



HAL
open science

¿Quién es el sujeto en la discapacidad? El punto de vista de un historiador de la época contemporánea

Gildas Brégain

► To cite this version:

Gildas Brégain. ¿Quién es el sujeto en la discapacidad? El punto de vista de un historiador de la época contemporánea. Paula Mara Danel, Berenice Pérez Ramirez, Alexander Yarza de los Rios (comp.), ¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades, Buenos Aires: CLACSO, 2021. https://www.clacso.org/quien-es-el-sujeto-de-la-discapacidad/?fbclid=IwAR1nrjt6Q2KoNOXrr-fz1jP4umWrnZnxJDb-SEb1R9QNVhLE_6DB7ORlJ7A, pp.71-100, 2021. halshs-03263747

HAL Id: halshs-03263747

<https://shs.hal.science/halshs-03263747v1>

Submitted on 17 Jun 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Gildas Brégain¹

Capítulo II

¿Quién es el sujeto en la discapacidad? El punto de vista de un historiador de la época contemporánea

La respuesta a esta cuestión sencilla «¿Quién es el sujeto en la discapacidad?» es compleja, en primer lugar por la polisemia de la palabra sujeto y de la palabra discapacidad (la discapacidad como sinónimo de *desventaja* social (*Handicap* o *disablement* en inglés), o como concepto más global (*disability* en inglés), y en segundo lugar por la multiplicidad de actores que pueden estar involucrados en la configuración de las experiencias de las personas con discapacidad. A eso se añade la dificultad para el historiador de la época contemporánea de entender las experiencias de las personas con discapacidad, ya que las fuentes disponibles para el historiador esconden algunas de estas realidades o actores. Por eso mi interés - también- por los actores que no aparecen todavía como sujetos en la historia de la discapacidad. Además de eso, se deben tener en cuenta las variaciones que existen según las escalas geográficas (nivel internacional, nivel nacional, nivel local). Basaré mi reflexión en la historiografía existente, así como en los múltiples archivos y documentación consultada durante nuestras investigaciones sobre las políticas públicas de la discapacidad en varios países de América Latina (Argentina, Brasil, Chile, Uruguay), Europa (Francia, España) y África del Norte (Argelia, Tunes). En este artículo, utilizaré regularmente la terminología empleada en las fuentes históricas ("retrasadas", "enano", etc.), sin compartir la carga discriminatoria de esta terminología.

I. ¿Quién fué el sujeto en la historia de la discapacidad escrita durante las últimas décadas?

Siguiendo el pensamiento de los historiadores de la *Disability History* (Longmore y Umansky, 2001), considero que la discapacidad es una construcción social y cultural, generalmente basada en consideraciones médicas, médico-religiosas o religiosas. Los trabajos que pretenden formar parte de la historia de la discapacidad son muy diversos, y algunos de ellos no forman parte - en mi opinión- de la historia de la discapacidad sino más bien de una historia tradicional de la medicina, que analiza las políticas sanitarias sin tener en cuenta las aspiraciones de los enfermos. La historia de la discapacidad debe diferenciarse del enfoque tradicional de la historia de la medicina, ya que requiere tener en cuenta las experiencias de vida de las personas con discapacidad, las voces o las reivindicaciones de las mismas.

Dada la diversidad y el gran número de obras que pretenden formar parte de la historia de la discapacidad que existen a escala internacional, he optado por estudiar prioritariamente varias obras colectivas y síntesis producidas por historiadores, con el fin de identificar los desarrollos historiográficos que atestiguan una evolución en la consideración de los diferentes "sujetos" (personas o entidades elegidas para el análisis) en la historia de la discapacidad. Sin embargo, estas grandes síntesis y trabajos colectivos tienden a proporcionar una visión más bien reductora de los "sujetos" de la discapacidad. También muestran en su mayoría, con su clasificación temporal de la edad antigua griega y romana hasta la edad contemporánea, una visión muy teleológica, occidental

¹Doctor en Historia de la Universidad de Rennes 2 (Francia) y de la Universidad Federal de Santa Catarina. Es investigador permanente del Centro Nacional de Investigaciones científicas (Francia). Integrante del Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO). Desarrolla investigaciones sobre la historia transnacional de la discapacidad en el siglo XX, centrándose en tres áreas culturales (América Latina, África del Norte y Europa Occidental). Fue coordinador de los primeros Coloquios Franco-latinoamericanos de investigaciones sobre la discapacidad. Está completando la traducción al español de su libro *Pour une histoire du handicap au XXe siècle. Approches transnationales (Europe et Amériques)*. Correo electrónico: gildasbregain@hotmail.fr

y lineal de la historia de la discapacidad.

De una manera más bien caricatural, se podría decir que las primeras obras que pretenden formar parte de la historia de la discapacidad (de la edad antigua hasta el período actual), escritas durante los años ochenta y noventa², a menudo erigen o bien "grandes hombres" o bien "grandes mujeres", con o sin discapacidad, o bien instituciones, como sujetos en la discapacidad. De hecho, gran parte de estos trabajos se centran en el papel de los médicos y educadores/pedagogos en la organización de los primeros servicios para las personas con discapacidad, y sobre cómo estos "especialistas" entienden o definen la discapacidad/la enfermedad/etc. (Jannuzzi, 1985). En Francia, el libro *Fragments pour une histoire* es emblemático de esto, presentando las biografías de los educadores de sordomudos Jacob Rodrigue Pereire, Edouard Séguin y Gustave Baguer que promueven el oralismo (Stiker, Vial, Barral, 1996). En otro libro, los artículos se centran en la visión de la discapacidad del eugenista Alexis Carrel (Barreau, 2000), o en el posicionamiento de los psiquiatras frente a los "degenerados" (Coffin, 2000). Otras obras históricas están dirigidas a describir la trayectoria biográfica y las realizaciones de personas con discapacidad consideradas como "fundadoras" del sector, como la sordo-ciega Hellen Keller, la ciega pakistani Fatima Shah (Raihana A. Hasan, 1999).

Un segundo componente de los estudios se centran en las políticas de ayuda a las personas con discapacidad a través del prisma de las instituciones, ofreciendo una mirada más o menos crítica sobre la naturaleza de los servicios ofrecidos, el público asistido y los múltiples retos económicos, sociales y políticos de las acciones sociales desarrolladas por estas instituciones. Estos estudios también muestran la importancia de la filantropía y de la caridad en la creación de estas instituciones. Algunas obras o artículos publicados en los años 90 y 2000 siguen esta línea (Thévenin, 2000; Testa, 2011). Otros trabajos sobre las asociaciones que gestionan instituciones de asistencia, su acción social y su relación con el Estado (Plaisance, 2000), así como los que señalan el papel de las instituciones en la construcción de la categoría "discapacidad" o de otras categorías como los alienados, pueden vincularse a esta tendencia.

Si algunos estudios pioneros intentaron esbozar la historia reciente de los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad desde el fin de los años 1980 (Driedger, 1989, Vilà, 1994), los primeros estudios que establecen las personas con discapacidad como nuevo sujeto en la historia de la discapacidad aparecen durante los años 1990 y 2000. Las personas con discapacidad figuran como actores colectivos que participan en la construcción de políticas públicas, y como ciudadanos de pleno derecho gracias a su participación política. Es a partir de este período que se multiplican los artículos y libros sobre las movilizaciones asociativas de las personas con discapacidad (Dauden Tallavi, 1998; Gerber, 2001; Armus, 2005; Junior y Cléber Martins, 2010; Gebredikan, 2012; Reiss, 2015; Baar, 2015), sobre el activismo político de algunos actores, por ejemplo Hellen Keller (Nielsen, 2004), sobre las acciones de protesta en el espacio público (Turpin, 2000; Barnartt y Scotch, 2003; Reiss, 2005; O Cathain, 2006; Brégain, 2013; Brégain, 2016), etc. Estos trabajos destacan el papel de los líderes asociativos en la dirección de las asociaciones, las demandas políticas de las mismas y su influencia en el desarrollo de la legislación y de las políticas públicas (Guyot, 2000). El interés de los historiadores por los movimientos asociativos tiene mucho que ver con el contexto histórico, y la visibilidad de sus protestas en las esferas públicas. La multiplicación de estos estudios a partir de los años 1990 es en efecto concomitante con la tercera ola de radicalización de las personas con discapacidad al nivel internacional, con el crecimiento de la cultura social de la protesta, el uso masivo y reiterado de acciones de protesta en el espacio público para defender sus derechos, y la construcción de nuevas utopías emancipadoras³.

²Existen algunos escritos anteriores a este periodo, ya desde los años 1950, que corresponden más a resúmenes y síntesis parciales de datos sobre la historia de la discapacidad en los distintos periodos, muchas veces hechos por profesionales de la salud o del trabajo social. Por ejemplo, leer Dolores Salazar y de Agüero, *El Lisiado a través de la historia*, Tesis de grado presentada en la Escuela de Servicio Social anexa a la Facultad de Ciencias Sociales y Derecho Público de la Universidad de la Habana, Sociedad Internacional para el bienestar de los lisiados, New York, 1956,

³En nuestras investigaciones, hemos podido identificar al menos tres olas de radicalización de las personas con discapacidad al nivel internacional, con una temporalidad ligeramente diferente de las olas feministas: una ola durante el periodo de entre-guerras (1918-1939), otra ola durante la década de los años 1968 (1968-1982), y una última ola

Dos hechos interesantes merecen ser destacados: por un lado, las personas con discapacidad adoptan posiciones políticas diversificadas y a veces ambiguas con respecto a la situación de los trabajadores ordinarios: Durante los años 1920, mientras que los trabajadores ciegos del Instituto Val Mandé en Francia, fabricantes de cepillos viviendo en zonas urbanas, desean ser reconocidos como trabajadores ordinarios y beneficiarse de las escalas salariales de los sindicatos, otros dirigentes de asociaciones de ciegos destacan su condición de trabajadores "desfavorecidos" por su menor productividad y sus mayores gastos, con el fin de exigir una compensación financiera (excedentes salariales, vivienda gratuita, transporte gratuito, etc.) y el derecho a un acceso privilegiado a un empleo en la administración pública o en las empresas privadas (sistema de cuotas o empleos reservados). Por otro lado, las personas con discapacidad no constituyen sistemáticamente ciudadanos "doblemente" oprimidos en la historia. Por ejemplo, los ciegos tienen a veces más libertad de acción y de maniobra que las personas sin discapacidad en contextos autoritarios: los ciegos pueden leer textos prohibidos escritos en braille o cruzar las fronteras del cinturón de hierro con mayor libertad desde Europa oriental a Europa occidental.

Por último, la historiografía actual de la discapacidad - en la época contemporánea- tiende a poner de relieve dos nuevos sujetos en la historia de la discapacidad: las religiones y las organizaciones internacionales. Si los historiadores de la época medieval y moderna posicionan casi sistemáticamente la religión católica como uno de los sujetos de la discapacidad (Metzler, 2013), generalmente no es el caso de los historiadores de la época contemporánea. Sin embargo, algunos historiadores de países no occidentales tienen en cuenta los efectos de las religiones en la época actual, ya que las religiones siguen desempeñando un papel predominante en la organización de estas sociedades (Ajuwon, 2018; Scalenghe, 2014).

Por otra parte, algunos trabajos recientes enfatizan el papel central de las organizaciones intergubernamentales (Sociedad de las Naciones (SDN), Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Internacional del Trabajo (OIT), Organización de las Naciones Unidas (ONU), Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), Banco Mundial (BM), Fondo Monetario Internacional (FMI), etc.) en la construcción de normas internacionales sobre discapacidad desde la década de 1920, que los Estados, instituciones y asociaciones son alentados a seguir. La política de reeducación de los mutilados de guerra promovida por la Oficina Internacional del Trabajo después de la Primera Guerra Mundial se inspiró en las modalidades europeas de rehabilitación de los mutilados de guerra, de inspiración socialista. Al contrario, después de la Segunda Guerra Mundial, las Naciones Unidas y la Organización Internacional del Trabajo (OIT) promovieron otro proyecto de rehabilitación de los minusválidos, de inspiración más liberal, desarrollado por los países de la zona del Atlántico Norte, en particular los Estados Unidos e Inglaterra (Bregain, 2018). Recientemente, el Banco Mundial (BM), el Fondo Monetario Internacional (FMI), y a veces con la ayuda de la Organización Mundial de la Salud (OMS), promueven una orientación neoliberal de las políticas de la discapacidad (reducción del importe de las pensiones y del número de los beneficiarios, menos servicios públicos y más transferencias monetarias directas, etc.).

Pero hay que ser consciente del polimorfismo de las políticas internacionales de la discapacidad desde la Segunda Guerra Mundial. El análisis de la asistencia técnica prestada por organizaciones intergubernamentales (OIT, OMS, ONU) y Organizaciones No Gubernamentales (ONG) en el ámbito de la rehabilitación a varios países de distintas zonas culturales (Argentina, Brasil, España, Argelia) me permite formular la hipótesis de que esas políticas se aplican de manera diferenciada según las zonas culturales y geográficas. Esta aplicación diferenciada no está solamente vinculada a la apropiación variable de las normas internacionales por parte de los agentes locales, sino que se explica sobre todo por los intereses diplomáticos y geopolíticos, y por la cultura de los expertos internacionales enviados allí⁴.

posterior a los años 1990 hasta hoy, concomitante con la legitimación del neoliberalismo y el fin de muchas dictaduras en América Latina y África.

⁴Así, a finales del decenio de 1950, los expertos en rehabilitación enviados por la Oficina Internacional del Trabajo y la OMS a los gobiernos de la Argentina y el Brasil eran casi todos expertos de países anglosajones y nórdicos. En estos países, los expertos de la OIT promovieron medidas para la integración profesional de las personas con discapacidad de

II. ¿Quiénes son los sujetos marginados o excluidos hasta ahora en la historia de la discapacidad?

La escritura de la historia de la discapacidad es bastante reciente (tres décadas), y sigue sin desarrollarse. Los historiadores y las historiadoras de la discapacidad han destacado algunos actores en el campo de la discapacidad (instituciones, asociaciones, asociaciones, líderes asociativos y administrativos). Debido a la falta de tiempo o de interés, incluso han ignorado en gran medida algunos de los temas más complejos (relacionados con la interseccionalidad, las experiencias de vida de las personas no institucionalizadas, la relación con los cuidadores), marginando algunos sujetos en la historia de la discapacidad.

A) El olvido de las personas con identificaciones múltiples (sexualidades, género, etnia, clase social, edad, etc.)

Hasta ahora, la historia de las personas con discapacidad apenas ha tenido en cuenta la complejidad de las experiencias de vida y la existencia de múltiples identificaciones para cada individuo. Los estudios históricos se han centrado en las "personas con discapacidad", raramente refiriéndose a las diferencias en las experiencias de vida y a la discriminación relacionada con el género, la clase social, las diferencias étnicas y la edad. Unos pocos artículos se centran en las diferencias de género (Serlin, 2003; Kaba, 2006; Cleall, 2013; Ann Ellis, 2016; Puaca, 2016; Kunzel, 2018), y muy raros son los que se centran en las diferencias étnicas (Boster, 2013; Burch, 2014).

La falta de estudios más precisos sobre estas diferencias sociales conduce a una homogeneización de las experiencias de vida de las personas con discapacidad, tomando generalmente como referencia a los hombres blancos heterosexuales en edad de ser educados o de trabajar, ya que fueron generalmente los principales beneficiarios de las políticas de rehabilitación educativa y profesional de la primera mitad del siglo XX en un gran número de países, no solamente en Europa y América del Norte, sino también en varios países colonizados de África y de Asia. Al hacerlo, estos estudios han ocultado a menudo la extraordinaria heterogeneidad de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y, en particular, ciertas discriminaciones y experiencias de vida específicas basadas en características e identificaciones sociales⁵.

Al estudiar el caso de las mujeres ciegas durante el período de entreguerras, me di cuenta de que los prejuicios de género y del capacitismo se entrelazan para dar lugar a una reducción considerable de las perspectivas educativas, profesionales, sociales y políticas de las mujeres ciegas. Las mujeres ciegas suelen tener menos acceso a escuelas especializadas, instituciones de rehabilitación profesional y talleres protegidos, y sus empleos suelen ser mucho menos cualificados y remunerados. Por lo tanto, en general, se encontraban en un estado de alta dependencia económica de sus familias. Las mujeres ciegas también han sido objeto de mucha más violencia sexual y física que las mujeres sin discapacidad, porque muchos hombres se aprovechaban de su deficiencia para violentarlas sin ser desenmascarados. Todavía se necesitan estudios históricos para medir este nivel de violencia y la multiplicidad de formas de violencia a las que estaban expuestas.

También me di cuenta de la influencia del pensamiento eugenista en las condiciones de vida de estas mujeres ciegas durante el período de entreguerras: los directores de las instituciones para ciegos, algunos padres y algunas monjas, directa o indirectamente, ordenaban a las niñas ciegas que permanecieran solteras (posiblemente dedicándose a Dios) y que no se casaran para no tener hijos

inspiración liberal (colocación selectiva, creación de talleres protegidos para los menos productivos, devaluación de las medidas de cuotas de empleo obligatorio, etc.) (Bregain, 2014). Por el contrario, los expertos en rehabilitación que la OIT, la OMS y otras ONG enviaron durante los años sesenta y setenta al gobierno socialista argelino son en su mayoría francófonos (franceses o belgas) o oriundos de países socialistas (Yugoslavia, Polonia). Varios de estos expertos ayudaron a crear grandes cooperativas de trabajo para ciegos.

⁵Prefiero utilizar el concepto de identificación, que traduce la idea de movimiento y de fluidez, mientras que el término "identidad" se refiere a la inmovilidad. La forma en que alguien se identifica puede fluctuar con el tiempo, y difiere según el contexto y el interlocutor al que se dirige.

discapitados "indeseables". Mientras que en las instituciones educativas para ciegos las relaciones con hombres ciegos estaban a menudo prohibidas por la segregación de género (Van Trigt, 2013: 698), los adultos ciegos disfrutaban de una mayor libertad de relación. O sea que, para las mujeres ciegas, el mandato social no era ser una buena ama de casa como para las otras mujeres sin discapacidad, sino permanecer soltera y sacrificarse por los demás. Pero la realidad social es más compleja, y muy diversa. Durante la primera mitad del siglo XX, a pesar de la presión social a favor del celibato de las mujeres ciegas, varios cientos de mujeres ciegas se casaron, en su mayoría con hombres ciegos, y tuvieron varios hijos (normalmente entre 1 y 4, raramente más). Suelen ser chicas que asistieron a la escuela en instituciones mixtas, trabajaron como obreras en talleres mixtos o participaron en ciertas asociaciones. A partir de los años 1920, las mujeres ciegas lucharon por el derecho a aprender las tareas domésticas y a partir de los años 1950 lucharon por el derecho a casarse y a ser madres. Los portavoces de las mujeres ciegas defendieron entonces un ideal de emancipación basado en el derecho a la feminidad y a la vida en sociedad, y no en el sacrificio y el encarcelamiento.

Se encontraron algunos ejemplos de intentos de confiscación de la maternidad por parte de otros miembros de la familia, pero parece que no hubo sistemáticamente un obstáculo para el ejercicio de la maternidad de las mujeres ciegas, sino más bien una falta de apoyo para su ejercicio, que fue compensado por el consejo de amigas y el uso de la asistencia de otros.

La investigación actual de Alexander Yarza sobre las percepciones indígenas de las diferencias corporales en la época precolonial y postcolonial muestra el uso de términos y la existencia de una atención y actitudes menos discriminatorias hacia las discapacidades por parte de las poblaciones indígenas de Colombia y Brasil. La colonización española no pareció tener un impacto en este modo de gestión de la discapacidad, pero contribuyó a la difusión del lenguaje español sobre la discapacidad («inválidos», «lisiados», «discapacitados», etc.), que es utilizada por las poblaciones indígenas con fines políticos o sociales cuando es necesario. Se han escrito algunos artículos que documentan la discriminación racial en las políticas de ayuda a las personas con discapacidad o en las políticas de migración (Molina, 2006).

Sin embargo, debe reconocerse desde el principio, como ya se ha señalado, que los sujetos con múltiples identificaciones no son necesariamente doble o triplemente discriminados: «el ser mujer con discapacidad, lejos de reducirse a la suma de dos desventajas, implica la amalgama de estas formas de desigualdad a otras asociadas a la clase social, la etnia, el tipo de "deficiencia", la edad, el contexto de socialización, etc. Los análisis interseccionales ofrecen la oportunidad de brindar complejidad al estudio de estas dinámicas, así como a la visibilización de posibles alianzas con otras minorías» (Ferrante y Venturiello, 2019). La historia nos muestra que en algunos contextos, las personas con discapacidad homosexuales tienen una cierta libertad que las personas sin discapacidad no poseen. Así, durante la dictadura franquista donde se criminalizaba la homosexualidad, los padres de niños con discapacidad intelectual eran más tolerantes a la masturbación pública y a la homosexualidad de sus hijos, ya que estas prácticas no suponían ningún riesgo de paternidad para ellos.

Algunos ejemplos históricos sugieren que las personas con deficiencias físicas o sensoriales que transgreden las normas sociales o cometen delitos no son condenadas sistemáticamente porque algunos agentes sociales las consideran irresponsables de sus actos a causa de su deficiencia. Por ejemplo, a principios del siglo XX en Francia, una joven ciega de veinticinco años, Julia Regnault, que había cometido el infanticidio de su hijo recién nacido después de haber sido violada, fue juzgada por el tribunal como irresponsable de su crimen. Hija de campesinos, es considerada como una "pobre criatura frágil, todavía niña (...) víctima de un criminal" por el periodista que asiste al juicio, y es absuelta por el tribunal⁶. Encontré otro caso similar durante la España franquista: un líder inválido de Asociación nacional de inválidos civiles de España sospechoso de abusar sexualmente de otros hombres discapacitados no fué procesado a pesar de haber sido identificado por el Ministerio del Interior. .

⁶L'Indépendant rémois, 9 mai 1908, 3.

B) En casa: la magra visibilidad de la gente no institucionalizada en los trabajos históricos.

La mayor parte de los trabajos históricos sobre la discapacidad se basan en los archivos institucionales, administrativos y asociativos, o en la prensa, por lo que proporcionan información sobre el público asistido por estas políticas en el momento de su institucionalización, y documentan muy poco las experiencias de vida de las personas que no están institucionalizadas o que han salido de las instituciones. Para mí, la descripción de estas experiencias de vida no debería limitarse al trabajo y a las otras actividades cotidianas, pero también abarcar todas las acciones que demuestran su capacidad de acción autónoma (*agency*). Entonces debería incluir las acciones que denotan una cierta aspiración a la libertad (gritos, negación de un tratamiento, fuga, etc.) o a la realización personal, como el ejercicio de actividades de ocio, los lazos sociales forjados con otros. Por lo tanto, el historiador puede interesarse por sus sentimientos, amistades, amores y enemistades, que determinan su identidad social, así como por su participación en acciones colectivas que toman diversas formas (peregrinación, manifestaciones políticas, etc.). Sin embargo, hay que tener cuidado al analizar las aspiraciones de las personas con discapacidad, que son muy diversos según sus antecedentes sociales y culturales. En efecto, los parámetros que definen un nivel de comodidad, satisfacción o molestia no son datos objetivos, sino el producto de una construcción social.

Esta orientación de los trabajos históricos conduce a muchos sesgos: por un lado, la sobrevaloración de la contribución de los servicios educativos, profesionales y de vivienda a la mejora de la vida de las personas con discapacidad; sin prestar atención al hecho de que una proporción significativa de niños institucionalizados abandonan las instituciones durante su escolaridad, y que otra proporción significativa no obtiene ningún empleo cuando abandonan las mismas. Por otro lado, la sobrevaloración de los empleos remunerados en las instituciones (talleres protegidos, cooperativas, etc.) en detrimento de las múltiples actividades profesionales desarrolladas por las personas con discapacidad en sus hogares o en la calle (muchas veces no remuneradas, como el cuidado de niños, recogida de leña, jardinería, etc.). Las fuentes consultadas hasta ahora muestran una relativa diversidad de actividades profesionales realizadas por los hombres con discapacidad durante la primera mitad del siglo XX (artesanía, industria, agricultura, administración, etc.), pero por un número relativamente pequeño de personas. En los países estudiados (España, Brasil, Argentina, Argelia, Túnez), la mayoría de los hombres con discapacidad con empleo remunerado ejercen actividades profesionales de baja cualificación en el sector de los servicios (venta de billetes de lotería, venta ambulante, servicio de alquiler de coches, etc.), en la artesanía (cestería) o en actividades informales o ilegales de comercio ambulante (mendicidad, robo, etc.) durante las décadas de 1960 y 1970. Hasta los años 1960, las perspectivas profesionales de las mujeres son muy limitadas: se limitan a unas pocas actividades manuales tradicionalmente atribuidas a las mujeres y que proporcionan bajos ingresos, ya que se basan en una fina destreza manual (tejer, enmallar, hacer coronas de cuentas y cepillar); y también a profesiones musicales (profesoras de canto, profesoras de piano, cantantes). Sin embargo, realizan muchas actividades domésticas no remuneradas (cocina, cuidado de los niños, etc.). Por eso, durante el siglo XX, la mayoría de las personas con discapacidad fueron excluidas del empleo remunerado debido a la organización social del trabajo en las sociedades occidentales y en los países latinoamericanos.

C) Los actores del cuidado y de la asistencia.

Hasta hace poco, los historiadores de la discapacidad han descuidado el estudio de los profesionales y de las personas no cualificadas y remuneradas que estaban involucrados en el cuidado y la asistencia de las personas con discapacidad, y las relaciones entre cuidadores y personas cuidadas. Sin embargo, es en estas relaciones, y en la acción concreta de asistencia, donde se determina la naturaleza de la (in)dependencia de las personas con discapacidad, así como de la naturaleza de la asistencia dada (dignidad respetada o no). Además, a falta de fuentes escritas sobre las personas con discapacidad no institucionalizadas y de biografías de personas con discapacidad, los expedientes administrativos elaborados por algunos profesionales de la asistencia social (enfermeras visitantes,

trabajadores sociales) constituyen una fuente muy rica para conocer la realidad de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y los mecanismos y obstáculos a la solidaridad familiar. Estos trabajadores sociales, contratados por muchas instituciones a partir de las dos guerras mundiales, tenían como objetivo evaluar la situación social y financiera de las familias, con el fin de facilitar el regreso de los enfermos a sus hogares o establecer su nivel de participación en los costes del tratamiento, ahorrando así dinero para las instituciones (Perreault, 2013: 213). El historiador Christophe Capuano da ejemplos de asistencia familiar a las personas mayores con discapacidad y de internamiento temporal en una institución, para luego retirarse de la institución por razones de coste (Capuano, 2018: 281). Durante mucho tiempo, el cuidado de las personas con discapacidad ha sido, y sigue siendo, en gran medida responsabilidad de las mujeres, de las madres, hermanas o hijas, porque se considera socialmente – y de forma muy discriminatoria - que el cuidado es una actividad específicamente femenina, con escaso valor social y escasa o nula remuneración. Por lo tanto, en general son las trayectorias profesionales y sociales de las mujeres que se ven afectadas por la presencia de una persona con discapacidad al que hay que cuidar (trabajo a tiempo parcial, celibato, ausencia de ocio, etc.).

III. ¿Quién es el sujeto en la construcción de la desventaja social sufrida por las personas con discapacidad ?

La polisemia de la palabra discapacidad, y su sentido como *desventaja social*, nos invita a reflexionar sobre los actores responsables de la construcción de la desventaja social sufrida por las personas con discapacidad durante el siglo XX.

A) El papel de los actores religiosos en la promoción de una imagen caritativa de la discapacidad, en la restricción de los derechos a la sexualidad, y en la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad.

Las religiones contribuyen a construir un imaginario social inspirado en los textos fundacionales de cada religión, que promueve ciertas prácticas religiosas y sociales para las personas con discapacidad. Es importante destacar la diversidad de las respuestas religiosas a la discapacidad. Muchos estudios históricos se han enfocado en los monoteísmos (Cristianismo, Judaísmo, Islamismo, incluyendo Hinduismo) (por ejemplo Miles, 2002; Scalenghe, 2014). Dado el papel preeminente de la religión católica en la historia de los países latinoamericanos, me limitaré aquí a mencionar el complejo papel de los actores religiosos católicos en la historia contemporánea de la discapacidad. Existe una gran diversidad de actores religiosos (Papa, obispo, sacerdotes, creyentes...), cuyo impacto en la vida de las personas con discapacidad difiere según su posición social y orientación política. Los representantes eclesiásticos desempeñaron un papel fundamental en la interpretación de los textos fundacionales y en la orientación de las prácticas de los creyentes. La institución eclesiástica ha jugado un papel importante en la construcción de la desventaja social experimentada por las personas con discapacidad al promover un discurso que asimila la persona con discapacidad al Cristo sufriente y redentor, alentando a ayudar las personas con discapacidad por caridad, y abogando por la restricción de ciertos derechos sexuales para las personas con discapacidad. Así, el Papa Juan XXIII invitó a las personas con discapacidad a considerar sus sufrimientos como un "don" de Cristo. En su «mensaje a los lisiados», proclama: "Reafirmaros: Dios está con vosotros. Tú sufres, es verdad, pero Él está cerca de ti, confía en Él, así como tú confiarías en tu padre. Si Él te permitió sufrir es porque ve en ello un bien que aún no conoces hoy ». Al promover este tipo de discurso, la Iglesia ha fomentado la aceptación de los sufrimientos y la pasividad de los enfermos, pero también la multiplicación de las prácticas caritativas por parte de los creyentes "sin discapacidad", motivados por la piedad o la empatía. La caridad tiene funciones religiosas y sociales: crea vínculos y obligaciones emocionales entre los miembros de una misma comunidad religiosa y, por otro lado, ofrece la posibilidad de que las clases sociales privilegiadas aparezcan como benefactoras, legitimando así su dominio social. Cuando enfatiza la compasión, devalúa socialmente al individuo que está siendo asistido. Además, ciertos dispositivos

del tipo "religiosidad popular" (peregrinaciones, etc.) contribuyen a reforzar la imagen de los "pobres y desafortunados enfermos" a los que hay que ayudar y que sólo la oración puede salvar.

Por otra parte, debido a la moral religiosa que promueve, la Iglesia ha hecho campaña para restringir los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. Durante las décadas de los 1960 y 1970, cuando el tema de la sexualidad de las personas con discapacidad surgió en los debates públicos, varios miembros de la Oficina Internacional Católica de la Infancia (Padre José Ignacio Eguia Careaga, Jean Vanier, etc...) se pronunciaron en contra de la homosexualidad y de la masturbación. Sólo defienden las prácticas heterosexuales en el marco del matrimonio cristiano y limitan la posibilidad de matrimonio para los deficientes mentales, tratando de orientarlos hacia la aceptación del celibato (y posiblemente del celibato eclesiástico dentro de congregaciones abiertas). En la revista *Servicio Informativo* que dirige, el padre español José Eguia recoge las posiciones del filósofo católico Jean Vanier sobre este tema, que condena la masturbación, defiende la heterosexualidad y considera que solamente algunas personas con deficiencia intelectual pueden poseer la madurez emocional, moral y espiritual para casarse (Eguia Careaga, 1968).

Por último, varios actores religiosos (sacerdotes, monjas, laicos) han participado en la gestión de las instituciones educativas o en la atención a las personas con discapacidad. Algunos de ellos han cometido actos de violencia (física, psicológica, sexual) contra personas con discapacidad. Este es el caso de dos sacerdotes del Instituto Provalo de Mendoza, Argentina, que cometieron numerosos abusos sexuales contra niños sordos en la institución a finales del siglo XX y principios del siglo XXI. Es también el caso de Jean Vanier, el sacerdote fundador de la asociación *L'Arche* que acoge a personas con deficiencias intelectuales dentro de comunidades de vida. Además, las personas con discapacidad han sido excluidas desde hace mucho tiempo de algunas actividades litúrgicas, a pesar de que las organizaciones se organizaron para facilitar su integración en algunas comunidades religiosas durante el siglo XX.

Sin embargo, otras actitudes minoritarias dentro de la Iglesia merecen ser mencionadas: Algunos sacerdotes y activistas católicos, inspirados por la doctrina social de la Iglesia, o por otras corrientes teológicas (especialmente la teología de la liberación), invitan a las personas con discapacidad a emanciparse de la protección de los "sanos". Desde finales de los años 1940, el sacerdote Henri François, fundador de la fraternidad católica de enfermos, consideraba que los enfermos debían "liberarse del paternalismo de algunos [sanos], inclinados a considerarlos como personas a las que hay que asistir y a las que no tenemos nada que pedir" (D'Argenlieu, 1953). Como otras organizaciones católicas, la Fraternidad Católica de Enfermos y Discapacitados se movilizó durante la década de 1970 en algunos países para defender los derechos de las personas con discapacidad ante las autoridades públicas. Un joven jesuita español, Vicente Masip, delegado de la fraternidad católica de enfermos para América Latina, se convirtió entre 1975 y 1977 a la teología de la liberación, tras la observación de desigualdades sociales muy marcadas en el nordeste de Brasil y su encuentro con numerosos sacerdotes y obispos comprometidos con esta teología emancipadora (en particular Hélder Câmara). En 1979, la Fraternidad Brasileña de Enfermos adoptó definitivamente el principio de la teología de la liberación. En ese año, Vicente Masip afirmó que la Fraternidad Brasileña constituye "un grupo comprometido, preocupado por la marginación de los enfermos, con la voluntad de participar en el proceso de liberación de los pobres de Brasil". Los líderes de la fraternidad brasileña promueven una interpretación social y política de la discapacidad, rechazando categóricamente las interpretaciones divinas de la discapacidad como un castigo o un regalo. Asimilando al grupo de personas con discapacidad como una minoría marginada por un sistema económico y político injusto, los líderes de la fraternidad proclaman su solidaridad con todos los demás grupos marginados (indios, negros, trabajadores, mujeres, homosexuales, habitantes de las favelas). La fraternidad brasileña está muy involucrada en los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad, y sus miembros se manifiestan regularmente en las calles de las grandes ciudades (Brégain, 2013).

Además del apoyo moral y social que proporcionan, algunas comunidades religiosas se están convirtiendo en lugares de politización. Si adoptan una línea progresista, las iglesias pueden

convertirse en un vehículo para la emancipación individual y colectiva.

B) El papel de los promotores del sistema económico liberal (empresarios, responsables políticos y administrativos, asociaciones) en la restricción de los derechos económicos y sociales (empleo, salario, pensión, accesibilidad) de las personas con discapacidad.

Los promotores del sistema económico liberal y neoliberal (empresarios, responsables políticos y administrativos) jugaron un papel fundamental para delimitar y restringir ciertos derechos económicos y sociales de las personas con discapacidad a nivel internacional. Durante los años veinte, el Comité Ejecutivo de la OIT negó que fuera necesario estudiar la adopción de una convención sobre los derechos al empleo de los mutilados de guerra. Durante la década de 1950, los empleadores y representantes de los Estados Occidentales (Inglaterra y Estados Unidos) optaron por incluir medidas alternativas al sistema de cuota en una nueva norma internacional sobre la rehabilitación de los discapacitados (Recomendación núm. 99 de 1955). Impulsados por una ideología liberal, los representantes de los empleadores deseaban reservar el derecho a la rehabilitación profesional únicamente para las personas con discapacidad potencialmente competitivas, y promover una visión económicamente liberal del acceso al empleo (acceso selectivo al empleo en un entorno competitivo, o entrada en un taller protegido para las personas consideradas improductivas o sin empleo). La recomendación sobre la rehabilitación profesional de los inválidos formulada por la Conferencia Internacional del Trabajo en 1955 respaldó un cambio hacia una norma legal liberal económicamente en el ámbito del empleo de las personas con discapacidad. Esta recomendación promueve el derecho a la igualdad de oportunidades profesionales en una economía de mercado, en detrimento del derecho al empleo reivindicado por determinadas asociaciones de veteranos. Devalúa la solución de las cuotas, y valora la solución de los talleres protegidos y la colocación selectiva. Como resultado, excluye a un gran número de personas con discapacidad del acceso a empleos bien remunerados. También legitima la remuneración de las personas discapacitadas en función de su rendimiento (y no del número de horas trabajadas).

A nivel internacional, durante los años 1980, los representantes de los empleadores y los representantes de los gobiernos de la Comunidad Económica Europea (CEE) se opusieron a la inclusión de un artículo vinculante sobre la accesibilidad de los edificios públicos y privados en el contexto de la preparación del proyecto de reglamento sobre la rehabilitación profesional en la Conferencia Internacional del Trabajo (CIT) en 1982/1983. En 1982, los representantes de los trabajadores presentaron una enmienda para imponer normas arquitectónicas de modo que cualquier nuevo edificio tuviera que construirse sin barreras arquitectónicas. Varios representantes gubernamentales señalan que esta obligación generaría grandes gastos. Otros representantes, incluidos los empresarios, sugirieron que se eliminara el concepto de obligación y se restringiera el ámbito de aplicación a los edificios públicos. El representante del gobierno argelino es uno de los pocos que se opone a esta restricción. Finalmente, el artículo adoptado sobre este tema incluye una de las propuestas de un representante de la empresa, con un contenido únicamente incentivador: entre las medidas susceptibles de favorecer la inserción profesional de las personas con discapacidad se encuentra "la eliminación, si es necesario por etapas, de las barreras físicas, de comunicación y arquitectónicas al transporte, al acceso y a la circulación en los locales destinados a la formación y al empleo de las personas con discapacidad". Se debe considerar la aplicación de normas apropiadas para todos los edificios e instalaciones públicos nuevos (Conferencia Internacional del Trabajo, 1982: 25-26).

A nivel nacional, los empleadores a menudo ejercen una presión política significativa para evitar o limitar cualquier intento de legislación que imponga el empleo obligatorio de personas con discapacidad en empresas privadas. De hecho, consideran que la contratación de trabajadores discapacitados (incluidos los rehabilitados y los productivos) puede perjudicar el rendimiento industrial y sus beneficios, y también constituye una intervención del Estado en la gestión de sus empresas, en contra del dogma liberal. En Brasil, la *Confederação Nacional da Indústria* y la

Confederação Nacional do Comercio se oponen a todos los proyectos de ley que establecen la obligación legal de emplear a personas con discapacidad en empresas privadas introducidas en las asambleas parlamentarias durante la dictadura. En una carta de fecha 23 de septiembre de 1980, el Presidente de la Confederación Nacional de la Industria informó al Presidente del Senado de su rechazo del proyecto de ley. En particular, sostiene que "la norma legal propuesta (...) consistiría en una intervención superflua en la economía interna de las empresas, cuyos empleados deben elegirse únicamente en función de sus capacidades y de las necesidades del servicio"⁷. Del mismo modo, los representantes de los empleadores se oponen a la adopción de medidas de accesibilidad tras la introducción de proyectos de ley a tal efecto. Sin embargo, es imposible considerar que todos los representantes de los empleadores adopten este tipo de posición, algunos representantes de los empleadores (especialmente los británicos en la década de 1940) estaban de acuerdo con la adopción de una legislación sobre cuotas reducidas, cuya aplicación se negociaría.

Los políticos desempeñan un papel fundamental a la hora de hacer cumplir o evitar la aplicación de las leyes que imponen la accesibilidad y el empleo obligatorio. También tienen una responsabilidad en la ausencia de leyes que determinen la remuneración digna de todas las actividades desarrolladas por las mujeres y hombres con discapacidad (incluso el trabajo doméstico). En el plano nacional, cabe señalar que los dirigentes políticos suelen optar, bajo la presión de las empresas, por flexibilizar esas leyes restrictivas mediante decretos de aplicación. Es el caso de Francia, donde el gobierno, apoyado por la mayoría de los diputados de derechas, socialistas y radicales, ha decidido aplazar de diez años el plazo para establecer la accesibilidad de los lugares públicos (ordenanza del 26 de septiembre de 2014, ratificada por el parlamento en julio de 2015).

Cabe señalar que las propias asociaciones de personas con discapacidad, al promover soluciones económicas liberales, reducen a mi juicio las oportunidades de empleo para las personas con discapacidad. Los líderes de las ciertas ONG muy influenciadas por la cultura anglo-sajona (como Disabled People International) se han opuesto a la idea de una cuota obligatoria de contratación durante los debates sobre el contenido de la futura Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La oposición de varias ONG y de representantes gubernamentales condujo a la situación de que «ningún acuerdo ha podido ser encontrado sobre la cuestión de las cuotas»⁸. Además, estas asociaciones de personas con discapacidad adoptan una posición incongruente al promover, en nombre de la inclusión, la colocación masiva de las personas con discapacidad en el mercado laboral general, en gran medida patógeno, en trabajos competitivos y generalmente mal pagados que generan estrés, sufrimiento y discapacidad a largo plazo.

C) El papel ambivalente de los profesionales del campo de la salud.

Los médicos son actores que tienen un contacto regular con las personas con discapacidad. Contribuyen enormemente a la mejora de su salud, al alivio de su dolor, pero también se les acusa en la literatura de haber contribuido a la construcción de un "modelo médico de discapacidad", reduciendo la persona a su discapacidad e ignorando todo lo que quiere. En mi opinión, esta acusación es parcialmente infundada. En primer lugar, no existe un "modelo médico de la discapacidad", este modelo, construido en los años setenta y ochenta por activistas anglosajones, es una caricatura de la realidad. Dependiendo del tipo de especialidad médica, de su experiencia previa, de sus lugares de prácticas y de sus vínculos con las redes de especialistas en rehabilitación, los médicos han tenido de hecho interpretaciones muy diferentes de la discapacidad según el tiempo y el espacio geográfico donde se encontraban.

Durante el período de entreguerras, la mayoría de los médicos especializados en la

⁷Archivo del Senado Federal, Brasilia. PL n°173/1980. Carta, 23 de septiembre de 1980, Río de Janeiro, Domicio Velloso da Silveira, Presidente de la Confederación Nacional de la Industria, al Senador Luiz Viana Filho, Presidente del Senado Federal.

⁸Comité spécial chargé d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées, 17 août 2005, ONU, Document A/60/266.

rehabilitación de los mutilados de guerra promovieron a nivel internacional una interpretación de la incapacidad profesional como una incapacidad general (parcial o total, permanente o provisoria) para ganar dinero. Por otra parte, a principios de la década de 1950, los especialistas en rehabilitación médica (especialmente para niños con poliomielitis) promovieron una interpretación diferente de la discapacidad, no relacionada con el ejercicio de una actividad profesional, basada en las dificultades que experimentan las jóvenes víctimas de la poliomielitis para participar en la vida social, profesional y educativa. Sobre todo a partir de ese momento, algunos especialistas en rehabilitación consideraron que la sociedad desempeñaba un papel fundamental en la construcción de la desventaja social de las personas con discapacidad, destacando en particular el papel de las actitudes discriminatorias de los directivos de las empresas y la falta de accesibilidad en las sociedades urbanas. Otros recomiendan que los deseos y la cooperación del paciente se tengan sistemáticamente en cuenta al organizar la rehabilitación física y vocacional⁹. Por su parte, los médicos generalistas han mantenido durante mucho tiempo, a veces hasta finales de los años ochenta, una visión totalmente antigua de la incapacidad como una incapacidad profesional total. Por lo tanto, parece parcialmente injusto acusar a todos los médicos de haber promovido una "visión médica de la discapacidad" limitada a la deficiencia orgánica. Claro, los médicos tenían una capacidad autónoma de acción, pero hay que tener en cuenta el hecho de que tenían un conocimiento limitado de las interpretaciones "modernas" de la discapacidad (debido al contenido de su formación – no actualizada) y otros sólo aplicaban las escalas de evaluación de las incapacidades establecidas por las legislaciones nacionales, muy arcaicas. Los dirigentes políticos y médicos tienen la responsabilidad mucho mayor de haber mantenido durante muchas décadas concepciones arcaicas de la deficiencia en las legislaciones y los programas de capacitación de los médicos.

Por otra parte, parece importante señalar que algunos médicos son responsables de promover la ideología científica eugenista a finales del siglo XIX y durante las primeras décadas del siglo XX. Esta ideología asimila en primer lugar los problemas mentales a un defecto hereditario e incurable, que también se manifiesta por otros rasgos indeseables (crimen, alcoholismo, pauperismo, prostitución, etc.). Por lo tanto, interrumpe las ideas anteriores sobre el tratamiento moral de los "idiotas" y los "locos", que pretendían curarlos y reintegrarlos socialmente a través de la educación y el trabajo. La doctrina eugenista, variable en el tiempo y en el espacio, prescribe evitar la reproducción de un conjunto mayor o menor de individuos considerados imperfectos para mejorar el stock genético de cada territorio y evitar la carga social y económica que representan. Si bien esta ideología eugenista se dirige principalmente a las personas con deficiencia intelectual, a veces se extiende a otras categorías de "indeseables", como los ciegos cuya ceguera es hereditaria, etc. Esta ideología se está desarrollando y consolidando a través de una gran cantidad de trabajos científicos basados en árboles genealógicos, la investigación de las causas genéticas de la deficiencia intelectual o de la ceguera, los intentos de clasificar los tipos de deficiencias intelectuales y la organización de cursos de eugenesia en muchas universidades de los Estados Unidos y de otros países europeos. Estas ideas eugenistas florecieron después de la crisis económica de 1929, en un contexto en el que las autoridades públicas estaban deseosas de reducir el gasto público.

Existe una gran diversidad de ideas y prácticas eugenistas, que son más o menos perjudiciales para las libertades humanas de las personas afectadas. Los médicos proponen varias soluciones eugenistas para mejorar el stock genético de la población y evitar la reproducción de los "indeseables": Obligar a las mujeres con enfermedades hereditarias a permanecer solteras, a no tener relaciones sexuales, a abortarlas si están embarazadas o a esterilizarlas; prohibir el matrimonio o restringir las parejas potenciales para las personas con defectos hereditarios; detectar sistemáticamente las enfermedades hereditarias; implementar "certificados de salud prenupciales", permitiendo a las futuras parejas casadas conocer el estado de salud de su cónyuge. Estas ideas eugenistas son aplicadas violentamente por el régimen nazi (esterilización, exterminio), pero otros países europeos (Suecia, Suiza) esterilizan a varios miles de mujeres y hombres considerados con defectos hereditarios. Por otro lado, parece que estas ideas han tenido una influencia más sutil en la

⁹Houssa, P. «Réadaptation des travailleurs physiquement diminués », *Bulletin de l'OMS*, n°13, 1955, pp. 623.

vida de las personas con discapacidad, ya que muchas mujeres ciegas, discapacitadas o con "defectos hereditarios" han interiorizado esta ideología y se han sentido culpables de dar a luz a un niño "discapacitado", o no han querido casarse con un hombre que tenía una enfermedad hereditaria. La internalización de estos mandatos médicos o religiosos lleva evidentemente a algunas personas discapacitadas o ciegas a permanecer solteras, a renunciar a tener hijos o a limitarlos por medios anticoncepcionales (método de recuento, etc.). Las entrevistas con mujeres ciegas parecen indicar que las mujeres ciegas obreras tenían más probabilidades de casarse y tener hijos que las mujeres ciegas que ejercían profesiones intelectuales (profesores, etc.), que a menudo se quedaron solteras.

D) El papel de las familias en la reducción y la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad.

La familia (nuclear o extendida) o la comunidad (todas las personas que se encargan del cuidado y de la educación de los niños, que tengan o no relación familiar con ellos) contribuyen -de manera variable según su actitud hacia la discapacidad- a promover la emancipación o, por el contrario, a limitar y violar los derechos de las personas con discapacidad. La influencia de las familias y de las comunidades puede efectuarse a través de acciones colectivas o individuales.

Durante la década de 1960, las familias desempeñaron un papel importante en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, pero también en la restricción de algunos de estos derechos a nivel internacional y nacional. De hecho, mientras que los expertos de los países nórdicos en deficiencia mental propusieron, conforme con el principio de normalización, conceder a las personas con discapacidad intelectual el derecho a contraer matrimonio y a tener hijos, los representantes de las asociaciones de padres asociados con ciertos profesionales en la *International League of Societies for the Mentally Handicapped* (ILSMH) están divididos sobre el tema. Mientras que algunos líderes de la comunidad aceptan la posibilidad del matrimonio para las personas con una deficiencia intelectual leve que son conscientes de sus acciones, todos los actores excluyen a un gran número de personas con una deficiencia intelectual de este derecho. Después de largos debates, los representantes de las asociaciones presentes en el congreso de la ILSMH en Jerusalén decidieron no incluir estos derechos al matrimonio y a tener hijos en la declaración de los derechos de los deficientes mentales que aprobaron (1968). Fuertemente influenciados por los valores religiosos (católicos y protestantes), estos representantes asociativos se oponen a la idea de la libertad sexual promovida en los países nórdicos, a favor del derecho a la afectividad y al amor fraterno y espiritual.

A nivel local, las actitudes de las familias varían en función de sus características personales (valores, caracteres, etc.) y de los mecanismos sociales existentes que facilitan o dificultan el apoyo familiar. La llegada de un niño con discapacidad puede modificar la vida familiar. Durante el siglo XX, en las sociedades occidentales, a menudo generó una gran necesidad de cuidado y atención que generalmente recaía sobre las mujeres en la familia, así como gastos adicionales para la familia. Basado en los registros de la justicia, la historiadora Janice Brockley discute el caso de un hombre, Repouille, padre de un niño ciego, lisiado y con una deficiencia mental, Raymond. Este padre percibió a Raymond como una carga financiera y temporal para la familia, impidiendo su ascenso social. Fué regularmente violento con él y trató de matarlo varias veces (Brockley, 2001). Su madre trató de protegerlo lo más posible. Para ella, si su hijo era incapaz de hablar, moverse o ver, permanecía plenamente humano en sus relaciones con ella, para jugar, para disfrutar comiendo ciertos alimentos y para amar. Raymond fue internado temporalmente en una institución, pero su madre lo retiró porque consideraba que la asistencia prestada a su hijo era en gran medida insuficiente.

El estudio de biografías, extractos de prensa y registros judiciales y policiales muestran que hubo muchos casos de violencia física, sexual o verbal contra niños con discapacidad por parte de ciertos miembros de la familia (a menudo hombres, padres o hermanos o vecinos). La historiadora Eva Lucía Gavrón relata el caso de Perla, una mujer de 16 años, considerada "retrasada mental" por

sus padres y vecinos, que es violada regularmente por su padre, y el barrio es consciente de estas relaciones incestuosas (Gavron, 2008). Después de estas violaciones, quedó embarazada y dio a luz a un bebé. Sin embargo, cabe destacar que las personas con discapacidad tienen una capacidad de acción autónoma (*agency*), y pueden utilizar diversas formas de resistencia individual (respuestas orales, agresiones físicas) a estos actos de violencia: así, el español Manuel Gómez López, una persona descrita como un "enano" que sufre "varias deformidades físicas", mata a su primo que "se burlaba mucho de él" con múltiples puñaladas¹⁰.

E) El papel de los medios de comunicación en la homogeneización de las representaciones de la discapacidad y en la promoción de imágenes negativas de la discapacidad.

Los medios de comunicación desempeñan un papel fundamental en la homogeneización de las representaciones de la discapacidad y en la promoción de imágenes más bien caricaturescas de la discapacidad (imágenes negativas o extremadamente positivas). De hecho, si bien existe una gran diversidad de experiencias y trayectorias de vida, las representaciones mediáticas de la discapacidad se centran en trayectorias de éxito social, o trayectorias de vida que apuntan a generar compasión o piedad para recaudar fondos. La difusión de estos dos tipos de imágenes es tanto más rápida y masiva cuanto que es coherente con los fundamentos argumentativos del neoliberalismo económico y, por lo tanto, sirve a los objetivos políticos de algunos actores sociales.

Durante gran parte del siglo XX, los medios de comunicación han participado en la perpetuación y supervivencia de palabras antiguas y negativas sobre la discapacidad (por ejemplo "inválidos", "paralíticos", "lisiados"). En muchos países occidentales, la prensa comenzó a utilizar términos positivos para describir a las personas con discapacidad desde el período entre las dos guerras mundiales, haciendo hincapié en la productividad de los trabajadores discapacitados desde mediados de los años 1910, y desde finales de la década de 1940 en adelante, promoviendo las capacidades y el rendimiento de los atletas discapacitados (Ferrante, 2014). La promoción de esta imagen positiva de la persona con discapacidad, presentada como "tan productiva/emprendedora como otras personas sin discapacidad", pretende legitimar las nuevas modalidades de integración profesional de las personas con discapacidad basadas en principios liberales, y el hecho de que la persona con discapacidad debe "merecer" ahora su integración profesional compitiendo con otros trabajadores en el mercado laboral ordinario. Esta visión meritocrática de la persona con discapacidad está legitimada cada vez más durante la segunda mitad del siglo XX, hasta que se vuelva dominante. En las últimas décadas, los medios de comunicación han informado regularmente sobre conferencias "inspiradoras" o retratos de personas con discapacidad "inspiradoras" que han alcanzado el éxito social (deportivos, profesionales, de entretenimiento, etc.). Estos relatos biográficos transmiten generalmente la historia de la superación personal, que podría resumir con el estribillo "¡Si queremos, podemos! ». Basada en la legitimación de la meritocracia, este tipo de narrativa biográfica legitima la idea de que el individuo con discapacidad debe necesariamente "superar su discapacidad", adaptándose perfectamente al entorno que le rodea y que le perjudica (Pont, Ferrante, Brégain, Bas, 2016). En general, no cuestiona las injusticias que sufren las personas con discapacidad. Como señala Melania Moscoso, estas historias constituyen una forma de "lección moral" en el contexto del capitalismo actual, invitando al individuo a hacer esfuerzos y sacrificios para obtener un empleo remunerado, porque se le considera responsable de su éxito o fracaso social personal (Moscoso, 2013).

Desde finales de la década de 1960, otro tipo de imagen de la discapacidad se ha extendido masivamente a través de grandes eventos mediáticos, en consonancia con el uso generalizado de las telenovelas en muchos países. Los canales de televisión emiten programas de discapacidad durante 24 ó 48 horas, todos ellos con el objetivo de compadecer a los televidentes para que puedan contribuir masivamente a la financiación de un fondo cuyos objetivos finales difieren ligeramente de un país a otro, pero que en general tienen por objeto financiar servicios de asistencia a las personas con discapacidad. Estos programas son un ejemplo notable de la espectacularización de los niños

10«Mata a su primo de diez puñaladas», *Pueblo*, Madrid, 29 de junio de 1957.

discapacitados, la legitimación de la caridad privada y la inacción pública, la difusión de una imagen caritativa y conmovedora de la discapacidad y la instrumentalización política de la discapacidad para ganar en legitimidad y notoriedad. Estos programas contribuyen a marginar la imagen de las personas con discapacidad como ciudadanos activos. Sin embargo, la organización ritual de estos teletones también da lugar a la difusión de una imagen diferente de las personas con discapacidad como ciudadanos. Así, el Colectivo Palo de ciegos en Chile protestó durante una marcha anti-teletón, declarando "las personas con discapacidad somos sujetos (...). Las personas con discapacidad no tenemos que estar condenados a una vida indigna. Nuestros compañeros no tienen que (...) ser una mercancía de una industria en la cual las personas con discapacidad somos mero objeto de lucro" (Ferrante, 2017).

Asimismo, las personas con discapacidad que promueven un discurso meritocrático en los medios de comunicación, al legitimar su éxito social (deportivo, económico, social, cultural, etc.) por sus esfuerzos, dones y habilidades, contribuyen a la popularidad de una ideología neoliberal que responsabiliza al individuo de sus propios fracasos y marginación. Este pensamiento neoliberal oculta el hecho de que nadie tiene éxito por sí solo, y que existen estructuras sociales, económicas y políticas -construidas socialmente- que condicionan la naturaleza de la asistencia que la sociedad y la familia prestan a cada uno. Como el caso de la educación, es la sociedad organizada la que determina tanto la intensidad de la ayuda ofrecida por las instituciones educativas, su calidad (especialmente en términos de educación) como su accesibilidad económica y física. La distribución desigual de los recursos (económicos, políticos, culturales, sociales, culturales, mediáticos) en la sociedad es un elemento esencial a tener en cuenta, ya que estos recursos permiten a un individuo cruzar más fácilmente las barreras de la discriminación por motivos de discapacidad.

Sin embargo, cabe señalar que los medios de comunicación a veces transmiten imágenes más complejas de la discapacidad, a través de documentales, programas de televisión sobre la vida cotidiana, dibujos animados, etc. Sin embargo, hay que señalar que la representación de las personas con discapacidad como ciudadanos (participantes políticos) o como líderes políticos sigue siendo muy escasa. En Francia por ejemplo, varios documentales o artículos existen sobre el único diputado nacional con una enfermedad congénita y en silla de ruedas, Damien Abad, del grupo Les Républicains (derecha), y sobre un ciego concejal de la municipalidad de París, Hamou Bouakkaz.

F) El papel de los investigadores en la producción de la ignorancia en el campo de la discapacidad.

Los investigadores juegan un papel importante, junto con las ONG, para sacar a la luz los problemas públicos relacionados con la discapacidad. Por el contrario, su (in)acción (voluntaria o involuntaria) promueve el mantenimiento o la construcción de la ignorancia en el campo de la discapacidad. Los estudios sociológicos han demostrado que los investigadores pueden producir ignorancia de muchas maneras: produciendo una enorme cantidad de información sobre ciertos temas, para apartar la mirada de la sociedad de una cuestión problemática para algunos actores (empresas privadas, etc.); produciendo incertidumbre, controversia, publicando información falsa o no verificada; marginando algunos estudios al no citarlos e al no incorporarlos a trabajos de síntesis; no leyendo idiomas extranjeros y no traduciendo textos básicos; no prestando atención a los saberes experienciales de las personas con discapacidad. Los saberes experienciales son saberes construidos a partir de informaciones de la experiencia personal sobre un fenómeno, pero que es enriquecido por la reflexión y los intercambios con los otros pares. Son saberes provisionales y pueden ser perfeccionados (Gardien, 2017). Además, si los investigadores no tienen en cuenta la voz o el activismo de las personas con discapacidad, contribuyen a su invisibilidad política y a la marginación de sus saberes.

La falta de interés de los investigadores por determinados temas difíciles, complejos o socialmente tabú (violencia sexual, hándicap y prisión, esterilización de mujeres discapacitadas, prevención de la discapacidad provocada por la contaminación química, etc.) se ve a menudo reforzada por la falta de financiación pública para llevar a cabo la investigación sobre estos temas y

por la ausencia de estadísticas fiables elaboradas por las autoridades públicas.

Un ejemplo histórico de esta producción de la ignorancia es el caso del *distilbène*, un perturbador endocrino que causa infertilidad y deformaciones físicas en las hijas de las madres que han tomado este remedio. Los poderes públicos franceses han autorizado la utilización del distilbene como remedio hasta 1977, mientras que estaba ya prohibido desde 1971 en los EEUU. En Francia, las autoridades públicas se niegan a producir conocimiento hasta 2010, por dos argumentos: «ya ha pasado, si había algo grave, ya se hubiera conocido»; «la información es peligrosa para los enfermos». Los sociólogos Emmanuelle Fillion y Didier Torny han mostrado que la producción de la ignorancia fue facilitada por la ausencia de la identificación de las poblaciones expuestas al distilbène, la baja acumulación de datos, la singularización del problema, y la indemnización económica muy rápida para hacer callar las reclamaciones (Fillion, Torny, 2016). Otro caso ejemplar es el del glifosato. Si algunos investigadores han mostrado las terribles consecuencias del uso del glifosato sobre la salud, la presión de las empresas multinacionales como Monsanto, y los estudios financiados por Monsanto, han creado controversias sobre el grado de toxicidad del glifosato. Los poderes públicos han financiado pocas investigaciones críticas e independientes sobre el tema, y tienen poco en cuenta los resultados de las investigaciones independientes para regular y prohibir la utilización del glifosato.

En Francia, la investigadora Nicole Diederich destacó el problema de la esterilización de las mujeres con discapacidad intelectual mediante la realización de un estudio sobre el tema a mediados de la década de 1990. Nicole Diederich denuncia las prácticas de esterilización, que generalmente son impuestas por los padres para evitar que tengan hijos. La esterilización no resuelve el problema de la violencia sexual. Nicole Diederich también señala en su estudio el sufrimiento moral de las mujeres esterilizadas con discapacidad, que se sienten deshumanizadas, y muchas de ellas ponen sus vidas en peligro (Diederich, 1998). Su estudio tuvo un fuerte impacto mediático y político, con algunos periódicos construyendo un escándalo público sobre el tema al generalizar y caricaturizar las palabras de Nicole Diederich: Publicaron artículos titulados "15000 mujeres esterilizadas por fuerza en Francia".

Conclusión

Durante las últimas décadas, los historiadores de la época contemporánea han privilegiado el análisis de algunos sujetos (personas o entidades) en la historia de la discapacidad: los «grandes hombres» o las «grandes mujeres»; las instituciones, y después de los años 2000 han elegido también promover las personas con discapacidad como actores colectivos de las políticas públicas, publicando artículos sobre los movimientos asociativos, los *Disability Rights movements*, y las protestas de las personas con discapacidad. En los últimos años, los historiadores intentan promover dos nuevos sujetos: las religiones y las organizaciones internacionales. Esta orientación de sus estudios marginan todavía algunos sujetos en la historia de la discapacidad, en particular las personas con identificaciones múltiples; la gente no institucionalizada; los actores del cuidado y de la asistencia. Si desplaza la mirada hacia los sujetos responsables de la construcción de la desventaja social sufrida por las personas con discapacidad, el historiador puede identificar varios actores fundamentales que han participado en la reducción y la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad: los actores religiosos; los promotores del sistema económico liberal y neoliberal (empresarios, responsables políticos y administrativos); las familias; los medios de comunicación; los investigadores. Hay que suavizar el papel de cada actor en función de cada escala geográfica, y por la imposibilidad de reificar cada institución o entidad (existe una gran heterogeneidad de posiciones y actitudes hacia la discapacidad dentro de cada entidad o institución).

Bibliografía

Ajuwon, Paul 2018 « Disabilities and disability services in Nigeria: past, present and future », en Roy Hanes, Ivan Brown, Nancy E. Hansen (ed.), *The Routledge History of Disability*, (London:

Routledge), p. 133-150.

Ann Ellis, Rebecca 2016 *"Basically Intelligent" : The Blind, Intelligence, and Gender in Argentina, 1880-1939*, History Dissertation, University of New Mexico, July 2016. Disponible en: http://digitalrepository.unm.edu/hist_etds/27

Armus, Diego 2005 « Historias de enfermos tuberculosos que protestan. Argentina. 1920-1940 », en Diego Armus (comp.), *Avatares de la medicalización en América latina 1870-1970*. (Buenos Aires: Lugar editorial), pp. 65-100.

Baar, Monika 2015 « Disability and Civil Courage under State Socialism: the Scandal about the Hungarian Guide Dog School », *Past and Present*, 227 / 1, p. 179-203.

Barnartt, Sharon and Scotch, Richard 2002 *Disability protests. Contentious Politics, 1970-1999*, (Washington: Gallaudet University).

Barreau, Jean-Michel 2000 « Alexis Carrel ou le "handicap" accusé », en Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (ed.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations XIXe-XXe siècle*, (Rennes: PUR), p. 181-195.

Boster, Dea H. 2013 « I Made Up My Mind to Act Both Deaf and Dumb': Displays of Disability and Slave Resistance in the Antebellum American South » en Jeffrey A. Brune and Daniel J. Wilson (ed.), *Disability and Passing: Blurring the Lines of Identity*, (Philadelphia: Temple University Press), p. 71-98.

Brégain, Gildas 2013 « An entangled perspective on disability history: The disability protests in Argentina, Brazil and Spain, 1968- 1982 », En S. Barsch, A. Klein and P. Verstraete (dir.), *The Imperfect Historian: Disability Histories in Europe*, (Frankfurt am Main: Peter Lang), p. 133-154.

Brégain, Gildas 2016 « Comparative study of two protest marches for disabled people's rights (Spain 1933-Bolivia 2011) », *Moving the Social. Journal of Social History and the History of Social Movements*, n°56, p. 115-140.

Brégain, Gildas 2018 *Pour une histoire du handicap au XXe siècle. Approches transnationales (Europe et Amériques)*, (Rennes: PUR).

Brockley, Janice A. 2001 « Martyred Mothers and merciful fathers: exploring disability and motherhood in the lives of Jerome Greenfield and Raymond Repouille », en Paul Longmore, Lauri Umansky, *The New Disability history, American Perspectives*, (New York : New York University Press), p. 293-312.

Burch, Susan 2014 « "Dislocated Histories": The Canton Asylum for insane indians », *Women, Gender, and Families of Color*, vol. 2, n°2, pp. 141-162.

Capuano, Christophe 2018 *Que faire de nos vieux? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*, (Paris: Presses de Sciences Po).

Cleall, Esme 2013 « Deaf to the world: Gender, Deafness, and Protestantism in Nineteenth-century Britain and Ireland », *Gender and History*, vol. 25/3, p. 590-603.

Coffin, Jean-Christophe 2000 « L'inaptitude à la vie: un thème psychiatrique fin de siècle », en Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (ed.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations XIXe-XXe siècle*, (Rennes: PUR), p. 79-91.

Conferencia Internacional del Trabajo 1982 *Actas, 68.ª reunión*, OIT, Ginebra.

D'Argenlieu, Thierry 1953 *La fraternité catholique des malades*, (Bourges, les éditions du cerf).

Dauden Tallavi, Alberto 1998 *Los ciegos como grupo social y su relación con el estado, 1800-1938*, (Madrid, ed. ONCE).

Diederich, Nicole 1998 *Stériliser le handicap mental*, (Ramonville-Saint-Agne: ERES).

Driedger, Diane 1989 *The last civil rights movement: Disabled Peoples' International*, (London: Hurst & Co).

Eguía Careaga, José Ignacio 1968 « Sexualidad y afectividad en los deficientes mentales », *Servicio Informativo, Secretariado de Educación Especial*, Madrid, p. 9-20.

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

Ferrante, Carolina 2017 [«El éxito de la Teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los derechos»](#), *Onteiken*, n°23, p. 44-56.

- Ferrante, Carolina, y Venturiello, Maria Pia 2019 «Convocatoria de ponencias. Mesa 19. Estudios críticos en discapacidad, género e interseccionalidad », IX Congreso iberoamericano de estudios de género, 29 de julio al 1 de agosto de 2019.
- Fillion, Emmanuelle; Torny, Didier 2016 « A missed precedent: Distilbene and endocrine disrupters. Contribución a una sociología de la ignorancia », *Ciencias Sociales y Salud*, vol. II, n°3, p. 47-74.
- Gardien, Eve 2017 *L'accompagnement et le soutien par les pairs*, (Grenoble: PUG).
- Gavron, Eva Lucía 2008 *Dramas e Danos: estudio de las víctimas de delitos sexuales en la región de Florianópolis (1964-1985)*, UFSC, tesis doctoral en Historia, bajo la dirección de la Prof. Dra. Cristina Scheibe Wolff, Florianópolis.
- Gebrekidan, F. N. 2012 « Disability rights activism in Kenya, 1959–1964», *African Studies Review*, 55(3), p. 103–122.
- Gerber, David 2001« Blind and Enlightened. The contested origins of the egalitarian politics of the Blinded Veterans association », en Paul Longmore and Lauri Umansky (ed), *The New Disability history, American Perspectives*, (New York: New York University Press), p. 313-334.
- Guyot, Patrick 2000 « Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 », en Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (ed.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations XIXe-XXe siècle*, (Rennes: PUR), p. 253-278.
- Jannuzzi, Gilberta S. de Martino 1985 *A luta pela educação do deficiente mental no Brasil*, (São Paulo-SP: Cortez Editora).
- Junior, Lanna; Cléber Martins, Mario (comp.) 2010 *Historia do movimento politico das pessoas com deficiência no Brasil*, (Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência).
- Kaba, Mariama 2006 « Quelle place pour une perspective de 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.
- Kunzel, Regina 2018 « The Rise of Gay Rights and the Disavowal of Disability in the United States » en Michael Rembis, Catherine Kudlick, and Kim E. Nielsen (eds.) *The Oxford Handbook of Disability History*, (Oxford: Oxford University Press), p. 459-475.
- Longmore, Paul and Umansky, Lauri (ed) 2001, *The New disability History. American Perspectives*, (New York: New York University Press).
- Longmore, P. and Goldberger, D. 2003 « The League of the Physically Handicapped and the Great Depression: A Case Study in the New Disability History». In P. Longmore, *Why I burned my book and others essays on Disability*, (Philadelphia: Temple University Press), p. 53-101.
- Metzler, Irina 2013 *A social history of disability in the middle age: cultural consideration of physical impairment*, Routledge Studies in Cultural History, (New York: Routledge).
- Miles, M. 2002 « Disability in an Eastern Religious Context: Historical Perspectives », *Journal of Religion, Disability and Health*, volumen 6, N° 2-3, p. 53-76.
- Molina, Natalia 2006 «Medicalizing the Mexican: Immigration, Race, and Disability in the Early Twentieth century United States », *Radical History Review*, n°94, Durham, p. 22-37.
- Hasan, Raihana A. 1999 *Sunshine & Shadows: The Autobiography of Dr. Fatima Shah*. (Karachi, Ferozsons).
- Moscoso, Melania 2013 “De aqui no se va nadie” del uso del discapacitado para el aleccionamiento moral, *Constelaciones: Revista de Teoría Crítica*, Vol. 5, p. 170-183.
- Nielsen, Kim 2004 *The radical lives of Helen Keller*, (New York: New York University Press).
- O Cathain, M. 2006 «Blind, but not to the Hard Facts of Life": The Blind Workers' Struggle in Derry, 1928-1940», *Radical History Review*, Issue 94, p. 9-21.
- Perreault, Isabelle 2013 "L'intervention sociale en psychiatrie: le rôle des premières assistantes sociales à l'Hôpital Saint-Jean de Dieu de Montréal, 1920-1950", en Marie Claude Thifault (ed.), *L'incontournable caste des femmes. Histoire des services de santé au Québec et au Canada*, (Ottawa: University of Ottawa Press).
- Plaisance, Eric 2000 « Deux associations dans leur rapport à l'Etat au début des années soixante:

l'APAJH et l'UNAPEI », en Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (ed.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations XIXe-XXe siècle*, (Rennes: PUR), p. 221- 232.

Pont, Elena; Ferrante, Carolina; Brégain, Gildas; Bas, Jérôme 2016 «Biographies et autobiographies de personnes handicapées», consulté sur: <https://handipol.hypotheses.org/232>

Puaca, Laura Micheletti 2016 «The Largest Occupational Group of All the Disabled: Homemakers with Disabilities and Vocational Rehabilitation in Postwar America » en Michael Rembis (coord.), *Disabling Domesticity*, (New York: Palgrave Macmillan), p. 73-102.

Reiss, M. 2005 « Forgotten pioneers of the national Protest March: The National League of the Blind Marches to London, 1920 and 1936 », *Labour History Review*, vol. 70(2), p. 131-165.

Reiss, M. 2015 *Blind Workers against charity. The National League of the Blind of Great Britain and Ireland, 1893-1970*, (Basingstoke: Palgrave Macmillan).

Scalenghe, Sara 2014 *Disability in the ottoman arab world, 1500-1800*, Cambridge Studies in islamic civilization, (New York: Cambridge University Press).

Serlin, David 2003 « Crippling Masculinity: Queerness and Disability in U.S. Military Culture, 1800-1945 », *Gay and Lesbian Quarterly*, 9, p. 149-179.

Stiker, Vial, Barral (ed.) 1996 *Fragments pour une histoire: notions et acteurs*, (Paris: CTNERHI).

Testa, Daniela 2011 « Poliomiélitis: La “herencia maldita” y la esperanza de la rehabilitación. La epidemia de 1956 en la ciudad de Buenos Aires », *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 5, n°2, p. 309-323.

Thévenin, Etienne 2000 «L'institution des jeunes aveugles de Nancy: une difficile scolarisation (1852-1914) », en Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (ed.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations XIXe-XXe siècle*, (Rennes: PUR), p. 93-104.

Turpin, Pierre 2000 «Les mouvements radicaux de personnes handicapées en France pendant les années 1970 », en Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (ed.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations XIXe-XXe siècle*, (Rennes: PUR), p. 315-324.

Van Trigt, Paul 2013 «The imperfection of narrative: Sensory history and the inclusion of blind people in Dutch society in the twentieth century», en Sebastian Barsch, Anne Klein, Pieter Verstraete (eds.), *The imperfect historian: Disability histories in Europe*, (Frankfurt am Main: Peter Lang), pp. 59-73.

Vilà Antonio (dir.) 1994 *Crónica de una lucha por la igualdad. Apuntes para la historia del movimiento asociativo de las personas con discapacidad física y sensorial en Catalunya*. (Barcelona: Fundación Institut Guttmann).

Para citar este artículo : Gildas Brégain, « ¿Quién es el sujeto en la discapacidad? El punto de vista de un historiador de la época contemporánea”, en Paula Mara Danel, Berenice Pérez Ramirez, Alexander Yarza de los Rios (comp.), *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades*, Buenos Aires: CLACSO, 2021, pp. 71-100. https://www.clacso.org/quien-es-el-sujeto-de-la-discapacidad/?fbclid=IwAR1nrjt6Q2KoNOXrr-fz1jP4umWrnZnxJDb-SEb1R9QNVhLE_6DB7ORIJ7A