



HAL
open science

Les actions protestataires des personnes handicapées en Bolivie, au Chili et en Argentine (début du vingt-et-unième siècle)

Gildas Brégain, María Pía Venturiello, Carolina Ferrante, Luis Vera Fuente-Alba

► To cite this version:

Gildas Brégain, María Pía Venturiello, Carolina Ferrante, Luis Vera Fuente-Alba. Les actions protestataires des personnes handicapées en Bolivie, au Chili et en Argentine (début du vingt-et-unième siècle). *Canadian Journal of Latin American and Caribbean Studies / Revue canadienne des études latino-américaines et caraïbes*, 2022, pp.1-21. 10.1080/08263663.2022.2110746 . halshs-03783133

HAL Id: halshs-03783133

<https://shs.hal.science/halshs-03783133v1>

Submitted on 21 Sep 2022

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.

Titre de l'article: Les actions protestataires des personnes handicapées en Bolivie, au Chili et en Argentine (début du XXI^e siècle).

Gildas Brégain^a, María Pía Venturiello^b, Carolina Ferrante^c and Luis Vera Fuente-Alba^d

^aEcole Des Hautes Etudes en Santé Publique, Centre National de la Recherche Scientifique, Rennes, France;

^bConsejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentine;

^cConsejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Departamento de Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Quilmes (Argentine), Buenos Aires, Argentine;

^dOficina de Equidad e Inclusión, Universidad de Chile, Santiago, Chili

Résumé :

Cet article s'intéresse aux actions protestataires menées par certains groupes de militants handicapés dans trois pays d'Amérique latine (Bolivie, Chili et Argentine) au cours de la dernière décennie. Les manifestations récentes les plus fortes en Bolivie visent à obtenir une allocation (2007-2016), celles au Chili visent à remettre en question la légitimité du Téléthon (2011-2019), tandis que celles en Argentine concernent la lutte contre la réduction drastique du nombre de bénéficiaires de pensions d'incapacité professionnelle (2017-2018). Pour réaliser notre étude comparative, nous prendrons en compte différents critères, (1) la nature des politiques gouvernementales et leurs liens avec le néolibéralisme, (2) la composition des groupes mobilisés et l'objectif de ces actions, (3) la nature des manifestations et leur traitement médiatique, (4) leur degré de succès. L'originalité des résistances locales des personnes handicapées dans ces pays réside dans plusieurs aspects : (1) la primauté du droit à la pension dans l'agenda des revendications associatives (2) le recours à des modes d'action rares, comme les longues marches protestataires ou une théâtralisation de la mort (3) l'invention de concepts comme la dissidence fonctionnelle. Cet article s'appuiera sur une diversité de sources : articles de presse, réseaux sociaux, entretiens avec des militants et des responsables associatifs.

Mots clefs : manifestation, démocratie, citoyenneté, charité, néolibéralisme

Abstract :

This article focuses on the protest carried out by some groups of disabled activists in three Latin American countries (Bolivia, Chile and Argentina) over the last decade. The strongest recent protests in Bolivia aimed at obtaining a pension (2007-2016), those in Chile aimed at questioning the legitimacy of the telethon (2011-2019), while those in Argentina concern the fight against the huge cut in the number of disability pension beneficiaries (2017-2018). To carry out our comparative study, we will take into account different criteria, (1) the nature of governmental policies and their links with neoliberalism, (2) the composition of the activists groups and the objective of these actions, (3) the nature of the demonstrations and their media treatment, (4) their degree of success. The originality of local resistance by disabled people in these countries lies in several aspects: (1) the primacy of the right to a pension in the agenda of associative claims (2) the use of rare modes of action, such as long protest marches or a dramatisation of death (3) the invention of concepts such as functional dissidence. This article will draw on a variety of sources: press articles, social networks, interviews with activists and association leaders.

Key words : protest, democracy, citizenship, charity, neoliberalism

INTRODUCTION

Si les mobilisations protestataires des personnes handicapées ont suscité l'attention des historiens dans plusieurs pays européens et d'Amérique du Nord (Barnartt and Scotch 2001), rares sont les travaux portant sur les pays d'Amérique latine. Plusieurs articles documentent les mobilisations des tuberculeux, des lépreux et des aveugles en Argentine, pendant la première moitié du XXe siècle (Armus 2005 ; Molinari 2006 ; Ann Ellis 2016 ; Jullian Montañez 2013). D'autres s'intéressent aux actions protestataires réalisées par les personnes handicapées physiques et les aveugles au cours des années 1970 dans les grandes métropoles latino-américaines (Brégain 2013 ; Brégain 2021). Ces mobilisations poursuivent des objectifs divers, la défense de l'emploi au travers d'un système de quota d'embauche obligatoire (Montevideo, 4 décembre 1972 ; Buenos Aires, 24 juillet 1973) ; la défense de la vente ambulante (Mexico, 4 avril 1979) ; la contestation d'une législation récemment adoptée augmentant le coût de l'importation des véhicules adaptés (Santiago de Chile, 22 Mars 1972) ; la défense de l'ensemble des droits des personnes handicapées (emploi, éducation, accessibilité, etc.) (Lima, 16 octobre 1980). Plusieurs de ces actions visent également à lutter contre le paternalisme, l'autoritarisme et une vision misérabiliste du handicap.

Les travaux croisant la théorie décoloniale et l'approche critique du handicap suggèrent qu'étudier les expériences des collectifs de personnes handicapées en Amérique latine, dans des contextes socio-historiques spécifiques, permettent de découvrir des épistémès et des résistances locales (Pino Morán et Tiseyra 2019). Une telle approche interroge les relations de domination coloniale de deux manières. Tout d'abord, elle montre qu'au même titre que la race, le genre et la classe sociale, le capacitisme (McRuer 2021), concept qui désigne la forme d'oppression que subissent les personnes "handicapées", est fondamental dans le récit de la modernité. Il conduit en effet à l'infériorisation des subjectivités, des savoirs et des corps qui ne correspondent pas à l'idéal du sujet masculin, hétérosexuel, blanc, valide et européen (Pino Morán et Tiseyra 2019). Deuxièmement, cette approche remet en cause la centralité de l'Europe et des pays anglo-saxons dans l'évolution de l'histoire et comme moteur du "développement". Le fait de les désigner comme des pionniers incontestés dans la lutte des personnes handicapées pour obtenir une vie digne et comme l'origine des projets émancipateurs relève d'une colonisation du savoir. En réalité, les mobilisations anglo-saxonnes des années 1970, tout comme les latino-américaines, constituent des variations parmi d'autres de mobilisations émancipatrices des personnes handicapées qui émergent dans de nombreux pays du monde à la faveur d'un contexte international favorable (Brégain, 2013). Toutefois, lors de cette période, la présence de dictatures dans la plupart des pays latino-américains, notamment en Bolivie (1964-1982), au Chili (1973-1990) et en Argentine (1976-1983), limite considérablement le registre d'action que les acteurs associatifs peuvent utiliser pour défendre leurs droits. Les mobilisations protestataires des personnes handicapées dans l'espace public se multiplient après le retour de la démocratie dans chacun de ces pays.

Leurs manifestations permettent de faire émerger des revendications individuelles et officieuses au rang de problèmes sociaux, « un travail social de production de la croyance collective et de légitimation des pratiques qui précède et accompagne le travail spécifique qui s'effectue dans le champ juridique » (Lenoir 1986, 30-31). Les manifestations participent donc à construire la légitimité démocratique de leurs revendications politiques, ainsi que la citoyenneté des personnes concernées.

Cet article se centrera sur les actions emblématiques réalisées par certains groupes militants handicapés dans trois pays d'Amérique latine (Bolivie, Argentine, Chili) pendant la dernière décennie. Cette période récente se caractérise par l'influence croissante des politiques néolibérales à l'échelle internationale, par la légitimation de nombreux droits suite à l'adoption de la Convention relative aux droits des personnes handicapées par l'ONU (2006)

(qui consolide une approche fondée sur la citoyenneté des personnes handicapées), et par la volonté de l'OMS et de la Banque mondiale d'orienter l'action internationale dans le champ du handicap vers des approches libérales et néolibérales (WHO and WB, 2011).

Les manifestations récentes les plus vives en Bolivie visent à conquérir une allocation (2007-2016), celles du Chili visent à contester la légitimité du téléthon (2011-2019), tandis que celles en Argentine concernent la lutte contre la réduction drastique du nombre des bénéficiaires des pensions d'incapacité professionnelle (2017-2019). Pour effectuer cette comparaison, nous prendrons en compte différents critères : (1) la nature des politiques gouvernementales, leur lien avec le néolibéralisme (2) la composition des groupes mobilisés et l'objectif de ces actions (3) la nature des manifestations, la théâtralisation des corps et leur traitement médiatique (4) leur degré de succès.

Des trois pays, l'Argentine et le Chili se caractérisent par un taux élevé de scolarisation et un indice de développement humain élevé, tandis que la Bolivie se caractérise par un niveau plus élevé de pauvreté, d'analphabétisme et de mortalité infantile. Les trois pays n'ont pas connu le même développement de leur Etat social : L'Argentine a connu un fort développement de son Etat social à partir de la 2^e moitié du XX^e siècle, mais l'application des politiques néolibérales pendant les années 1990 provoque une réduction des politiques sociales et des prestations sociales (Danani, 2016). A partir de l'accession au pouvoir de Mauricio Macri (2015), s'ouvre une nouvelle période de mesures néolibérales. Le Chili a basculé plus tôt et plus fortement vers le néolibéralisme économique, avec l'application d'un modèle économique néolibérale radical dès le coup d'Etat de Pinochet (1973), qui a ensuite été perfectionné après le retour à la démocratie (Moulian, 2012). La présence de très fortes inégalités sociales aboutit à une très grande conflictualité sociale, en particulier en octobre 2019, avec une explosion sociale qui prend la forme de marches multidinaires dans tout le pays, initiées par de jeunes étudiants opposés à une hausse des tarifs des transports publics. Le gouvernement du président Sebastián Piñera déclare alors l'état de siège et lance une répression brutale. À la suite de la révolte populaire, un processus d'Assemblée constituante est lancé, qui est toujours en cours. A l'inverse, le gouvernement d'Evo Morales en Bolivie, qui accède au pouvoir en 2006, est porté par des mouvements sociaux qui souhaitent sortir du néolibéralisme mis en place depuis les années 1980.

Les trois pays étudiés ont ratifié la convention internationale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, dès 2008 pour l'Argentine et le Chili, et en 2009 pour la Bolivie. Cette ratification n'a pas provoqué de changements majeurs des politiques publiques du handicap dans ces pays pendant les années suivantes, même si le Chili sanctionne en 2010 la loi 20422 qui établit des normes sur l'égalité des chances et sur l'inclusion sociale des personnes handicapées.

Pour réaliser cette recherche, nous utiliserons une grande diversité de sources d'information : la presse nationale ou alternative, mais aussi les réseaux sociaux (*facebook*, *twitter*) et les émissions télévisuelles enregistrées et postées sur *Youtube*. L'usage des sources web est d'autant plus légitime que les militants actuels s'en saisissent pour évoquer les anciennes manifestations et promouvoir leur action. Pour l'analyse des marches anti-téléthon chilienne, nous avons également consulté les archives écrites et audiovisuelles du *Colectivo Palo de Ciegos* et d'*Acción Mutante : Disidencia Funcional*, situées à Santiago du Chili. Pour le cas argentin, nous avons également réalisé des entretiens avec un ancien fonctionnaire responsable de l'octroi des pensions, un avocat impliqué dans le procès contre la suppression des pensions et un dirigeant associatif.

I. Une longue marche pour conquérir une allocation en Bolivie.

I. A. Des politiques du handicap centrées sur l'accès à l'emploi, dans un contexte de redistribution large des richesses.

Porté au pouvoir en 2006 par la mobilisation des indigènes boliviens, le gouvernement d'Evo Morales s'est souvent défini comme un gouvernement des mouvements sociaux (Stefanoni 2009). Comme l'indiquent Martinez et Poupeau, « Le leader du Mouvement vers le socialisme (*Movimiento al Socialismo*, MAS) était parvenu à incarner l'unité des organisations sociales coalisées contre l'État néolibéral qui dirigeait la Bolivie depuis les années 1980 » (Martinez and Poupeau, 2021). Sa politique gouvernementale consiste en un nouveau modèle de développement basé sur l'industrialisation, une répartition différente des richesses, l'élargissement des droits des citoyens par une lutte active contre les discriminations et l'accession des populations indigènes au pouvoir politique. Symboles de cette nouvelle politique de redistribution sociale, de nouvelles prestations monétaires (*bonos*) sont créées grâce aux nouvelles ressources issues de l'exploitation des ressources naturelles. Ces bons, d'un montant variable, sont distribués à tous les enfants scolarisés, aux femmes enceintes, ou aux retraités de plus de 65 ans.

En 2009, une nouvelle Constitution est adoptée par référendum, qui détermine le caractère plurinational de l'État, la reconnaissance de ses peuples indigènes et le principe du « bien vivre (*buen vivir*) ». Au fil des années, l'action du gouvernement se caractérise par le pragmatisme, et les liens avec les mouvements sociaux se fragilisent. En 2011, un projet de route traversant un parc naturel (*Territorio Indígena y Parque Nacional Isiboro-Sécure*) suscite l'indignation de nombreux acteurs associatifs qui dénoncent le non-respect des engagements écologiques et des territoires autochtones.

En 2009, le gouvernement signe la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, qui demande notamment à chaque État de prendre des mesures pour garantir un niveau de vie adéquat (alimentation, habillement, logement, accès aux services) et leurs droits économiques "au maximum de ses ressources disponibles", sans mentionner spécifiquement le droit à une allocation substantielle.

Sur ce sujet précis, le gouvernement bolivien est confronté dès son accession au pouvoir à la pression immédiate et constante de la Confédération Bolivienne des personnes handicapées (COPOBDI), une organisation déjà reconnue (fondée en 1989), et qui regroupe des associations nationales de personnes handicapées (aveugles, sourds, handicapés physiques, parents d'enfants handicapés intellectuels). Son siège social est situé à Santa Cruz. De nettes divergences existent au sein des dirigeants de la COBOPDI sur les formes d'action et les revendications à privilégier. Certaines franges militantes, en majorité originaires de la région de Santa Cruz, organisent occasionnellement, depuis 2004, des actions protestataires pour défendre la délivrance d'une allocation (*bono*). Dans un premier temps, le gouvernement d'Evo Morales refuse de concéder un bon annuel d'un tel montant, mais accepte une autre revendication de la COBOPDI, à savoir la création d'un fonds de solidarité nationale destiné à financer un programme de soutien aux personnes handicapées. Une loi est adoptée le 21 août 2008, qui crée un fonds national de solidarité et d'égalité pour les personnes handicapées. Ce fonds finance uniquement la construction des nouveaux centres de réadaptation du pays, et non les allocations. Mécontents, les militants radicaux de la COBOPDI réitèrent leurs actions de protestation en août 2009, 2010 et janvier 2011, réclamant désormais un bon de 3 000 bolivianos (soit 435 dollars US). Le gouvernement ne cède pas, mais fait des promesses variables et floues, notamment sur le fait d'introduire une allocation annuelle. À l'automne 2011, le président de la COBOPDI, le député Jaime Estivariz, soumet au parlement un projet de loi prévoyant un système de protection intégré, un quota d'embauche de 10% dans la fonction publique, et le versement annuel d'un bon de 3 000 bolivianos pour les personnes gravement handicapées qui ne peuvent pas travailler. Au cours du mois de novembre, les

participants au sommet national de la COBOPDI décident de soutenir ce projet de loi et d'organiser une action de grande envergure pour garantir l'inclusion d'une allocation dans cette loi.

I. B. Des militants de la COBOPDI mobilisés pour conquérir une allocation et accéder à une vie décente.

Le 15 novembre 2011, des militants radicaux originaires de Santa Cruz entreprennent une longue marche protestataire de Trinidad à la capitale, La Paz, pour exiger l'adoption d'une allocation (*bono*) de 3000 bolivianos. Ils réclament une rente non contributive, c'est-à-dire une prestation économique versée sans contrepartie de cotisations sociales, et qui vise à assurer un revenu minimal à une personne qui manque de revenus pour sa subsistance.

Les organisateurs de la marche sont des hommes handicapés physiques ayant une position économique ou sociale assez élevée (avocat, député, journaliste, etc.) et une grande expérience de l'activisme, dont la plupart vivent dans la région de Santa Cruz : Jaime Estivariz, Camilo Bianchi, Carlos Mariaca, Ely Pedriel et Mario Torrico Canaviri. A la tête de la COBOPDI, Jaime Estivariz est un député paraplégique qui appartient à *Convergencia Nacional*, un parti politique conservateur de droite opposé au *Movimiento al Socialismo* (Mouvement pour le socialisme). Un autre dirigeant important, Carlos Mariaca, quadriplégique de 40 ans, est fonctionnaire chargé de cours de méditation au ministère de la Santé.

Les manifestants sont surtout des personnes handicapées physiques, en fauteuil roulant ou en béquilles, accompagnées par leurs familles ou des proches. Ils appartiennent visiblement dans leur majorité aux populations indigènes et défavorisées. Les femmes revêtent les vêtements traditionnels indigènes (désignées « cholas », elles portent chapeaux melons et deux tresses, des larges jupes plissées). Les militants ne s'expriment toutefois pas dans les médias dans les langues indigènes (aymara ou quechua), et c'est le drapeau bolivien (de haut en bas rouge, jaune, vert), et non le drapeau indigène, le wiphala (drapeaux rectangulaires aux 7 couleurs, reconnu comme deuxième symbole de l'Etat plurinational de Bolivie depuis 2009) qui est arboré par les militants lors des manifestations. Cela s'explique probablement par la culture politique des deux dirigeants de la marche, plus proche de l'opposition au MAS.

Le choix de recourir à une marche est pris après quatre ans de profonde frustration (Brégain 2016). L'absence d'ouverture du gouvernement à cette revendication associative faite sous un mode plus traditionnel incite certains militants de la COBOPDI à envisager un mode d'action plus radical. Pour définir la forme de leur action, ils s'inspirent des longues marches protestataires organisées par les associations d'indigènes dans les années 1990 et 2000 pour faire campagne en faveur du respect des territoires indigènes. Les militants associatifs souhaitent d'ailleurs terminer leur manifestation sur la place Murillo, où se trouve le palais présidentiel de Quemado, "comme l'avaient fait auparavant les indigènes du parc national et territoire indigène Isiboro Sécure" (*Boldpress*, 24 février, 2012). Pour légitimer leur revendication d'une allocation annuelle (*bono*), les militants s'appuient sur deux arguments : d'une part le fait que les aveugles indigents reçoivent depuis 1967 une allocation d'indigence (env. 5000 bolivianos par an en 2012, soit 725 dollars US) ; d'autre part la reconnaissance de leurs droits par l'ONU. Le voyage jusqu'à la capitale dure 90 jours. L'engagement physique et l'investissement temporel des marcheurs boliviens dans ces circonstances difficiles (froid, faim, dénivelé, douleur) montrent que cette marche porte sur un enjeu fondamental : la garantie d'une vie décente et la reconnaissance de leur dignité humaine.

Nous considérons que la revendication principale des militants, dédier 70% du Fonds national de solidarité au paiement des allocations, impliquerait, à budget constant, la réduction des services offerts par les services publics de réadaptation intégrée. Selon nous, cela figerait

durablement les questions de handicap dans un cadre économique libéral. En "réduisant la solidarité à une simple allocation financière" (Chambat 1990, 639), cette politique cesserait en effet de s'attaquer aux causes des inégalités.

I. C. Le recours à la nudité, à la violence et aux actions symbolisant la mort.

Au cours de la marche, les personnes handicapées retirent stratégiquement leurs vêtements à plusieurs reprises (14 décembre, 2 février et 23 février) afin d'attirer l'attention des médias. À leur arrivée à Santa Cruz le 14 décembre, plusieurs marcheurs se déshabillent partiellement, se jettent à terre et rampent pendant une demi-heure. En mettant en avant la fragilité de leur corps et leur dénuement extrême, ils offrent aux médias des photos sensationnelles tout en apitoyant le public (Discapacitados Ilegan a Santa Cruz 2011). A d'autres occasions, les militants spectacularisent leur lutte en symbolisant la crucifixion (24 février 2012, 27 avril 2016) ou en se pendant au principal pont piétonnier le 3 mai 2016. Les militants utilisent ici des images qui font référence à la mise à mort symbolique. Certains manifestants recourent aussi à la violence pour accéder à la place Murillo : Le 23 février, quelques militants utilisent des bâtons et des béquilles pour franchir le barrage de la police, mais les policiers répondent par des coups de bouclier et l'envoi de gaz lacrymogènes. Cette violence génère une forte attention médiatique.

Les images utilisées par la presse opposent souvent d'une manière dichotomique la police armée et protégée, et les manifestants, plus vulnérables, à terre ou à moitié nus. Ces images visent à dénoncer les violences policières et l'extrême dénuement des personnes handicapées. Certains députés de la droite conservatrice (*Convergencia Nacional*) utilisent cette violence policière pour déplorer l'indifférence du gouvernement.

La représentation médiatique des militants handicapés est ambivalente, ceux-ci étant parfois présentés comme des êtres vulnérables, et parfois comme des sujets de droits (Brégain 2016). Cette stratégie associative fonctionne parfaitement, puisque de nombreux médias couvrent ces actions, exerçant une pression politique considérable sur les membres du gouvernement, jugés insensibles à la souffrance des personnes handicapées.

I. D. La satisfaction partielle des demandes.

Le gouvernement déclare tout d'abord qu'il est impossible économiquement de délivrer cette allocation, car cela impliquerait des dépenses considérables (*La Patria*, 16 décembre, 2011). Il argumente aussi que les personnes handicapées n'ont pas besoin d'une allocation mais d'une réadaptation professionnelle leur permettant d'accéder à l'emploi, ce qui justifie la priorité accordée au développement des services de réadaptation. Enfin, il conteste parfois la légitimité des marcheurs, en considérant que ces derniers sont instrumentalisés par des partis d'opposition.

A partir de la mi-décembre 2011, le gouvernement décide d'ouvrir des négociations avec le secrétaire général de la COBOPDI, Roberto Nacho, qui n'a pas réellement participé à la marche. Un accord est signé le 21 décembre, dans lequel le gouvernement s'engage à créer une commission technique avec des représentants de la COBOPDI afin de parvenir à un consensus sur le projet de loi sur le handicap récemment déposée par Jaime Estivariz au Parlement (intitulée loi sur le « traitement préférentiel » des personnes handicapées) tandis que Roberto Nacho s'engage à démobiliser les marcheurs. Cet accord est ratifié par la majorité des dirigeants de la COBOPDI, mais suscite l'opposition des meneurs de la Caravane, car l'accord ne règle pas le montant de l'allocation.

Suite à la poursuite de la mobilisation, le gouvernement accepte de négocier avec les meneurs de la marche à partir de la mi-janvier. Ces négociations débouchent sur un premier accord signé le 21 janvier à Quillacollo, puis sur l'adoption d'un décret (n°1133) le 8 février qui détermine une allocation ponctuelle (*renta solidaria*) de 1000 boliviens (env. 145

dollars) pour les personnes très sévèrement handicapées, et enfin sur un second accord le 5 février. Ce second accord prévoit d'affecter 50 % du budget du Fonds de solidarité au versement d'une allocation annuelle, l'élargissement du bénéfice de l'allocation aux personnes sévèrement handicapées, et la mise à l'étude d'une pension annuelle de 1000 bolivianos (ou 3000 bolivianos selon les sources) dans les années à venir. Ces accords satisfont partiellement les meneurs de la marche, mais pas les marcheurs eux-mêmes qui contestent l'insuffisance et le type d'allocation (non contributive), raison pour laquelle les meneurs de la marche décident de poursuivre jusqu'à La Paz pour obtenir le versement d'une rente contributive d'un montant décent (soit 3000 bolivianos dès cette année, et 5000 bolivianos l'année suivante). La pression mise sur le gouvernement le contraint à faire rapidement adopter par les assemblées parlementaires une loi générale sur les personnes handicapées (loi n° 223) qui est immédiatement ratifiée par Evo Morales le 2 mars 2012. Cette loi prévoit un traitement préférentiel des personnes handicapées dans différents domaines (éducation, santé, etc.) et le versement d'une allocation annuelle non contributive (*renta solidaria*) fixée par voie réglementaire aux personnes gravement ou très gravement handicapées (sauf les aveugles). L'absence d'un montant précis pour l'allocation contrarie les marcheurs qui avaient rejoint la "caravane". Finalement, le gouvernement réussit à les apaiser partiellement en promettant qu'ils seraient consultés sur l'élaboration des décrets de réglementation.

Le gouvernement confirme fin février 2013 ce montant de 1000 bolivianos par un nouveau décret (n°1498). Les années suivantes, l'absence d'augmentation de cette allocation provoque la colère de certains militants handicapés qui décident d'organiser de nouvelles marches en février 2013, en mai 2014 et en mars-avril 2016 pour en obtenir l'augmentation (à 5 000 bolivianos par an, puis à 500 bolivianos par mois). Conduits par Carlos Mariaca, secrétaire général de la COBOPDI, plusieurs dizaines de militants entament une nouvelle marche de Cochabamba à La Paz au début du mois de mars 2016, afin de réclamer une allocation mensuelle de 500 bolivianos (env. 70 dollars US) pour toutes les personnes handicapées. Même s'ils n'obtiennent pas de succès immédiat, le gouvernement d'Evo Morales adopte en septembre 2017 la loi 977 qui favorise l'emploi des personnes handicapées grâce à un système de quota, et attribue une allocation mensuelle (bono mensual) de 250 bolivianos (soit env. 36 dollars US) pour les personnes gravement handicapées et incapables de travailler, qui sera versée par les municipalités -qui bénéficieront d'un soutien de l'Etat-.

II. Au Chili, des manifestations contre le Téléthon et la charité, pour les droits et la dignité (2011-2019)

II. A. Des gouvernements qui affirment les droits sur le plan discursif, tout en légitimant le Téléthon

Les gouvernements successifs du Chili, que ce soit sous la présidence de Sebastian Piñera (mars 2010-2014 ; mars 2018-2022) ou de Michelle Bachelet (mars 2014-2018) se caractérisent par la promotion des droits des personnes handicapées sur le plan discursif, tout en légitimant culturellement le Téléthon.

Adoptée en 2010, la loi 20.422 vise à réaliser la "pleine inclusion sociale" des personnes handicapées. La loi définit une série d'objectifs pour favoriser leur participation sociale. Cependant, différents acteurs dénoncent le fait que cette loi n'a pas été traduite dans la pratique. Cette absence d'application de la législation s'explique par plusieurs facteurs : le maintien d'approches biologiques du handicap ; l'absence d'organismes de contrôle des engagements pris ; mais aussi l'importance de la charité comme réponse culturelle dominante (Pino Morán, 2020 ; Ferrante, 2017). Cette omniprésence de la charité est liée à la prééminence historique et culturelle de la campagne Téléthon (Húmeres, 2019). Grâce à ce marathon télévisé chaque année (sauf les années d'élection présidentielle) depuis 1978, des

fonds sont collectés pour assurer la réadaptation des enfants et des jeunes souffrant de handicaps moteurs. C'est l'animateur Mario Kreuzberger, populairement connu sous le nom de "Don Francisco", qui crée cette émission en s'inspirant de l'expérience états-unienne du Téléthon. L'objectif initial du spectacle était de collecter des fonds pour construire un institut de réhabilitation pour la Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado. La nécessité de collecter des fonds privés s'insère alors parfaitement dans la stratégie du gouvernement néolibéral de facto d'Augusto Pinochet, qui a réformé le secteur de la santé et privatisé la santé, abandonnant l'idée de la santé comme droit humain (Laurell, 2016). Cette réforme a provoqué la détérioration de l'accès à la santé pour la population en général.

Si le projet initial de la campagne Téléthon prévoyait cinq diffusions, le succès obtenu en a fait une émission traditionnelle associée à "la chilénité", au cours duquel les objectifs de collecte sont toujours dépassés. L'émission est diffusée pendant 27 heures simultanément sur la plupart des chaînes de télévision gratuites. Le spectacle alterne des concerts avec la présentation d'histoires de vie d'enfants handicapés. Dans ces récits, le handicap est représenté comme une tragédie médicale personnelle à surmonter (Húmeres, 2019). Des représentants du gouvernement participent à l'émission, en incitant la population chilienne à contribuer au don au nom de la solidarité. Ce soutien du gouvernement au Téléthon a suscité des remarques critiques du Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU en 2016 (Comité des droits des personnes handicapées, 2016).

II. B. Des universitaires et des personnes des classes moyennes et populaires militant contre le Téléthon et la charité (2011-2019)

Quelques semaines avant le lancement du vingt-quatrième Téléthon, le collectif Palos de Ciego organise une protestation contre cette campagne télévisuelle. Ce collectif regroupe des personnes ayant différents types de déficiences, notamment des universitaires en sciences sociales, comme Juan Carlos Aedo et Luis Vera. Ces militants lancent un Manifeste pour les droits des personnes handicapées qui circule sur les réseaux sociaux et est distribué le 27 novembre, jour du lancement du Téléthon, à l'extérieur du lieu de tournage de l'émission. Dans ce document, les militants affirment : "le handicap est un problème social, pas une tragédie personnelle" (Palos de Ciego 2011, 1) et appellent les personnes handicapées à devenir un mouvement social.

Un an plus tard, le 30 novembre 2012, avant le début de la vingt-cinquième campagne, *Palos de Ciego*, ainsi que l'Association des victimes de la thalidomide au Chili (VITACHI) et l'Association latino-américaine de médecine sociale (ALAMES, Santiago) appellent à la première manifestation contre le Téléthon. Palos de Ciego y lit une déclaration publique. Le discours pointe les défaillances des politiques actuelles, qui relèvent de la bienfaisance et sont de nature paternaliste. De plus, le modèle néolibéral actuel est jugé responsable de la "ségrégation économique, politique, sociale et culturelle" des personnes handicapées au Chili. (Palos de Ciego, 2012).

En novembre 2014, *Palos de Ciego* convoque une nouvelle manifestation à l'heure du début de l'émission. Ses dirigeants émettent un nouveau communiqué officiel dans lequel ils dénoncent l'action infâmante du Téléthon. Le texte cite un rapport du Comité d'experts de l'ONU, publié en lien avec le suivi de la Convention internationale des droits des personnes handicapées au Mexique, qui démontre que ce type de campagne promeut l'image des personnes handicapées comme des objets de charité et non comme sujets de droits (Palos de Ciego 2014a).

En 2018, plusieurs fondateurs du collectif Palos de Ciego (Luis Vera y Juan Carlos Aedo), créent une nouvelle association, appelée *Acción Mutante : Disidencia Funcional*. Cette association est composée de personnes avec différents types de handicaps, souvent universitaires et appartenant à la classe moyenne, qui souhaitent poursuivre la lutte pour le

respect de la dignité et les droits de ce collectif. En insistant sur le fait que le handicap est une forme d'oppression, les membres d'Acción Mutante exigent un changement culturel profond, qui implique la fin de la charité et une lutte anticapitaliste et intersectionnelle (Acción Mutante, 2018). Le groupe invente le concept de dissidence fonctionnelle, en s'inspirant de la critique du concept de diversité fonctionnelle (créé par le Forum espagnol de la vie indépendante) pour revendiquer politiquement l'existence de corps qui se situent en dehors des paramètres de la normalité fonctionnelle (Quiroga, 2018).

En 2019, dans le contexte de l'explosion sociale, et pendant la première année sans Téléthon de l'histoire du Chili, une nouvelle organisation est créée, le *Colectivo Nacional por la Discapacidad*, qui regroupe plus de 200 associations, rassemblant des personnes issues des classes moyennes et populaires, tous types de handicaps confondus. La principale revendication qui unit le collectif réside dans la lutte pour l'application de la Convention internationale des droits des personnes handicapées. Le 3 décembre, à l'occasion de la Journée internationale des personnes handicapées, ce collectif appelle à une manifestation nationale dans tout le Chili, avec pour slogan : "Manifestation nationale pour la dignité et les droits". Son coordinateur est César Rodriguez, membre de VITACHI et militant historique anti-Téléthon. La manifestation est organisée dans 23 villes du Chili et mobilise plus de 10 000 personnes.

Les revendications peuvent être résumées par les slogans : "Une reconnaissance constitutionnelle dès maintenant", "nos droits doivent être [reconnus] maintenant" (Colectivo Nacional por la Discapacidad, 2021). Le Téléthon n'y est pas explicitement mentionné, mais il est question de la création d'un ministère du handicap, d'un budget plus important pour le handicap dans les politiques publiques, du droit aux aides techniques en tant que droit, d'une loi sur les aidants et de l'accessibilité dans le domaine de la santé. Ce processus de lutte pour les droits aboutit à la demande de reconnaissance constitutionnelle des personnes handicapées auprès de l'Assemblée constituante, qui est toujours en cours.

II. C. Le recours à des manifestations de rues accompagnées d'une déclaration publique par mégaphone, qui sont faiblement répercutées sur le plan médiatique

Les actions réalisées par Palos de Ciego y Acción Mutante relèvent toujours des mêmes modes d'action : Courte manifestation de rue et concentration publique devant la salle de spectacle du Téléthon, accompagnée de la lecture d'une déclaration publique par mégaphone. Lors de la première manifestation organisée en novembre 2011, les militants distribuent également un manifeste pour les droits des personnes handicapées. En 2012, la police les empêche de proclamer la déclaration, sous prétexte que la manifestation n'a pas été autorisée. Malgré cela, Luis Vera parvient à lire le texte publiquement.

Les manifestants portent toujours des bannières aux slogans très critiques et qui évoluent au cours des années. En 2012, les manifestants avancent jusqu'au Théâtre Téléthon en criant "Non au profit, non à la charité, nous voulons des droits, de la justice et de la dignité ! ». Cette manifestation fait l'objet d'un reportage photographique dans la presse alternative. On peut y lire les slogans arborés par les manifestants : "Plus de Droits, Moins de Profit, Moins de voyeurisme" ; "Charité = État qui ne s'acquitte pas de ses responsabilités" ; "90% des "handicapés" n'ont pas de travail" ; "Pitié et voyeurisme : non merci" ; "La réadaptation est un droit !". De même, des photographes indépendants mettent en scène les militants, portant des banderoles plus ironiques : "Stop au cirque Téléthon " ; " Plus de pornographie infantile " (González, 2012).

En 2014, le Téléthon fait l'objet de critiques de la part de journaux traditionnels suite à la publication du rapport de l'ONU critiquant le Téléthon mexicain. Interrogé, le présentateur de l'émission Mario Kreutzberger considère que l'accusation de l'ONU est totalement fautive

dans le cas chilien (Kreutzberger, 2014). Un des slogans de la manifestation anti-téléthon de 2014 est de « élever la voix » des personnes handicapées contre l'autorité de cette institution (Palos de Ciego, 2014b). La manifestation organisée en 2018 par les fondateurs du groupe *Acción Mutante : Disidencia Funcional* se fait sous le slogan "Plus de pitié. Plus de charité". En 2019, la manifestation organisée par le Colectivo Nacional por la Discapacidad reprend le slogan "Plus de charité".

Les différentes manifestations organisées contre le Téléthon et la charité ont une faible couverture médiatique. La manifestation de 2019, n'est couverte que de manière marginale par les journaux nationaux. Toutefois, les organisateurs diffusent leurs textes et des vidéos sur leurs actions à travers les réseaux sociaux, et les médias alternatifs couvrent mieux ces mobilisations. En 2014, le média alternatif Jump Teve publie des vidéos sur sa chaîne Youtube, dans lesquelles les militants expriment les motifs politiques de la mobilisation (Jump Teve, 2014). En 2018, empêchés d'atteindre la porte du Théâtre Téléthon, les militants lisent un long communiqué intitulé : "El amor lo hacemos nosotr@s [L'amour c'est nous toutes et tous qui le fabriquons]", qui est reproduit en direct sur la page Facebook du groupe et dans la presse alternative (Frente fotográfico 2018).

Dans toutes les manifestations organisées de 2011 à 2018, il y a une solennité dans l'utilisation des corps, contre la spectacularisation réalisée par le Téléthon. Néanmoins, certains facteurs, comme l'usage de la violence ou des événements imprévisibles comme un accident d'automobile, favorisent dans le même temps une plus grande médiatisation de l'action. Ainsi, en 2012, des échauffourées se produisent entre la police et les manifestants, qui tentent de briser les grilles qui les empêchent d'accéder au Théâtre Téléthon. Dans ce contexte, la voiture de l'une des présentatrices de télévision les plus célèbres du Chili (Cecilia Bolocco) renverse certains des manifestants. De ce fait, certaines émissions couvrent la manifestation. Par exemple, l'émission *Mentiras Verdaderas* (2012), diffusée par la chaîne de télévision *La Red* aux heures de grande écoute, s'interroge sur « L'État doit-il s'occuper des personnes handicapées ? ». Le ton de la question et la manière dont les protagonistes sont identifiés montrent qu'ils sont considérés comme inférieurs et dépendants.

En 2019, à la différence des manifestations précédentes, les militants n'hésitent pas à faire usage de leurs corps. De nombreux manifestants ont le torse nu, peint aux couleurs du drapeau national (rouge, bleu et blanc).

II. D. Un bilan mitigé des luttes anti-téléthon.

Les manifestations anti-téléthon, qui réunissaient un faible nombre de personnes handicapées, ont contribué à remettre en question la légitimité du show caritatif. Cependant, entre 2011 et 2019 chaque campagne du Téléthon a dépassé les objectifs de collecte fixés. De plus, malgré les critiques des militants et les rappels à l'ordre des Nations Unies, l'Etat a maintenu son soutien à la diffusion de l'Emission. L'Etat a même recouru à la violence répressive pour faire taire cette lutte pacifique, à plusieurs reprises (2012, 2014, 2018).

Malgré cela, les militants anti-téléthon ont quand même réussi à organiser une véritable lutte politique pour défendre les droits des personnes handicapées. Les premières manifestations ont été un succès en ce sens : Elles ont permis de faire basculer de nombreux acteurs associatifs vers la défense des droits des personnes handicapées, dans un contexte de forte agitation sociale face au modèle néolibéral hérité de la dictature. Le slogan "Non à la charité", originellement promu par des manifestations locales et peu fréquentées entre 2011-2018, est ainsi devenu une revendication nationale lors de la marche pour les droits et la dignité organisée en 2019. De plus, le Collectif national pour le handicap a entamé des démarches pour que les droits des personnes handicapées soient insérés au sein de la nouvelle constitution, qui doit être soumis à référendum le 4 septembre 2022.

III. Les manifestations de rue contre la suppression des pensions en Argentine.

III.A. La mise en place des politiques néolibérales de réduction des bénéficiaires des pensions d'incapacité professionnelle.

De multiples législations ont été adoptées en Argentine pour garantir les droits des personnes handicapées, tout d'abord le droit à la pension d'invalidité en 1946 (loi 12903), puis le droit à la réadaptation professionnelle et à l'emploi en 1973 (loi 20923), puis toute une série de droits avec l'adoption d'une législation de protection intégrale des personnes handicapées en 1981 (loi 22431). Lors de la transition à la démocratie est instituée la *Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (CONADIS)*, un organisme de coordination des politiques du handicap, pour garantir la pleine intégration des personnes handicapées. En 1994, une nouvelle loi sur le système de prestations basiques en réadaptation est adoptée (loi 24901), qui renforce la responsabilité de la famille dans la gestion des enfants handicapés, et attribue à l'Etat une fonction secondaire. Cela conduit à la privatisation des responsabilités sociales en matière de handicap, et favorise la reproduction des inégalités socio-économiques, les familles supportant les coûts générés par l'exclusion sociale (Venturiello, 2017).

Au cours de la période 2003-2015, on observe en Argentine une phase d'expansion des droits (Danani 2016) et la reconnaissance des groupes marginalisés et minoritaires, dont la population handicapée. En 2008, l'Argentine adhère à la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. Il s'agit alors d'un acte symbolique pour affirmer leur citoyenneté et pour contester la nature des politiques assistancialistes existantes jusqu'alors (Venturiello, Palermo y Tiseyra, 2020). Au cours de ces années 2003-2015, on constate une forte augmentation du nombre des bénéficiaires des pensions non contributives pour incapacité professionnelle (+ 1170 210) (Mallardi y Fernandez, 2019). Ce sont des allocations distribuées aux personnes handicapées dans l'incapacité de travailler, et non soumises à des cotisations de retraite. Cette augmentation des bénéficiaires s'explique par la mise en place de nouveaux mécanismes institutionnels, qui facilitent la demande administrative et la délivrance de cette pension sur l'ensemble du territoire national.

Dès son installation en décembre 2015, le gouvernement de Macri adopte une politique d'austérité, et décide de réduire les prestations sociales pour les personnes âgées et les personnes handicapées (Findling, Venturiello et Cirino 2018). Au cours de l'année 2016 et jusqu'en juin 2017, le ministère du Développement social supprime ainsi des pensions d'incapacité professionnelle sans préavis, prétextant que ces bénéficiaires ne répondent pas aux critères socio-économiques d'attribution. Le gouvernement invoque un ancien décret (n° 432/97) déterminant des conditions d'attribution plus restrictives¹ mais jamais appliquées jusque-là. Environ 130 000 pensions d'incapacité professionnelle sont ainsi supprimées. En plus de ces arguments juridiques, s'ajoutent des doutes sur la régularité de l'octroi des pensions par l'administration précédente et des soupçons de clientélisme politique dans leur attribution (Venturiello et Coscia 2021).

Toutefois, le gouvernement adopte dans le même temps des politiques sectorielles du handicap, en annonçant le Plan national du handicap 2017-2022. Il décide de dissoudre la CONADIS et de créer un nouvel organisme centralisateur des politiques du handicap, l'Agence nationale du handicap (ANDIS) à travers le décret 698/2017. Cette politique est présentée par le Président de la République comme une manière d'« égaliser les chances des personnes handicapées » (Clarín, Política, 11 de mayo de 2017). Cette rhétorique des droits contraste avec la réalité des droits attribués, et la gestion de ces politiques du handicap. De nombreuses organisations défendant les droits des personnes handicapées ont alors critiqué l'absence de concertation autour du Plan National du handicap et de la création de l'ANDIS. Ce faisant, le gouvernement ne respecte pas un des principes établis par la Convention de

l'ONU relatif à la participation des personnes handicapées à la prise de décisions sur les politiques qui les concernent (Venturiello, Palermo y Tiseyra, 2020).

III.B. Des familles et des associations mobilisées pour contester la suppression des pensions d'incapacité professionnelle.

Plusieurs manifestations de rue sont organisées le 15 juin 2017 dans les grandes villes du pays (Buenos Aires, Rosario, Santiago del Estero, etc). L'appel pour cette manifestation est lancé sur le réseau social *facebook* par des familles de personnes touchées par les suppressions de pensions, sous le slogan « Non à la suppression des pensions ». Rapidement, de nombreuses organisations de personnes handicapées et de leurs familles (notamment le *Foro de Promoción y Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, *Asociación de Síndrome de Down de la República Argentina*, etc.) soutiennent la mobilisation. De plus, plusieurs syndicats de travailleurs, notamment l'Association des Travailleurs de l'Etat et la Centrale des Travailleurs d'Argentine, ainsi que quelques partis de gauche, appellent à se joindre à la manifestation. Les organisateurs invitent à se réunir "dans la paix et sans bannières d'aucune sorte, laissons notre voix et nos affiches tout dire" (*Clarín*, 15 juin, 2017), en cherchant à se distancier des disputes partisans. L'Église, par l'intermédiaire de la commission sur le handicap de l'archevêché de Buenos Aires, se joint au mouvement de contestation. La manifestation du 15 juin réunit plusieurs milliers de personnes à Buenos Aires et quelques centaines dans les capitales provinciales, en grande majorité des personnes des classes moyennes et populaires. Parmi elles se trouvent des personnes handicapées physiques, des personnes déficientes intellectuelles, des personnes sourdes, ainsi que leurs familles, des professionnels du domaine du handicap et d'autres sympathisants. L'union des différentes catégories de personnes handicapées, sans aucune distinction fondée sur les diagnostics médicaux, constitue un fait notable, car l'hétérogénéité des handicaps conduit généralement à une fragmentation des initiatives et à une concurrence des associations pour l'obtention des rares ressources distribuées par l'Etat.

Au cours de l'année 2017, l'ensemble des partis politiques, mis-à-part ceux liés au pouvoir, se solidarisent des protestataires. Gabriela Troiano, vice-présidente de la Commission du handicap et députée nationale du parti socialiste, dépose une plainte auprès du Défenseur du Peuple (Organe indépendant chargé de la défense des droits des citoyens). Elle y argue que la suppression des pensions contredit les lois nationales et surtout la Convention de l'ONU de 2006 qui a un rang constitutionnel en Argentine depuis 2014. Le Défenseur du Peuple de la ville de Buenos Aires, Alejandro Amor, exige aussi l'annulation de la mesure.

Le *Foro de Promoción y Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, qui regroupe de multiples organisations dans le champ du handicap, organise une manifestation à Buenos Aires le 7 novembre 2018 puis le 16 mai 2019 contre les coupures budgétaires dans le domaine du handicap, à savoir la suppression massive de pensions et le paiement des prestations aux institutions d'assistance systématiquement retardé par le programme *Incluir Salud*. La manifestation du 7 novembre réunit plusieurs centaines de personnes, des classes moyennes et populaires à Buenos Aires.

III.C. Quelques rares manifestations de rues, à la théâtralisation variable.

Les deux manifestations organisées en juin 2017 et novembre 2018 sont bien couvertes par les principaux médias nationaux, journaux et télévision (*La Nación*, *Clarín*, etc.). A Buenos Aires, la manifestation du 15 juin 2017 a lieu dans le centre ville, devant l'emblématique Obélisque. Plusieurs milliers de personnes s'y rassemblent à partir de 18 heures. Un grand drapeau blanc entoure l'obélisque, avec le slogan "Rien sur nous, sans nous". Lors de la manifestation, les militants brandissent des pancartes, dont beaucoup

répètent le slogan "Non à la suppression des pensions". La plupart d'entre elles ont été fabriquées à la main par les participants avec du carton et des marqueurs ou imprimées sur des feuilles de papier. Ces pancartes contiennent des messages d'une grande diversité, qui attribuent des sens divergents au handicap et au problème de la suppression des pensions. Parfois, les slogans concernent uniquement la revendication concrète qui les réunit : "La santé n'est pas une variable d'ajustement : rendez les pensions d'incapacité" ; "Respectez la loi" ; "Non à la suppression des pensions d'incapacité, aujourd'hui nous défendons nos droits" ; "Les droits ne se discutent pas" (Protesta por la Baja, 2017). D'autres pancartes constituent une critique générale de la politique gouvernementale, considérée comme la cause des discriminations subies : "Priorités [du Parti au Pouvoir] : taxes sur le champagne ? sur les voitures de luxe ? le secteur d'exportation agro-minier ? NON. Suppression des pensions d'incapacité OUI ?????"; "C'est la limite : avec le handicap, Non !": "Augmentation pour les députés et suppression des pensions aux personnes handicapées. Honte nationale".

D'autres inventent des slogans qui différencient la valeur sociale des personnes handicapées et celle des personnes qui gouvernent : "J'ai des capacités différentes, tu es incapable et indifférent" ; "Macri, il est clair que la seule chose qui te manque est un cœur" "Nous, personnes handicapées [*personas con capacidades diferentes*] savons respecter et aimer". Les stratégies qui font appel à l'émotion et à l'empathie se mêlent à celles qui revendiquent des droits et l'égalité devant la loi, montrant que ces deux dimensions traversent les revendications, mais aussi les manières d'appréhender la situation de handicap et les manières d'y répondre.

La manifestation de juin 2017 n'est pratiquement pas théâtralisée. Elle ne revêt aucun caractère festif, et la performance artistique n'est pas utilisée comme stratégie d'action collective (Singer, 2021). Seule l'homogénéité chromatique des pancartes mérite d'être notée : Elles sont bleues, annotées du slogan « No a la Quita de pensiones X discapacidad [Non à la suppression des pensions] ». En revanche, celle organisée par le Foro Pro en novembre 2018 l'est davantage, avec l'utilisation du noir comme symbole de la mort. De nombreux manifestants arborent des tee shirts noirs barrés du slogan « No al ajuste en discapacidad [Non aux coupures budgétaires dans le champ du handicap] », ainsi que des pancartes noires aux slogans identiques. Les organisateurs placent une centaine de fauteuils roulants vides face au Palais présidentiel, sur la Plaza de Mayo, afin de symboliser les conséquences des coupures budgétaires, en réutilisant une stratégie médiatique déjà employée en 2001. Afin de spectaculariser davantage leur lutte, ils lancent également un fauteuil roulant vide et coloré, gonflé à l'hélium, à une certaine altitude.

III. D. L'échec partiel des manifestations de rues, et le succès du recours judiciaire.

En réponse à la manifestation du 15 juin 2017 et à la première vague de critiques politiques, le gouvernement déclare que les pensions seront revues et qu'il pourrait y avoir des erreurs. Suite à la manifestation du 7 novembre 2018, les dirigeants du Foro Pro parviennent à remettre en main propre au Président Macri une lettre écrite réclamant l'annulation de la suppression des pensions et la nécessité que le programme *Incluir Salud* remplisse son objectif d'assistance intégrale, ainsi que d'autres mesures dans le domaine de la réadaptation et de l'emploi. Mais le Président ne donne aucune suite à leur requête et ne rétablit pas les pensions.

Ces manifestations de rues organisées en 2017 et 2018 n'ont certes pas permis de rétablir les pensions supprimées, mais elles ont permis de légitimer et de médiatiser leurs revendications. Ces deux manifestations incarnent la résistance des personnes handicapées aux mesures néolibérales d'ajustements structurels. Comme le souligne McRuer (2021), il s'agit d'un groupe social qui n'a jamais été intégré à des études sur le néolibéralisme et qui, pourtant, est l'un des premiers à être affecté par des mesures qui se traduisent par le mépris, la

destruction et même l'anéantissement des populations vulnérables.

Finalement, c'est par le biais des tribunaux que les pensions sont partiellement rétablies par la suite. En effet, au cours de l'année 2017, le Réseau pour les droits des personnes handicapées (*Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad*, REDI) engage une action en justice pour obtenir la restitution de ces pensions, en contestant l'irrégularité de leur suppression. Ils y invoquent notamment le fait que le droit administratif a été violé car les raisons des suppressions n'ont pas été inscrites sur les documents administratifs. De fait, les motifs d'incompatibilité auxquels le ministère du développement social a fait allusion pour les retirer, n'y sont pas mentionnés. Comme les règles administratives n'ont pas été suivies, cette décision administrative est considérée comme discrétionnaire. Elle est également interprétée comme dictatoriale, car elle ne donne pas aux titulaires d'une pension la possibilité de se défendre. Les militants demandent donc l'adoption de mesures préventives pour que l'Etat rétablisse les pensions retirées. Le jugement de première instance leur donne raison. En deuxième instance, devant la chambre d'appel, une étape supplémentaire est franchie, le décret n°432/1997 est considéré comme inconstitutionnel.

IV. Conclusion.

Dans les trois pays, la reconnaissance officielle des droits des personnes handicapées, confirmée par la ratification de la convention internationale de l'ONU par l'Argentine et le Chili en 2008, et par la Bolivie en 2009, n'a pas provoqué de changements majeurs d'orientation des politiques publiques du handicap pendant la décennie postérieure. Cette ratification n'a pas empêché le gouvernement chilien de continuer à soutenir le Téléthon et une politique caritative dans le champ du handicap, ni le gouvernement argentin d'opérer des coupures budgétaires considérables parmi les bénéficiaires des pensions d'incapacité professionnelle, ni le gouvernement bolivien de méconnaître pendant de nombreuses années son obligation de garantir un niveau de vie adéquat aux personnes handicapées. Toutefois, cette convention internationale constitue un instrument très utile mobilisé par les activistes chiliens, argentins et boliviens qui l'invoquent pour légitimer leurs revendications et contester l'(in)action gouvernementale. Les textes de l'ONU légitiment les discours contre la charité, mais se révèlent peu efficaces pour abolir les pratiques charitables. La temporalité des manifestations argentines est directement liée à l'application de mesures d'austérité par le gouvernement Macri ; tandis que celle des actions chiliennes et boliviennes est moins conjoncturelle, liées au maintien de politiques sociales jugées défailtantes (charitables dans un cas avec le Téléthon, inexistantes sur le plan de l'aide économique dans le cas bolivien) et dans le cas bolivien, à l'absence d'écoute des revendications associatives sur ce sujet.

Dans les trois pays, les actions protestataires sont organisées par des militants associatifs (COBOPDI en Bolivie ; Palos de Ciego, VITACHI, Acción Mutante au Chili ; et Foro Pro, ASDRA et bien d'autres en Argentine). Les marches boliviennes regroupent de nombreux militants indigènes et populaires, tandis que les manifestations chiliennes rassemblent davantage des militants de la classe moyenne et éduquée, exception faite de la manifestation de 2019 qui est véritablement plus ouverte. Les mobilisations argentines sont composées de différentes classes sociales. Dans les trois pays, les mobilisations sont mixtes sur le plan du genre. Ces mobilisations entretiennent des relations distinctes avec les syndicats et les partis politiques : les militants boliviens et argentins obtiennent le soutien politique des partis d'opposition au gouvernement en place, tandis que les militants chiliens paraissent assez isolés de ce point de vue.

Les actions argentines et boliviennes se concentrent sur des objectifs économiques, pour défendre ou revendiquer le droit à une pension qui leur permette de vivre dans la dignité. Toutefois, en Bolivie, il s'agit de revendiquer un nouveau droit (déjà acquis par les aveugles),

tandis qu'en Argentine, il s'agit d'empêcher le retrait de leurs droits acquis. En Argentine comme au Chili, les mobilisations luttent contre les conséquences des politiques néolibérales dans le domaine du handicap, mises en place depuis la dictature de Pinochet au Chili (avec le désinvestissement de l'État dans la réadaptation et la légitimation du Téléthon comme principal acteur dans ce domaine), et dont les influences sont perceptibles dès la fin des années 1990 en Argentine (époque des premières suppressions de pensions envisagées par le gouvernement Menem, puis fortement mises en œuvre par Mauricio Macri en 2017).

Les stratégies développées par les dirigeants associatifs sont divergentes d'un pays à l'autre. En Argentine et en Bolivie, les militants construisent des actions spectaculaires, en utilisant l'art, la couleur noire, des corps nus ou des actions symboliques (la crucifixion, les chaises vides) pour attirer l'attention des médias. Dans ces deux pays, certaines actions sont destinées à susciter la compassion ou à attirer l'attention sur l'atteinte à la dignité. Les stratégies faisant appel à l'émotion et à l'empathie s'entremêlent à celles fondées sur l'invocation des droits. Au contraire, au Chili, et notamment pendant les premières marches anti-Téléthon, les stratégies utilisées se basent sur le refus de la spectacularisation des corps, face à une industrie voyeuriste de la réadaptation, qui exploite l'image des personnes handicapées. Leurs actions privilégient l'utilisation solennelle du corps. Ils ne font pas appel à l'émotion mais à l'esprit critique, en réclamant des droits et la dignité. Ce n'est que pendant la marche de 2019 qu'apparaît une certaine utilisation artistique et expressive du corps, tout en évitant de susciter le sentiment de pitié. Point commun aux stratégies militantes développées dans les trois pays, les réseaux sociaux (*facebook, twitter*) jouent un rôle fondamental dans la médiatisation des revendications politiques et du déroulé de l'action protestataire, ainsi que dans le recrutement des participants. Les manifestations argentines et boliviennes sont largement relayées dans les médias hégémoniques et font l'objet de polémiques politiques, alors que les actions chiliennes sont surtout couvertes par les médias alternatifs.

Les militants boliviens et argentins obtiennent partiellement satisfaction, les premiers obtenant du gouvernement la distribution d'une allocation de 1000 bolivianos aux personnes sévèrement handicapées dès 2012, et les seconds le rétablissement partiel des pensions suspendues grâce à la voie judiciaire. À l'inverse, les militants chiliens ne parviennent pas à faire cesser le Téléthon, mais ils réussissent tout de même à faire basculer de nombreux acteurs associatifs vers la défense des droits.

Au regard de la théorie décoloniale, ces mobilisations ont un point commun, le recours à la récupération de l'espace public, dont les corporalités dissidentes ont été expulsées, ce qui démontre une volonté de contester la domination construite sur ces populations. Par ces actions, les personnes handicapées boliviennes, chiliennes et argentines combattent les politiques définies en leur nom, qui les condamnent à des conditions inhumaines d'existence et qui les dénigrent. Avec des élans différents, en défiant l'État, la société et le marché, elles défendent la valeur de leurs expériences de vie et la nécessité de respecter leur dignité pour guider les politiques qui les visent, en exigeant l'exercice concret de certains droits. L'originalité des résistances locales et des épistémès des personnes handicapées dans ces pays d'Amérique latine réside dans plusieurs aspects : (1) la primauté de la revendication économique et du droit à la pension dans l'agenda des revendications associatives dans nombre de pays du Sud, comme en Bolivie et en Argentine. Certes, il existe des luttes associatives contre les restrictions dans l'attribution des pensions dans les pays du Nord (en Grande Bretagne en mai 1999 et en octobre 2011 ; en Bulgarie en avril 2018) mais celles-ci restent rarement en première place sur l'agenda revendicatif des associations. En Argentine, cette lutte donne l'occasion aux personnes handicapées de s'unir et de remettre en question la rationalité biomédicale qui catégorise les personnes selon des paramètres de normalité et attribue des identités fondées sur des diagnostics médicaux ; (2) le recours à des modes d'actions rares ou inexistantes dans les pays du Nord Global, comme les longues marches

protestatarios ; une théâtralisation très signifiante, symbolique de la mort (crucifixion, chaises vides) ; (3) l'invention de nouveaux concepts comme la dissidence fonctionnelle, comme dans le cas chilien.

Références :

- Acción Mutante: Disidencia Funcional. 2018. Transmisión en vivo Marcha 40 años Teletón: No más lástima ni caridad, 30 de noviembre. <https://www.facebook.com/profile.php?id=100069355323360>
- Ann Ellis, Rebecca. 2016. "Basically Intelligent : "The Blind, Intelligence, and Gender in Argentina, 1880-1939". PhD Diss., University of New Mexico.
- Armus, Diego. 2005. "Historias de enfermos tuberculosos que protestan. Argentina, 1920-1940". In *Avatares de la medicalización en América Latina 1870-1970*, compilado por Diego Armus, 65-99. Buenos Aires: Editorial Lugar.
- Barnartt, Sharon and Richard Scotch. 2001. *Disability Protests – Contentious Politics, 1970-1999*. Washington D. C.: Gallaudet University Press.
- Brégain, Gildas. 2013. "An entangled perspective on disability history: The disability protests in Argentina, Brazil and Spain, 1968- 1982". In *The Imperfect Historian : Disability Histories in Europe*, edited by Sebastian Barsch, Anne Klein and Pieter Verstraete, 133-154. Frankfurt am Main: Peter Lang.
- 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* 56 : 115-140.
- Brégain, Gildas. 2021. "Historia y memorias de las manifestaciones callejeras de los "lisiados" a principios de los años 70 en el Cono Sur (Argentina, Chile, Uruguay)". *Pasado Abierto* 13: 56-95. <https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/pasadoabierto/article/view/4723>.
- Chambat, Pierre. 1990. "Service public et néolibéralisme". *Annales: Economies, Sociétés, Civilisations* 45 (3): 615-647.
- Colectivo Nacional por la Discapacidad. 2021. Demandas. <https://www.facebook.com/CONADIS.CHILE/photos/pcb.463883285082549/463883205082557>.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016). *Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*. http://acnudh.org/wp-content/uploads/2016/05/CRPD_C_CHL_CO_1_23679_S.pdf
- Danani, Claudia. 2016. "Las políticas públicas del área de desarrollo social durante los gobiernos de Néstor Kirchner y Cristina Fernández". *Análisis* 12. <http://library.fes.de/pdf-files/bueros/argentinien/12771.pdf>
- Discapacitados llegan a Santa Cruz. 2011. *BTVEMOS. Bolivia Te Vemos*, 14 décembre. <https://www.boliviavt.net/2011/12/discapacitados-llegan-santa-cruz.html>
- Ferrante, Carolina. 2017. "El éxito de la Teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los derechos". *Onteaiken, Boletín sobre prácticas y acción colectiva* 23: 44-59. <http://onteaiken.com.ar/ver/boletin23/onteaiken-23.pdf>
- Findling, Liliana, María Pía Venturiello y Estefanía Cirino. 2018. "Restringiendo derechos para las personas mayores y con discapacidad. Un panorama de las políticas de previsión social y salud en el marco de un nuevo Estado neoliberal". *Revista de la Carrera de Sociología* 8 (8): 56-89.
- Frente Fotográfico. 2018. Cobertura marcha No más regalos. Archivos Acción Mutante: Disidencia Funcional.
- González, Cristian H. 2012. "Cobertura fotográfica Marcha contra Teletón Palos de Ciego 2012". Santiago de Chile, Archivos Palos de Ciego.
- Húmeres, Mónica. 2019. "Gane usted y ayude a la Teletón: mecanismos neoliberales en la

gestión del bienestar”. *Convergencia* 26 (81). <https://doi.org/10.29101/crcs.v26i81.11641>.

Jullian Montañez, Christian. 2013. “Palos de ciego. La escuela nacional de ciegos y sordomudos: Historia del fracaso de un proyecto anacrónico (1928-1937)”. Tesis de Doctorado, Universidad Nacional de México.

Jump Teve. 2014. Entrevista completa a Luis Vera. Marcha contra Teletón. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=SsHSrMHHUVk&t=42s>

Kreutzberger, Mario Luis. 6 de noviembre de 2014. Don Francisco defiende a la Teletón: "Es la institución que ha dignificado la discapacidad". Emol.com. <https://www.emol.com/noticias/magazine/2014/11/04/688268/don-francisco-y-las-criticas-hacia-la-teleton.html>

Laurell, Asa Ebba Cristina. 2016. “Políticas de salud en pugna: aseguramiento frente a sistemas universales públicos”. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 24: 1-9. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1074.2668>

Lenoir, Remi. 1986. “Groupes de pression et groupes consensuels. Contribution à une analyse de la formation du droit”. *Actes de la recherche en sciences sociales* 64: 30-39.

Mallardi, Manuel y Emiliano Fernández. 2019. “La protección social en la Argentina: algunos elementos para caracterizar las Pensiones No Contributivas Asistenciales”. *Documentos de Trabajo CIEPP* 100.

Martinez, Françoise et Franck Poupeau. 2021. “Introduction. La Bolivie d’Evo Morales : éléments pour une socio-histoire immédiate”. *Cahiers des Amériques latines* 96 : 23-46.

Mc Ruer, Robert. 2021. *Teoría Crip. Signos culturales de lo queer y la discapacidad*. Madrid: Kaotica Libros.

Mentiras verdaderas. 2012. “Panel sin lucro. ¿El Estado tiene que hacerse cargo de los discapacitados?”. *La Red*. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=bVrYFNPKEpU&t=15s>.

Molinari, Irene Delfina. 2016. *Vencer el miedo. Historia social de la lepra en la Argentina*. Rosario: Prohistoria Ediciones.

Moulian, Tomás. 2012. *Chile actual: Anatomía de un mito*. Santiago de Chile: LOM

Palos de Ciego. 2011. “Manifiesto por los Derechos de las Personas con Discapacidad. Llegó la hora de empezar a hacer las cosas por nosotros mismos”. Santiago de Chile, Archivos Palos de Ciego.

Palos de Ciego. 2012. “Declaración pública”. Santiago de Chile, Archivos Palos de Ciego.

Palos de Ciego. 2014. “Declaración pública : Somos todos... ¿pero somos qué? la ignominia de la industria discapacitadora”. Santiago de Chile, Archivos Palos de Ciego.

Pino Morán, Juan Andrés et Maria Victoria Tiseyra. 2019. “Encuentros entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad”. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales* 10 (2) : 497-521. <https://www.redalyc.org/journal/4978/497862279011/html/>

Pino Morán, Juan Andrés. 2020. “Cuerpos en luchas: itinerarios disidentes de la discapacidad en Chile”. Tesis de doctorado, Universidad Autónoma de Barcelona.

Protesta por la baja de pensiones por discapacidad. 2017. *TN. Todo Noticias*, 15 juin. https://www.youtube.com/watch?v=Dd8FfL_qu8o&ab_channel=TodoNoticias

Quiroga, Francisca. 2018. “Resistencias desde la disidencia funcional”. *El Desconcierto*, 24 décembre. <https://www.eldesconcierto.cl/cartas/2018/12/24/accion-mutante-resistencias-desde-la-disidencia-funcional.html>.

Singer, Mariela. 2021. “Itinerarios de la corporalidad colectiva en la Argentina de la posdictadura”. *Revista Temas Sociológicos*, 29 : 51-79.

Stefanoni, Pablo. 2009. “La “indianización” del nacionalismo o la refundación permanente de Bolivia: Continuidades y rupturas en la (re)definición de la comunidad política”. En *Movilizaciones sociales: ¿nuevas ciudadanía?: Reclamos, derechos, Estado en Argentina, Bolivia y Brasil*, editado por Gabriela Delamata, 31-43. Buenos Aires: Biblos.

Venturiello, María Pía. 2017. "Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina". *Revista Española de Discapacidad* 5 (2).

Venturiello, María Pía, Cecilia Palermo y María Victoria Tiseyra. 2020. "La discapacidad bajo sospecha: políticas públicas en discapacidad en la Argentina durante el período 2016-2019". *Revista Argentina de Sociología* 16 (27): 28-44. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/151367>

Venturiello, María Pía y Vanesa Coscia. 2021. "La quita de pensiones por invalidez laboral desde una aproximación mediática: representaciones privilegiadas en Clarín y La Nación". *Pasado Abierto*, 7 (13). <https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/pasadoabierto/article/view/4727/5367>

WHO and WB (World Health Organization and World Bank) (eds.) (2011). *World Report on Disability*, Geneva.

Zancarini-Fournel, Michelle. 2008. *Le moment 68. Une histoire contestée*. Paris : Editions du seuil.

Auteurs :

Gildas Brégain est docteur en Histoire et chercheur au CNRS (France). Il s'intéresse à l'histoire transnationale du handicap en se focalisant sur plusieurs sphères géographiques (Amérique latine, Afrique du Nord, Europe de l'Ouest). Il a publié un livre intitulé *Pour une histoire du handicap au XXe siècle. Approches transnationales (Europe et Amériques)*, PUR, 2018, ainsi que de nombreux articles dont « Historia y memorias de las manifestaciones callejeras de los "lisiados" a principios de los años 70 en el Cono Sur (Argentina, Chile, Uruguay) », *Pasado Abierto*, n°13, 2021. Contacto : gildas.bregain@ehesp.fr

Maria Pia Venturiello est docteure en sciences sociales et chercheuse au CONICET, enseignante à la faculté des sciences de l'Université de Buenos Aires. Elle s'intéresse à la sociologie du handicap. Elle a publié le livre *La trama social de la discapacidad : cuerpo, redes familiares y vida cotidiana* (Biblos, 2016), et plusieurs articles, dont "La quita de pensiones por invalidez laboral desde una aproximación mediática: representaciones privilegiadas en Clarín y La Nación (con Vanesia Coscia) », *Pasado Abierto*, n°13, 2021 : Contacto : venturiello@yahoo.com.ar

Carolina Ferrante est docteure en Sciences Sociales, chercheuse au CONICET. Elle s'intéresse à la socio-histoire du sport adapté, des mobilisations associatives des personnes handicapées physiques et des personnes sourdes. Elle a publié le livre *Renguear el estigma : cuerpo, deporte y discapacidad motriz (Buenos Aires, 1950-2010)* (Biblos, 2014) et plusieurs articles, dont "El nacimiento del "deporte silencioso" en Argentina: identificaciones e implicancias (1953-1975)". *Revista Ciencias de la Salud* 18 (3), 2021. Contacto : caferrante@gmail.com

Luis Vera Fuente-Alba est licencié en sociologie, déficient visuel, militant pour les droits des personnes handicapées au Chili. Depuis 2018, il coordonne l'unité de soutien aux personnes handicapées du Bureau de l'équité et de l'inclusion de l'Université du Chili. Il a publié avec Florencia Herrera un article intitulé "Infiltrados(as) en la academia: capacitismo en la universidad desde la experiencia de académicos(as) con discapacidad/diversidad funcional en Chile", *Polis*, vol. 20, n°59, 2021. Contacto : luisvera@uchile.cl

ⁱ Le décret n°432/97 détermine de nouvelles conditions d'éligibilité. Outre le fait d'être atteint d'une déficience permanente avec une réduction de 76 % ou plus de la capacité de travail, d'autres critères sont alors ajoutés : par exemple, ni le demandeur ni son conjoint ne doivent être couverts par un régime de protection sociale, de retraite ou de prestations non contributives de quelque nature que ce soit ; ne pas avoir de parents légalement tenus par l'obligation alimentaire, etc.