Esta *igualdad* es el principio y fundamento de la libertad. Es en el marco del Derecho y de la Ley que el concepto de Igualdad va a definirse y profundizarse, principalmente con la Revolución Francesa y la Declaración del 24 de Agosto de 1789: *"Los hombre nacen y mueren libres e iguales en derecho"*. Tal forma de acercarse a la *igualdad* a través del derecho, que halla sus raíces en la Revolución francesa, es retomado por los diversos marcos normativos que reproducen las ideas centrales de "Libertad, Igualdad, Fraternidad" de Francia, siendo Uruguay un ejemplo claro al respecto. En este sentido, ambos países encuentran formas y contenidos similares en el derecho con relación al concepto de *igualdad*.

Con la expansión del capitalismo en las sociedades occidentales modernas, esta

mirada de *igualdad* se volvió tendencialmente incompatible con los principios sustantivos en correlato con la libertad. De ahí la reubicación casi sistemática del concepto de *igualdad*, o específicamente en su correlato y concreción en la *desigualdad*, en el entendido de ésta como fenómeno natural. En este entramado, se retoma lo planteado por Rancière en tanto que justamente por una *igualdad* por naturaleza de todos los sujetos es que hay que reconocer las circunstancias desiguales en las cuales se halla cada singularidad. Por ende, "la igualdad sigue siendo la única razón de desigualdad. La sociedad solo existe por las distinciones y la naturaleza solo presenta igualdades", por lo que habría que darse cuenta racionalmente que "bastaría con aprender a ser hombres iguales en una sociedad desigual". (Rancière, 2003: 50)

En este escenario, se retoma el concepto de *igualdad* y su correlato entre discursos y acciones, dando cabida a la *desigualdad*, como forma metamorfoseada de la contemporaneidad en nombrar de una manera explícitamente y de conllevar su opuesto complementario en lo implícito. Esto es, bajo los discursos de *igualdad* se tienden a producir y reproducir realidades de *desigualdad*, de alguna manera dando cuenta de los planteamientos de Rancière. De ahí la elección de nominar a esta dualidad *(des)igualdad*.

El concepto de *(des)igualdad*, ha venido cobrando especial relevancia, sustancialmente en la diversidad de rodeos, prenociones, acciones, discursos, etc. que la transversalizan. Lejos de tratarse de procesos exclusivos hace a una universalidad que encuentra concreciones singulares en espacios particularizados por un devenir. La referencia a esta temática se halla sostenida en diferentes arenas y campos de tensión: colocada en la arena de las políticas públicas y sociales; en lo referente a infraestructura materializadora de múltiples presiones y demandas; en la actualización y producción de marcos normativos de regulación de la cotidianeidad ciudadana; en luchas culturales por una ampliación de derechos; en estudios sociales que van tocando y superando algunas de sus diversas determinaciones. No obstante, encontrarse presente en discursos no siempre hace a una presencia sustantiva y real en prácticas concretas. Muchas veces queda plasmada en documentos lo que parecen ser las mejores intenciones para la transformación de las condiciones actuales en una admirable búsqueda de superación, y sin embargo escasa o nulamente se materializan en resultados de los cuáles los sujetos implicados puedan asirse.

En su Teoría del Reconocimiento, Honneth (1997) introduce sistemáticamente

la dialéctica y la procesualidad, en tanto se refiere a un reconocimiento recíproco y diferenciado, en el vaivén de lo individual y lo colectivo. No reconocer o reconocer falsamente engendra y alimenta la *(des)igualdad* en tanto conjunto de lo dicho y lo hecho en las connotaciones de *igualdad* como lo ansiado verdadero y *desigualdad* como lo construido negativamente, distando de la *igualdad* como condición natural en una *desigualdad* diferenciadora en tanto singularidades. En las luchas por el reconocimiento, este autor retoma de Hegel los pilares esenciales para que éstas se materialicen, a saber: el amor, el derecho y la solidaridad.

En la construcción de las relaciones planteadas en el punto precedente entre *uno mismo* y *otro*, confluyen relaciones primarias entre sujetos ubicados en estas distinciones. El amor, según Honneth (1997) retomando a Hegel, debe ser entendido en estas relaciones primarias, ya que resulta el primer espacio donde el reconocimiento aparece como presencia o, en su ausencia, desmaterializa la esencia del *otro* en su *diferencia*. Cuando el amor permite el reconocimiento recíproco de *uno mismo* y *otro*, ambos se confirman en su naturaleza necesitada. Ya no es el *otro* que necesita de *uno mismo*, sino que ambos se reconocen como sujetos de necesidad. El reconocimiento es recíproco. Ya no hay necesidad de destruir (hacerlo ausente) al *otro* en su *alteridad*, sino todo lo contrario, reconocerlo (hacerlo presente) para superar en el encuentro situaciones de anclaje para el *uno mismo* y el *otro* en la mismidad. En este sentido, la (Des)Igualdad, en caso de cosificarse y no superarse en el devenir, llevaría a la ausencia del *otro*, a su eliminación, al desencuentro, al desamor y, en este vaivén, a la desaparición, también, de *uno mismo*. Así, "el amor debe concebirse como 'un ser-sí-mismo en el otro'" (Hegel *apud* Honneth, 1997: 118), en tanto situación intersubjetiva de tensiones comunicativas.

El segundo elemento que introduce Honneth (1997) de Hegel es el derecho. En este sentido, se entiende que partiendo del amor como espacio para la afirmación sostenida de la autonomía, y estando ligado al presupuesto individual de la simpatía o atracción por el otro, la ausencia de este estado quedaría librado a voluntades individuales del reconocimiento o no del *otro* en su *diferencia*. El derecho aparece como demarcación para la estructuración del reconocimiento más allá de las (in)voluntades individuales. De esta manera, "sólo desde la perspectiva normativa de un "otro generalizado" podemos entendernos a nosotros mismos como personas de derecho, en el sentido que podemos estar seguros de la realización social de determinadas de nuestras pretensiones". (Honneth, 1997: 132) El derecho, en tanto "específica constitución de las relaciones de derecho

modernas", se introduce como una forma de reconocimiento recíproco, bajo el supuesto y el convencimiento que todos los seres son iguales y libres.

En el Estado el hombre es tratado y reconocido como ser racional, como libre, en tanto que persona; y el singular se hace merecedor de este reconocimiento, porque por el sobrepasamiento de su conciencia de sí natural, se somete a una generalidad, a la voluntad en sí y para sí, a la ley, por consiguiente se porta frente a los otros en una forma con validez general, los reconoce por lo que él mismo quiere valer en tanto que libre y persona. (Hegel *apud* Honneth, 1997: 133)

Se considera que en la universalidad hegeliana, el concepto de Igualdad en su abstracción hallaría su *verdad* como absoluto. Es en la particularidad que encuentra la construcción de anclajes que pueden ir hacia la presencia o la ausencia del *otro* en la *alteridad* con relación a *uno mismo* y la *(des)igualdad* de la *mismidad*. Pero esa *(des)igualdad* de la *mismidad* no es otra cosa que la cosificación devenida en un momento histórico dado, a partir de luchas (o ausencia de éstas) por el reconocimiento.

Continuando con Honneth (1997), a partir de un enfoque racional, las propiedades atribuidas a una persona pueden cambiar conforme a lo dispuesto por el derecho. En el caso de demarcar a un *otro* como "incapaz" (normativamente desde el derecho positivo; normalidad mediante por la Ideología), se le quita su capacidad de ser autónomo. El punto es que la condición de "incapaz" dada al *otro* es atribuida por *uno mismo*. Las líneas demarcatorias comienzan a hacerse tenues cuando las delimitaciones con el discurso de la objetividad terminan siendo siempre subjetivas. El afán categorizador y clasificador de la *ideología de la normalidad*, que enaltece y hace uno a *uno mismo* y *otro*, llevaría a la ausencia del *otro* en su condición de sujeto. Se le quita a *otro* la posibilidad de *"participar conforme a derecho"*, quitando toda posibilidad de lo que Hegel plantea:

> En el Estado el hombre es tratado y reconocido como ser racional, como libre, en tanto que persona; y el singular se hace merecedor de este reconocimiento, porque por el sobrepasamiento de su conciencia de sí natural, se somete a una generalidad, a la voluntad en sí y para sí, a la ley, por consiguiente se porta frente a los otros en una forma con validez general, los reconoce por lo que él mismo quiere valer-en tanto que libre y persona. (Hegel *apud* Honneth, 1997: 133)

La tercera dimensión a la que alude Honneth (1997) retomando a Hegel

para su Teoría del Reconocimiento, es la solidaridad. La misma la entiende como la necesidad de todo ser humano de ser valorado socialmente con relación a sus cualidades y facultades concretas, más allá éstas estén contempladas en el amor (como dimensión más subjetiva y fluctuante) y en el derecho (como reconocimiento jurídico objetivo, pero también discursivo). A esta relación recíproca de reconocimiento dada por la solidaridad, Hegel la denomina "eticidad":

Mientras que el derecho moderno presenta un medio de reconocimiento que expresa la propiedad general de los sujetos en forma diferenciada, esa segunda forma de reconocimiento requiere un médium social que puede expresar la diferencia de cualidad entre los sujetos humanos en una forma intersubjetivamente coaccionante. Esta tarea de mediación efectúa en el plano social un marco de orientación simbólicamente articulado y siempre abierto y poroso, en el que se formulan los objetivos y valores éticos, cuyo conjunto constituye la evidencia cultural de una sociedad. (Honneth, 1997: 149)

En este sentido, el valor social determinado es medido a partir del grado por el que se contribuye a la realización de los objetivos sociales. Analizando los planteamientos especificados de Rancière, podría hallarse alguna arista en torno a la superación de la mirada cargada del *otro*como *un no igual a mi*, traspasando a su esencia más pura por éste planteado en la *desigualdad* como reconocimiento de la *diferencia* y singularidad de *uno* y *otro*.

En esta mirada al concepto de *igualdad*, más específicamente al de *(des) igualdad* como síntesis contemporánea, se recorre a través de Fraser parte del entramado de la Teoría del Reconocimiento, en su análisis en torno a la redistribución: "Las reivindicaciones en favor del reconocimiento de la diferencia impulsan en la actualidad muchos de los conflictos sociales en el mundo (...) que aspiran a promover tanto el respeto universal por la humanidad común como la consideración hacia la especificidad cultural". (2000: 55) En este punto, se hace factible retomar a esta autora y su correlato con lo que sería la Desigualdad, ya no pensada en lo filosófico como Rancière, ni en lo normativo con en los derechos, sino dando la puntada hacia lo económico:

> En primer lugar, este desplazamiento desde la redistribución hacia el reconocimiento se produce a pesar –o quizá a causa- de una aceleración de la globalización económica, en un período en el que nos hallamos ante un capitalismo agresivamente en expansión que está exacerbando de

> forma radical la desigualdad económica. (2000: 56)

A este aspecto Fraser denomina como desplazamiento en el marco del reconocimiento y la redistribución. A su vez:

> La participación igualitaria es impedida cuando algunos actores carecen de los recursos necesarios para participar como iguales con respecto a otros. En dichos casos, la distribución desigual constituye un impedimento para la participación igualitaria en la vida social, y, por lo tanto, una forma de subordinación e injusticia social. (2000: 63)

En su propuesta de la falta de reconocimiento como subordinación de estatus, Fraser (2000) plantea que lo que se requiere es el estatus de los miembros individuales de un grupo en su plena participación en la interacción social. En este sentido, la falta de reconocimiento estaría dada en la imposibilidad de participar en condiciones de Igualdad en la vida social. En este sentido, "implica una política que aspire a superar la subordinación restableciendo a la parte no reconocida como miembro pleno de la sociedad, capaz de participar a la par con el resto." (2000: 61) De conformarse los sujetos desde la Igualdad, ésto sería lo que la autora plantea como "reconocimiento recíproco" e "igualdad de estatus". Sin embargo, cuando esto no ocurre y se toma al *otro* en plano de inferioridad desde *uno mismo*, se alude a la "falta de reconocimiento" y a la "subordinación de estatus". Desde este punto de vista, la falta de reconocimiento constituye una relación institucionalizada de subordinación social; lo que en los términos de la presente investigación sería de *(des)igualdad*.

La falta de reconocimiento puede asumir diferentes formas. En las sociedades contemporáneas, los valores que impiden la Igualdad se institucionalizan en entornos diversos y de maneras distintas. Sea cual fuere la forma de materializarse la falta de reconocimiento en este aspecto, se trata de un modelo institucionalizado de valor que determina que algunos sujetos sean interpelados como inferiores (*otro*) frente a miembros de pleno derecho de la sociedad (*uno mismo*), impidiéndoles participar como iguales. El modelo de estatus no se decanta *a priori,* sino amplia las posibilidades hacia la participación desde la Igualdad en lo social: "En realidad, admite en principio lo que podríamos denominar un reconocimiento universalista y un reconocimiento deconstructivo, así como un reconocimiento que afirme la diferencia". (Fraser, 2000: 63)

Todas las luchas por el reconocimiento tienen la potencialidad de dar cabida

a la deconstrucción de conceptos anquilosados que se van materializando en prácticas cotidianas, de las más variadas. Así, en el hoy día de la *(Des)Igualdad*, a través de estas luchas y no generando desplazamientos en el reconocimiento y la redistribución, podrían pensarse traspasados de la dualidad *igualdad/desigualdad* donde, quizá, una posibilidad sería darle cabida con la inversa sustancialidad a la que hoy día se le da a la mirada en torno a la temática de parte de Rancière. Esto es: que fáctica y genéricamente lo *desigual* resulte una positividad del reconocimiento de la *diferencia*, donde *uno* y *otro* encuentren sus correlatos, autonomías y esencialidades.

De acuerdo con Hegel, el reconocimiento designa una relación recíproca ideal entre sujetos, según la cual cada uno contempla al otro simultáneamente como a un igual y como a alguien distinto de sí mismo. Esta relación es constitutiva de la subjetividad: se llega a ser un sujeto individual únicamente cuando se reconoce y se es reconocido por otro sujeto. (Fraser, 2000: 57)

En este marco de luchas por el reconocimiento de las sociedades occidentales, en los entramados de *(des)igualdad* que se han ido plasmando, resulta necesario tener la mayor claridad del tipo de luchas, de conquistas, de reivindicaciones, de sujeciones, de superaciones singulares y colectivas que lleven, como fin último (y en su tránsito) hacia la deconstrucción de la *(des)igualdad* como contingencia de poblaciones subsumidas por ser *otros* con relación a *uno mismo*. Se trata de sujetos y de sus modos de subjetivación, "más que con identidades preestablecidas que al fin y al cabo son las huellas humanas de las fuerzas del orden". (Olivos, 2011: 196) Esta distinción es fundamental ya que, según Rancière, están mediados por una torsión, en tanto "la formación de un uno que no es un yo sino la relación de un yo con un otro". (*apud* Olivos, 2011: 197) Esto lleva un doble proceso: por un lado, la resistencia de grupos etiquetados bajo ciertos rótulos que los adscriben negativamente en el entorno social, en tanto sus funciones del ser, hacer y decir; por otro lado, la voz de denuncia que representan experiencias singulares y colectivas, que se articulan en la intersubjetividad de sujetos concretos. Por un lado, es la lucha por el despoje de formas de nombrar que contienen clasificaciones y calificaciones, con miradas negativas, que dan cuenta de etiquetas que disfrazan subjetividades; por otro lado, es la creación de un traspasado que contiene y supera lo inicial, siendo más que resistencia y quiebre con lo que se había naturalizado: "el sujeto, en esta propuesta, se define por sus indefiniciones, por la articulación múltiple de nombres y categorías imposibles en la naturaleza. (...), su sola presencia esgrime un desafío contundente a los impulsos domesticadores, cuyos poderes descansan

en nombrar al mundo y a sus cosas". (Olivos, 2011: 197)

Los sujetos en sociedad, todos ellos, se reconocen y son reconocidos en sus capacidades singulares y colectivas en las luchas por el reconocimiento, en el entendido de la *(des)igualdad* inmanente en las sociedades contemporáneas. Por ende, se trata de sujetos de la emancipación, al decir de Rancière (2002), encargados de interpelar la Igualdad y la *desigualdad* sobre la base de una esencia desigual en el estado de las cosas. Esto hace a la garantía en la consecución de luchas por el reconocimiento en busca de *igualdad*, en un estado de fuerzas de conflictos y disrupción.

Relación (Des)Igualdad - Discapacidad

Tomando este punto como sustancial en el análisis, la relación *(des)igualdad* y *discapacidad* mediada por la *ideología de la normalidad* comienza a despejarse en su complejidad. Se rescatan, así, diversos discursos que develan el "cómo se sienten" las personas en situación de discapacidad cuando se les plantea la relación entre *igualdad* (en el entendido de *(des)igualdad* para los fines presentes) y Discapacidad.

> *"Igualdad es muy difícil. No vamos a pretender tener una igualdad con una persona sana, pero por lo menos te tienen consideraciones en ciertos puntos. Algo más se está tratando de llegar a una igualdad, aunque no voy a creer que vaya a ser una igualdad por completo una persona sana con una discapacitada, no?"* (Carlos, 50 años, ciego, Salto, entrevista realizada en julio de 2013)

> *"Es útil poner reglas. Porque, sin reglamentación varios empleadores son responsables y reclutarían personas discapacitadas, pero muchos otros no harían nada. Para hacerlo bien, habría que haber igualdad a lo largo de toda la carrera profesional."* (Sylvain, 52 años, ciego, París, entrevista realizada en diciembre de 2013)

> *"No, no hay igualdad, no. Por lo menos para mí."* (Sebastián, 34 años, sordo, Tacuarembó, entrevista realizada en abril de 2013)

> *"- Lo que es importante es no borrar las diferencias, cada uno es diferente,*

pero en lo que hace a los sordos, el hecho que sean puestos en esta categoría de "discapacitados" no es siempre muy pertinente porque es cierto que las personas deben también adaptarse. Para mí, lo ideal, en un mundo de sueños, una utopía, sería que todo el mundo fuera igual, que seamos diferentes pero que se reflexionara en cómo vivir juntos, cómo trabajar juntos, cómo avanzar juntos.
- ¿En este momento no hay igualdad entonces?
- No del todo, mantengo la esperanza, pero no del todo.
- Entonces, ¿cómo llegar a dicha utopía? ¿La ley no ayuda?
- Creo que jamás llegaremos, pienso. Pero hay que trabajar un poco para disminuir la distancia entre igualdad-utopía. La primera cosa sería cambiar la mirada que las personas portan su discapacidad y también reconocerlas. Es verdad que hay una distinción en el reconocimiento a las personas discapacitadas. Hay que saber hacia dónde se va y si se va en el mismo sentido. Ver qué se puede hacer y llegar juntos y reflexionar: ¿qué va a pasar conmigo? ¿Qué va a pasar con la enseñanza en la escuela? Yo no sé. Aquí en Francia, en la escuela, se han suprimido los cursos de educación cívica, es una lástima desde mi punto de vista ya que, finalmente, todos somos franceses, vivimos en el mismo país, vivimos en el mismo mundo, en el mismo planeta y debemos tener todos los mismos sentimientos, las mismas miradas, la diferencia sería la lengua. Dar mayor importancia a la identidad de la persona y no a su oreja, en el caso de una persona sorda." (Antoine, 30 años, sordo, París, entrevista realizada en febrero de 2013)

En este sentido, se entiende que existe una percepción diferenciada en un país y en otro con relación a la *discapacidad* y la *(des)igualdad*. Para las personas que se retoman del trabajo de campo en Francia, la relación *discapacidad – (des) igualdad* aparece como un aspecto que ya ha venido siendo trabajado en el marco de la sociabilidad francesa, más allá de haberlo hecho en los marcos normativos. "Todavía falta", como menciona uno de los entrevistados, pero el proceso de objetivación es mucho más abstracto, de lucha apropiada por el reconocimiento, que el que aparece en los discursos de los entrevistados en Uruguay. Estos últimos, ubican la temática de la *(des)igualdad* en sus singularidades, en sus imposibilidades, sin reparar en las responsabilidades del colectivo. La *interiorización de lo externo* en torno a esta temática en ambos países se entiende se ha hecho de manera diferente, por lo que la *exteriorización de lo interno* tiene su correlato en este

sentido. Se hace especial hincapié en uno de los discursos planteados, en tanto el énfasis en que son seres humanos: ¿qué tipo de sociedad puede llegar a hacer que sus ciudadanos deban especificar que también son parte de la humanidad, ya ni siquiera de dicha sociedad?

Las sensaciones y percepciones que se generan en torno a la ausencia de *igualdad* con relación a las personas en situación de discapacidad no surge en la edad adulta con el trabajo, sino que ya se dan las primeras experiencias de *(des) igualdad* (subjetiva y objetiva) desde la infancia. Esto se entiende marca un punto de partida diferenciado y sustancial para las personas en situación de discapacidad en ambos países, ya que la construcción identitaria de unas y otras va a ser distinta según estas primeras interiorizaciones de un exterior excluyente o incluyente, dependiendo el país, ya en lo educativo desde sus primeros años.

Entonces, para pensar en la relación *igualdad – discapacidad* y de ahí su correlato con el *trabajo*, no hay que perder de vista la sustancialidad de la educación, en tanto puntapie inicial de un proceso vital en la sociabilidad que puede ampliar o restringir el campo de los posibles de las personas directamente implicadas. Y esto no es una responsabilidad singularizada, como por lo general se la hace sentir en Uruguay, sino que es una responsabilidad colectiva. Tanto así es entendido en Francia que, más allá de no ocurrir esta exclusión inicial, o "falso reconocimiento", ni siquiera se cuestiona que de suceder fuera responsabilidad del sujeto concreto. Así, el reconocimiento en torno a lo que Honneth (1998) plantea como la esfera de la *solidaridad* en un país y en otro, en este entramado resultaría antagónico.

Si a la díada *(des)igualdad – discapacidad*, mediada por la *ideología de la normalidad* se la determina por el trabajo, vuelven a aparecer discursos que dan cuenta de una realidad que urge ser desnaturalizada.

> *"No, para conseguir trabajo ya se nos complica un poco. Pero yo para mi si uno está trabajando en un lugar yo para mí que te tratan de la misma forma que cualquiera, que uno que esté bien. Cuando estás afuera, ahí ya es más complicado, te miran varias cosas. Prácticamente te dejan de lado."* (Adrián, 27 años, deficiencia motriz, Tacuarembó, entrevista realizada en febrero de 2013)

> *"Muchas barreras. Noto la diferencia, por ejemplo, en el trabajo, que los otros compañeros van teniendo cambios adentro del trabajo y yo sigo en el mismo lugar. Me siento desigual. Siento que no me valoran en el trabajo y la*

> *capacidad que tengo."* (Fabricio, 27 años, sordo, Montevideo, entrevista realizada en noviembre de 2013)

> *"No* (trabajo) *porque no me han dado oportunidades. La mayoría de las veces te piden con experiencia, con referencias; y yo las referencias que tengo son referencias personales, referencias laborales no tengo. Siempre te dejan excluido. Si no te dan la oportunidad difícilmente vas a hacerte de una experiencia."* (Raquel, 39 años, baja visión, Tacuarembó, entrevista realizada en marzo de 2013)

Resulta interesante el planteamiento de uno de los entrevistados de sentirse (des)tratado según se esté fuera o dentro del ámbito del empleo. En este sentido, se va armando un interjuego entre lo que se percibe, se presupone, se exige a ese *otro* y las oportunidades que en base a eso se ofrecen o no. En este sentido, resulta interesante tensionar la cuestión de la *normalidad* en cuanto a la vida cotidiana de las personas en situación de discapacidad, en tanto las tareas que parecieran se pueden realizar fácilmente desde una *normalidad* dada, adquieren connotaciones específicas cuando se trata de una persona en situación de discapacidad. La distancia entre responsabilidad individual – responsabilidad colectiva se va hilando cada vez con mayor fuerza en cada uno de los países.

Reflexiones finales

Las personas en situación de discapacidad requieren ser pensadas y ubicadas en un espacio heterogéneo, en un espacio donde clasificación y calificación del *otro* no sean parte de la cotidianeidad fundante de la relación entre *uno mismo* y *otro*; donde su condición humana de sujetos no sea adormecida por una espacialidad humana gobernada por personas que desde su situación de no discapacidad imponen su *mismidad* como la totalidad del deber ser para el *otro* y *uno mismo*. En un reconocimiento, como diría Skliar, de las "espacialidades de la/s diferencia/s". En este sentido, el autor plantea que "hay destierros que van más allá de los espacios conocidos y concebidos. (...) Inclusiones cuantitativas, globales, políticamente correctas y sensiblemente confusas. Exclusiones que se instalan en todos los cuerpos y que atraviesan dimensiones ignoradas". (Skliar, 2002: 86)

Se torna necesario pensar espacios sociales y políticos que retroalimenten

las intersubjetividades del *otro* y de *uno mismo* más allá de la mismidad, que dependan de otras relaciones singulares. O, como diría Sartre, que habiliten al encuentro de una sujeción objetiva en las relaciones concretas, siendo llevada ésta no por "la presencia de los otros, sino (por lo que implicaría) su ausencia". (2000: 68) Porque el sujeto en su condición humana es en relación con los otros y no de otra manera.

Baudrillard (2000) plantea la existencia de "rituales de la transparencia". En estos rituales, todos quedan expuestos e impuestos a las arbitrariedades de los defensores de lo biológico como la base para el devenir. Los cuerpos quedan empantanados, prefigurados ante una "asepsia total". Estos rituales de la transparencia adquieren su símbolo, y también su concreción más clara en la forma biológica de la transparencia. En ésta impera la eliminación de todos los gérmenes, fácticos y/o simbólicos, quedando expuestos todos los sujetos a la "objetividad" de la ciencia. En esta escena, el pensamiento parecería ser una especie de anticuerpo, un sistema de defensa inmunológico natural que permite trascender imposiciones, o al menos cuestionarlas. La imaginación será muchas veces el medio para expresarla. En esta trascendencia y cuestionamiento, lo biológico aparece como parte de un todo, no como el todo que resquebraja las partes. La totalidad de cada singularidad, como oposición a la fragmentación, conjugase como potencialidad en la relación de *uno mismo* y *otro*.

Entonces, ¿por qué no pensar o imaginar una construcción societal donde ausencia/presencia, *uno mismo*/*otro* sean traspasados de la mismidad hacia formas del trabajo que trasciendan la concreción hegemónica del empleo como único potencial de emancipación e Igualdad de los sujetos?

Habrá que continuar pensando reflexivamente por qué urge hoy día construir a ese *otro* ubicado en una situación de discapacidad por una clasificación corpórea, con relación a la mismidad que la ha producido. Quizá un punto interesante para continuar con esta madeja se halle en las palabras de Deleuze, cuando dice: "Y es que las nociones necesarias para la descripción del mundo (...) permanecerán vacías e inaplicables, si el "otro" no estuviera ahí, expresando mundos posibles". (*apud* Skliar, 2002: 85)

El engranaje complejo de la relación *discapacidad - trabajo* encierra diversas determinaciones de suma importancia en el análisis. Ha sido y es objeto de importantes pugnas, regulaciones normativas, propuestas alternativas, luchas, negociaciones; sin embargo, los resultados tangibles continúan siendo magros. Particularmente tal entramado se coloca como elemento neurálgico a ser

problematizado. Podría entenderse que simplemente resulta una temática que no tiene puntos de convergencia en la relación planteada, o que se tocan tangencialmente sin presentar una esencialidad intrínseca. Quizá resulte menos incómodo pensar en sujetos a los que otorgar beneficios estatales: pensiones, asistencias, donaciones. Se hace renuente cuestionar la (im)posibilidad de que personas en situación de discapacidad puedan desplegarse en el trabajo como actividad humana transformadora, con todo lo que ello implica. Lo que se propone, justamente, es apelar a tal interpelación; y desde allí desnaturalizar algunas percepciones que han venido institucionalizándose en las conciencias individuales y colectivas, reproduciéndose a lo largo del devenir histórico, y legitimándose como *verdades* incambiables.

Se considera que el trabajo en su abstracción halla su *verdad* como absoluto. Es en la particularidad que encuentra la construcción de protoformas que lo anidan en anclajes que pueden ir hacia la presencia o la ausencia del *otro* en la *alteridad* con relación a *uno mismo* y la protoforma del empleo de la *mismidad*. Pero esa protoforma del empleo de la mismidad no es otra cosa que la cosificación devenida en un momento histórico dado, a partir de luchas (o ausencia de éstas) por el reconocimiento. (Míguez, 2013)

Tal como se ha planteado, es la propia dinámica del sistema capitalista la que hace visible las expresiones de la *(des)igualdad*, de la Ideología de la normalidad, buscando cuerpos *normales* que se amolden a la reproducción de la dinámica de su protoforma del empleo. Es la dinámica de mundo del trabajo la que tiene efecto en la dimensión subjetiva de las personas, donde rigen principios individualistas. Es la lógica del capital la que contribuye a clasificar y calificar sujetos en un orden social donde la *ideología de la normalida*d y la *(des)igualdad*son mediaciones que demarcan el ser particular y el ser genérico.

Bibliografía

ANGELINO, M.A. y ROSATO, A. (Coords.). (2009). *Discapacidad e Ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit.* Buenos Aires: Noveduc.

BAUDRILLARD, J. (2000). *Figuras de la alteridad.* Buenos Aires: Prometeo.

BEAUD, S. et alli. (2006). *La France invisible.* París: La Découverte.

DUBET. (2011). *Repensar la justicia social. Contra el mito de igualdad de oportunidades*. Buenos Aires: Siglo XXI.

FRASER, N. (2000). "Nuevas reflexiones sobre el reconocimiento". *New Left*

Review, Nº 4, setiembre-octubre, 55-68.

HONNETH, A. (1997). *Reconocimiento y menosprecio sobre la fundamentación normativa de una Teoría Social.* Barcelona: Katz Editores.

OLIVOS SANTOYO, L. (2011). "Sujeto de la política, sujeto de la Igualdad. A propósito de Rancière". *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales,* vol. XLV, Nº 184, pp. 189-201.

ONU. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Washington: ONU.

SARTRE, J.P. (2000). *Crítica de la Razón Dialéctica*. Buenos Aires: Losada.

SKLIAR, C. (2002). *Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires: Miño y Dávila.

Segunda parte.
Comparaciones en América latina

Ecos del estigma: políticas, discapacidad y limosna en Argentina y Chile[1]

Carolina Ferrante

Introducción

José, de 33 años, tiene una discapacidad motriz y pide limosna en la Ciudad de Buenos Aires, Argentina. Hace 9 años llegó desde el interior del país con la intención de estudiar en la universidad. Sin embargo, sus expectativas no se cumplieron debido a que no pudo acceder a un empleo para costear la carrera. En sus palabras:

> *Cuando llegué (…) entré a buscar laburo[trabajo]y me encontré que no porque estaba en silla de ruedas, que no porque tenían las oficinas altas, que no porque tenían escalera, que no porque no. Entonces dije: ¿qué hago? ¿Me vuelvo a mi pueblo, me encierro en mi casa y veo la vida pasar? ¿O recurro a lo que no pueden cerrar?... a la calle… y aquí estoy… Sin vida, trabajando de 8 de la mañana a 8 de la noche para poder comer y para tener la plata para los pañales de mi hija. (…) La solución que ellos [los responsables de las políticas de discapacidad] no me han dado me la he buscado yo mismo, y me la da día a día la sociedad.*

A 2278 km al noroeste de donde pide José, se repite la escena en la Ciudad de Antofagasta, ubicada en el norte de Chile. Víctor, de 41 años, tiene sus piernas amputadas y vive de pedir. Si bien años atrás pudo acceder a un trabajo a través de una intermediación estatal, renunció al mismo a los tres meses, ya que el sueldo no alcanzaba a un salario mínimo. Intentó conseguir otros empleos, pero no tuvo suerte. La mendicidad devino *"callejón sin salida".* Él narra*:*

1 Agradezco a Gildas Brégain y Pamela Gutiérrez por la lectura de este texto y los valiosos aportes que realizaron para mejorarlo.

> *Yo mendigo para poder subsistir, sino no sé… ¿qué haría po'? ¡me tendría que matar! (…) aquí somos mal mirados, no hay un estrato social como queremos, porque igual nos discriminan en todo sentido, trabajos no nos dan, nos miran en menos, somos como la escoria del mundo.*

La mendicidad asociada a la discapacidad transforma al estigma físico (Goffman, 2012 [1963]) en instrumento de supervivencia y denigra al beneficiario al reducirlo a un objeto de lástima. Un recorrido por Buenos Aires o por Antofagasta y Calama -principales ciudades de la II Región de Chile-, nos permite advertir la actualidad y la extensión de historias como las de José y Víctor. Debido a la inscripción de este tipo de prácticas en la economía informal, no podemos cuantificar la limosna a nivel latinoamericano, pero sin lugar a dudas debemos encuadrarlas en los procesos regresivos que genera el capitalismo actual, que, en el caso de la discapacidad, se cristalizan sumergiendo al 80% de las personas con discapacidad del mundo en la pobreza (Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011).

En América Latina se estima que un 82% de las personas con discapacidad se encuentran en la pobreza extrema y que entre el 70 y 90% se halla fuera del mercado de trabajo (International Disability Rights Monitor, 2004). No obstante esto, son pocas las investigaciones que reconstruyan las experiencias asociadas a la discapacidad, la pobreza y las condiciones de vida (Grech, 2015; Pantano, 2015). Los escasos estudios disponibles advierten que, para afrontar esta situación, las personas con discapacidad sobreviven a través de diversas formas de dependencia: una ayuda estatal que generalmente no alcanza para cubrir los mínimos para la existencia, los apoyos brindados por las redes sociales familiares e instituciones de beneficencia, y, el pedido de limosna (Joly y Venturiello, 2013; Venturiello, 2016).

Las prácticas de mendicidad como estrategia de supervivencia pueden ser leídos como "ecos del estigma" que tensionan, en la cotidianeidad de la vida urbana, un diagnóstico fuertemente arraigado en la región. El mismo, sostenido desde la Organización de las Naciones Unidas, el Banco Mundial y la Organización Mundial de la Salud -y replicado por las oficinas estatales de discapacidad de toda América Latina-, afirma la existencia de un "cambio paradigmático" en los efectos y las actitudes respecto a la discapacidad, asociado a la firma de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, que consagra el respeto de esta minoría como sujetos de derechos (ONU, 2006). El objetivo de

este artículo es problematizar este diagnóstico concentrándonos en el análisis de trayectorias sociales que conducen a la mendicidad en varones con discapacidades físicas de Argentina y Chile. Mostraremos la vigencia de procesos de exclusión e invalidación social, gestionados por políticas de discapacidad que, en las prácticas, institucionalizan la denigración y empujan a la caridad para sobrevivir.

Para lograr el objetivo propuesto partiremos del material empírico de dos investigaciones cualitativas realizadas en la Ciudad de Buenos Aires[2] y en Antofagasta y Calama entre el 2012 y el 2015.[3] Nuestro corpus se compone de: análisis de contenido de legislación y documentos oficiales sobre discapacidad en ambos países, y, entrevistas en profundidad a hombres con discapacidades físicas y visuales que sobreviven del pedido de limosna.[4] En ambos casos trabajamos con una muestra intencional definida de acuerdo a criterios de saturación teórica compuesta por hombres de entre 18 y 65 años, con discapacidades motrices y visuales que viven de la mendicidad (9 sujetos en el caso argentino y 13 en el chileno). Cuando hablamos de mendicidad aludimos al pedido de limosna como medio de vida y no a una situación de "calle". Los nombres de los entrevistados fueron modificados para preservar su anonimato y la confidencialidad.

El artículo se organiza en tres partes: 1) desarrollamos algunos elementos teóricos y contextuales para comprender los fundamentos del diagnóstico de cambio de paradigma y sus críticas; 2) reconstruiremos los trayectos que llevan a la limosna en la discapacidad en Chile y Argentina, analizando el papel de las políticas y las experiencias vividas asociadas a este proceso, puntualizando en las identificaciones construidas; 3) presentamos algunas reflexiones finales.

1. Elementos para pensar el cambio de paradigma

1.1. Estigma, discapacidad, capitalismo y derechos

En las sociedades occidentales la portación de una discapacidad ha significado un estigma. Según los aportes de Erving Goffman, un estigma es un atributo

2 Beca postdoctoral CONICET "Prácticas de mendicidad y modos de dominación en adultos con discapacidad en la CABA en la actualidad", con sede de trabajo en la UNSAM.

3 Proyecto CONICYT-FONDECYT Postdoctorado Nº 3140636 "Políticas de la discapacitación, cuerpo y dominación: análisis de las prácticas de mendicidad en adultos con discapacidades en la II Región, Chile, en la actualidad", patrocinado por la UCN.

4 Recortamos el estudio a las discapacidades físicas debido a que fueron las más encontradas. Restringimos la indagación al universo masculino ya que al realizar el trabajo de campo nos topamos con una escasa participación de mujeres. Esto puede asociarse a que las mujeres con discapacidad -como consecuencia de las construcciones de género androcentristas-, tienden a menor participación en el mundo económico (OMS, Banco Mundial, 2011).

profundamente desacreditador, que -puesto en práctica en las interacciones a través de la categorización social- pone en cuestión el pleno carácter humano del agente, lo cual legitima su exclusión de las expectativas normativas generales (Goffman, 2012 [1963]).

Apropiándose de estos aportes y de otros de la sociología norteamericana, en los años 70, las personas con discapacidad del mundo exigirían el respeto a su dignidad y el reconocimiento de su status ciudadano, es decir, su "derecho a tener derechos". Como expresión emblemática de esta tendencia, en el Reino Unido, surgiría el *modelo social de la discapacidad*, también llamado por su origen geográfico *modelo social anglosajón*. Incorporando los aportes del materialismo histórico, desde el mismo se entendería que la discapacidad es una forma de opresión asociada al capitalismo. Para argumentar esto, analíticamente, se distinguiría: la deficiencia *(impairment*) –condición biofísica particular-, de la discapacidad (*disability*) -modo de opresión impuesto por una sociedad que excluye a las personas con deficiencias, al estar diseñada únicamente en función de un cuerpo capaz definido de acuerdo a criterios de aptitud laboral determinados por reglas de rentabilidad económica-. Es decir, los orígenes del estigma encontraban su fundamento en el exilio de la división social del trabajo. En esta exclusión, las políticas de Estado tendrían un papel central, ya que las mismas -al reducir la discapacidad a una tragedia médica personal que inhabilita para el empleo, a través de la *ideología de la normalidad* (Rosato y Angelino, 2009)-, fundan procesos sociales y económicos que legitiman la estigmatización y marginación de las personas con deficiencias al transformarlas en seres dependientes y pasivos, tributarios de ayuda médica y social. Mike Oliver llama a estos dispositivos *políticas de la discapacitación* ya que fijan la *discriminación institucionalizada* de esta minoría, a partir de la reducción de la deficiencia a un problema médico individual que habilita a devenir "pobre merecedor", en tanto "desafortunado" no responsable de su desvío, legítimamente destinatario de asistencia social (Oliver y Barnes, 2012). En esta configuración se recuperan elementos de la percepción medieval de la discapacidad al significar a la misma como expresión sufriente e ineptitud para el trabajo, sólo que las explicaciones religiosas son reemplazadas por argumentaciones científicas.

Dada la importancia que el trabajo posee en las sociedades capitalistas en tanto soporte de inscripción en la estructura social (Castel, 1997), la imputación de una condición dependiente posee consecuencias que se expresan en la estratificación social -mayor pobreza- y en las identificaciones –en los modos de autocomprensión y localización social de los agentes en tanto portadores de una

discapacidad- (Brubaker y Cooper, 2001).Para revertir estas dinámicas, el modelo social de la discapacidad llamaría a transformar las estructuras productoras de la dependencia, apostando, primariamente, a la lucha por los derechos, corriendo el eje del individuo portador de una deficiencia a la sociedad discapacitante.

El giro en los modos de pensar a la discapacidad instaurado por el modelo anglosajón, con el correr de los años, permearía diversos ámbitos de lo social. Una primera influencia se registra en las definiciones de la discapacidad esgrimidas desde la Organización Mundial de la Salud (OMS). Por ejemplo, la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), de 2001, entiende a la discapacidad como el resultado de la interacción entre un individuo con un nivel de salud y una sociedad que impone barreras que impiden su participación. Si bien esta definición posee el mérito de incorporar los elementos contextuales de la discapacidad, sin embargo, al contemplarse de acuerdo a las "circunstancias personales", se sigue sosteniendo una mirada individualista de la discapacidad (Oliver y Barnes, 2012).

Una segunda influencia del modelo social se registra, desde hace tres décadas, en el desarrollo del "paradigma de los derechos humanos de la discapacidad", que ha logrado importantes conquistas a través de la concreción de una serie de documentos internacionales. El hito emblemático al respecto lo constituye la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, firmada en diciembre de 2006 ante la Asamblea General de la ONU[5] (2006). Este instrumento nace ante la preocupación respecto a la vigencia de múltiples formas de vulneración de derechos que aún en el siglo XXI experimenta esta minoría social. Con el fin de remover tales muros, la Convención, siguiendo el espíritu del modelo social -aunque vacío de elementos marxistas- insta a los Estados a que adopten una serie de políticas basadas en una perspectiva de ciudadanía que buscan favorecer las transformaciones sociales necesarias para garantizar la inclusión social y el respeto de las personas con discapacidad como sujetos de derechos (Palacios, 2008). En virtud de que la Convención ha tenido gran acogida a nivel internacional, organismos internacionales como la ONU, el BM y las OMS afirman que nos encontramos ante una transformación paradigmática respecto a la discapacidad (Grech, 2015).

5 En adelante nos referiremos a la misma como "la Convención".

1.2. La Convención: ¿borrón y cuenta nueva en la discapacidad?

En América Latina todos los países de la región han incorporado la Convención y, asimismo, -con excepción de Colombia- todos han firmado su protocolo facultativo. Esto se acompaña de la emergencia de nuevas políticas y leyes de discapacidad a nivel nacional que replican –en diversos grados- el espíritu del instrumento internacional. En función de esto, desde las oficinas de discapacidad a nivel regional se replica el diagnóstico de cambio de paradigma.

Ahora bien, si es innegable que existe una fuerte influencia de la Convención en los *discursos*, la misma no significa un "borrón y cuenta nueva" respecto a *prácticas discapacitantes*. Para esto debemos tener en cuenta tres puntos. En primer lugar, se registra un desajuste entre lo enunciado normativamente y lo efectivamente realizado (Stang Alva, 2011; Miguez, 2013). En segundo lugar, la Convención sedimenta en campos históricos locales previos que es necesario reconstruir y en los cuales se superponen enfoques de derechos, de prescindencia y biologicistas (Brogna, 2009; Pinilla-Roncancio, 2015; Gutiérrez, 2014; Mareño Sempertegui, 2015). Estos señalamientos brindan elementos para señalar que es más exacto decir que nos encontramos "en un momento de transición" (Palacios, 2008: 43) de paradigmas y no de un cambio cristalizado. En tercer lugar, se advierte que la Convención se incorpora en sociedades atravesadas por la persistente injusticia y desigualdad (Grech, 2015), introduciendo la pregunta respecto a si medidas del orden del reconocimiento son suficientes para revertir problemas de distribución, que en América Latina son de larga data y están exacerbados por el capitalismo actual.

Desde los planteos contemporáneos del modelo social anglosajón esta última inquietud es compartida. La esperanza respecto al papel que los derechos podían tener como herramienta de transformación social ha sido reconsiderada. Se cree que la Convención en nada impide la reproducción de las estructuras capitalistas que crean la discapacidad y que, en su fase actual, ahondan sus efectos expulsógenos (Oliver y Barnes, 2012: 151).

Para comprender esto, debemos recordar que las transformaciones operadas en los vínculos capital-trabajo en los años 70, generan procesos sociales regresivos inauditos –creciente desigualdad, precarización del empleo, desempleo masivo, inestabilidad social, retroceso del Estado en la gestión del bienestar de la población, privatización del cuidado- que impactan directamente en la discapacidad. Al promover una pauperización de las condiciones de vida, mutilan a los cuerpos individuales más vulnerables. A la vez, estos procesos propician la invalidación

social de las personas con discapacidad ya que transforman más que nunca a la discapacidad en un coeficiente corporal negativo que empobrece y excluye. En un contexto de multiplicación de individuos superfluos y de existencia de una mínima fracción de la población temporalmente integrada a través del trabajo, se maximizan las disposiciones corporales exigidas para garantizar la rentabilidad económica. Los individuos portadores de cuerpos más flexibles e independientes son configurados como los más aptos, mientras que los que no logran adaptarse a estas exigencias, devienen supernumerarios (Castel, 1997). En este entramado, dos elementos juegan en contra de las personas con discapacidad: los bajos niveles educativos que presentan como resultado de la segregación del mundo escolar y los prejuicios respecto de la inempleabilidad de este sector de la población (Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011).

En este panorama, según el modelo social, las políticas de la discapacitación mantienen su espíritu, gestionando la exclusión de los cuerpos, y, además, debido al rechazo del neoliberalismo a la dependencia, se focalizan, reduciendo su cobertura. Esto hace que especialmente en los países periféricos las personas con discapacidad se encuentren en situaciones de pobreza extrema, sin satisfacción de los derechos más básicos, los cuales pasan a ser cubiertos a través de la caridad privada (Oliver y Barnes, 2012; Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011). La misma posee un resplandor como consecuencia de una creciente filantropización de las necesidades sociales y una *banalización del bien*, que, para hacer tolerable la existencia en un mundo pornográficamente desigual y polarizado, en el cual convive una minoría temporalmente integrada con una mayoría de excluidos, instala a la seudo-solidaridad como *mecanismo de soportabilidad social* (Scribano, 2014).

2. Limosna y discapacidad: estelas de procesos de exclusión e invalidación social

En sintonía con las tendencias generales descriptas anteriormente, en Argentina y Chile, se habla de la existencia de un cambio de paradigma en la discapacidad registrado en los últimos años en las políticas a partir de la Convención. Testigo de esto son la Ley 26.378, de 2008, que en Argentina ratifica y replica en su integridad la Convención y la Ley 20.422, de 2010, que en Chile establece *Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad,* reproduciendo –aunque no textualmente- el espíritu del instrumento internacional. Sin embargo, el análisis de las trayectorias sociales

que conducen al pedido de limosna en la discapacidad nos permite visualizar una estela de desfases y desprestigios producidos por procesos de exclusión e invalidación social gatillados por la vigencia de políticas de la discapacitación, tal y como son descriptas por el modelo social anglosajón. Es importante aclarar que no comprendemos a la exclusión como un estado estático de privación material que refiere a un afuera de lo social, sino que entendemos al mismo como un proceso específico, en el cual es posible "retrazar un recorrido" de disociación y descalificación social (Castel, 1997).

2.1. Ciudadanos en el papel, "inválidos" en las prácticas

2.1.1. El caso argentino

En Argentina, la Ley 26.378 en su artículo 1 establece, reproduciendo a la Convención, que su fin "es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente". Específicamente respecto al tema de la supervivencia de las personas con discapacidad son relevantes los artículos referidos al derecho al trabajo y a un nivel adecuado de vida y protección social. Respecto al primer elemento el artículo 27 establece:

> Los Estados Parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Parte salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación.

Con este fin se lista un amplio espectro de medidas de acción positiva. Respecto al segundo ítem, el artículo 28 señala:

> Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua

> de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho (…).Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho.[6]

Ahora bien, el principal problema reside, en que esta ley, se superpone con otros dispositivos estatales de certificación de la discapacidad, que son los que efectivamente definen el acceso a la categoría estatal "discapacitado". En Argentina las leyes que rigen concretamente el acceso a las prestaciones son las Leyes 22431 de *Sistema de Protección Integral de los Discapacitados* de 1981 (dictada en contexto de dictadura y reglamentada en 2010[7]) y la Ley 24.901 de *Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación en favor de las personas con discapacidad* de 1997.[8]

La ley 22.431 parte de una concepción de la discapacidad como déficit individual a rehabilitar y ante el cual el individuo debe procurar normalizarse para "integrarse" a la sociedad. La Ley 24.901 de *Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación* en favor de las personas con discapacidad de 1997 consagra un amplísimo espectro de derechos a la rehabilitación de las personas con discapacidad cubiertos en forma gratuita por el estado a través de prestaciones principalmente terciarizadas. En el caso de agentes con sistema de salud privado, obliga a las medicinas prepagas y obras sociales a hacerse cargo completamente de estos gastos.

En conjunto, estas leyes que rigen el ámbito de la discapacidad, muy lejos del espíritu de la Ley 26.378, poseen escaso énfasis en la remoción de barreras discapacitantes; los beneficios sociales otorgados en nada "transforman" la condición previa de desigualdad que genera la discapacidad. Si bien desde el año 2001 se establece el Certificado Único de Discapacidad (a través de la ley 25.504 que modifica parte de la ley 22.431) y a partir del 2003 se empieza a incorporar

6 Ley 26.378/2008 [en línea], consultada el 17 de junio de 2015. URL: http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.ht.

7 Esta ley deroga una anterior (la 20.923) basada en una perspectiva social de la discapacidad (Bregain, 2012).

8 Ley 22.431/1981, [en línea], consultada el 18 de junio de 2015, URL: http://infoleg.mecon.gov.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/norma.htm; Ley 24.901, [en línea], consultada el 18 de junio de 2015, URL: http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm.

la clasificación de acuerdo a la CIF, la taxonomía estatal no deja de reducir la discapacidad a un tema individual ante el cual sólo se ofrece rehabilitación y algunos beneficios secundarios en donde se naturaliza que la desventaja proviene del cuerpo individual (pase libre en transporte público, rehabilitación, pensiones). Estas últimas son reguladas por la Ley 13.478 (de 1948), modificada por el Decreto 432 de 1997 que define como beneficiarios de estas a aquellos agentes que no posean bienes ni medios para la subsistencia y se encuentren "incapacitados en forma total y permanente".[9] "Se presume que la incapacidad es total cuando la invalidez produzca en la capacidad laborativa una disminución del 76% o más. Este requisito se probará mediante certificación expedida por servicio médico de establecimiento sanitario oficial, en el que deberá indicarse la clase y grado de incapacidad".[10]

Si bien respecto al empleo la ley 22.431 exige un cupo laboral del 4% en el Estado, el cual, a través de la Ley 25.689 se extiende a "a sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del estado y las empresas privadas concesionarias de servicios públicos", según informan las asociaciones por los derechos de las personas con discapacidad, estos cupos no son cumplidos ni en su cuarta parte (Joly y Venturiello, 2013). A la vez, la ley prevé desgravámenes fiscales para empresas privadas que empleen personas con discapacidad. Mauricio Mareño Sempertegui, en un exhaustivo análisis de los programas sectoriales destinados a personas con discapacidad en Argentina evidencia la situación de exclusión del mundo del empleo y los déficit de dichos dispositivos al partir de los supuestos que "la discapacidad es un problema individual originado en la posesión de deficiencias corporales y la (in) empleabilidad es un problema individual derivado de la carencia de habilidades y destrezas para participar en el mercado laboral" (Mareño Sempertegui, 2015: 432).

Según la *Encuesta Nacional de Discapacidad* 2002/2003, el 68,4% de las personas con discapacidad en edad productiva eran inactivas, un 4,70% desempleado y de los ocupados, el 80% posee empleos de baja calificación (INDEC, 2004). A este panorama, los escasos datos del Censo 2010 respecto a discapacidad agregan que un 12,9% de la población posee discapacidad y, aunque

9 Ley 13478/1948, [en línea], consultad el 18 de junio de 2015, URL: http://infoleg.mecon.gov.ar/?page_id=216&id=16186;

10 Ministerio de Desarrollo Social de Argentina, Comisión Nacional de Pensiones, 2010 [en linea], consultado el 19 de junio de 2015. URL: http://www.desarrollosocial.gob.ar/Uploads/i1/FamiliaArgentina/08.%20Normativa%20vigente.pdf

el 59,2% está en edad de trabajar el 45,3% recibe pensión o jubilación (mientras que en el total de la población el porcentaje de personas que reciben este tipo de beneficios es del 15,2%) (INDEC, 2012). Organizaciones de personas con discapacidad estiman que existe un desempleo crónico sub-registrado que alcanza al 80% de las personas con discapacidad (Joly y Venturiello, 2013).

2.1.2. El caso chileno

En Chile, la Ley 20.422 que establece *Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad* (de 2010) recupera a la Convención y deroga la Ley 19.284 de *Integración Social de las Personas con discapacidad* (de 1994), que se considera basada en una perspectiva médica[11]. El neoliberalismo radical reinante en los 80 había reducido su accionar al otorgamiento de pensiones solidarias de invalidez focalizadas a la población más pobre y desarticulado iniciativas activadas por el movimiento de personas con discapacidad en el gobierno de Allende. Ante un Estado que mercantilizaba la vida entera, un universo de necesidades de rehabilitación quedaba carente de respuesta. Este terreno fue desarrollado por la campaña televisiva Teletón, inspirada en la homóloga norteamericana y a través de la cual se recolectan, una vez al año, fondos para la rehabilitación de niños con discapacidad. La misma, instaurada en esta clave en 1978, reproduciría una mirada de la discapacidad como tragedia médica personal y -debido a la deuda hoy aún existente en materia de garantía al derecho a la salud en Chile- sigue teniendo fuertísima influencia a nivel local, a punto de ser considerada el elemento que más enorgullece a identidad nacional chilena (Húmeres Riquelme, 2014). Esto significa una diferencia fuerte respecto a Argentina en donde si bien las consecuencias del neoliberalismo han precarizado el sistema de salud y se observa también una "onogeneización" de la discapacidad, el Estado sigue garantizado un acceso público a este derecho.

Volvamos a la Ley 20.422. La misma tiene por objetivo: "asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad"[12].

11 Para revisar aspectos históricos de los dispositivos de discapacidad en Chile, leer Gutiérrez, 2014; Ortúzar, 2015; Húmeres Riquelme, 2014.

12 Congreso Nacional de Chile, Ley 19284. Establece normas para la plena integración de las personas con discapacidad, 1994. Congreso Nacional de Chile (2010). Ley 20422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.

Comprende a la discapacidad siguiendo a la CIF y, para acceder a los beneficios de la ley exige la certificación de la discapacidad a través de "las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez" (COMPIN) quienes, integradas por equipos interdisciplinarios, calificaran el grado de discapacidad siguiendo las directrices establecidas por la OMS. Sin embargo, esto, prácticamente implica, al igual que en el caso argentino, la imputación de un código/diagnóstico de enfermedad, siguiendo un modelo médico (Pinilla-Roncancio, 2015).

En relación al trabajo, la Ley 20422 establece en su artículo 43 que: "el Estado, a través de los organismos competentes, promoverá y aplicará medidas de acción positiva para fomentar la inclusión y no discriminación laboral de las personas con discapacidad". Para ello se prevé en el Artículo 43 un conjunto de medidas positivas a fin de eliminar los prejuicios respecto a la inempleabilidad de las personas con discapacidad. Asimismo, en el artículo 44 se señala que el Estado creará condiciones para favorecer la inclusión laboral de esta minoría y su acceso a la seguridad social. Por último, en los artículos 45 se establece que en los concursos públicos para acceso a cargos estatales se priorizarán, a igual idoneidad a las personas con discapacidad, en el 46 se señala el derecho a la capacitación y orientación vocacional y en el 47 se habilita a que este sector de la población sea empleado a través de la figura de contrato de aprendizaje.

Sin embargo, sociedad civil y académicos expresan que la política de inclusión laboral ha sido inexistente (Zondek, 2015). Con excepción de la discusión de un proyecto de ley para elaborar una cuota laboral para personas con discapacidad actualmente en discusión, las escasísimas medidas realizadas desde el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) al respecto no son tributarias de un enfoque de derechos. Veamos tres ejemplos ilustrativos:

1) El *Sello Chile Inclusivo*, que premia a instituciones privadas o públicas que emplean a una persona con discapacidad y son accesibles. Ahora ¿si estas cuestiones son derechos reconocidos y suscriptos por el Estado chileno por qué debiera darse las gracias por su cumplimiento? ¿No sería más lícito generar un Sello Chile Excluyente y castigar con multas a quienes no cumplen estos deberes?

2) *Programa + Capaz*, que busca capacitar a las personas con discapacidad de hasta 39 años para el mercado de trabajo. ¿Cómo se supone que con una simple capacitación se logrará competir individualmente en un mercado de trabajo feroz? Al decir de Oliver, medidas como esta "no prestan atención suficiente a los temas de estructura y el poder social y económico. Las personas luchan individualmente por conseguir integrarse a la sociedad tal como es" (Oliver, 1998: 51).

3) El apoyo de SENADIS a la Teletón en su show televisivo anual. La ciudadanía no puede basarse en la infravaloración social. El Estado, en función de los compromisos asumidos ante la ONU, debe rechazar y no ser cómplice de este espectáculo de la caridad, que reproduce prejuicios en relación a la infantilización e "invalidez" de las personas con discapacidad (Húmeres Riquelme, 2014).

Al igual que en Argentina, en Chile el acceso a las pensiones básicas solidarias de invalidez se encuentra regido por una ley (la Ley 20.255 "Establece Reforma Previsional", de 2008) que define a las personas con discapacidad en términos inconsistentes con la Ley 20.422 ya que los comprenden en términos de "inválidos laborales".[13] La ley 20.255 al definir los beneficiarios de tales pensiones, en su artículo 16, establece que serán las personas declaradas "inválidas", de entre 18 y 65 años y que sean parte del 60% pobre de la población chilena. De acuerdo al Decreto ley Nº 3500, de 1980, que citábamos más arriba, se considera como inválidas a aquellas 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".[14] Esta medida es completamente inconsistente con la Convención y coherente con el modelo neoliberal aplicado en la dictadura, según el cual cada agente debe gestionar el riesgo social.

Los efectos de estas medidas se cristalizan en indicadores nacionales preocupantes. Según el *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad 2004,* el 70,8% de las personas con discapacidad chilenas está en edad productiva y no posee una actividad remunerada, 2,48% se encuentran desempleadas y dentro de aquellos minoritariamente ocupados, el 66,29% realiza trabajos no calificados (FONADIS, 2005). Los recientes datos publicados por la *Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional* 2013 (CASEN) señalan que cerca de dos tercios de las personas con discapacidad en edad de trabajar están laboralmente inactivas y que poseen mayores niveles de pobreza que la población sin discapacidad.[15] Asimismo, asociaciones de personas con discapacidad estiman

13 Ley 20.255/2008, [en línea] consultada el 21 de junio de 2015, URL: http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=269892

14 Decreto Ley 3500/1980. Establece nuevo sistema de pensiones, Ministerio de Desarrollo Social.

15 CASEN 2013, Ministerio de Desarrollo Social, Estado de Chile, 2015. En los hogares sin personas con discapacidad, el nivel de pobreza multidimensional alcanza al 14,6% de la población chilena, mientras que en los hogares en los que existe al menos una persona con discapacidad este porcentaje alcanza el 22,6% (CASEN, 2013).

niveles de desempleo de entre 80 y 90% de las personas con discapacidad.[16]

2.2. La inscripción en políticas denigratorias y sus efectos

Todos nuestros entrevistados argentinos y chilenos (excepto tres que son extranjeros) el principal contacto que poseen con las políticas de discapacidad es la certificación de la discapacidad para acceder a las pensiones de discapacidad. Esa relación genera una invalidación y una serie de desplazamientos que se superponen a desventajas previas asociadas a muy bajos niveles educativos y escasa red social de apoyo.

En los entrevistados argentinos el 60% posee nivel enseñanza básica completa, mientras que en los chilenos este escaso nivel educativo alcanza al 77% de nuestra muestra. En algunos casos estos niveles se deben a las barreras existentes para el acceso a la educación en la población con discapacidad, y en otros, a la necesidad de tener que trabajar desde pequeños para sobrevivir asociados a condición de clase baja. Esto también se encuadra en tendencias nacionales. En Argentina, un 32,6% de la población con discapacidad posee como máximo nivel educativo alcanzado enseñanza básica incompleta, un 46,5% entre enseñanza básica completa y enseñanza media incompleta y apenas un 10,4% posee enseñanza media completa (INDEC, 2004). En el caso chileno, las tendencias son abrumadoras: un 10% de las personas con discapacidad no cuenta con ningún año aprobado, el 42,73% educación básica incompleta, el 23,65% posee entre enseñanza básica completa y media incompleta y apenas un 13,18% enseñanza media completa (FONADIS, 2005). En la dinámica actual el acceso al capital cultural constituye un elemento –que sin ser determinante-, influye en las posibilidades de posterior inserción laboral (Joly, 2008).

Asimismo, como señalábamos, los entrevistados son agentes con escasos vínculos sociales proveedores de protección (apoyos que pueden movilizarse ante imprevistos de la vida) y de reconocimiento (interacción que le prueba al individuo su existencia social) (Paugam, 2007). Todos ellos cumplen el rol de proveedores económicos en sus hogares. En esta trama, la certificación de la discapacidad deviene un modo de acceder a una pensión que, aunque constituye un recurso mínimo (en ambos casos se encuentra por debajo de la línea de pobreza) constituye una ayuda fija en el contexto de necesidad. Leonardo, de Chile, nos indica que si bien él no se piensa como "discapacitado" ya que su problema es no tener empleo y estar cesante, sacó el certificado para acceder a la pensión y, así,

16 Fundación Nacional de Discapacitados, Discapacidad, Cesantía y Discriminación. [en línea]. Consultado 01 de abril de 2013. URL: www.fnd.cl/discapacidad.htm.

en sus palabras: "tener algo al menos dónde afirmarme". En este punto, tal como señala Indiana Vallejos se observa que:

> (…) en relación a las personas con discapacidad, no es ni ha sido el empleo el que opera como integrador, factor de reconocimiento personal y mecanismo de inclusión social de provisión de los ingresos monetarios y de los derechos de la seguridad social, (…) sino que es el certificado de discapacidad el que opera como lazo que permite el acceso a los programas focalizados que enuncian una intención de integración social (Vallejos, 2013).

La inscripción en tanto "discapacitado", en agentes de clase baja y red social al instaurar unos términos de definición invalidantes, excluye del mundo del empleo y al brindar escasos recursos, impone la necesidad de recurrir a otros modos informales de acceder a recursos monetarios.[17] En virtud de la legitimidad biológica que el Estado opera estigmatizando los cuerpos discapacitados como exceptuados de encarnar la ética del trabajo, en esta exclusión, al mismo tiempo, los habilita –potencialmente- a acceder a la limosna como medio de vida, en tanto víctimas de la biología.

2.3. Ser discapacitado: la muerte en vida

El no trabajo es el principal elemento que significa para los entrevistados argentinos y chilenos el "ser" "discapacitado" y la autopista que conduce a la mendicidad. Pablo, de Argentina, con 58 años y secuelas de poliomielitis nos cuenta que pide *"desde los 16 años, que me atreví a salir a la calle, por la propia necesidad, al no tener un oficio y al tratar querer vivir por mis propios medios".* En igual dirección, Juan, de 38 años, con una paraplejía adquirida señala: "para un discapacitado es muy difícil conseguir trabajo, a no ser que tengas mucho estudio, los trabajos que te ofrecen son de muy poca plata". Al respecto, Luis, de Chile, de 51 años y con una paraplejía señala que *"vivir aquí siendo discapacitado es muy complicado, debido a que no hay oportunidades de trabajo"*, y, en similar dirección, Pedro de 47 años -también chileno y con una discapacidad visual- dice: *"donde*

17 Ante esta realidad, nos resulta cínico que el Informe Mundial de la Discapacidad, asumiendo un enfoque de derechos humanos, argumente -abonando viejas teorías de la parasitología social- que la protección social pueda desincentivar la búsqueda de empleo en las personas con discapacidad. Esto legitima que las mismas posean límites que se encuentran por debajo de la línea de pobreza extrema y promueve la recurrencia a la caridad para sobrevivir. (OMS y BM, 2011).

voy me discriminan y yo lo único que quiero es trabajar. Te discriminan por trabajo, la misma gente (…). Yo soy profesional (…) y no me dan trabajo en ningún lado y tengo que venir a la calle a pedir po´ ”. Michael, de 65 años, con una discapacidad motriz congénita agravada con los años, y que pide en Antofagasta afirma: *“esto es la muerte en vida, no te dejan trabajar, no te dejan vivir. Si yo no tuviera esta maldita cojera estaría tirando palas como años atrás”.*

En la situación común de no empleo podemos observar trayectorias disímiles que, sin embargo, tienen un factor común: la falta de acceso en el recorrido vital a un empleo formal, lo cual está asociada a una condición de clase baja. Respecto a la variedad de situaciones encontramos casos en los cuales: la persona buscó trabajo y no lo consiguió por discriminación por su discapacidad; la adquisición de la discapacidad expulsó a la persona de un trabajo precario; renunció a un empleo mal pago al cual accedió por “ser discapacitado”.

Es decir, el abanico de alternativas da cuenta de aquellas características que asume a nivel global la relación discapacidad-trabajo: expulsión del empleo en la inmensa mayoría, precariedad e inestabilidad en la pequeña minoría empleada.

2.4. Pedir para no morir

Sin trabajo, con pensiones miserables y sin red de apoyo, los entrevistados para no morir, despliegan estrategias dentro de la economía informal. Casi todos, antes de comenzar a mendigar, se dedicaron a la venta ambulante. Sin embargo, abandonaron esta actividad ya que la gente no les compraba y simplemente les donaba dinero (en el caso argentino) o porque los ingresos que obtenían no eran suficientes para costear la existencia (en el caso chileno). Asimismo, en los dos casos, se reporta que en la venta ambulante encontraban problemas con los policías que les quitaban la mercadería por estar ejerciendo la actividad ilegalmente, mientras que cuando piden limosna no encuentran reprimenda alguna. Y esto se debe al efecto de las políticas de la discapacitación en la percepción social de esta minoría. Como señalan Eduardo Joly y María Pía Venturiello, las políticas de discapacidad denigratorias, al naturalizar a la deficiencia como condición para no encarnar la ética del trabajo, generan una legalidad que naturaliza el derecho a pedir limosna (Joly y Venturiello, 2013). Y esta categorización cala hondo en ciudadanos que, impresionados ante la convivencia cotidiana con la desigualdad, encuentran en el cuerpo discapacitado un tópico en el cual ejercer prácticas solidaristas (Scribano, 2014), que, a través de la donación de limosna les permiten aliviar el malestar que genera la coexistencia con múltiples de excluidos. La visión oficial y estereotipada

del cuerpo deficiente opera como activador de una compasión que surge frente a esa imposibilidad de trabajar: estos agentes son pobres, no porque no se esfuerzan lo suficiente, sino porque biológicamente no "pueden hacerlo" (Ferrante, 2014). Estas pequeñas escenas solidarias permiten desarrollar una *ceguera moral*, una indiferencia cotidiana, frente a aquellos pobres no merecedores, que, resultado de su falta de esfuerzo individual, son "legítimamente" desterrados de la sociedad (Bauman y Donskins, 2015).

El paso de la venta ambulante a la mendicidad es vivido con vergüenza. Sin embargo, la misma es superada o se incorpora resignadamente por el imperativo práctico de que esta actividad les permite afrontar la supervivencia, y, a través de la ayuda de los ciudadanos, encontrar una respuesta no brindada desde las políticas. José, el entrevistado argentino con quien comenzábamos este artículo, señala: *"Me encontré que si yo no laburo [trabajo] no tengo techo, no tengo comida, no tengo vestimenta y yo dependo de traslado de alguien que me lleve y traiga, y tampoco cuento con ese dinero porque la pensión no me da"*. En tanto, Milton, un entrevistado chileno de 52 años, con una parapecia y que pide un semáforo, siente que los "discapacitados" no le importan al Estado, ya que poseen mala fe al otorgar pensiones paupérrimas. Para él: *"se tienen que dar cuenta, como van a ser tan… tan poco criterio, tan poca mente po'. Si dieran más dinero uno no tendría que andar haciendo estas cosas, mendigando, qué es tan feo po"*. Fernando, de Argentina, con una triple amputación y 30 años señala:

> *Yo para el certificado de discapacidad, tengo 100 % discapacidad, o sea que según el certificado yo tendría que estar tirado en la cama y no tendría ni fuerza para cambiar de canal en el control remoto, ¿me entendés? Y por eso mismo a mí se me complica conseguir trabajo, porque nadie me puede emplear… ¿Cómo van a emplear a alguien que tiene 100% discapacidad, o sea, que no se puede manejar por sí? (…) Está en mí quedarme con esto del 100% o buscar otros medios*.

En similar dirección, Leonardo, chileno, de 42 años, con discapacidades motrices y visuales nos señala:

> *Saqué el certificado principalmente para tener la pensión. Un año esperando para que el COMPIN me diga que tengo el 76% del cuerpo discapacitado y que me jubilara de por vida. Pero ¿Qué hago con las 82 lucas que me da el*

> *Estado? ¿Qué le voy a pedir que me dé un sueldo? ¡No! ¡Imposible! El Estado se nos pasa por donde nunca da el sol. Les da lo mismo nosotros (…) Cuando voy a las construcciones a pedir trabajo algunos me dicen que no pueden tomarme porque estoy jubilado. ¿Qué hago entonces?*

La "deficiencia" a través de la clasificación estatal deviene espacio de ilegitimidad social legítima, que habilita a obtener un medio de vida y salir –aunque denigratoriamente- de la pobreza extrema y de la superfluidad. Brenda Bustos García, para el caso de personas con discapacidad visual que piden limosna en Monterrey, en el norte de México, afirma: "la mendicidad es la única salida para sobrevivir a la marginación social pero, al mismo tiempo contribuye a afianzar la estigmatización de quienes están en situación de discapacidad como personas desvalidas" (Bustos García, 2014: 42). Esta dinámica "sin salida" es la que observamos en nuestros entrevistados argentinos y chilenos.

2.5. Identificaciones construidas a los ecos del estigma

Robert Castel nos dice que cuando el capitalismo despoja al agente de todo punto de apoyo a través del cual definirse como individuo, es necesario apoyarse en algún sitio para seguir existiendo (Castel, 1997). La limosna y la discapacidad generan un conjunto de retóricas que apuntalan a los entrevistados en este sentido. José, de Argentina, señala:

> *Yo esto no lo veo como pedir, es recurrir a la sociedad que te cierra, a los que realmente te puedan ayudar día a día. (…) Yo estoy acá como la conciencia de ellos. Si sienten incómodos que me den y si no, bueno, no, será mañana, será pasado". Claudio, de 31 años, chileno, con una discapacidad motriz adquirida ante la pregunta ¿qué apoyos encuentras para sobrevivir aquí?, nos responde: "esto: la calle, pedir plata. La pensión no me alcanza…algo hay que hacer.*

Los significados del "ser discapacitado" construidos por quienes sobreviven a los efectos invalidantes y denigratorios de las políticas de la discapacitación pueden sintetizarse en dos tipos de identificaciones: identificaciones que exaltan el derecho a mendigar e identificaciones humilladas.

El primer tipo de identificación es el generado por la totalidad de los entrevistados argentinos y tres de los chilenos. De acuerdo a la misma, la

mendicidad y la discapacidad constituyen un "trabajo por cuenta propia" a través del cual se lucha para sobrevivir. Estos agentes exaltan el "derecho" que poseen como pobres merecedores a vivir de pedir. Exaltan con orgullo el ejercicio de esta actividad a través del rechazo a ser explotados por trabajos mal pagos, gestionar personalmente la sobrevivencia a pensiones estatales paupérrimas y enseñar a ser bondadosos. Veamos algunos ejemplos.

Javier, de 37 años, con una discapacidad motriz congénita pide en una avenida de Barrio Norte de Buenos Aires, sentado en la calle con sus muletas al costado, y un pequeño cartel que dice: "soy discapacitado". Él nos cuenta que pide por una elección propia: *"Yo esto lo hago por voluntad propia. Lo bueno de la calle es que a mí siempre me enseñó a manejarme independiente. La calle me enseñó a manejarme. (…) Esto es como un negocio, porque la persona viene y te da"*. En este mismo sentido, Andrés, de 48 años y que pide en su silla de ruedas en un semáforo del Barrio de Palermo y que citamos anteriormente señala: *"Yo acá dependo de mí mismo, en un trabajo común yo tendría que tener un patrón, un jefe, alguien que me dirija, acá yo soy independiente, el trabajo depende de mí, yo dependo de mí mismo, el trabajo depende de mi voluntad, de mi carisma y de mi esfuerzo"*. Ramiro de 44 años, con una paraplejía adquirida pide limosna para sobrevivir en la puerta de un supermercado de Calama. Para él la mendicidad es un medio de supervivencia que le permitió encontrar un "beneficio en la discapacidad" y también un rol con una función social importante: su práctica sirve para enseñar a las personas a ser generosas. Al respecto nos dice: *"Yo le estoy enseñando a la gente, porque al verme a mí las personas, me miran, y yo les enseño a ser bondadosos. Yo creo que es una virtud que ya la gente va a tomar"*.

Como podemos advertir, estos agentes intentan convertir en virtud y deliberación personal un destino social que, como hemos visto, poco tienen de elección individual y que lejos de "enseñar" a las personas a ser "bondadosas" reproduce una relación de dominación, al naturalizar la infravaloración de las personas con discapacidad y su dependencia al donante. Es decir, una práctica sujetada que dice, de otro modo, la disimetría instaurada por esas políticas de la discapacitación. Pierre Bourdieu para denominar cómo un modo de violencia simbólica se hace carne, habla de un *amor fati,* es decir, un amor al destino, una aceptación resignada a los condicionamientos asociados a la incorporación de un arbitrario cultural e histórico (Bourdieu, 1991).

El segundo tipo de identificación es desarrollado por el 80% de los entrevistados chilenos y las llamamos *identificaciones humilladas*. Estos agentes

sufren por una superfluidad impuesta, por una violencia abierta que los expulsa del mundo del trabajo y, como nos decía Víctor en la introducción, los condena al papel de "escoria" social. Estos entrevistados tienen conciencia de la arbitrariedad de la categoría de pobres merecedores, la misma les indigna y la ven como injusta, sin embargo, ante la imposibilidad de acceder al empleo, y al conjunto de condicionantes sociales no tienen más herramientas que adquirir el traje del mendigo para sobrevivir. El verbo humillar alude a abatir el orgullo y la dignidad de alguien. Y esto es lo que observamos en nuestros entrevistados que se identifican en estos términos. Por ejemplo, Jano, de 42 años y con una discapacidad visual nos dice: *"¿Para mí que significa venir todos los días acá? La verdad… Es frustrante, es psicológicamente muy difícil, porque igual no quieres tú depender de la gente, molestar a la gente, pero creo que también la lección es clara, si la gente no te da trabajo, que te ayude en dinero. Que no es lo correcto, pero o una cosa, o la otra".* En similar dirección señala Leonardo:

> *(…) para mí no es trabajo pedir dinero y para mí esto es bastante humillante. Es plata para comer y dormir, tan simple como eso. Aquí hay días que hace un frío a la noche, imagínate los días que he pasado en la plaza, con el frío porque no hay nadie y no se junta la plata. Imagínate que el del residencial no me va a decir mañana me lo pagas… No, pa´ fuera. (…) Hasta hay veces que me he querido matar por esta huevada, ¿cachai?*

La humillación genera una forma de vida en la cual apenas *"se sobrevive o subsiste",* al límite de querer acabar con la vida. Al respecto Milko, de 65 años y que luego de perder la vista en un accidente no pudo volver a conseguir un trabajo señala: *"aquí hay que luchar en la vida para sobrevivir con la incapacidad".*

La preponderancia del "derecho a mendigar" versus a la "humillación" en el caso argentino y chileno, puede tener que ver con las formas que adquiere, más ampliamente, el ser pobre en sentido sociológico, es decir, en tanto ser receptor de asistencia (Paugam, 2007), en cada uno de los contextos aludidos. En los dos países el neoliberalismo ha atravesado la sociedad a partir de las últimas dictaduras militares. No obstante, en Argentina el papel del Estado en tanto dador de derechos –aunque devaluado- formalmente ha persistido, mientras que en Chile la radicalidad del modelo dejó a los agentes desamparados ante el mercado y con muy fuerte presencia de discursos meritocráticos legitimadores de una brutal desigualdad. En este contexto, hasta la condición misma de pobre merecedor es

puesta en duda en ocasiones. Con frecuencia habitual, los entrevistados chilenos reciben insultos, interpelaciones y hasta agresiones físicas por estar pidiendo. En este punto, Víctor señala: *"hay gente que te tira mala onda, como que soy indigno, anda a buscar trabajo, que soy un sinvergüenza, que me escondo las piernas".* Milko de 33 años, con una "discapacidad" motriz adquirida en la adolescencia expresa: *"la gente te reclama, pero trabajo no me dan, la pensión no me alcanza, robar está mal, y pedir también. La gente no se pone en el lugar de uno, es bastante duro…".* La sospecha descalifica socialmente a los entrevistados ya que los responsabiliza moralmente de una situación de exclusión no elegida y con raíces sociales.

Palabras finales

A través de este artículo hemos buscado problematizar el diagnóstico de cambio de paradigma en la discapacidad a partir de la Convención en Argentina y Chile. Si bien las políticas de discapacidad en ambos países incorporan elementos asociados a una perspectiva de ciudadanía, hemos visto que estos dispositivos -y especialmente en lo referido al trabajo- movilizan pocas prácticas concretas y coherentes. Aún más, revisando las trayectorias sociales que conducen al pedido de limosna advertimos la vigencia de procesos de exclusión e invalidación social activados por el propio accionar estatal a través de políticas de la discapacitación, que generan las condiciones de posibilidad materiales y simbólicas de la limosna como medio de vida. Por supuesto esto no es un determinismo: estos efectos se activan en agentes extremadamente vulnerables, que, apremiados por la necesidad, deben acudir a la mendicidad para sobrevivir.

Atravesados por la estigmatización, los entrevistados agencian diversas estrategias para escapar al mandato de muerte social, haciéndose eco del estigma. Los modos de pensarse en tanto personas que poseen una "discapacidad" y ubicarse en la sociedad oscilan entre identificaciones que reclaman el derecho a mendigar -en las cuales se abraza y exalta la etiqueta de pobre merecedor - e identificaciones humilladas, -en las cuales el sufrimiento social ante la injusticia percibida respecto a la situación de verse negado el derecho al empleo atraviesa la imposibilidad de escapar al destino de la limosna-.

Nuestros entrevistados reconstruyen en sus trayectorias vitales los restos de dignidad para "ser fuertes" y sobrevivir a la "inutilidad social" impuesta, amplificando y utilizando el estigma como medio y modo de ser discapacitado. En la adopción del traje del mendigo, hemos visto que se esboza una búsqueda de reparación al sentir que, a través de sus cuerpos, puestos en escena en el centro

de la ciudad, generan malestar en una sociedad que los excluye. En el orgullo, en el indignarse y en el no ceder al imperativo de muerte social impuesto, puede encontrarse un modo de cuestionamiento existencial a la dominación. Esto no impide, no obstante, que el ritual de la limosna reproduzca a nivel macrosocial la opresión de las personas con discapacidad. La dádiva solidarista se genera a partir de una percepción estereotipada que naturaliza la infravaloración de las personas con discapacidad, como víctimas de una tragedia médica personal, ocultando y dejando intactas las estructuras generadoras de desigualdad.

Muy lejos de las retóricas de cambio de paradigma, las políticas de discapacidad vigentes en los dos países analizados no reconocen a los agentes como sujetos de derechos, sino que los hunden en la asistencia y la caridad. Es fundamental generar condiciones de posibilidad para que estas personas puedan tener acceso al derecho al trabajo digno, y, también a un nivel adecuado de vida. En función de los compromisos asumidos por Argentina y Chile ante la ONU estas cuestiones son obligaciones que deben ser cumplidas por los Estados categóricamente.

El diagnóstico de cambio de paradigma, y su repetición mecánica, no permite dar cuenta de estos desfases entre lo dicho y lo hecho en los espacios acotados, ya que al afirmar la concreción de la transformación opera de un modo performativo que invisibiliza inconsistencias. En cambio, hablar, "de transición de paradigma" si nos permite incorporar estas ambivalencias y, sobre todo, recuperar la potencialidad que la Convención habilita como herramienta de lucha. Si veíamos que desde el modelo social anglosajón contemporáneo se desestima esta vía, no encontramos otra forma de promover la ciudadanía social que a través de la exigencia del cumplimiento práctico de los derechos sociales que permitan ser parte de una sociedad de semejantes, es decir, "un tipo de formación social en cuyo seno nadie está excluido porque cada uno dispone de los recursos y de los derechos necesarios para mantener relaciones de interdependencia (y no solamente de dependencia) con todos (Castel, 2004: 117)".

Bibliografía

BAUMAN, Z. y DONSKINS, L. (2015) *Ceguera moral. La pérdida de sensibilidad en la modernidad líquida.* Buenos Aires: Paidós.

BOURDIEU, P. (1991) *El sentido práctico*. Barcelona: Taurus.

BREGAIN, G. (2012) "Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina (1946-1974)", en: Liliana

Pantano (comp.), *Discapacidad e Investigación: aportes desde la práctica*. Buenos Aires: EDUCA. pp. 111-166.

BROGNA, P. (2009) "Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes", en: Patricia Brogna (comp..), *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica. pp. 157-187.

BRUBAKER, R. y COOPER, F. (2001) "Más allá de la identidad". *Apuntes de Investigación del CECYP* Nº 7, p. 30-65.

BUSTOS GARCIA, B. A. (2014) "El 'boteo' en las calles como practica contra discursiva análisis de narrativas identitarias de personas ciegas". *Revista de Ciencias Sociales* Nº 35, p. 33-48.

CASTEL, R. (1997) *La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del asalariado.* Buenos Aires: Paidós.

_____ (2004) *La inseguridad social. ¿Qué es estar protegido?* Buenos Aires: Manantial.

FERRANTE, C. (2014) "Mendicidad y discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires: un síntoma de nuevas formas de vulnerabilidad social". *Disability and The Global South* N°1, p. 85-106.

FONADIS (2005) *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad e Informes Regionales*. Santiago: INE.

GOFFMAN, E. (2012 [1963]) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

GRECH, S. (2015) *Disability and Poverty in the Global South. Renegotiating Development in Guatemala*. USA: Palgrave Studies.

GUTIÉRREZ, P. (2014) «Cuerpo, discapacidad y prácticas institucionales: Una visión crítica de su evolución histórica en Chile». *Revista Chilena de Terapia Ocupacional* Vol. 14, Nº 2, p. 107-117.

HUMERES RIQUELME, M. (2014) "Mercado & caridad en la producción de subjetividades en el Chile neoliberal. El caso de la Teletón". Ponencia presentada en el *8° Congreso Chileno de Sociología. La Serena: Universidad Central.*

INDEC (2004) *Encuesta Nacional de Discapacidad, Complementaria del Censo 2001*. Buenos Aires: INDEC.

_____ (2012) *Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010, Censo del Bicentenario.* Buenos Aires: INDEC.

INTERNATIONAL DISABILITY RIGHTS MONITOR (2004) *Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Chicago: IDRM.

JOLY, E. (2008) "Discapacidad y empleo: Por el derecho a ser explotados". *Le Monde Diplomatique (El Dipló), Edición Cono Sur* Nº 112, p 34-36.

JOLY, E. y VENTURIELLO, M. P. (2013) "Persons with Disabilities: Entitled to Beg, not to Work. The Argentine Case». *Critical Sociology*, Vol. 39, N°3, p. 326-347.

MAREÑO SEMPERTEGUI, M. (2015) «Inclusión laboral de personas catalogadas como discapacitadas. Algunas reflexiones para un debate necesario». *Trabajo y Sociedad* Nº 25, p. 405-442.

MIGUEZ, M. N. (2013) "Ensayo sobre presencias\ausencias en torno a la relación discapacidad – trabajo en Francia y Uruguay". *Crítica Contemporánea. Revista de Teoría Política*, Vol. 3, N°3, p. 1-21.

OLIVER, M. (1998) «¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?» en: Len Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata. pp. 34-58.

OLIVER, M. y BARNES, C. (2012) *The new politics of disablement*. London: Palgrave Macmillan.

ONU (2006) *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Disponible en: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf. Fecha de consulta, 23/06/2014.

ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD Y BANCO MUNDIAL (2011) *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: BM.

ORTUZAR, D. (2013) "Legislación y medicina en torno a los accidentes del trabajo en Chile 1900 – 1940". *Nuevos Mundos Mundos Nuevos*, Disponible en: 10.4000/nuevomundo.66007. Fecha de consulta, 18/06/2015

PALACIOS, A. (2008) *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Fermi.

PANTANO, L. (2015) "Discapacidad y pobreza en las villas de la ciudad de Buenos Aires. Reflexiones a partir de algunos datos cuantitativos". *Revista de la Facultad de Medicina* Vol. 63, Nº 3, p. 551-560.

PAUGAM, S. (2007) *Las formas elementales de la pobreza.* Madrid: Alianza editorial.

PINILLA-RONCANCIO, M. (2015) "Disability and social protection in Latin American countries". *Disability & Society* Vol 30, -N° 7, p. 1005-1020.

ROSATO, A. y ANGELINO, M. A. (2009) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit.* Buenos Aires: Noveduc.

SCRIBANO, A. (2014) "El don: entre las prácticas intersticiales y el solidarismo". *Sociologias* Vol. 16, N°36, p. 74-103.

STANG ALVA, M. F. (2011) *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*. Santiago de Chile: CEPAL.

VALLEJOS, I. (2013) "Entre focalización y universalidad de las políticas en discapacidad: el enfoque de derechos", en: Alfonsina Angelino y María Eugenia Almeida (comps.). *Debates y perspectivas en torno a la Discapacidad en América Latina*. Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos, pp. 201-209.

VENTURIELLO, M. P. (2016) *La trama social de la discapacidad: cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires: Editorial Biblos.

ZONDEK, A. (2015) *Manual para una inclusión laboral efectiva de Personas con Discapacidad*. Santiago de Chile: SENCE.

Comparar las trayectorias nacionales de las políticas públicas de rehabilitación a través del prisma de las circulaciones transnacionales. Argentina-Brasil, 1920's-1980's[1]

Gildas Brégain

La producción historiográfica sobre las políticas públicas de la discapacidad en América Latina es escasa. La mayoría de los estudios se afianzan profundamente en una perspectiva nacional, y se limitan a una evaluación de las políticas públicas a partir de fuentes igualmente públicas e impresas. Ocultan así uno de los aspectos fundamentales de las políticas públicas de la discapacidad. Son el resultado "de un conjunto de acciones, decisiones, interacciones y relaciones de fuerza evolutivas" (Lagroye, François, Sawicki, 2006: 507) entre múltiples protagonistas (autoridades, responsables administrativos, asociaciones, protagonistas internacionales, etc.), cuyos intereses son divergentes y con recursos extremadamente desiguales. No obstante, algunos historiadores intentaron tomar en cuenta la diversidad de los protagonistas: Diego Armus estudió las reivindicaciones de los tuberculosos argentinos para experimentar la vacuna "pueyo" (Armus, 2005). Karina Ramacciotti se interesó por los reclamos de los médicos y por la circulación transnacional de información sobre accidentes laborales (Argentina, Chile, Perú) (Ramacciotti, 2015).

Para comparar las políticas públicas nacionales, nos parece indispensable recurrir al método de la historia cruzada, como lo sugiere Patrick Hassenteufel (Hassenteufel, 2005). La historia cruzada reanuda el planteamiento de la historia comparada, pero le añade la necesidad de estudiar las transferencias

1 Este artículo sintetiza algunas conclusiones de mi tesis doctoral, titulada *L'internationalisation imparfaite d'une modernité nord-atlantique: essai d'histoire croisée des politiques publiques du handicap en Argentine, au Brésil et en Espagne (1956-1982)*, Thèse d'Histoire en cotutelle internationale soutenue à l'Université de Rennes II, juin 2014. Disponible en el sitio: https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01037929.

culturales entre los países, la variabilidad histórica de las categorías estudiadas, así como las variaciones existentes entre las distintas escalas geográficas (Werner, Zimmermann, 2003). Su aplicación nos lleva a concebir la singularidad de la trayectoria de las políticas públicas de cada nación en función de la amplitud del campo de los posibles conocido por los especialistas que pertenecen a las redes transnacionales militantes, en función de los proyectos de innovaciones sociales con repercusión mundial, y de las normas promovidas por las organizaciones intergubernamentales.

Las resoluciones adoptadas por los organismos intergubernamentales tienen efectos ambivalentes a escala nacional. Por una parte, proporcionan un punto de apoyo para las movilizaciones políticas de algunos agentes involucrados en los países estudiados. Por otra parte, tienden a reducir el número de utopías y alternativas antes imaginadas por éstos a favor de las únicas soluciones políticas "aceptables" desde el punto de vista de los agentes más influentes en la escena internacional.

Para el período 1920-1980, privilegiamos el estudio de la política sectorial de rehabilitación funcional y profesional. Esta decisión se explica por el hecho de que el sector de la rehabilitación es el único del que se hacen realmente cargo los organismos intergubernamentales (Organización internacional del Trabajo (OIT)) durante la primera mitad del siglo XX, y constituye por lo tanto un ámbito pertinente de observación de la continuidad/discontinuidad de la acción de los organismos intergubernamentales.

Nuestro trabajo se basa en la hipótesis que las circulaciones transnacionales desempeñan un papel fundamental en la construcción de las políticas públicas nacionales de la discapacidad. Más concretamente, este artículo intentará mostrar cómo dos proyectos de innovación social en el ámbito de la discapacidad promovidos por los organismos internacionales durante el siglo XX (proyecto europeo de la rééducation, luego proyecto noratlántico de la *rehabilitación*) contribuyen a modificar las trayectorias de las políticas públicas de la discapacidad en Argentina y Brasil. La influencia del proyecto europeo y del proyecto noratlántico en estos países no sólo depende de la intensidad de la intervención de las organizaciones internacionales, sino también de las configuraciones institucionales y políticas locales, y de la apropiación diferenciada que los protagonistas locales hacen de cada uno de estos proyectos. nuestra reflexión se centra sobre dos países, Argentina y Brasil, entre los años 1920 y 1960. Estos dos países son las principales potencias de Sudamérica, y sus políticas sociales

a menudo tienen influencia a escala regional. Ambos países benefician de la asistencia técnica de los organismos intergubernamentales (OIT, OMS, ONU) en el ámbito de la rehabilitación durante los años cincuenta. Comparten también una proximidad lingüística que facilita sus intercambios. Nuestra investigación se basa en el análisis de los archivos de las organizaciones internacionales (Sociedad de la Naciones, OIT, Naciones Unidas, Organización mundial de la Salud), así como de los archivos de varias asociaciones de personas con discapacidad (Club Marcelo J. Fitte y Biblioteca Argentina para Ciegos en Argentina, Clube dos Paraplegicos de São Paulo y Fundação Dorina Nowill en Brasil) y de algunos documentos del Servicio nacional de rehabilitación en Argentina (conservados en la biblioteca de la Universidad de San Martin).

1. Construcción y legitimación de los proyectos de modernización de las políticas de rehabilitación a escala internacional

Durante el período 1918-1960, podemos identificar varios proyectos coherentes de innovación social con repercusión mundial en el ámbito de la rehabilitación. Algunos pueden calificarse de proyectos de modernización, ya que los actores sociales emplean los términos "modernidad" o "modernización" en los discursos que los caracterizan (Rolland, 2005: 11). Estos proyectos son sistemáticamente híbridos, construidos a partir de múltiples experiencias locales situadas en determinados puntos (Therborn, 2003: 294), y en una interacción más o menos limitada con otras experiencias internacionales.

1.A. La aparición de un proyecto europeo de modernización de la rehabilitación (rééducation en francés), que sigue inacabado

El primer proyecto se construye a partir de las técnicas de reeducación funcional y profesional desarrolladas en los países europeos (Francia, Alemania, Italia, etc.) para solucionar los problemas de los mutilados de guerra de la Primera Guerra Mundial. Es defendido por distintas asociaciones de mutilados y por las asociaciones profesionales de reeducación (*International Society for Crippled Children,*[2] *Sociedad internacional de cirugía ortopédica y traumatológica*, *Asociación internacional de fisioterapia*) dominadas generalmente por especialistas francófonos. *La Sociedad internacional de cirugía ortopédica y traumatológica*, cuya sede está en Bruselas, organizó congresos internacionales en paises europeos. A

2 L'*Internacional Society for Crippled Children* cambia su título en 1939 para *International Society for the Welfare of Crippled*, en 1960 para *International Society for the rehabilitation of the disabled*, en 1972 para *Rehabilitation International*.

pesar de esta supremacia europea, esta asociación acoge también a profesionales de otras partes del mundo, como estadounidenses y latinoamericanos (Société Internationale de Chirurgie Orthopédique et de Traumatologie, 1931: 17).

Basado en los beneficios distribuidos a los mutilados de guerra de los países europeos, prevalece el concepto de derecho (en vez del de la piedad) y fomenta la entrega de elevadas pensiones y prótesis: el derecho al empleo, garantizado por una elevada cuota de empleo bien en las empresas privadas, bien en las administraciones públicas, y a veces un mismo salario cualquiera fuera la rentabilidad del trabajador con la atribución de los derechos condicionada por el origen de la deficiencia (guerra, accidentes laborales) o por la naturaleza de esta deficiencia (ceguera). Estas características tienen por objeto igualar las condiciones económicas de las personas mutiladas (por la guerra, por el trabajo) con las de las personas válidas. La medicina y la tecnología permiten la legitimación de estas ideas, puesto que las prótesis concebidas por los médicos deben permitir que los inválidos más severamente afectados puedan trabajar en el medio ordinario (agricultura, artesanía, pequeña industria). Los países europeos construyen generalmente políticas de reeducación específicas para cada categoría (mutilados de guerra, víctimas del trabajo, ciegos civiles), asignando derechos diferenciados a cada categoría de inválidos.

Sin embargo, este proyecto no se institucionaliza y se extiende poco geográficamente. La Organización internacional del Trabajo (OIT) y la Sociedad de Naciones (SDN) no aprueban ninguna reglamentación que legitime verdaderamente la reeducación profesional de los mutilados de guerra, de las víctimas del trabajo, de los ciegos o de los sordos. Estos dos organismos se limitan a realizar estudios y a convocar reuniones de expertos sobre el tema, a pesar de las reivindicaciones reiteradas de las asociaciones de mutilados de guerra, de protección de los lisiados y de los ciegos para aprobar normas. La Organización internacional del Trabajo convoca en 1923 a un Comité de expertos que recomienda "aplicar la obligación legal de empleo, teniendo en cuenta la diversidad de las condiciones de trabajo de las distintas naciones", con el objetivo de favorecer la colocación de los inválidos de guerra (Bureau international du Travail, 1923: 279).

A partir del final de los años 1920, *la International society for crippled children* pide a la Sociedad de Naciones adoptar una carta de los derechos de los niños lisiados (Groce, 2014: 511). El Comité de protección de la infancia de la Sociedad de Naciones no accede a esta demanda, pero aprueba en abril de 1932 una resolución afirmando que los niños ciegos deberían beneficiarse de la instrucción

obligatoria y gratuita, y que esta enseñanza debería impartirse prioritariamente en institutos para ciegos o en clases especiales.[3]

Conviene pues hablar de un proyecto europeo inacabado de modernización de la rehabilitación (rééducation). Este proyecto de modernización de la rehabilitación (*rééducation*) será marginalizado a escala internacional a partir de mediados de los años 1940.

1.B. La institucionalización del proyecto noratlántico de modernización de la rehabilitación

Después de la segunda Guerra Mundial, los países anglosajones (EE.UU., Canadá, Reino Unido, Australia) y nórdicos (Noruega, Suecia, Finlandia, Dinamarca) promueven un nuevo proyecto de innovaciones sociales en el ámbito de la rehabilitación. Este *proyecto noratlántico de modernización de la rehabilitación (rehabilitation*) se caracteriza sobre todo por una legalidad liberal en el ámbito del empleo: el convencimiento de que los inválidos pueden ser tan productivos como los otros trabajadores; la denegación de las cuotas aplicadas a las empresas privadas; una colocación selectiva en medio competitivo para los trabajadores lisiados productivos; y la constitución de talleres protegidos para las personas juzgadas poco productivas o en desempleo (International Labour Organisation, 1945: 175). Este proyecto se caracteriza también por el principio de coordinación de todas las políticas públicas destinadas a las distintas categorías de personas inválidas (en un solo organismo administrativo de alto nivel, o por un Comité interministerial), por una tendencia a la igualación de los derechos entre todas las categorías de inválidos, por una tendencia a la igualación de las condiciones de vida de las personas inválidas con los válidos, por la promoción de la idea de derechos de los inválidos civiles (y denegación de la piedad), por la promoción de la movilidad y del deporte de competición, la división de las responsabilidades entre los organismos públicos y las asociaciones privadas. El concepto de rehabilitación cubre entonces el conjunto de las políticas de asistencia a las personas inválidas, incluidas las políticas de educación especial.

El desarrollo de este proyecto noratlántico de modernización de la rehabilitación se acompaña de la legitimación de nuevas profesiones médicas o paramédicas (medicina física y rehabilitación, ergoterapia, fisioterapia), nuevos materiales técnicos utilizando tecnologías de punta (prótesis de plásticos, pulmones de acero), y nuevas configuraciones institucionales (Instituto nacional

3 Archivo de la Sociedad de las Naciones, caja 3070, n.36403. Child Welfare Committee, *Welfare of Blind Children. Report by the Sub-Committee*. Geneva, League of Nations. April 11th, 1932.

de rehabilitación que dispone de múltiples servicios complementarios). Por su acción, las organizaciones intergubernamentales legitiman nuevas especialidades médicas, lo que conduce rápidamente a la creación de varias ONG dirigidas por protagonistas anglosajones y nórdicos: la *International Federation of Physical Medicine* (IFPR), fundada en Londres en julio 1952, la *World Confederation of Physical Therapy* (WCPT), creada en 1951 en Copenhague, y la *World Federation of Occupational Therapists* (WFOT), fundada en Inglaterra en 1952.

Si los expertos anglosajones y nórdicos califican este proyecto de "moderno" (United Nations, 1952), es porque desean desacreditar los métodos europeos de la reeducación, sobre todo, la aparición de una legalidad socialista en el ámbito del empleo de los lisiados de guerra (medidas de cuotas elevadas, derecho al empleo para todos los inválidos cualquiera que sea su productividad).

A partir del final de los años 1940, este proyecto noratlántico se propaga a escala internacional por la acción de los organismos intergubernamentales (ONU, OIT, OMS, UNESCO). Estos organismos adoptan así en 1952 un programa internacional coordinado de rehabilitación basado en los principios noratlánticos. Este programa contiene una serie de normas sobre la inserción profesional de los inválidos (colocación selectiva en el medio competitivo, talleres protegidos para los menos productivos, etc.), que la OIT define posteriormente con la aprobación de la recomendación (n°99) sobre la adaptación y la readaptación profesional de los inválidos en junio de 1955.[4] Esta norma legal es una recomendación muy enmarcada en la economía de mercado. Esta norma devalúa la obligación de empleo en beneficio de otras medidas menos apremiantes para las empresas privadas (publicidad, colocación selectiva, constitución de talleres protegidos). La recomendación n°99 ratifica el cambio de la orientación de las políticas de inserción profesional de los inválidos hacia proyectos conformes a la legalidad liberal, de acuerdo con el proyecto noratlántico.

Este proyecto de modernización de las políticas de asistencia a las personas inválidas desarrolladas por los organismos intergubernamentales se apoya pues en un conjunto de normas legales, de formas institucionales, de prácticas profesionales, al igual que sobre un vocabulario específico (concepto *de rehabilitación*) que proceden mayoritariamente del espacio noratlántico. Pues los funcionarios de estos organismos proceden de los paises de la zona (Estados Unidos, Reino Unido, Suecia, Noruega, Finlandia). Además, durante los años 1950 y 1960, este proyecto noratlántico conoce una fuerte extensión geográfica

4 OIT, recommandation (n°99) sur l'adaptation et la réadaptation professionnelle des invalides, juin 1955.

así como una legitimidad creciente. Sin embargo, posteriormente, se verá impugnado parcialmente por la aparición de otros proyectos de innovaciones sociales con una dimensión mundial: algunos países socialistas promueven a partir de los años 1950 una rehabilitación profesional basada en la colocación selectiva de las personas inválidas en las cooperativas de trabajo o en secciones industriales, y algunos países en vías de desarrollo promueven a partir del fin de los años 1950 una formación profesional simplificada en los trabajos agrícolas y artesanales, sin alfabetización obligatoria, manteniendo el individuo en su comunidad de origen y respetando la cultura y los costumbres del individuo.

Varios proyectos de innovación en el ámbito de la rehabilitación coexisten y se suceden a escala internacional, pero el proyecto noratlántico de modernización de la rehabilitación se institucionaliza a escala internacional a mediados de los años 1950.

2. Circulaciones transnacionales e influencia de los proyectos europeos en Argentina y Brasil (1920'-1950')

A partir de las primeras décadas del siglo XX, los protagonistas de los países de Sudamérica participan de los intercambios transnacionales sobre las distintas causas en el campo de la discapacidad (mutilados de guerra, víctimas del trabajo, ceguera, sordera). Las circulaciones de estas ideas a nivel transnacional son múltiples y de una gran diversidad, por lo que resulta difícil entenderlos. Para solucionar este problema, el historiador Pierre-Yves Saunier sugiere reconstituir regímenes circulatorios, "concebidos como regularidades que encuadran las posibilidades de los agentes, los contenidos, las direcciones y los impactos de las circulaciones" (Saunier, 2008). Para ello, el historiador debe esforzarse en entender los intentos de los protagonistas para ordenar el espacio de los flujos, y la manera en que estas circulaciones constituyen recursos para los protagonistas locales.

2.A. La inserción rápida de los médicos brasileños y argentinos en las redes europeas de la rehabilitación

Se puede observar un primer régimen circulatorio en el ámbito de la reeducación (*rééducation*) durante el primer tercio del siglo XX, polarizado en torno a las experiencias de algunas ciudades europeas. Este primer régimen circulatorio es liderado por varias ONG del ámbito de la reeducación (SICOT, ISCC, AIMPP). Sus principales agentes son cirujanos ortopédicos y

traumatológicos. Varios médicos brasileños y argentinos son miembros de la *Sociedad internacional de cirugía ortopédica y traumatológica* (SICOT) y de la *Internacional Society for crippled children* (ISCC). Sólo dos médicos brasileños (Luiz de Rezende Puech, Francisco Elias de Godoy Moreira) y dos argentinos (Oscar Marottoli, José Valls) son miembros de la SICOT en 1930. El número de participantes aumenta progresivamente y al final de los años 1940, 9 Argentinos y 6 Brasileños son miembros de la SICOT (SICOT, 1950 : 21-22). Gracias a estas redes, el brasileño Francisco Elias de Godoy Moreira visita servicios de cirurgía ortopédica en Francia, Austria e Inglaterra, y efectúa períodos de prácticas con el profesor Konrad Biesalski en Berlín y con el profesor Vittorio Putti en Bolonia (Napoli, Blanc, 2000 : 40). El argentino Oscar Marottoli se especializa también en varios países europeos, en particular, en Alemania con el Dr. Biesalski, y en el Hospital-Escola Massachussets en Estados Unidos. Algunos especialistas europeos se trasladan también a países sudamericanos, como el profesor italiano Vittorio Putti que viene a São Paulo en junio de 1936 con motivo del congreso inaugural de la Sociedad brasileña de Ortopedia y Traumatología.[5]

Los cirujanos argentinos y brasileños viajan sobre todo a algunas ciudades europeas (París, Lieja, Berlín, Viena, Bolonia, Londres, algo menos a Madrid o Barcelona) para perfeccionar su formación. Se apropian así los métodos europeos de la rehabilitación funcional y profesional. Durante la segunda Guerra Mundial, las dificultades de comunicación entre el continente europeo y Sudamérica conducen a los expertos sudamericanos a irse hacia los Estados Unidos para seguir su formación en rehabilitación.

Durante el período de entreguerras, los organismos intergubernamentales (SDN, OIT) participan poco a la difusión de las ideas europeas sobre la rehabilitación en los países de América Latina, únicamente publican informes oficiales, y envían misiones de asistencia técnica. En 1934, se encarga a Adrien Tixier, jefe del servicio de los seguros sociales de la OIT una misión de estudio sobre los seguros sociales en Brasil, Argentina y Chile.[6] Aunque se trata de una misión de estudio, es muy probable que haya aconsejado también a los agentes involucrados localemente sobre los principios que deben guiar los seguros de incapacidad. Es entonces uno de los pocos funcionarios internacionales especializados en políticas de rehabilitación de mutilados de guerra y de víctimas del trabajo. Si promueve la necesidad de una rehabilitación profesional ante sus

5 *Folha de São Paulo*, São Paulo, 30 de maio de 1936, p. 14.

6 *Folha de São Paulo*, São Paulo, 27 de outubro de 1934, p. 11.

interlocutores, seguramente lo hace a título individual- ya que la opinión oficial de la OIT es mucho más moderada en este aspecto.

A partir de mediados de los años 1930, las conferencias regionales de los Estados de América miembros de la OIT fomentan el derecho a la rehabilitación de las víctimas del trabajo, recogidas a continuación por la Asociación internacional de la seguridad social y las conferencias interamericanas de Seguridad social.

Gracias a la incorporación de los protagonistas de Sudamérica a las ONG, y a la intervención de la OIT así como a las conferencias interamericanas organizadas sobre este tema, las ideas europeas sobre el derecho de los inválidos a la rehabilitación profesional y al empleo se difunden progresivamente en Argentina y Brasil durante el período de entreguerras. A principios de los años 1940, estas ideas progresan en ambos países gracias a las conferencias y a los cursos dispensados por los médicos. Adquieren una mayor visibilidad en Argentina gracias a la organización de dos conferencias internacionales sobre los inválidos (1943; 1946). Durante la conferencia organizada en Buenos Aires en 1943, los médicos piden encarecidamente la instauración de instituciones especializadas en el tratamiento de las víctimas del trabajo y de los niños impedidos. La mayoría de ellos piden también la aprobación de una legislación que enmarque la rehabilitación profesional de las víctimas, y el empleo obligatorio de un determinado porcentaje de los inválidos reeducados profesionalmente tanto en las administraciones públicas como en las industrias (AOI, 1947 : 38).

La difusión progresiva de las ideas europeas de rehabilitación de los inválidos no implica automáticamente la legitimación de estas ideas ni la construcción de políticas sectoriales de rehabilitación (destinadas a los mutilados de guerra, a las víctimas del trabajo, a los ciegos).

2.B. La instauración de una política de rehabilitación de los mutilados de guerra en Brasil

Los Gobiernos argentinos y brasileños organizaron durante mucho tiempo políticas de asistencia a los mutilados de guerra basadas en la entrega de pensiones y la posibilidad de vivir en asilos. Durante la guerra de la Triple Alianza contra Paraguay (1864-1870), el Gobierno brasileño crea en 1868 un *Asylo dos Inválidos da Patria* sobre la isla del Bom Jesús, que acoge más de mil veteranos. En Argentina, una asociación de veteranos mutilados de guerra se movilizan a partir de 1867 para recoger fondos y construir un *Hospicio de Inválidos* en Buenos Aires. Pero algunos años después de su fundación, este hospicio cambia de función y nombre.

Argentina se abstuvo de toda participación activa en la segunda Guerra Mundial, sin embargo, Brasil bajo la presión de los aliados, decide comprometerse a su lado a partir de mediados del año 1942. En julio de 1944, manda un cuerpo de 23500 soldados perteneciendo a las tres fuerzas armadas para combatir con los ejércitos americanos que intervienen en la campaña de Italia. Este cuerpo expedicionario, llamado *Força expediçionaria Brasileira*, combate durante ocho meses (julio de 1944-mayo de 1945) con un balance de 454 muertos y alrededor de mil heridos.

A finales de enero de 1945, el gobierno instaura una política de rehabilitación de los mutilados de guerra creando la comisión de rehabilitación de los inválidos (*incapazes*) de las fuerzas armadas (CRIFA) por el decreto ley n°7270.[7] Los dirigentes del CRIFA mandan a un médico ortopedista, Luthero Vargas (hijo de Getulio vargas) en misión de estudio en los Estados Unidos, con el fin de examinar la organización de los centros de rehabilitación de los mutilados de guerra.

Más tarde la CRIFA habilita un centro de rehabilitación en Rio de Janeiro, para que en él se dispensen cuidados médicos, así como una rehabilitación funcional y profesional. Los soldados mutilados se ven obligados a someterse al proceso de rehabilitación profesional y a las correspondientes operaciones quirúrgicas, si quieren mantener su derecho a pensión. Los mutilados juzgados aptos para trabajar tienen que aceptar el empleo ofertado por la comisión y los mutilados colocados, cuyo empleo está mal remunerado, conservan salarios equivalentes a su situación anterior. El artículo 12 del decreto n°7.270 obliga a los empleadores públicos o privados con más de 25 empleados a integrar al menos a 2% de las personas readaptadas en su plantilla. Esta política de colocación afecta a un escaso número de beneficiarios, varios centenares a lo sumo, lo que supone que el gobierno no tiene necesidad de ejercer una fuerte presión sobre las empresas privadas para colocar al conjunto de los mutilados de guerra rehabilitados. Este sistema autoritario provoca descontento entre los soldados, y éstos exigen que la rehabilitación profesional sea voluntaria.[8]

La insuficiente dotación en aparatos técnicos de la CRIFA no le permite desarrollar todas las actividades previstas, lo que reduce sus posibilidades de acción. Así pues, en 1948, unos parlamentarios recomiendan la extinción del CRIFA, teniendo en cuenta su elevado costo, y del escaso número de soldados

7 Decreto-Lei n°7270, 25 de janeiro de 1945. Regula os casos de invalidez e de incapacidade fisica para o serviço militar.

8 *Diario do Congresso Nacional*, 19 de dezembro de 1950, p. 9892.

mutilados realmente reeducados (1 hombre, y 50 aún en curso de tratamiento).[9] No obstante, la influencia de los antiguos dirigentes militares de la FEB sobre la política brasileña, permitió que la CRIFA se mantuviera durante las décadas siguientes, a pesar de su costo importante y del escaso número de beneficiarios.

A diferencia de varios países europeos, Brasil no amplía sus servicios de rehabilitación profesional destinados a los mutilados de guerra a otras categorías de inválidos. Tanto en Brasil como en Argentina, las guerras no permitieron intensificar a largo plazo el desarrollo y el perfeccionamiento de las técnicas de rehabilitación.

2.C. La inserción de medidas legislativas a favor de la rehabilitación profesional de las víctimas del trabajo en Brasil, que permanecen sin efecto

Argentina y Brasil figuran, junto con Chile y Perú, entre los primeros países de Sudamérica que garantizaron los derechos de los trabajadores accidentados, con el fin de evitar la acentuación de los conflictos sociales entre los patronos y los trabajadores, y las consecuencias sociales del desempleo que sufre Europa (Romero, 2006: 102). Las primeras legislaciones simplemente instauran indemnizaciones para una serie de víctimas, pero las revisiones legislativas que se hacen en algunos países durante las décadas siguientes (Chile, Brasil) comportan medidas destinadas a promover la rehabilitación profesional de los trabajadores accidentados. En Brasil, estas modificaciones se producen bajo la Presidencia de Getulio Vargas. Su voluntarismo en este sector puede explicarse por dos factores: por una parte, su deseo de garantizar un mejor estatuto a los trabajadores, por otra parte, su sensibilidad frente a este tema, ya que su hijo Getulio Vargas filho murió a raíz de una epidemia de poliomielitis en enero de 1943, por culpa de la falta de tecnología en el país para salvarlo (pulmones de acero) (Napoli, Blanc, 2000: 44).

En noviembre de 1944, el Gobierno de Getulio Vargas adopta el decreto ley n°7036, que reforma las modalidades de asistencia a los trabajadores accidentados. El empleador se ve obligado a asegurar su empleado sobre los riesgos de accidentes laborales, y a ofrecerle la asistencia médica que necesite, así como una indemnización.[10] El decreto preve que todos los inválidos del trabajo tienen derecho a una rehabilitación profesional, prestada porun *Serviço de Readaptação profissional*. Este servicio dispensará los cuidados en fisioterapia,

9 *Diario do Congresso Nacional*, 19 de dezembro de 1950, p. 9891.

10 Decreto-Lei n°7036, de 10 de novembro de 1944. *Diario Oficial da União*, Seção 1, 13 de novembro de 1944, p. 19241.

en cirugía ortopédica y reparadora, así como una formación profesional en escuelas profesionales especiales (art. 93). El funcionamiento de este servicio de rehabilitación profesional, al igual que el de las escuelas profesionales especiales, se somete a la publicación de una reglamentación posterior que no se publicará nunca. Aunque inserta la rehabilitación profesional de las víctimas del trabajo en su legislación, el Estado brasileño no desarrolla ninguna política real en este sentido. No establece ninguna institución de rehabilitación profesional de las víctimas del trabajo hasta principios de los años 1950.

Argentina no toma medidas que determinen la rehabilitación profesional obligatoria de las víctimas del trabajo en su legislación, con gran pesar de los médicos argentinos. En 1946, en la Segunda conferencia sobre el bienestar de los lisiados, los especialistas de la reeducación recomiendan modificar la legislación laboral con el fin de incluir la rehabilitación y organizar clínicas del trabajo para la rehabilitación de las víctimas (AOI, 1947: 558). Durante esta conferencia, el nuevo secretario de la Salud, Ramón Carrillo, defiende en su discurso una "asistencia integral del inválido" que rehabilite al hombre y le ofrezca un trabajo. Su discurso es voluntarista, declarando que es urgente crear "talleres nacionales de educación íntegral de los lisiados" (AOI, 1947: 34). Pero este discurso no se ve reflejado por ninguna acción nacional digna de reseñar en el sector de la rehabilitación profesional de las víctimas del trabajo y de los otros inválidos. El Estado no construye ningún hospital traumatológico durante el período peronista. Karina Ramacciotti sugiere que este fracaso esta vinculado a la ausencia de acuerdo sobre las modalidades de financiación de tal institución (Ramacciotti, 2009: 152).

La inacción del Gobierno peronista en este sector es más significativa si cabe cuando desarrolla al mismo tiempo una acción considerable en el campo de la protección social, y cuando los trabajadores son los protagonistas hegemónico del peronismo (Devoto, Fausto, 2008 : 308). Varios factores pueden haber contribuido a la ausencia de una política de reeducación de las víctimas del trabajo: la escasa movilización de los sindicatos tradicionales en este tema; la negativa de los patronos a asumir la carga financiera de esta rehabilitación profesional y a contratar obreros rehabilitados; la oposición de algunos líderes peronistas a la implicación del Estado en este sector; la debilidad de los recursos presupuestarios del Ministerio de la Salud a partir de 1948; la ausencia de asociaciones de víctimas del trabajo o de inválidos susceptibles de transformarse en apoyo electoral (Brégain, 2012).

Ningúno de los dos países construye un centro de referencia sobre el tratamiento de las patologías del trabajo y sobre la rehabilitación de los accidentados, como lo hacen otros países (Chile, España).

2.D. Una política de reglamentación del empleo de los ciegos en Argentina y Brasil

Ninguno de los dos países aplica una política nacional de rehabilitación profesional de los ciegos antes de los primeros años 1950. En efecto, a pesar de las reivindicaciones de los actores asociativos, los Gobiernos no financian la construcción de un centro de referencia sobre la rehabilitación profesional y la colocación de los ciegos. No obstante, las instituciones nacionales que se encargan de la educación de los ciegos (Instituto Benjamin Constant en Rio de Janeiro, Instituto nacional de ciegos en Buenos Aires) desarrollan algunas actividades de formación profesional (artesanía, pequeñas industrias textiles, encuadernación, etc) para sus alumnos a partir de las primeras décadas del siglo XX. Además, esta acción de formación profesional está garantizada en Brasil por varias asociaciones que organizan talleres profesionales. En Brasil,la *Federação de Cegos Laboriosos* posee así un taller de trabajo para unos treinta hombres ciegos en São Paulo. La *Liga de Proteção aos Cegos* posee también desde los años 1930 una fábrica moderna, mecanizada, dónde trabajan varias decenas de ciegos.

En Argentina, las asociaciones de ciegos ejercen múltiples presiones a partir de 1949 para obtener la constitución de un *Consejo Tiflológico Nacional* que promovería la rehabilitación social y profesional de los ciegos. Algunos diputados apoyan esta petición[11] pero nunca será aprobada por las asambleas parlamentarias.

En Brasil, en 1958, el Presidente de la República aprueba la organización de una *Campañha Nacional de Educação e Reabilitação dos Deficitarios Visuais* (C.N.E.R.D.V.) en el Instituto Benjamin Constant (IBC),[12] encargada de crear y favorecer el funcionamiento de los centros de rehabilitación y de los talleres protegidos. Dos años más tarde, el estatuto de la campaña se modifica, y pasa a depender directamente del Ministerio de Educación. Ahora, su acción se centra completamente en la educación por medio de subvenciones para las asociaciones y las instituciones existentes, y se llama *Campañha Nacional de Educação de Cegos (CNEC).*

11 *Diario de Sesiones de la Camara de Diputados*, 21 de septiembre de 1949, p. 3619-23.

12 Decreto nº 44.236, de 1 de agosto de 1958. Institui a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação dos Deficitários Visuais.

Los responsables políticos argentinos y brasileños no desarrollan ninguna política de reeducación profesional de los ciegos, dejando que las asociaciones privadas se encarguen de ello. No obstante adoptan medidas legislativas que favorecen el empleo de los ciegos, accediendo así a las demandas de las asociaciones. En Brasil, a principios del año 1943 los dirigentes del IBC logran convencer a los Ministerios de la Marina y del Trabajo de contratar en su administración varios de sus antiguos alumnos ciegos rehabilitados profesionalmente. Este planteamiento representa un éxito tan importante para los dirigentes del IBC que desean agradecérselo a los responsables políticos. Así, el 31 de julio de 1943, por iniciativa del IBC, varias asociaciones de ciegos de Rio de Janeiro y de São Paulo desfilan en las calles de Rio de Janeiro para manifestar su simpatía a los Ministros de Marina y del Trabajo.[13] Esta gestión de colocación de los ciegos en las administraciones públicas realizada por el IBC se formaliza rápidamente con la aprobación de un decreto del Presidente de la República en octubre de 1943 a propuesta del director del departamento de asistencia y de sanidad pública, el Dr. Luiz Simões Lopes. Este decreto autoriza el departamento administrativo del servicio público a estudiar las modalidades de empleo de los individuos con capacidades de rendimiento reducido - en primer lugar los ciegos - en las administraciones públicas.[14] A continuación los ciegos rehabilitados por el IBC acceden más facilmente a un empleo en las administraciones del servicio público. Unos años más tarde, en 1948, los diputados aprueban una ley determinando que las Administraciones públicas deben comprar prioritariamente el material fabricado porla *Liga de Proteção aos Cegos do Brasil*, en idéntica condición de precio y de calidad.[15] A principios de los años 1950, el diputado Heitor Beltrão deposita un proyecto de ley destinado a crear a un Instituto nacional de rehabilitación de los ciegos, y a obligar a los patronos privados y públicos a contratar un determinado porcentaje de ciegos,[16] pero este proyecto no se aprueba. El Gobierno brasileño decide pues facilitar la inserción profesional de los ciegos, sin obligar a las administraciones o a los patronos a contratarlos.

13 *O Estado de São Paulo*, São Paulo, 30 de julho de 1943, p. 6.

14 Decreto-lei n°5895, de 20 de outubro de 1943. Autoriza o aproveitamento de individuos de capacidade reduzida e da outras providências.

15 Lei n°566, de 21 de dezembro de 1948. *Diario Oficial da União*, 23 de dezembro de 1948, p. 18255.

16 Heitor Beltrão. Projeto de Lei n°2.134, de 1953. Cria o Instituto Nacional de Readaptação dos Cegos. *Diario do Congresso Nacional*, 3 julho de 1952, p. 6103-6107.

Al contrario, en Argentina, el Gobierno concede a los ciegos derechos profesionales específicos, obligando los establecimientos y dependencias del Estado Nacional, provincial y municipal a contratar un pequeño porcentaje de ciegos rehabilitados. A raíz de la presión de varias asociaciones de ciegos agrupadas enla *Junta de Vinculación Tiflológica*, se aprueba en agosto de 1950 la ley 13.926 sobre inserción profesional de los ciegos. Esta ley 13.926 preve la obligación para los establecimientos y dependencias del Estado de emplear un por ciento de ciegos entre su personal. Pero el poder peronista no la ratifica en el período previsto legalmente y sólo se acabará reglamentando en 1961 por el decreto n°11.703. Este establece que los establecientos públicos tengan la obligación de ofrecer a las personas ciegas o amblyopes al menos el 2% de estos puestos.

En ambos países, algunos servicios de colocación (término usado en en la época) de los ciegos rehabilitados se organizan. En Brasil, el *Serviço Nacional de aprendizagem Industrial* de São Paulo dispone a partir de 1953 de un servicio de colocación de los ciegos en la industria, que consigue colocar entre diez y veinte personas cada año. En Argentina, ya, en 1955, las autoridades establecen un departamento técnico en la Dirección Nacional del Servicio de Empleos, que se encarga de colocar a los ciegos en Buenos Aires y su periferia. Compuesto inicialmente de 11 personas, se reduce progresivamente al personal de este departamento técnico a cuatro en 1962 por razones económicas. Este servicio coloca a algunos centenares de ciegos cada año.

El proyecto europeo de rehabilitación influencia fuertemente las políticas establecidas en Brasil, y en menor medida sobre las políticas argentinas. Se construyen algunas políticas sectoriales de rehabilitación a favor de los mutilados de guerra, de las víctimas del trabajo y de los ciegos en Brasil, y a favor de los ciegos en Argentina.

3. La construcción de políticas nacionales de rehabilitación inspiradas por las experiencias noratlánticas a raíz de la intervención de los organismos intergubernamentales.

Ya a mediados de los años 1940, varios profesionales y responsables de asociaciones en Argentina y Brasil viajan a los Estados Unidos u otros países anglo-sajones para informarse sobre rehabilitación. Gracias a estos viajes, y a la difusión de la literatura anglófona, los principios noratlánticos de la rehabilitación llegan a Argentina a partir de finales de los años 1940, y desde principios de los años 1950 en Brasil. No obstante, la asistencia técnica ofrecida por las organizaciones

intergubernamentales contribuye a reorientar en gran medida la trayectoria de las políticas públicas hacia el proyecto noratlántico de modernización de la rehabilitación.

Así, a principios de los años 1950, las organizaciones intergubernamentales (OMS, OIT, ONU) imponen un nuevo régimen circulatorio en el ámbito de la rehabilitación. Este régimen circulatorio se polariza en torno a las experiencias de las instituciones del ámbito noratlántico (Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Finlandia, Suecia, Noruega, Dinamarca). El Reino Unido y los Estados Unidos encarnan entonces las políticas "más modernas" en el campo de la rehabilitación profesional gracias a la aplicación de la colocación selectiva.

Las organizaciones intergubernamentales ofrecen decenas de becas de perfeccionamiento a médicos argentinos y brasileños especialistas en rehabilitación para que puedan formarse en uno de los países del ámbito noratlántico, o asistir a seminarios de formación organizados en los países nórdicos por la ONU, la OMS y la OIT. Numerosos especialistas en rehabilitación de la OMS, la ONU y la OIT, provenientes de los países anglosajones y nórdicos, se mandan a Argentina y Brasil para asesorar a los Gobiernos.

3.A. El envío de expertos provenientes del ámbito noratlántico para asesorar a los gobiernos al final de los años 1950

Ambos Gobiernos solicitan al mismo tiempo la asistencia técnica de las organizaciones intergubernamentales. Varios factores explican esta concomitancia: la mediatización del problema de la infancia sufriendo de poliomielitis después de las epidemias de principios de los años 1950; la promoción de las políticas de rehabilitación por los organismos intergubernamentales; en Brasil a raíz de la fuerte movilización de algunos médicos sobre el tema; y en Argentina gracias a la voluntad política del Gobierno de Aramburu.

En Brasil, en mayo de 1956, el Dr. Godoy Moreira, jefe de la clínica ortopédica y traumatológica del hospital clínico de la Universidad de São Paulo, pide la asistencia técnica de un equipo completo de especialistas de las Naciones Unidas.[17] Algunos meses más tarde, *el Instituto Nacional de Readaptação* vinculado a la clínica ortopédica del Hospital clínico de la USP recibe a dos especialistas de rehabilitación (Paul Albright, Hindley Smith), una ergoterapeuta (la canadiense Isabel Eagles), una fisioterapeuta (la sueca Karen Lundborg), un experto en

17 Archivo del BIT, caja TAP 0-9-1 (C). Copia de uma carta, São Paulo, 8 de maio de 1956, Godoy Moreira ao Ministro Sergio Afonso Correia da Costa, vice presidente da Comissão nacional de Assistência Técnica.

prótesis (el danés Erik Jensen), así como un experto en rehabilitación profesional (John Humphreys).[18]

En 1957, el Gobierno de Pedro Eugenio Aramburu solicita la asistencia técnica de las Naciones Unidas para atajar las graves epidemias de poliomielitis que devastan los centros urbanos. Esta voluntad de luchar contra la poliomielitis se presenta como una prueba del activismo del nuevo Gobierno, y de la incompetencia del anterior Gobierno peronista (Testa, 2011a : 317). Dos expertos en rehabilitación, el finlandés Esko Kosunen y el americano Paul Abright, realizan misiones de asesoramiento de corta duración (un mes en 1957 y 1958) al *Instituto Nacional de Rehabilitación del Lisiado* de Buenos Aires. Aplicando las recomendaciones de los expertos, la ONU manda, en colaboración con la OIT y la OMS a un especialista en administración de centros de rehabilitación (Hindley Smith), un técnico en prótesis, Erik Jensen (1963; 1965-1967), así como dos expertos en rehabilitación profesional, el francés Jorge-Yves Rouault (1960-1964), y Norman Phillips (1962-1963) para organizar un programa de rehabilitación profesional. Norman Phillips realiza también una misión en Brasil algunos años más tarde.

En ambos países, los expertos apoyan la organización de una política nacional de rehabilitación conforme al proyecto noratlántico de modernización de la rehabilitación, destinado a todas las categorías de personas inválidas, sin discriminación vinculada al origen de la deficiencia o al tipo de deficiencia., Al principio no obstante, las políticas de rehabilitación médica y profesional se limitan a algunas categorías de personas con deficiencia fisica, en primer lugar a los niños afectados por poliomielitis (Argentina y Brasil), y a las víctimas del trabajo (en Brasil). Los expertos critican esta restricción de los beneficiarios. Así pues, el finlandés Esko Kosunen recomienda a la *Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado* (CNRL) que tenga en cuenta "algunos otros grupos de lisiados que requieren cuidados especiales, como los ciegos, los sordos e incluso los deficientes mentales".[19] La CNRL abre unicamente el campo de los beneficiarios de su política de rehabilitación a otras categorías (sordos, ciegos, etc.) a partir de finales de los años 1960.

La intervención de los especialistas internacionales se topa con configuraciones de distintos actores involucrados en cada país. En ambos casos sin embargo, los

18 Archivo de la ONU, caja S-0175-0188-05. Paul Albritght, *Development of rehabilitation services for the handicapped in Brazil, prepared for the Government of Brazil*. UN, Commissionner for technical assistance, 9 july 1959.

19 Archivo de la ONU, caja S-0175-0106-03. Esko Kosunen, *Report on short-term survey and advisory mission to Argentina, 30 january 1959, Report TAA/ARG/4*, p. 23.

organismos públicos se comprometieron poco con el tema, dejando asociaciones privadas desempeñar un papel vanguardista (AOI, ALPI en Argentina; AACD, Lar São Francisco en Brasil).

Con su acción, los especialistas internacionales contribuyen a la construcción de centros de demostración en rehabilitación, al desarrollo de nuevas especialidades médicas, a la promoción de leyes liberales en el ámbito del empleo, a la promoción del deporte adaptado, y a la incorporación efectiva de la rehabilitación profesional en las prestaciones de readaptación.

3.B. Una centralización de las normas de la política de rehabilitación tiene éxito en Argentina, y fracasa en Brasil

Según las recomendaciones internacionales, ambos países pretenden centralizar su política de rehabilitación, creando un centro nacional de demostración en rehabilitación (Instituto Nacional de Rehabilitación en Buenos Aires, Instituto Nacional de Reabilitação en São Paulo), y coordinando las actividades públicas y privadas de rehabilitación en el caso de Argentina. La constitución de un centro modelo de rehabilitación tiene por objetivo centralizar en un único lugar el conjunto de las actividades de la rehabilitación "moderna" (fisioterapia, ergoterapia, formación profesional, colocación profesional, psicología, etc.).

Este proyecto de centralización de las normas sobre rehabilitación es un verdadero éxito en Argentina, y un fracaso en Brasil. En Argentina, en el marco de un programa nacional contra la poliomielitis, la CNRL asume desde 1956 la gestión de un Instituto modelo de rehabilitación, *el Instituto Nacional de Rehabilitación* (INR) en Buenos Aires, al igual que de un centro especializado sobre la rehabilitación respiratoria de los niños afectados por la poliomielitis (centro Maria Ferrer) (Testa, 2011b: 89). El INR dispone de recursos considerables durante los primeros años de su actividad, y posee equipamientos modernos, y un numeroso personal (más de 800 personas) y es multidisciplinar. El INR logra definir las normas nacionales que deben seguirse en el campo de la rehabilitación y concentrar a largo plazo la oferta de formación de los profesionales.

Sin embargo, en Brasil,el *Instituto Nacional de reabilitação* (INAR) de São Paulo no llega a constituirse en centro de referencia nacional en rehabilitación, sobre todo por la escasa inversión financiera del Gobierno federal y del Gobierno del Estado de São Paulo, y de las dificultades de aplicación del programa de asistencia internacional. El funcionamiento del centro modelo de rehabilitación se enfrenta inmediatamente a varios obstáculos: hay poco personal especializado,

y varios de ellos trabajan a tiempo parcial. Por otra parte, los gastos del Instituto son limitados y administrados por el hospital clínico. El material imprescindible para un funcionamiento adecuado de las secciones de fisioterapia, ergoterapia ocupacional y del taller ortopédico se encarga muy tarde en Alemania, a causa de las reticencias de la administración a pagar los elevados gastos de importación.[20] Además, el profesor Godoy Moreira, jefe de la clínica ortopédica y traumatológica, desea limitar la actividad del Instituto a la rehabilitación médica. Además el superintendante del INAR, el Dr. Lourdes, se implica poco en la gestión del Instituto, y el jefe de la misión de las Naciones Unidas, Paul Albright, no logra ponerse de acuerdo con ella ya que la juzga autoritaria y codiciosa.[21] Descontento por la lentitud del desarollo del programa, Paul Albright dimite del INAR a finales de abril de 1958. Otro médico le sustituye, el Dr. Hindley Smith. Repetidas veces, los expertos internacionales proponen medidas para consolidar el estatuto del INAR. Aconsejan el empleo de un equipo a tiempo completo, el traslado de los servicios a un nuevo edificio, la concesión de una autonomía presupuestaria y administrativa, así como una ampliación de las funciones de formación profesional y colocación.[22] Por último, una modificación de la estructura administrativa se produce en 1958, pero no se corresponde con los deseos de los expertos internacionales. Ese año, el gobernador del Estado de São Paulo ratifica el 18 de diciembre de 1958 el decreto-lei n°5029 que crea el Instituto de Reabilitação como un Anexo del Departamento de Ortopedia y Traumatología del Hospital clínico de la USP. El Instituto pierde por lo tanto su carácter de referencia nacional. Si el decreto concede una autonomía administrativa y financiera al IR, este último permanece muy conectado al Hospital clínico de USP y su actividad permanece esencialmente concentrada sobre la rehabilitación médica. A lo largo de los años 1970, la actividad del Instituto sigue siendo escasa, y otras entidades públicas (centros de readaptación del IAPI, del Hospital Sara Kubitschek, etc) o privadas (AACD, ABBR) pasan a ser referencias a escala nacional, reduciendo así el papel del IR en este ámbito. Por último, al final de los años 1960, una sección del hospital clínico se hace cargo de las actividades médicas del IR, y las actividades

20 Archivo de la ONU, caja S-0175-0188-05. Paul Albright, *Development of rehabilitation services for the handicapped in Brazil, prepared for the government of Brazil, 9 july 1959, Restricted*.

21 Archivo de la ONU, caja S-0175-0188-05. Esko Kosunen, *Report on visit to São Paulo, september 13 to 17, 1957*.

22 Archivo de la ONU, caja S-0175-0188-05. Paul Albright, *Report on United Nations technical assistance program rehabilitation of the Handicapped. Instituto Nacional de Rehabilitação, São Paulo, Brazil, 1957-1958.*

de rehabilitación profesional del IR se reparten entre otras instituciones.

A finales de los años 1950, el IAPI manda construir un centro de rehabilitación profesional modelo en Rio de Janeiro, que desempeña el papel de centro piloto para los otros centros de rehabilitación profesional de la seguridad social. A invitación del Dr. Orlando Massa Fontes, el experto Paul Albright participa durante seis meses (julio a diciembre de 1958) a la elaboración de este Instituto modelo de rehabilitación.[23]

La *Associação de ajuda a criança defeituosa* (AACD) inaugura en 1963 un Centro "modelo" de rehabilitación en São Paulo, cuyos programas y planificación se elaboran en colaboración con la ISWC, el *World Rehabilitation Fund* y el Departamento de rehabilitación profesional del Gobierno federal de los Estados Unidos. Gracias a este apoyo internacional, la AACD se convierte en un polo regional de formación para los técnicos en ortésis y prótesis.

En Argentina, se constituye rápidamente un organismo de coordinación de las actividades públicas y privadas de rehabilitación, la *Comisión Nacional para la Rehabilitación de los Lisiados* (CNRL). La CNRL favorece la creación de comisiones de rehabilitación en cada provincia que reúnen a los agentes involucrados a nivel público y privado de este sector. Logra así crear una red de centros públicos y privados de rehabilitación apoyando financieramente a los Gobiernos provinciales, a los municipios y a las asociaciones privadas que se comprometen con esta política. Esko Kosunen califica esta acción de "un gran éxito".[24] No obstante, la CNRL no logra imponer criterios elevados de asistencia como condiciones para obtener subvenciones, y deja un enorme margen de maniobra a las asociaciones privadas, invitándolas a coordinar ellas mismas sus actividades.

En Brasil, en 1956 el poder federal nombra al profesor Godoy Moreira como coordinador nacional de las políticas de rehabilitación. Pero conflictos personales con algunos dirigentes de instituciones públicas y privadas, en particular, con el Doctor Bomfim (AACD) impiden llevar a bien el trabajo de coordinación.[25] Además, Paul Albright, jefe de la misión de las Naciones Unidas, es comisionado en 1957-1958 para organizar y coordinar las actividades de las instituciones

23 Archivo de la ONU, caja S-0175-0188-05. Paul Albright, *Report on United Nations Technical Assistance Program. Rehabilitation of the Handicapped. Instituto de Aposentadoria e Pensões dos Industriarios (IAPI)*, Rio de Janeiro, Brasil, 1958.

24 *Ibid.*

25 Archivo del BIT, caja TAP 0-9-1 (C)- 1. Letter, São Paulo, july 18th 1958, J. A. Humphreys to Mr R. Lyman, Chief of Manpower division, ILO.

públicas y privadas en el sector de la rehabilitación a escala federal. El experto de la OIT John Humphreys desea también involucrarse en la coordinación de las actividades del sector de la rehabilitación profesional. El Dr. Godoy Moreira está furioso de esta intromisión en su campo que merma su poder, y frena tanto como le es posible la acción de los expertos internacionales en estos ámbitos. Por lo tanto, la coordinación establecida en Brasil resulta ser un fracaso. No obstante, a principios de 1965, las autoridades brasileñas reúnen una *Comissão permanente de reabilitação profissional da previdência social*, encargada de la planificación y de la coordinación de la acción de las instituciones de la seguridad social en el ámbito de la rehabilitación profesional. La acción de esta comisión es eficaz, pero su campo se limita a las instituciones de la seguridad social. En 1967, el experto Norman Phillips recomienda al Gobierno que amplíe la composición de esta comisión a otras instituciones (Ministerios, asociaciones privadas, sindicatos, etc), con el fin de constituir un Consejo nacional asesor para los lisiados (ILO, 1967: 41). Pero esta tentativa no es exitosa.

3.C. La promoción de nuevas profesiones médicas y paramédicas

En ambos países, especialistas de la OMS ayudan a la organización de cursos de formación para los profesionales locales (ergoterapeutas, fisioterapeutas, médicos fisiatras). Se organizan así con cierta regularidad algunos cursos en el *Instituto Nacional de Rehabilitación del Lisiado* en Buenos Aires a partir de 1956, y en el *Instituto de Reabilitação* de São Paulo entre 1958 y el principio de los años 1960. En Brasil, el Dr. Hindley Smith desempeña un papel decisivo en la elaboración de los cursos simplificados (en 2 años) en el instituto de São Paulo, siguiendo las recomendaciones de la OMS en cuanto a cursos simplificados para los profesionales de los países en vías de desarrollo. Las primeras profesoras son expertas enviadas por las Naciones Unidas (Karen Lundborg e Isabel Eagles). En Argentina, son expertas británicas no comisionadas por la OMS las que imparten los primeros cursos de fisioterapia y ergoterapia en 1956. A continuación, en 1958 la Organización Panamericana de la Salud (OPS) manda a dos expertas americanas, una en fisioterapia (Senorita Dashstron) y otra en ergoterapia ocupacional (Senorita Ruby Kroom) durante un año. No obstante, para elaborar el programa de los cursos de la escuela nacional de ergoterapia y fisioterapia inaugurada en 1958, los representantes argentinos de la CNRL no desean aplicar los cursos simplificados propuestos por la OMS, y prefieren seguir las recomendaciones de la organización internacional de los ergoterapeutas (WFOT). Recurren entonces a un equipo británico de fisioterapeutas y ergoterapeutas de la *Dorset House* de

Oxford (Testa, 2011b : 131).

Con su acción, estos especialistas internacionales participan de un nuevo reparto de las especialidades médicas según el género, basado en el modelo noratlántico de la rehabilitación. Las profesiones de ergoterapeutas y fisioterapeutas, supeditadas a los médicos, estan tradicionalmente reservadas a las mujeres. Este nuevo reparto de las especialidades de la rehabilitación lleva pronto a la constitución de nuevas asociaciones profesionales de fisioterapeutas, ergoterapeutas y médicos fisiatras en ambos países.

La OMS contribuye al refuerzo de las especialidades médicas asignando becas de perfeccionamiento en ergoterapia y fisioterapia en el extranjero. Sin embargo, la contribución de los especialistas de la OMS y la ONU en la formación de los profesionales de la rehabilitación y en la organización de las especialidades médicas se debe relativizar ya que otros protagonistas organizan cursos de formación en ergoterapia y en fisioterapia en los dos países a partir del final de los años 1950.

3.D. Una rehabilitación integral difícil de aplicar: La lenta incorporación de la rehabilitación profesional y de la colocación selectiva

En ambos países, la visita de los expertos en rehabilitación profesional impulsa una dinámica progresiva de integración de los servicios de rehabilitación profesional en las prestaciones ordinarias de rehabilitación. Así, Paul Albright recomienda a los centros de rehabilitación que visita (INAR en Brasil, INR y *centro de rehabilitación para niños lisiados* en Argentina) que refuercen su acción en el ámbito de la rehabilitación profesional (ergoterapia, orientación profesional, colocación selectiva).[26] A continuación, expertos en rehabilitación profesional enviados a Argentina (Georges Yves Rouault, Norman Phillips) y a Brasil (John Humphreys, Norman Phillips) hacen lo propio en el INAR, el INR, y en otros centros de rehabilitación que visitan. Participan en la organización de servicios de formación profesional y de colocación selectiva. Estos servicios de colocación insertan individualmente a los candidatos calificados en las administraciones y en las empresas voluntarias, y favorecen la instalación de algunas personas con discapacidad como trabajadores por cuenta propia. Los expertos encuentran numerosas dificultades para desarrollar los programas previstos. En Brasil, John Humphreys logra formar rápidamente a dos Brasileños en el tema, Otto Marques Da Silva (como especialista en colocación) y Wilma Seabra Mayer (como consejera de orientación profesional) pero estos dos especialistas no trabajan a tiempo completo

26 Archivo de la ONU, caja S-0175-0106-03. Paul Albright, *Report on the Centro de Rehabilitacion para niños lisiados, Mar del Plata,* p. 4.

en el INAR. Además, los dirigentes de este Instituto son reacios a organizar una sección de rehabilitación profesional como lo pide John Humphreys, prefiriendo centrar su acción en los aspectos médicos. El escaso número de pacientes de la clínica ortopédica que pueden ser rehabilitados profesionalmente complica la tarea del experto de la OIT, ya que los especialistas brasileños en formación carecen de pacientes.[27] Por último, representantes de las Naciones Unidas y de la OIT logran convencer al director del INAR, Godoy Moreira, de la utilidad de ampliar las actividades del Instituto a la pre-profesionalización y a la orientación profesional. En diciembre de 1958, una unidad preprofesional entra en funcionamiento, impartiendo formaciones en relojería, en zapatería, y en reparación de radio. Pero las autoridades administrativas aceptan financiar un supervisor para esta unidad preprofesional sólo a partir de finales de 1959. De 1958 a julio de 1966, 663 pacientes benefician de las prestaciones del departamento de rehabilitación profesional, y el INAR u otras instituciones colocan a 393 pacientes.[28]

En Argentina, en 1962 el experto Jorge-Yves Rouault concibe un proyecto de gran escuela de formación profesional para inválidos fuera del INR, capaz de acoger a más de 300 alumnos, pero lo abandona rápidamente por culpa de las dificultades económicas y del desinterés de las autoridades.[29] Por último, favorece la creación de un centro de rehabilitación profesional integrado al INR. A causa de las restricciones presupuestarias sucesivas, esta idea sólo se concreta tardíamente y de forma limitada. El centro abre sus puertas a finales del año 1963, y sólo acoge unos veinte aprendices, luego 50 alumnos en 1968. Georges-Yves Rouault lamenta la falta de personal especializado en el centro de formación profesional, y de dinero para la construcción de edificios adjuntos, pero todas sus solicitudes son denegadas por las autoridades administrativas argentinas.[30]

En ambos países, los especialistas de la OIT efectúan un trabajo de socialización de los actores locales para darles a conocer las orientaciones de las normativas preconizadas por la OIT (colocación selectiva, denegación de la obligación de contratación para las empresas privadas, etc). Fomentan la inculcación de las prácticas de trabajo capitalista (disciplina del trabajo y del tiempo, concepto

27 Archivo del BIT, caja TAP 069-1 (C)-1. J. A Humphreys, *Progress Report 5*, november 12, 1958, to Mr Alberto Lagnado, Director of Field Office, Lima.

28 Archivo del BIT, caja TAP 0-9-1 (C). Norman Phillips, *Progress Report n°2*, 1st july to 31st august 1966.

29 Archivo del BIT, caja TAP 0-2-1 (H)-1. Georges Yves Rouault, *Progressive report n°9.* period covered july 1st to august 31st 1962.

30 *Ibid.*

de rendimiento y de mérito en el trabajo) a los profesionales del sector y a los trabajadores con discapacidad. Norman Phillips desaconseja a los Gobiernos argentinos y brasileños que adopten una legislación que impone a las empresas privadas la obligación legal de contratar lisiados (ILO, 1967: 41 ; OIT, 1964: 15), no obstante se muestra favorable a la atribución de puestos para los inválidos rehabilitados en las instituciones públicas, en particular, en las instituciones de la seguridad social. En Brasil, John Humphreys recomienda la aprobación de una legislación que prohíba toda discriminación en la contratación de personas lisiadas debido a su deficiencia, favoreciendo incluso su contratación con la creación de un fondo de indemnización para los accidentes de los trabajadores lisiados (*second injury funds*).[31]

Con el ensalzamiento de la eficiencia en su discurso, los especialistas de la OIT logran que una concepción liberal de la rehabilitación profesional y del empleo de los inválidos sea dominante entre los profesionales de la rehabilitación de los dos países (médicos, dirigentes administrativos). En su mayoría, de ahora en adelante, estos aprueban los principios de las legalidades liberales en el ámbito del empleo de los inválidos (creación de talleres protegidos, promoción de la colocación selectiva, rechazo de la idea de cuota de contratación obligatoria para las empresas privadas). Sin embargo, en ambos países, los agentes implicados en asociaciones que se apropiaron de antemano las referencias del proyecto europeo de modernización de la reeducación (derecho al empleo gracias a un sistema de cuota) se oponen a veces a las recomendaciones de los especialistas de la OIT. En Argentina, algunas personas lisiadas como Gino Andrés Valeri se muestran escandalizadas por la promoción por representantes de la OIT de legalidades liberales en el ámbito del empleo de los inválidos, y reclaman la aprobación de una legislación que determine la obligación de contratar a los inválidos.[32]

Durante el período 1955-1968, se observan cambios importantes de la legislación nacional en el ámbito del empleo de los inválidos en Brasil. La legislación (*Lei orgânica da previdência social* y su decreto de reglamentación) determina que las empresas vinculadas a la protección social y que tengan entre 20 y 200 empleados deban reservar un 2% de estos puestos para los inválidos rehabilitados, las que tienen entre 201 y 500 empleados deben reservar un

31 Archivo del BIT, caja TAP 0-9-1 (C)-1. Copy of a letter, 2 december 1958, São Paulo, Prof F. E. Godoy Moreira to Mr Jansson.

32 Gino Andrés Valeri, «Acaso la Ley prohibe trabajar al Lisiado? No, pero tampoco lo protege!», *Revista del Club Marcelo J. Fitte*, Buenos Aires, año I, n°1, abril de 1967.

3%, y entre 501 y 1000 empleados, 4%, y más de 1001 empleados, 5%.[33]El *Departamento nacional da previdência social*, con otras instituciones, se encarga de fijar los puestos que las personas rehabilitadas deban ocupar en las instituciones de protección social. Esta ley sólo se refiere a las personas rehabilitadas, es decir, suficientemente competitivas, y su aplicación es limitada a un escaso número de empresas vinculadas a la protección social. No prevé por otra parte medidas estrictas y vinculantes de aplicación. En Argentina, ninguna legislación nacional se aprueba sobre este tema. No obstante, en 1958 el gobernador federal de la provincia de Buenos Aires adopta el decreto ley 1804, que obliga a todas las empresas de la provincia con más de 15 trabajadores a reservar al menos 2% de los puestos de trabajo para los trabajadores inválidos rehabilitados.[34] Sin embargo, los representantes del mundo de la industria privada y del comercio rechazan con fuerza este decreto, que luego se declarará inconstitucional por el Supremo tribunal de justicia de la provincia de Buenos Aires.

A partir de 1956, la intervención de los organismos intergubernamentales impulsa una reorientación de las políticas públicas de rehabilitación hacia el proyecto noratlántico de modernización de la rehabilitación. Si los expertos hacen generalmente recomendaciones similares en ambos países, su aplicación no conduce a los mismos resultados. Es cierto que las políticas de rehabilitación de ambos países convergen progresivamente hacia el proyecto noratlántico ya que los Gobiernos de cada país intentan constituir un centro nacional de rehabilitación, promueven la rehabilitación "integral" y el deporte adaptado, favorecen la creación de nuevas especialidades médicas (ergoterapia, fisioterapia, médicos fisiatras), y promueven legislaciones liberales en el ámbito del empleo de los inválidos.

Sin embargo, esta convergencia es solo parcial : el desarrollo de la rehabilitación profesional se efectúa a un ritmo lento, y algunas personas lisiadas se niegan a someterse a la disciplina del trabajo que se les impone. La trayectoria de las políticas públicas de los dos países divergen en varios aspectos. Brasil se distingue por la fuerte implicación de la seguridad social en la financiación de centros de rehabilitación, y el fracaso de la centralización de las normativas de esta rehabilitación. En efecto, las autoridades brasileñas descuidan el Instituto de São Paulo a favor de otros centros de rehabilitación de la seguridad social. Mientras que Argentina se distingue por la denegación de la financiación de las actividades de rehabilitación por la seguridad social, y por el éxito de la centralización de las

33 Decreto n°3807 de 26 de agôsto de 1960. Regulamento geral da Lei Organica da Previdência SOcial ; Decreto n°48.959, de 19 de setembro de 1960, Regulamento geral da Previdência Social.

34 Decreto-Ley 1804, 19 febrero 1958.

normativas de la rehabilitación. La asistencia técnica dispensada en Argentina beneficia al pais a largo plazo, mientras que la asistencia dispensada en Brasil se diluye rápidamente. Finalemente, las configuraciones económicos, sociales y culturales específicas de los países de América Latina contribuyen a la creación o al mantenimiento de desfases con el proyecto noratlántico de modernización de la rehabilitación. La importancia de la economía informal lleva los dirigentes de los mayores municipios argentinos y brasileños a aceptar la reglamentación de la venta ambulante para solucionar el problema del empleo de los inválidos. Así, el municipio de São Paulo controla la actividad de los vendedores ambulantes deficientes físicos con la adopción de la ley n°5440.[35] La aplicación del proyecto noratlántico de modernización de la rehabilitación es pues muy imperfecta.

4. La lenta transformación en las trayectorias nacionales de las políticas públicas de la discapacidad durante las dictaduras

A mediados de los años sesenta, la atención cotidiana a las personas con discapacidad en los dos países estudiados sigue dependiendo principalmente de la solidaridad familiar y, en menor medida, de la solidaridad asociativa o religiosa. Los Estados han desarrollado varias políticas sectoriales, basadas en la deficiencia (asistencia a los ciegos, etc.) o en el tipo de servicios (rehabilitación médica y profesional, educación especial, etc.), caracterizadas por una oferta de servicios muy reducida y selectiva.

A finales de los sesenta, la idea de los derechos de las personas con discapacidad se generalizó en el discurso de las ONG y de los organismos intergubernamentales. Aunque había en ese momento regímenes dictatoriales en Argentina (1967-1973 y 1976-1983) y Brasil (1964-1985), estos discursos sobre los derechos de las personas con discapacidad fueron difundidos localmente por algunas asociaciones, por la prensa y, a veces, incluso por los gobiernos. Pero esta idea del derecho no se difunde uniformemente en todas las esferas sociales y en todos los territorios estudiados. Esto se debe al peso de la censura y del control político, así como a la forma en que las distintas asociaciones, así como los profesionales del sector, se apropian de esta noción de derechos y la difunden. Mientras que Argentina vivió una fase temporal de apertura democrática con el regreso de Perón entre 1973 y 1976, en 1976 se instauró una nueva dictadura, conocida como el "Proceso de reorganización nacional", que hizo un uso intensivo de la represión. En Brasil, el régimen vivió una fase de apertura democrática lenta, gradual y controlada a

35 Prefeitura do Municipio de São Paulo, Lei n°5440, de 20 de dezembro de 1957. Estabelece medidas de proteção em beneficio dos vendedores ambulantes de capacidade fisica reduzida.

partir de 1974 (Kucinski, 2001), que permitió gradualmente que los movimientos sociales y asociativos se expresaran con mayor libertad, especialmente entre 1978 y 1979.

Para garantizar que todas las personas con discapacidad tengan acceso a servicios de calidad, las organizaciones intergubernamentales (Naciones Unidas, OMS, OIT) recomiendan la coordinación de las políticas sectoriales (rehabilitación profesional, educación especial, etc.), el compromiso del Estado con la financiación, la gestión y la prestación de servicios de rehabilitación y educación especial; la participación de los organismos de seguridad social en la financiación de la educación especial y de los servicios de rehabilitación; y la inclusión de los derechos de todas las categorías de personas con discapacidad en la legislación.

La promoción internacional del concepto de los derechos de las personas con discapacidad refuerza la convicción de los actores argentinos y brasileños de la necesidad de redistribuir las responsabilidades institucionales del cuidado de las personas con discapacidad entre la familia, el Estado, el mercado, la sociedad civil organizada y la Iglesia. Las ONG argentinas y brasileñas son unánimes en reclamar el fortalecimiento del papel del Estado en la financiación de las políticas públicas, pero no están de acuerdo sobre la necesidad de asignar la responsabilidad de la prestación de servicios al Estado o a instituciones privadas sin fines de lucro.

4.A. Una oferta de servicios caritativa y débil bajo las dictaduras

A finales de los años sesenta, varios países europeos (Suecia, Dinamarca, Francia, etc.) lograron financiar los servicios de rehabilitación y educación especial a través de la seguridad social. Por el contrario, tanto en Argentina como en Brasil, la financiación de los servicios de educación especial y rehabilitación sigue siendo muy diversificada. La financiación pública (del Estado, de la seguridad social, etc.) sólo cubre una parte muy pequeña de las necesidades económicas de las instituciones. En Brasil, el *Instituto Nacional da Previdência Social* (INPS) sólo financia la rehabilitación profesional de los asegurados accidentados en el trabajo y, de manera más residual, las instituciones que prestan asistencia a los discapacitados (*excepcionais*) a través de su servicio social. En Argentina, algunas obras sociales proporcionan voluntariamente prestaciones de rehabilitación, educación especial o asistencia a las personas con discapacidad (directa o indirecta), mediante la firma de acuerdos de financiación con algunas instituciones privadas de rehabilitación o educación especial. En ambos países, los Estados participan moderadamente en la prestación de servicios directos de educación especial, dejando así un lugar

importante para que las asociaciones privadas los presten.

Las asociaciones que gestionan instituciones de rehabilitación o de educación especial trataban de obtener una financiación sostenible de las autoridades públicas, sin mucho éxito. Sin embargo, las grandes asociaciones gestoras de instituciones estaban dotadas de un fuerte capital social y relacional, y se beneficiaban con facilidad de subsidios públicos puntuales. Debido a la precariedad y a la insuficiencia de la financiación pública, la gran mayoría de estas grandes asociaciones conservaba algunas formas de recaudación de fondos privados (festivales de caridad, colectas públicas) administradas por comisiones de mujeres. En Brasil, la campaña de recaudación de fondos organizada por la *Associação de ajuda a criança defeituosa* permitío recaudar cada año varios cientos de miles de cruzeiros.[36] Para compensar la debilidad de las subvenciones públicas, las asociaciones gestoras de instituciones deben también buscar apoyo financiero de empresas privadas, fundaciones o clubes sociales (Club de Leones, Club Rotary, Automóvil, etc.). Por lo tanto, las asociaciones siguen recurriendo a la caridad privada, pero los recursos económicos así obtenidos siguen siendo insuficientes e irregulares.

Como consecuencia lógica de esta falta de recursos económicos, la oferta de servicios de educación especial y rehabilitación sigue siendo residual a lo largo de la década. Bajo las dictaduras de Argentina (1966-1973 y 1976-1983) y de Brasil (1964-1985), los servicios de educación especial y rehabilitación se ampliaron, pero aun así sólo llegaron a una minoría de beneficiarios. Al final de las dictaduras, menos del 15% de los niños discapacitados de cada país tenían acceso a una educación, especializada o no. De hecho, según las estadísticas disponibles, aproximadamente 60.000 niños con discapacidad estaban escolarizados en 1983 en Argentina (Voegeli de Goetz, Vivot, 1986: 113) y 159.000 en 1987 en Brasil (Jannuzzi, 2004: 152). Además, la oferta pública y privada de formación profesional (o de rehabilitación) para las personas con discapacidad es mínima. Sin embargo, afecta a una mayor proporción de personas en Brasil (entre 10.000 y 25.000 por año durante la década del 70) gracias a la actividad desarrollada por el departamento de rehabilitación del *Instituto Nacional da Previdência Social*. El déficit en la oferta de rehabilitación profesional por parte de los organismos públicos es mucho mayor en Argentina (129 personas rehabilitadas profesionalmente en 1970 por el *Servicio Nacional de Rehabilitación*) que en Brasil.

En ambos países, estas políticas seguían dependiendo de la caridad, aunque

36 AACD, *Relatorio da Campanha de fundos de 1971 da Associação de Assistência a Criança Defeituosa, sob a presidência do Dr Jacob Pedro Carolo, São Paulo*, AACD, janeiro de 1972, p. 9.

el presupuesto asignado a este sector aumentó en Brasil en la década del 70. Es cierto que la mayoría de los actores que actuaban en las instituciones de asistencia públicas y privadas no consideraban con compasión a las personas con discapacidad que atendían. Pero el mantenimiento de un sistema de financiación caritativo, y la ausencia de secularización de estas políticas, hacían inevitable que algunas personas con discapacidad que vivían en institución vivieran experiencias de infantilización e instrumentalización durante las ceremonias de homenaje a los "benefactores".

4.B. La presión de las asociaciones para que se apruebe una ley de protección integral de las personas con discapacidad

Desde 1967 en Brasil, y desde 1971 en Argentina, las asociaciones (incluyendo las asociaciones de padres de niños con deficiencia mental) tomaron medidas para que los gobiernos adoptaran leyes para la protección integral de las personas con discapacidad, con éxito en Argentina, pero no en Brasil. Desarrollaron sus reclamos con cautela en el contexto de las dictaduras militares brasileña (1964-1985) y argentina (1966-1973 y 1976-1983), que se definían por el cierre de los canales democráticos de acceso al gobierno, el uso de la represión, de la censura y de las desapariciones (Devoto y Fausto, 2008: 365).

En Brasil, la *Federação nacional das Associações de pais e amigos dos excepcionais* (FENAPAES) ha intentado en varias ocasiones, desde finales del decenio de 1960, que se aprobara una ley sobre la protección del menor *excepcional*, de conformidad con el párrafo 4 del artículo 145 de la entonces Constitución Federal. En octubre de 1967, los diputados organizaron un comité parlamentario especial para redactar un proyecto de ley sobre el menor *excepcional*. Esta comisión llevó a cabo un trabajo intensivo consultando muchos especialistas y asociaciones. A continuación, aprobó por unanimidad un proyecto de ley.[37] Pero este anteproyecto fue abandonado rápidamente, ya que la aprobación del Ato Institucional No. 5 llevó a la clausura del Congreso. En 1978, el diputado Thales Ramalho defendió una enmienda constitucional (nº12) destinada a garantizar la mejora de las condiciones sociales y económicas de los discapacitados (educación especial, asistencia, acceso a los edificios públicos), que fue adoptada en octubre de 1978.[38]

37 Archivo de la*Camara dos Deputados, Brasilia*. Seção SEDOL, CE (O8) 1967, Caixa 1. Comissão especial para elaborar projeto de lei que atualize a legislação pertinente ao menor excepcional, Ata da 21e reunião. 28 de novembro de 1968.

38 *Jornal de Brasilia*, Brasilia, 14 de outubro de 1978.

En 1981, durante el Año Internacional de las Personas con Discapacidad, se creó un comité parlamentario especializado encargado de sintetizar en un solo proyecto de ley las diversas propuestas legislativas en favor de las personas con discapacidad.[39] Los parlamentarios designados llevaron a cabo una amplia consulta con funcionarios del gobierno, representantes de asociaciones, profesionales y personas con discapacidad para preparar un proyecto de ley. Este proyecto de ley sobre los derechos de las personas con discapacidad fue aprobado por la Asamblea de Diputados en diciembre de 1981, pero circuló durante varios años entre las distintas comisiones del Senado, antes de ser finalmente rechazado en 1989.

Durante toda la dictadura, las asociaciones brasileñas nunca lograron obtener la adopción de una ley que garantizara todos los derechos de las personas con discapacidad. Sólo durante la transición a la democracia se cumplió esta esperanza, con la adopción de la Ley n°7.853 *de apoio as pessoas portadoras de deficiência* en 1989.

En Argentina, los dirigentes de la *Federación argentina de Entidades pro atención del disminuido mental* (FENDIM) se reunieron con parlamentarios en agosto de 1974 para discutir un posible proyecto de ley para la protección integral de las personas con discapacidad, sin ningún éxito. Luego, en octubre de 1976, negociaron con los líderes de la dictadura para obtener la aprobación de un proyecto de legislación integral de reconocimiento de derechos y obligaciones de personas discapacitadas.[40] La FENDIM logró entonces negociar con los miembros de la Junta Militar gracias a la proximidad de su líder, el coronel retirado Juan López, con el general Videla. Pero el proceso de negociación fue bastante lento, y siguió en el escritorio de la administración a la espera de que se tomara una decisión hasta 1980. Ese año, la Directora del Servicio Nacional de Rehabilitación, Alicia Amate de Esquivel, fue nombrada Vicepresidenta del Comité Internacional para la Preparación del Año Internacional de las Personas con Discapacidad (IYDP). Participó en varias reuniones internacionales sobre el tema y decidió consultar a las principales asociaciones del sector a fin de elaborar un proyecto de ley sobre la protección integral de las personas con discapacidad. Se preparó un nuevo proyecto de ley, diferente del que defendía inicialmente la FENDIM. Finalmente, el General Videla acordó firmar la Ley 22431 sobre la protección integral de las personas discapacitadas en marzo de 1981. La adopción

39 Archivo de la *Camara dos Deputados*, Brasilia. Seção SEDOL, Fundo CE (01) 1981, caixa 1, 2, 3.

40 Archivo de la FENDIM, Buenos Aires. Caja antecedentes de laley 22.431. Copia de una carta, Buenos Aires, FENDIM al General Videla presidente de la Nacion. Octubre 1976.

de esta ley fue un instrumento utilizado por las autoridades militares para afirmar el respeto de los derechos humanos en un contexto de dictadura. Para las autoridades militares, parecía indispensable mantener el estado de bienestar -o al menos dar a los ciudadanos la impresión de ello- para evitar el resurgimiento de la oposición y su consolidación (Devoto y Fausto, 2008: 392).

4.C. La imposible aprobación de una legalidad cosmopolita subalterna

En Argentina, las asociaciones más dinámicas reclamaron una legislación que impusiera una cuota para el empleo de las personas discapacitadas en las empresas públicas y privadas. En 1974, las asociaciones agrupadas en la *Unión Nacional Socioeconómica del Lisiado* presionaron a los parlamentarios para que aprobaran una ley que obligara a las empresas y administraciones privadas a emplear al menos 4% de personas con discapacidad en su personal. En Brasil, algunas asociaciones abogaron por la aplicación de un sistema de cuotas desde 1977 para que todos los discapacitados accedieran al empleo. Pero unos años más tarde, en octubre de 1980, se llegó a un consenso entre las asociaciones de personas con discapacidad en contra de la idea del empleo obligatorio. Fuertemente influenciados por la posición estadounidense sobre el tema, la mayoría de los líderes de las asociaciones brasileñas consideraron que el sistema de cuotas era una medida discriminatoria, innecesaria y caritativa.

Al defender la idea de una legislación coercitiva para el empleo de las personas con discapacidad en las empresas privadas, las asociaciones desean lograr una legalidad cosmopolita subalterna, es decir, una norma jurídica contrahegemónica, basada en principios de solidaridad y no en la maximización de los beneficios de las empresas privadas (Sousa Santos, Rodríguez-Garavito, 2005: 1-27). Cuando desearon obtener una legalidad subalterna, las asociaciones se enfrentaron a una fuerte oposición por parte de los representantes de los empleadores. En efecto, los representantes de las empresas y de las industrias consideraban que la obligación de contratar a personas discapacitadas que han sido rehabilitadas en sus empresas privadas podía perjudicar su rendimiento industrial y sus beneficios. En Brasil, la *Confederação Nacional da Industria* y la *Confederação Nacional do Comercio* se oponía vehementemente a todos los proyectos de ley que establecían la obligación legal del empleo en empresas privadas presentados en las asambleas parlamentarias durante la dictadura (1964-1985). Por ejemplo, el Senador Orestes Quercia presentó un proyecto de ley (No. 173) en 1980 que determinaba la reserva obligatoria de ciertos empleos para parapléjicos en empresas públicas

y privadas, bajo pena de fuertes sanciones financieras. En una carta firmada el 23 de septiembre de 1980, el Presidente de la Confederación Nacional de la Industria informó al Presidente del Senado que rechazaba el proyecto de ley. Entre los argumentos expuestos, el Presidente consideraba que "la obligación legal propuesta (...) consistiría en *una intervención superflua* en la economía interna de las empresas, cuyos empleados deben ser elegidos únicamente en función de sus capacidades y de las *necesidades del servicio*, tengan o no deficiencias físicas".[41]

En Argentina, la movilización de la Unión Nacional Socio-económica del Lisiado dio lugar en noviembre de 1973 a la presentación de un proyecto de ley que contenía sus reivindicaciones. Este proyecto de ley, titulado Comisión Nacional de Discapacitados, exigía que las administraciones públicas y privadas y las empresas emplearan al menos 4% de personas con discapacidad en los empleos existentes. También preveía la creación de un organismo oficial encargado de sancionar con multas las infracciones de esta medida. Cuando se consultó al abogado Victor Walter Greppi para que emitiera el dictamen del Servicio Nacional de Rehabilitación sobre este proyecto de ley, este criticó la idea de una cuota de puestos de trabajo reservados para las personas con discapacidad en las empresas privadas.[42] sin éxito. En septiembre de 1974, los parlamentarios aprobaron esta ley 20.923, conocida como Comisión Nacional de Discapacitados. Aunque la ley exponía a las empresas privadas a una obligación, la contratación de trabajadores discapacitados, los intereses financieros de estas empresas estaban en mayor parte garantidas, ya que el 70% del salario pagado a los trabajadores discapacitados es deducible del impuesto sobre la renta. La ley coincide bastante bien con la orientación política del poder peronista de la época, que intentaba conciliar -hasta cierto punto- los intereses de los trabajadores y de las empresas privadas. Sin embargo, esta ley no fue regulada durante el período del gobierno constitucional peronista, y fue abrogada durante la dictadura (1976-1983). La obligación para las empresas privadas de contratar a personas con discapacidad desapareció con la adopción de la ley de protección integral de las personas discapacitadas aprobada por el General Videla en marzo de 1981 (ley 22.431). Esta ley mantiene la obligación de contratar únicamente para las empresas

41 Archivo del Senado Federal (Brasilia), PL n1980/173°, carta do 23 septembre 1980, Rio de Janeiro, Domicio Velloso da Silveira, Presidente da Confederação Nacional da Industria, ao Senador Luiz Viana Filho, Presidente do Senado Federal, Brasilia.

42 Archivo de la Biblioteca de la Universidad de San Martin (Argentina). Donación de Maria Rosa Guilligan. Dr Victor Greppi, Jefe de Grupo de Trabajo de coordinación (SNR), Expediente n°2020-20739/73-8, 27 de diciembre de 1973.

públicas y las administraciones públicas. Aunque varias asociaciones de personas con discapacidad física y sensorial habían abogado por el mantenimiento de la cuota del 4% en las administraciones públicas y en las empresas privadas, los debates durante la elaboración del proyecto de ley habían llevado al rechazo de la solución coercitiva en las empresas privadas. Para fundamentar su decisión, los expertos jurídicos se basaban en la jurisprudencia que había declarado la inconstitucionalidad de la disposición 1804/58.[43] Sin embargo, la orientación política del régimen militar, que tendía a liberar a las empresas privadas de todas las obligaciones sociales hacia los trabajadores, ha influido indudablemente en la decisión de eximir a las empresas privadas de esta obligación de contratar a trabajadores rehabilitados.

En Brasil, la Ley Nº5890, aprobada en junio de 1973, suprimía la responsabilidad para las empresas de protección social de contratar a un determinado porcentaje de personas discapacitadas rehabilitadas, modificando el texto del artículo 55 de la Ley orgánica de previsión social. Esta nueva fórmula del artículo 55 determinaba que el INPS era responsable de expedir un certificado de competencia profesional para cada asegurado rehabilitado, en el que se definían todas las profesiones que éste podía ejercer.[44]

Bajo las dictaduras, la movilización de los actores asociativos a favor de una legalidad cosmopolita subalterna fue muy difícil, ya que tenían que enfrentarse a actores poderosos (representantes de los empleadores, funcionarios administrativos del sector de la rehabilitación, algunos expertos internacionales de la OIT). La orientación política de las dictaduras, que tendían a liberar a las empresas privadas de todas las obligaciones sociales hacia los trabajadores, hacía que fuera imposible adoptar dicha legislación.

4.D. El impacto moderado de la dinámica de la desectorización coyuntural

A nivel internacional, la promoción de la idea de coordinación de las políticas sectoriales de la discapacidad fue acompañada a principios de los años cincuenta por una unificación de las identificaciones de las personas con discapacidad (bajo la categoría de *handicapped*, luego *disabled*), y por una tendencia hacia la igualación de derechos atribuidos a las diferentes categorías de personas con discapacidad. En los dos países estudiados, durante el período 1968-1982, estas dinámicas internacionales (promoción de la idea de coordinación administrativa,

43 Entrevista con Alicia Misa de Bustos Fierro, Buenos Aires, 13 marzo de 2009.

44 Presidência da Republica, Lei n°5890, de 8 de junho de 1973, Altera a legislação de previdência social e da outras previdências.

igualación de los derechos de las diversas categorías de personas con discapacidad) llevaron a cuestionar las características fundamentales de las políticas sectoriales previamente establecidas: la asignación de derechos específicos a una subcategoría (ciegos, inválidos de guerra), así como la existencia de organismos administrativos encargados de llevar a cabo una política sectorial (en general específica a una subcategoría). Esta dinámica induce una tendencia hacia la desectorización de la rehabilitación, la educación especial, la asistencia a los ciegos y sordos, lo que coloca a los diversos actores en una posición inestable y cambiante (Dobry, 2009: 479-483).

En ambos países se observa, por lo tanto, un proceso de desectorización coyuntural de las políticas sectoriales de la discapacidad durante la década 1968-1982. Algunos actores locales exigían entonces con vehemencia la coordinación de las políticas sectoriales, y desarrollaban proyectos con este fin. El impulso de la coordinación de las políticas públicas de la discapacidad surgió en diferentes sectores administrativos según los países. En Brasil, el Ministerio de Educación promovió el inicio de una unificación de estas políticas públicas, mientras que en Argentina es el sector de la rehabilitación el que desempeñó este papel. En Brasil, la *Federação nacional das Associações de Pais e amigos dos Excepcionais* (FENAPAEs) pidió la creación de una fundación privada para orientar las políticas públicas de asistencia a las personas con discapacidad,[45] sin éxito. Por el contrario, en Argentina, la *Federación argentina de Entidades pro-atención del disminuido mental* exigió la participación del Estado en la coordinación administrativa de las políticas públicas de la discapacidad. En ambos países, los intentos de coordinación interministerial de las políticas sectoriales de la discapacidad iniciados por los organismos públicos han dado escasos resultados, ya que gran parte de la política de la discapacidad no se organizó. Por otra parte, otros actores asociativos, en particular algunas asociaciones de padres de niños con deficiencia mental y de ciegos, siguieron exigiendo la creación de un organismo interministerial dedicado específicamente a su problema (discapacidad mental, ceguera).

Sin embargo, esta dinámica de desectorización coyuntural tuvo un impacto bastante fuerte en las áreas de asistencia a los ciegos y de asistencia a los mutilados de guerra. En Brasil, la especificidad de la política de rehabilitación de los mutilados de guerra desapareció en 1975 con la extinción de la *Comissão de readaptação dos incapazes das forças armadas* (CRIFA).[46] En el mismo país, los funcionarios

45 *Mensagem da APAE*, janeiro-maio 1975, n°2, p. 30.

46 Decreto 76487 de 22 de outubro de 1975, que dispõe sobre a extinção e destinos do patrimonio da Comissão de Readaptação dos Incapazes das Forças Armadas, é da outras providências.

desarrollaron un proyecto para coordinar las políticas de educación especial y de rehabilitación, considerando la creación de una *Coordenação nacional de educação especial e reabilitação*, que absorbería la *Campañha Nacional de educação dos cegos* y la *Campañha Nacional de educação e readaptação de deficientes mentais.*[47] Pero finalmente, en 1973, el gobierno decidió mantener una clara distinción entre las políticas de rehabilitación y de educación especial, creando el *Centro Nacional de Educação Especial*, que absorbió la *Campañha Nacional de educação dos cegos* mediante la adopción del Decreto No. 72425. Los ciegos no adquirieron ningún derecho profesional específico. En Argentina, los ciegos perdieron algunos derechos profesionales anteriores (2% de cuota en las administraciones) con la adopción de una nueva legislación (ley n°20923 de 1974; ley n°22431 de 1981), que concedió derechos profesionales iguales para todas las categorías de personas con discapacidad (Brégain, 2012).

Conclusión

Las trayectorias de las políticas públicas sobre discapacidad de los dos países estudiados se ven influenciadas primero por el proyecto europeo de modernización de la reeducación, y luego por el proyecto noratlántico de modernización de la rehabilitación. Los demás proyectos de innovación social con repercusión mundial (proyecto socialista, proyecto de innovación de los países en vías de desarrollo) tienen poca influencia en estos países.

A partir de 1956, la intervención de los organismos intergubernamentales condujo a una reorientación de las políticas públicas de rehabilitación hacia el proyecto noratlántico de modernización de la rehabilitación, pero este proyecto sólo se ejecutó parcialmente. En ambos países, los cambios en las políticas públicas de la discapacidad siguieron siendo limitados bajo las dictaduras, debido a varios factores: por un lado, las administraciones fueron reacias a renunciar a su autonomía de acción en favor de una entidad administrativa coordinadora o unificadora. Por otra parte, los Estados no establecieron un sistema de financiación suficiente y adecuado para los servicios destinados a las personas con discapacidad. En los dos países la situación se apartó mucho del ideal de una educación obligatoria y gratuita para todos los niños con discapacidad, y la prestación de servicios de rehabilitación sigue siendo reducida. Por último, los regímenes dictatoriales se han abstenido de imponer normas estrictas sobre el empleo de las personas con discapacidad y sobre la accesibilidad hacia las empresas privadas.

47 Archivo Nacional, sede Brasilia, SEPLAN/MEC, caixa 190. Grupo de trabalho, *Anteprojeto de regimento da coordenação nacional de educação especial e reabilitação*, 1972.

Las políticas públicas de la discapacidad durante las dictaduras argentinas y brasileras estaban, por lo tanto, en gran medida en conflicto con varios principios fundamentales del proyecto noratlántico de modernización de la rehabilitación, que ha sido matizado por las experiencias extranjeras (participación del Estado en la financiación y prestación de servicios; universalización de los derechos; coordinación de las políticas sectoriales). Finalmente, la adopción de una ley sobre la protección integral de los derechos de las personas con discapacidad tuvo lugar en la Argentina durante la dictadura (1981) y varios años después del fin de la dictadura en Brasil (1989).

Bibliografía

AOI (1947) *Segunda Conferencia para el bienestar del lisiado. Relatos oficiales, contribuciones y discusiones, Buenos Aires, octubre de 1946*. Buenos Aires : Ed. Orestes A. Capello.

ARMUS, Diego (2005) "Historias de enfermos tuberculosos que protestam. Argentina, 1920-1940", en: Diego Armus (comp.), *Avatares de la medicalizacion en América Latina 1870-1970*. Buenos Aires: Lugar editorial. pp. 65-99.

BRÉGAIN, Gildas (2012) "Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina (1946-1974)", en Liliana Pantano (comp.), *Discapacidad y Investigación*. Buenos Aires : Editora Universidad Catolica Argentina. pp. 111-165.

BUREAU INTERNATIONAL DU TRAVAIL (1923) *Le placement des invalides. Réunion d'experts pour l'étude de l'organisation du placement des invalides (Genève, 31 juillet, 1er et 2 août 1923)*. Genève : BIT.

DEVOTO, Fernando, FAUSTO, Boris (2008) *Argentina Brasil 1850-2000. Un ensayo de historia comparada*. Buenos Aires : Editorial Sudamericana.

DOBRY Michel (2009) "révolutions, crises, transitions", en Olivier Fillieule, Lilian Mathieu, Cécile Péchu (dir.), *Dictionnaire des mouvements sociaux*. Paris : Presses de Sciences Po. pp. 479-483.

GROCE, Nora Ellen (2014) "Disability and the League of Nations: the Crippled Child's Bill of Rights and a call for an international bureau of information, 1931." *Disability and Society* Vol. 29, N°4, p. 503-515.

HASSENTEUFEL, Patrick (2005) "De la comparaison internationale à la comparaison transnationale. Les déplacements de la construction d'objets

comparatifs en matière de politiques publiques." *Revue française de science politique* Vol. 55, N°1, p. 113-132.

INTERNATIONAL LABOUR ORGANISATION (1945) *The training and Employment of Disabled persons. A preliminary Report*. Montreal: ILO.

_____ (1967) *Report to the government of Brazil on the vocational rehabilitation and placement of the Disabled, ILO/TAP/Brazil/R. 10*. Geneva: ILO.

JANNUZZI, Gilberta de Martino (2004) *A educação do deficiente no Brasil, dos primordios ao inicio do século XXI*. São Paulo : Autores associados.

KUCINSKI, Bernardo (2001) *O fim da ditadura militar*. São Paulo : editora Contexto.

LAGROYE, Jacques ; FRANCOIS, Bastien ; SAWICKI, Frédéric (2006) *Sociologie politique*. Paris : Presses de Sciences Po et Dalloz.

NAPOLI, Manlio ; BLANC, Claudio (2000) *Ortopedia Brasileira. Momentos, crônicas e fatos*. Tamboré : Oesp grafica SA.

ORGANISATION INTERNATIONALE DU TRAVAIL (1964) *Informe al Gobierno de la Republica argentina sobre la colocación selectiva de los invalidos, OIT/TAP/Argentina/R.8*. Ginebra : OIT.

RAMACCIOTTI, Karina (2009) *La politica sanitaria del peronismo*. Buenos Aires : Biblos.

_____ (2015) "Diálogos transnacionales entre los saberes técnicos e institucionales en la legislación sobre accidentes de trabajo. Primera mitad del siglo XX." *Historia, Ciências, Saude-Manguinhos* Vol. 22, N°1, p. 201-219.

ROLLAND, Denis (2005) "Introduction.", en Denis Rolland et Daniel Aarão Reis Filho (dir.),. *Modernités alternatives. L'historien face aux discours et aux representations de la modernité*. Paris : L'Harmattan.

ROMERO, Luis Alberto (2006) *Historia contemporanea da Argentina*. Rio de Janeiro : Jorge Zahar Editor.

SANTOS, Boaventura de Sousa, RODRIGUEZ-GARAVITO, César (ed.) (2005) *Law and Globalization from below. Towards a Cosmopolitan Legality*. New York : Cambridge studies Press.

SAUNIER, Pierre-Yves (2008) "Les régimes circulatoires du domaine social 1800-1940 : projets et ingénierie de la convergence et de la différence." *Genèses,* N°71, p. 4-25.

SICOT (Société Internationale de Chirurgie Orthopédique et de Traumatologie) (1931) *Premier congrès de la Société internationale de chirurgie orthopédique et de traumatologie, Paris, octobre 1930, Procès-Verbaux*. Paris : Imprimerie R. Fischlin.

_____ (1950) *Quatrième congrès international de chirurgie orthopédique, Amsterdam, 13-18 septembre 1948. Procès-Verbaux, rapports, discussions et communications particulières*. Bruxelles : Imprimerie Lielens.

TESTA, Daniela (2011a) "Poliomielitis: La «herencia maldita» y la esperanza de la rehabilitación. La epidemia de 1956 en la ciudad de Buenos Aires." *Intersticios. Revista Sociologia de Pensamiento Critico* Vol. 5, N°2, p. 309-323.

_____ (2011b) *La lucha contra la poliomielitis. Intermitencias de un recuerdo eludido. Buenos Aires (1943-1971)*, Tesis de Maestria (dirección Karina Ramacciotti). FLACSO: Buenos Aires.

THERBORN, Göran (2003) "Entangled Modernities." *European Journal of Social Theory* Vol. 6, N°3, p. 293-305.

UNITED NATIONS (1952) *Modern Methods of Rehabilitation of the Adult disabled. Report of a group-training course organized by the United Nations with the co-operation of the WHO and ILO, Held in Sweden, Finland and Denmark, 8 september-7 november 1952*. New-York: United Nations Publication.

VOEGELI DE GOETZ Lucrecia M. A., VIVOT Alejandro Rojo (1986) *La educación especial en la Argentina. Aproximación metodologica a su tratamiento estadistico*. IIN : Montevideo.

WERNER, Michael et ZIMMERMANN, Bénédicte (2003) "Penser l'histoire croisée : entre empirie et réflexivité." *Annales. Histoire, Sciences Sociales* N°1, p. 7-36.

Sobre los autores y autoras

María Noel Míguez Passada es doctora en ciencias sociales (UBA), magister en servicio social (UFRJ) y licenciada en trabajo social (UDELAR). Realizó un postdoctorado en la Universidad de Buenos Aires y otro sobre Prácticas y representaciones políticas en la Universidad París 7, Francia. Es profesora titular del Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República de Uruguay. Nivel I del Sistema Nacional de Investigadores.

Ana Paula Santana es fonoaudióloga (UNIFOR), magister y doctora en Lingüística (UNICAMP). Realizó un postdoctorado en el Centro de Historia cultural de sociedades contemporáneas en la Universidad de Versailles Saint-Quentin, Yvelines, Francia. Es profesora e investigadora en el Departamento de fonoaudiología y del Programa de post-graduación en lingüística de la Universidad federal de Santa Catarina.

Alexandre Bergamo es antropólogo (UNICAMP), magister y doctor en Sociología de la cultura (USP). Realizó estudios de post-graduación en la Universidad de San Pablo y en el Centro de Historia cultural de sociedades contemporáneas en la Universidad de Versailles Saint-Quentin, Yvelines, Francia. Es profesor e investigador del Consejo nacional de desarrollo científico y tecnológico (CNPq) en el Departamento de Sociología y Ciencia Política de la Universidad federal de Santa Catarina.

Martial Meziani es sociólogo (Universidad París 5), profesor-investigador en la Universidad de Cergy-Pontoise, Francia. Es co-director del Departamento Filosofía y Ciencias humanas y sociales del Instituto nacional superior de profesores y de la educación (Inspé) de la Academia de Versailles.

Gildas Brégain es historiador (Universidad Rennes 2), investigador del Centro Nacional de Investigaciones Científicas (CNRS) de Francia, trabaja en el laboratorio Arenes en la Escuela de Altos Estudios en Salud Pública en Rennes.

Carolina Ferrante es doctora en Ciencias Sociales y Licenciada en Sociología por la Universidad de Buenos Aires. Investigadora Asistente del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas con sede en el Departamento de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Quilmes.

Andrea Benvenuto es doctora en filosofía (Universidad París 8), profesora e investigadora en la Escuela de altos estudios en ciencias sociales (EHESS) de París. Anima un colectivo de investigación sobre los *Deaf Studies* en la misma institución.

Esta obra se propone abrir un camino prácticamente inexplorado, el de los estudios comparativos sobre la discapacidad en los mundos francófonos y latinoamericanos. Ofrece a los lectores un primer balance de las investigaciones comparativas llevadas a cabo por especialistas de la discapacidad en varias disciplinas (sociología, historia, ciencias sociales, lingüística), y países (Argentina, Brasil, Francia, Chile, Uruguay).

Esta perspectiva facilita por un lado, la identificación de elementos de convergencia y de divergencia entre estos países, y una mayor visibilidad de las especificidades nacionales. Ofrece así la posibilidad de poner a distancia la realidad nacional y en consecuencia, su desnaturalización. Por otra parte, permite valorizar las dinámicas comunes a los países comparados y la influencia variable de la dinámicas internacionales sobre las trayectorias nacionales.

Los autores María Noel Míguez Passada, Ana Paula Santana y Alexandre Bergamo, Carolina Ferrante, y Gildas Brégain ofrecen a los lectores una fuente de información variada y rigurosa que da cuenta de las especificidades nacionales, y una fuente de inspiración metodológica para quienes se interesan en explorar la perspectiva comparativa.

Andrea Benvenuto es profesora investigadora en la Escuela de Altos Estudios en Ciencias Sociales (CEMS-PHS-EHESS), Francia.

Gildas Brégain es investigador del Centro Nacional de Investigaciones Científicas (CNRS) en la Escuela de Altos Estudios en Salud Pública (Arenes-EHESP), Francia.

Martial Meziani es profesor investigador en la Universidad de Cergy-Pontoise (EMA, EA 4507), Francia.