Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap
ISSN : 3003-4434

3 | 2025
Citoyennetés en lutte

Ciudadanías en pugna
Cidadanias em luta

María Fernanda Arentsen, Carolina Ferrante, Gildas Brégain Valéria Aydos

https://lodelpreprod.univ-rennes2.fr/cfla/index.php?id=475

« Citoyennetés en lutte », *Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap* [], 18 septembre 2025, 25 septembre 2026. URL : https://lodelpreprod.univ-rennes2.fr/cfla/index.php?id=475

Licence Creative Commons – Attribution 4.0 International – CC BY 4.0

María Fernanda Arentsen, Carolina Ferrante, Gildas Brégain Valéria Aydos
Reflexiones del equipo editorialRéflexions de l'équipe éditorialeReflexões da equipe editorial

Luanda Chaves Botelho
Mulheres com deficiência nas carreiras CTEM no Brasil: um retrato da desigualdadeLes femmes en situation de handicap dans les carrières STEM au Brésil : un portrait de l'inégalité

Tamara Dmitrieva
Parcours et expériences d'élèves sourds orientés vers le milieu médico-social aujourd'hui en France : (a)normalisation en questionTrajetórias e experiências de alunos surdos no setor médico-social na França de hoje: (a)normalização em questão

Sergio Hernán Blogna Tistuzza
La acción de amparo como mecanismo de protección del derecho al trabajo de las personas con discapacidad en el ámbito público de la Ciudad Autónoma de Buenos AiresLe recours d'*amparo* comme mécanisme de protection du droit au travail des personnes en situation de handicap dans la fonction publique de la Ville autonome de Buenos Aires

Victoire Bajard, Laure Abdelmoumeni Véro Leduc
Oppression systémique et stress minoritaire : principaux enjeux rencontrés par les chercheur·es sourd·es dans les milieux universitairesOpressão sistêmica e estresse minoritário : principais desafios enfrentados por pesquisadoras/es surdas/os no meio acadêmico

Paula Zanini Pedro Lisdero
Cuerpos en conflicto, normalidad en disputa: análisis de las acciones colectivas en torno a la discapacidad en Córdoba, Argentina (2022)Corps en conflit, normalité contestée : analyse des actions collectives autour du handicap à Córdoba, en Argentine (2022)

Reflexiones del equipo editorial

María Fernanda Arentsen, Carolina Ferrante, Gildas Brégain Valéria Aydos

---

1 Los artículos reunidos en este tercer número de los *Cuadernos Franco-Latinoamericanos de Estudios de la Discapacidad* convergen en torno a una preocupación central: las tensiones entre el reconocimiento formal de derechos y las prácticas institucionales y sociales que configuran barreras persistentes para el pleno ejercicio de la ciudadanía de las personas con discapacidad. A través de distintos contextos nacionales y campos de acción (el mundo laboral, el sistema educativo, el ámbito universitario y los espacios de movilización social), las contribuciones de este número interrogan los mecanismos que perpetúan la exclusión y visibilizan las estrategias de resistencia y transformación desplegadas por las personas con discapacidad y sus aliados y aliadas. En conjunto, estos trabajos evidencian que los discursos de inclusión y equidad requieren no solo marcos normativos progresistas, sino también cambios profundos en las estructuras de poder, las prácticas cotidianas y las concepciones sobre lo que es "la normalidad" en nuestras sociedades.

2 El número inicia con el trabajo de Luanda Chaves Botelho sobre las mujeres con discapacidad en las carreras de Ciencia, Tecnología, Ingeniería y Matemáticas en Brasil. Botelho presenta y examina por primera vez datos sobre la presencia de este colectivo en estas profesiones, un grupo invisibilizado tanto en las políticas de promoción de participación femenina como en las estadísticas oficiales. A través del análisis de información censal, Botelho evidencia que quienes se forman en estas carreras logran mayores tasas de ocupación e ingresos superiores, y que las brechas de desigualdad en estos campos son menores que en el mercado laboral general. No obstante, en cuanto al acceso y la permanencia en estas profesiones, los resultados subrayan la posición desfavorable de las mujeres con discapacidad en comparación con los hombres con discapacidad y con las personas sin discapacidad, resultado que pone en evidencia las múltiples capas de desigualdad que operan en la intersección entre género y discapacidad.

3 El artículo de Tamara Dmitrieva nos traslada al sistema educativo francés para analizar las trayectorias y experiencias de alumnos sordos que son orientados hacia el entorno médico-social. A pesar de las políticas de inclusión escolar que favorecen la escolarización en contextos ordinarios, un sector del alumnado sordo continúa siendo derivado hacia instituciones médico-sociales. La investigación doctoral en sociología de Dmitrieva examina esta situación desde dos ángulos: los profesionales atribuyen las dificultades escolares, sociales y lingüísticas de estos niños a sus trayectorias y contextos familiares, mientras que las familias perciben estos recorridos como el resultado de procesos de anormalización en los que sus hijos e hijas son descalificados o descalificadas según las normas escolares y lingüísticas hegemónicas. La escolarización en el medio médico-social surge como una respuesta que busca generar espacios de normalidad, revelando las contradicciones de una sociedad que proclama la inclusión, pero que sigue operando sobre la base de normas preestablecidas.

4 La problemática del acceso al trabajo reaparece en el contexto latinoamericano con el análisis de Sergio Hernán Blogna Tistuzza sobre la acción de amparo como mecanismo de protección del derecho al trabajo de las personas con discapacidad en el ámbito público de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina. Partiendo del concepto de rendición de cuentas horizontal de Guillermo O'Donnell y del análisis de la calidad democrática en América Latina, esta investigación plantea que las instituciones de control presentan un funcionamiento deficiente que resulta en una aplicación parcial de la normativa sobre las cuotas laborales. Mediante un estudio de casos judiciales desde la creación del cupo constitucional en 1996, Blogna Tistuzza evalúa la efectividad del amparo como instrumento de control horizontal y su capacidad real para garantizar el acceso al trabajo de las personas con discapacidad en la administración pública de la ciudad de Buenos Aires, en un contexto en el que este colectivo ejemplifica una ciudadanía de baja intensidad con acceso limitado a los derechos económicos y sociales.

5 El ámbito académico, espacio privilegiado de producción de conocimiento, tampoco escapa a las dinámicas de exclusión. La contribución de Victoire Bajard, Laure Abdelmoumeni y Véro Leduc pone en evidencia los principales retos a los que se enfrentan las y los investi-

gadores sordos en el ámbito universitario, una dimensión ignorada por los estudios sobre ética en la investigación con personas sordas. A partir de entrevistas realizadas íntegramente en lenguas de señas con once participantes de ocho países, este trabajo revela los problemas que enfrentan las y los investigadores sordas y sordos en contextos académicos, en los que se ven sometidas/os a opresiones sistemáticas. Entre los temas abordados se encuentran la autodeterminación lingüística, las desigualdades institucionales, el estrés propio de las minorías y los procesos de aculturación sorda, dimensiones fundamentales para comprender las barreras que persisten en la academia y que afectan el bienestar de investigadores y participantes sordos.

6 Finalmente, el número cierra con una mirada hacia las acciones colectivas de resistencia. El artículo sobre los cuerpos en conflicto y la normalidad en disputa analiza un episodio de movilización ocurrido en Córdoba, Argentina, en 2022, vinculado a la consigna #Noalajusteendiscapacidad, impulsado por la Asamblea Nacional de Discapacidad contra los recortes en el sistema de prestaciones. En el marco del capitalismo neocolonial, la discapacidad permite cuestionar los procesos de normalización que estructuran lo social. A través de registros etnográficos, entrevistas y análisis de medios, se propone una lectura del conflicto que articula la teoría de la acción colectiva con la sociología de los cuerpos y las emociones. Las manifestaciones visibilizan la tensión entre derechos formalmente reconocidos y prácticas institucionales que perpetúan la dependencia y la exclusión, revelando las geometrías corporales que emergen desde la otredad en una sociedad atravesada por la ideología de la normalidad. En este escenario, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es utilizada como herramienta de lucha para exigir el cumplimiento efectivo de los derechos.

7 Las contribuciones reunidas en este tercer número de nuestra revista evidencian que el camino hacia sociedades verdaderamente inclusivas requiere no solo el reconocimiento formal de derechos, sino también la transformación de las estructuras institucionales, las prácticas cotidianas y las concepciones culturales que limitan el ejercicio pleno de la ciudadanía. Los trabajos aquí presentados nos invitan a repensar críticamente los mecanismos de exclusión que operan en diversos espacios, laborales, educativos, académicos y

sociales, y a reconocer las múltiples formas de agencia y resistencia desplegadas por las personas con discapacidad para reclamar sus derechos. Esperamos que este número contribuya a fortalecer los diálogos franco-latinoamericanos en torno a estos temas fundamentales.

Aydos, Valéria (2019). A (des)construção social do diagnóstico do autismo no contexto das políticas de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. *Anuário Antropológico*, 44(1), 93–116.

Chamak, Brigitte, & Bonniau, Béatrice (2014). Neurodiversité : une autre façon de penser. In Brigitte Chamak & Baptiste Mouraud (Eds.), *Neurosciences et Société : enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau* (pp. 257–281). Armand Colin.

Cruz Puerto, Melissa Stefania, & Sandín Vázquez, Maria (2024). Neurodiversidad, discapacidad y enfoque social: una reflexión teórica y crítica. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 213–222.

Hacking, Ian (2009). Autistic autobiography. *The Philosophical Transactions of the Royal Society*, (364), 1467–1473.

Lefebvre, Marie-Eve, Chown, Nick, & Martin, Nicola (2023). Introduction aux Études critiques en autisme (ÉCA) issues de la recherche anglophone. *Canadian Journal of Disability Studies*, 12(1), 35–81. https://cjds.uwaterloo.ca/index.php/cjds/article/view/972

Singer, Judy (2016). *NeuroDiversity: The Birth of an Idea*. Judy Singer.

María Fernanda Arentsen

Carolina Ferrante

Gildas Brégain

Valéria Aydos

Mulheres com deficiência nas carreiras CTEM no Brasil: um retrato da desigualdade

Mujeres con discapacidad en las carreras de Ciencia, Tecnología, Ingeniería y Matemáticas en Brasil: un retrato de la desigualdad
Disabled women in STEM careers in Brazil: a portrait of inequality

Luanda Chaves Botelho

Introdução
Desigualdades de gênero e desvantagens vivenciadas pelas pessoas com deficiência no mercado de trabalho
Determinantes da sub-representação das mulheres nas carreiras CTEM
Desafios para a inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho
A interação entre gênero e deficiência na reprodução de desigualdades
Variáveis e métodos para a utilização do Censo Demográfico de 2010
Mulheres com deficiência nas carreiras CTEM no Brasil: formação, ocupação e rendimentos
Considerações finais e perspectivas de pesquisa
Apêndice
Tabelas de dados dos gráficos

Recebido: 10 de abril de 2025
Aceito: 27 de junho de 2025

Introdução

1 Ao longo dos anos, tem sido debatida e reconhecida a importância da inclusão das mulheres nas carreiras de Ciência, Tecnologia, Engenharia e Matemática (CTEM). Argumenta-se que a diversidade pode trazer aumento da inovação e da qualidade científica e que a redução da desigualdade de gênero impactaria positivamente o crescimento econômico dos países (EIGE, 2017; NSB & NSF, 2024). Apesar disso, as estatísticas seguem demonstrando que as mulheres estão sub-representadas na maioria das carreiras científicas, tanto na universidade, quanto no mercado de trabalho, no Brasil e no mundo (IBGE, 2023; Unesco, 2024; World Economic Forum, 2023).

2 Organismos internacionais e organizações sociais estão engajadas no planejamento e execução de ações para reduzir a desigualdade de gênero na Ciência (OECD, 2022). Mais recentemente, essas ações assumiram um enfoque interseccional, desenvolvendo medidas afirmativas para a participação de mulheres negras e LGBTQIAPN+ em

seus programas. Afinal, se a diversidade de perspectivas traz benefícios para a produção científica, é preciso incluir mulheres com trajetórias, experiências e identidades distintas.

3 No entanto, há um grupo de mulheres que passa ao largo dessas iniciativas: mulheres com deficiência. Elas não aparecem sequer nas estatísticas nem costumam ser contempladas em políticas de fomento à igualdade de gênero. Este artigo tem o objetivo de trazer as mulheres com deficiência para o centro da discussão, divulgando e analisando indicadores inéditos sobre a sua presença nas carreiras CTEM. Trata-se de setor valorizado no mercado de trabalho e destacado por sua importância para a qualidade de vida, bem como para o crescimento econômico e a competitividade de um país no cenário global (OECD, 2022 ; NSB & NSF, 2024).

4 O artigo está estruturado em mais quatro seções além desta introdução. A segunda seção, apresenta os referenciais teóricos. Nela, inicialmente, contextualiza-se a discussão sobre desigualdade de gênero na Ciência, com ênfase na literatura que investiga os fatores para a sub-representação feminina. Na sequência, discutem-se as principais teorias que buscam explicar as desvantagens experimentadas pelas pessoas com deficiência no mercado de trabalho em geral, colocando-as em diálogo com o modelo social da deficiência. Ao final dessa segunda sessão, joga-se luz na importância de refletir sobre a situação específica das mulheres com deficiência, em uma perspectiva interseccional. Já na terceira seção, são apresentadas a base de dados utilizada para a construção de indicadores e as variáveis consideradas para a identificação das pessoas com deficiência, dos cursos de graduação e ocupações CTEM. Na quarta seção, são analisados os indicadores sobre a formação, ocupação e rendimentos das mulheres com deficiência, em comparação com os demais grupos populacionais, desagregados por sexo e deficiência[1]. Para tanto, utiliza-se metodologia de análise quantitativa descritiva. Na quinta e derradeira seção, são apontadas possibilidades para a continuação deste estudo e propostas para o desenvolvimento do tema.

Desigualdades de gênero e desvantagens vivenciadas pelas pessoas com deficiência no mercado de trabalho

5 Mulheres correspondem a mais da metade da população mundial, mas são minoria nas carreiras científicas, de acordo com as mais diversas formas de mensurar essa participação. Seja por matrículas na graduação e na pós-graduação em carreiras CTEM, na atuação como pesquisadoras, em autoria nas publicações internacionais ou nas ocupações no mercado de trabalho, elas estão sub-representadas (EIGE, 2017; OECD, 2022; Unesco, 2020, 2024; World Economic Forum, 2023). A academia busca compreender os motivos para essa situação de desvantagem em relação aos homens para fornecer diagnósticos que subsidiem políticas adequadas para a redução desse hiato.

6 Desconhecemos, porém, a existência de estudos com enfoque na participação de pessoas com deficiência nas carreiras CTEM. Assim, para dar subsídios à análise das desigualdades reveladas na sequência do artigo, são apresentadas também as principais teorias explicativas das desvantagens vivenciadas pelas pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Pessoas com deficiência têm menores chances de estar empregadas, estão sujeitas a segregação ocupacional e recebem menores salários nos mais diversos países.

7 Nesta revisão da literatura, demonstramos, ainda, impulsionados pelas críticas feministas ao modelo social e pelos Estudos da Deficiência que mobilizaram a interseccionalidade no Brasil, a importância de considerar o gênero articulado à deficiência para desvendar desigualdades no mercado de trabalho, em especial nas carreiras CTEM.

Determinantes da sub-representação das mulheres nas carreiras CTEM

8 A crença de que, por motivos biológicos, haveria diferenças cognitivas entre homens e mulheres que tornariam os primeiros natural-

mente mais aptos e com maior afinidade com a Matemática e disciplinas afins é amplamente contestada por trabalhos empíricos sobre o tema (Ceci *et al.*, 2009). O que explicaria, então, o melhor desempenho escolar em Matemática – medido internacionalmente pelo Programa Internacional de Avaliação de Estudantes (OECD, 2023) – e o maior interesse por carreiras científicas manifestado pelos homens (Hill *et al.*, 2010)?

9 Uma linha de investigação aponta para fatores sociais e ambientais presentes desde a infância. Afinal, meninos e meninas são marcados por expectativas, normas e hierarquias de gênero, que restringem e estimulam comportamentos distintos, separando atividades entre as adequadas para eles e para elas (Risman, 2004; Kergoat, 2009). Os meninos tendem a ser, por exemplo, mais expostos à linguagem espacial pelos pais (Pruden & Levine, 2017). Na escola, professores subestimam as competências de suas alunas em Matemática (Robinson-Cimpian *et al.*, 2014; Cimpian *et al.*, 2016). Spencer *et al.* (1999) denominam "ameaça do estereótipo" o fenômeno que leva as meninas à autodepreciação de suas habilidades em Matemática e Ciências. A ameaça de estereótipo afeta concretamente o seu desempenho em tarefas que demandem esses conhecimentos desde cedo em sua trajetória escolar.

10 Como em um ciclo vicioso, a menor presença feminina em carreiras CTEM pode também contribuir para que as mulheres acreditem que têm menores chances de serem bem-sucedidas se optarem por essa área. Consequentemente, como as evidências indicam, deixam de expressar interesse e de perseguir uma profissão em Ciências (Eccles, 2006). Em outras palavras, o lema "representatividade importa" não constitui mero recurso discursivo, mas está amparado como norte para políticas que visem romper os estereótipos de gênero (Hill *et al.*, 2010).

11 A menor participação das mulheres em carreiras CTEM também está associada a fatores posteriores à escolha da graduação. Em 14 de 19 países da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE), é maior a proporção de mulheres que decidem trocar o curso CTEM por outra área. Tal cenário pode ser atribuído à sensação de isolamento e à ocorrência de microagressões em um ambiente majoritariamente masculino (OECD, 2022).

12 Concluída a formação acadêmica em CTEM, surgem as dificuldades para o exercício da profissão. A esse respeito, Ceci e Williams (2011) alertam para que não sejam tomados automaticamente como verdadeiros para as carreiras CTEM achados relativos à discriminação em outras áreas ou que foram relevantes no passado. Recorrendo a revisão de estudos empíricos e análise de dados que abrangem duas décadas, concluem que não há discriminação entre homens e mulheres na aceitação de artigos para periódicos, quando mantidas constantes variáveis como posição na carreira e filiação institucional. Do mesmo modo, asseveram que não há distinção por motivo de gênero na concessão de financiamentos para pesquisa nem em processos de recrutamento, desde que as demais variáveis estejam sob controle.

13 Isso não significa que neguem a influência das relações e hierarquias de gênero na sub-representação feminina nas profissões científicas. Ceci e Williams (2011) corroboram o argumento da ameaça de estereótipo e do condicionamento dos interesses nas primeiras etapas da vida e acrescentam outras dimensões da divisão sexual do trabalho. A divisão sexual do trabalho atribui prioritariamente aos homens as ocupações produtivas no mercado de trabalho e às mulheres as tarefas reprodutivas e não remuneradas no âmbito familiar (Kergoat, 2009). Portanto, mesmo quando ingressam no mercado de trabalho, são elas que dispendem a maior quantidade de horas semanais realizando afazeres domésticos e cuidando de familiares (Picanço *et al.*, 2021). Tal sobrecarga logicamente impõe desafios à conciliação com a vida profissional, em especial em cargos com jornadas mais extensas e pouco flexíveis. Essa suposta conciliação, também designada conflito casa-trabalho (Picanço *et al.*, 2021), pode ter consequências drásticas, levando mulheres inclusive a abandonarem carreiras CTEM (Hill *et al.*, 2010).

14 Associado a essa divisão desigual das tarefas domésticas está o fenômeno da penalidade materna, que reduz os salários das mães, mesmo entre mulheres muito instruídas (England *et al.*, 2016). Evidências apontam que as mães têm menores chances de serem promovidas e contratadas para posições efetivas/estáveis (*tenured*), influenciando tanto a sua decisão sobre ter filhos, quanto sobre concorrer a uma vaga com esse status (Ceci & Williams, 2011). Ou seja, ainda que as mulheres não sejam preteridas somente por serem mulheres na acei-

tação de artigos, na concessão de financiamentos e em processos seletivos, seu papel familiar pode afetar a produtividade, a posição na carreira e a filiação institucional. Tais fatores, por sua vez, são determinantes para aquelas três dimensões das carreiras científicas.

15 Além disso, mesmo que processos explícitos de discriminação possam estar em declínio, existem vieses implícitos que permeiam o ambiente trabalho, criando atmosferas hostis que impactam negativamente a trajetória profissional das mulheres (Hill *et al.*, 2010). Quando bem-sucedidas em áreas consideradas como tipicamente masculinas, estão mais sujeitas a serem depreciadas pessoalmente, a deixarem de receber crédito por trabalhos realizados e a receberem piores avaliações e recomendações (Hill *et al.*, 2010; Ross *et al.*, 2022). Vale ressaltar que a literatura aponta que redes de contato têm um papel importante nas dinâmicas de alocação em postos de trabalho (Hirata, 2002).

16 Conclui-se, então, que as desigualdades entre homens e mulheres se constroem desde a infância, atravessam a trajetória escolar e acadêmica e se perpetuam no mercado de trabalho, com a interação de fatores presentes na esfera pública e familiar. O cenário é desfavorável, mas é preciso conhecê-lo para promover mudanças e, para que essas mudanças atinjam mulheres com perfis diversos, a produção de dados e análises também devem contemplar a diversidade. Por isso preocupa a escassez de informações sobre mulheres com deficiência, que, em alguma medida, este artigo se propõe a enfrentar.

Desafios para a inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho

17 Dentre as teorias econômicas e sociológicas que buscam explicar as desigualdades no mercado de trabalho, duas sobressaem pela recorrência com que são mobilizadas para avaliar a situação de menor empregabilidade, segregação ocupacional e as remunerações mais baixas oferecidas às pessoas com deficiência: a teoria do capital humano e as teorias de discriminação. Ainda que não esgotem as explicações possíveis para as desigualdades no mercado de trabalho, elas conjugam argumentos das perspectivas centradas tanto nas características dos empregados, quanto nos sentimentos e práticas dos empregadores.

18 A teoria do capital humano consolidou o conhecimento de que indivíduos com mais experiência e maiores investimentos em educação e treinamento tendem a ser mais bem remunerados (Schultz, 1961; Becker, 1962). Em sua formulação inicial, a teoria argumentava que tais investimentos elevavam a produtividade individual, podendo impulsionar o crescimento econômico, e que os mercados de trabalho competitivos remuneravam segundo essa produtividade.

19 A teoria do capital humano fez frente à ideia de que habilidades naturais explicavam a distribuição de rendimentos. O raciocínio era que se diversos atributos humanos, como o quociente de inteligência, são normalmente distribuídos na população, também o deveria ser a renda. A teoria do capital humano rompeu, então, com o determinismo incutido nessa relação, bem como com a literatura que passou a considerar como condicionante da renda o fator "sorte". Porém, parte da premissa de que os indivíduos são agentes livres para racionalmente escolher investir mais ou menos tempo no capital humano (Mincer, 1958; Schultz, 1961).

20 Ora, as possibilidades de conquista desse capital não estão igualmente disponíveis para toda a população. Assim, ainda que parte das desvantagens que as pessoas com deficiência vivenciem no mercado de trabalho decorram das diferenças de capital humano, tais diferenças podem ser resultado de dificuldades que se impõem especificamente às pessoas com deficiência em um estágio anterior de sua trajetória (Johnson; Lambrinos, 1985; DeLeire, 2001). De fato, as pessoas com deficiência, por motivos diversos, têm menor acesso à educação, no Brasil e no mundo (Almeida, 2019; Albinowski *et al.*, 2023). Portanto, chegam ao mercado de trabalho com menos capital humano do que seus pares sem deficiência.

21 Ou seja, mesmo desigualdades explicadas por variáveis de capital humano poderiam refletir discriminação e outras dificuldades infligidas às pessoas com deficiência, antes ou depois de seu ingresso no mercado de trabalho, já que a aquisição de capital humano é um processo social endógeno a esse mercado (Pettinichio & Maroto, 2017), Além disso, argumenta-se que a expectativa das pessoas com deficiência sobre o mercado de trabalho também pode influenciar suas decisões sobre o quanto e como investir em capital humano (Wilkins, 2004). Antecipar a possibilidade de discriminação poderia

acarretar menor disposição de investir em sua formação ao longo da vida (Park, 2011).

22 Considera-se, por outro lado, que há efetiva discriminação quando pessoas com o mesmo capital humano – e outros atributos valorizados pelo mercado como sinais de produtividade – recebem salários ou oportunidades de emprego desiguais (Baldwin & Johnson, 1995). A discriminação pode ser fruto de preconceito ou, como a literatura denomina, de "preferências por discriminação", que mobiliza aversão contra um grupo com determinadas características, um desejo de distanciamento físico e social (Becker, 1957; Baldwin & Johnson, 1994, 1995). Mais do que lógico afirmar que essa aversão possa ser direcionada a pessoas com deficiência no mercado de trabalho, há pesquisas que já investigaram explicitamente esse sentimento contra pessoas com deficiência (Tringo, 1970; Westbrook *et al.*, 1993). Desse modo, empregadores com esse sentimento de aversão só contratariam pessoas com deficiência para trabalharem por salários menores do que pessoas contra as quais não nutrem desejo de distanciamento (Baldwin & Johnson, 2006).

23 A discriminação também pode assumir a forma de "discriminação estatística", que resulta de informações imperfeitas que se tem sobre a produtividade de determinados grupos (Phelps, 1972; Aigner & Cain, 1977). A assimetria de informações em relação aos grupos majoritários pode decorrer de barreiras linguísticas ou culturais, da falta de experiência na contratação de empregados do grupo e outros motivos (Baldwin & Johnson, 2006). Em especial sobre as pessoas com deficiência, que seguem preteridas na produção de estatísticas, são menos contratadas e experimentam características mais heterogêneas, essas informações tendem a ser ainda mais falhas.

> A discriminação contra um determinado grupo de trabalhadores pode sempre ser racionalizada atribuindo-se um custo a alguma característica do grupo que não está diretamente relacionada às suas habilidades laborais. (Aigner & Cain, 1977, p. 177, tradução da autora)

Assim, se os empregadores – mesmo não afetados pelo sentimento de aversão – supuserem que pessoas com deficiência são menos produtivas, menos qualificadas ou mais custosas por demandarem acessibilidade, eles tenderão a refutar a contratação de indivíduos desse

grupo. Ou, ainda, oferecerão menores salários como uma espécie de penalidade pelo risco de contratá-los, independentemente das características concretas de cada um (Johnson & Lambrinos, 1985; Baldwin & Johnson, 1994, 1995, 2006; Russell, 2002). Daí a denominação "discriminação estatística", uma vez que fruto de expectativas baseadas em uma média, mesmo que essa média não seja acurada, mas fundada em estereótipos.

24 Marotto e Pettinicchio (2014, p. 78, tradução da autora) reiteram que "menores níveis de capital humano, ao lado das percepções dos empregadores sobre deficiência, colocariam então as pessoas com deficiência no final da fila, limitando suas perspectivas de emprego e salário". Essa seria uma expressão da chamada "teoria das filas", que articula as dimensões do capital humano com a discriminação.

25 Outra linha de argumento, própria das teorias radicais da discriminação, aponta que as pessoas com deficiência são submetidas a exploração. Tendo em vista que elas têm maior dificuldade para conseguir trabalho e, consequentemente, maior dificuldade para trocar de posto uma vez empregadas, tornam-se trabalhadores com menor poder de barganha (Baldwin & Johnson, 2006). Nesse cenário, os empregadores tenderiam a explorá-los, retardando a concessão de reajustes salariais ou promoções, (Johnson & Lambrinos, 1985).

26 Estudos empíricos que testaram tais teorias, confirmam suas premissas. Assim, identificaram desigualdades nas probabilidades de emprego e salariais atribuíveis a diferenças no capital humano, mas também associadas à discriminação (Johnson & Lambrinos, 1985; Baldwin & Johnson, 1994, 1995; DeLeire, 2001; Park, 2011). Além disso, em experimentos conduzidos com envio/simulação de currículos de candidatos fictícios que se diferenciavam entre si pela deficiência, os principais resultados indicaram que os candidatos sem deficiência tinham o dobro de chances de recrutamento (Krogh & Berdgaard, 2022). No cenário brasileiro, a menor empregabilidade e a discriminação salarial das pessoas com deficiência também ficaram demonstradas mesmo quando controladas variáveis como escolaridade, renda e região (Garcia & Maia, 2014; Almeida, 2019; Becker, 2019; Silva, 2024).

27 Concepções arraigadas da deficiência contribuem para todos os tipos de discriminação, que, a partir deste momento, denominaremos *capacitismo*. O capacitismo designa a opressão específica às pessoas com deficiência, em paralelo com o machismo e o racismo, e focaliza a oposição entre corpos que são considerados capazes e os tidos como incapazes (Campbell, 2008; Guedes de Mello, 2014). A deficiência já esteve – e, em muitos contextos, segue estando – muito associada à ideia de tragédia individual, seja com enfoque místico, seja com o olhar biologizante. Foi apenas na década de 1970 que os precursores do modelo social da deficiência se organizaram politicamente em torno de um novo paradigma. Reivindicavam que a deficiência fosse concebida como a situação de opressão resultante de condições sociais que excluem as pessoas com impedimentos corporais da participação em sociedade (UPIAS, 1974; UPIAS & Disability Alliance, 1976). Com isso, a responsabilidade pela inclusão das pessoas com deficiência deixava de focalizar a correção do corpo e passava a mirar o ambiente e as atitudes. Em outras palavras, a responsabilidade deixava de ser individual e passava a ser coletiva.

28 O movimento de pensar o trabalho como um direito das pessoas com deficiência iniciou-se, é preciso reconhecer, antes da consolidação do modelo social. Costuma-se apontar que os pleitos dos egressos com lesões da II Guerra Mundial, organizados na Europa e nos Estados Unidos, foram fundamentais para a adoção de políticas de incentivo à contratação pelos empregadores (Barnes, 2003; Bonfim, 2010). No entanto, também se observa que, à medida que a memória da guerra enfraquecia, essas mesmas políticas perdiam a força.

29 O movimento se intensificou com a articulação das pessoas com deficiência em torno do modelo social, que tinha a inclusão no trabalho produtivo entre suas principais reivindicações. Contribuíram para a construção de um quase consenso em torno dessa estratégia a operacionalização do modelo social como um arranjo de direitos humanos, em especial na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoas com Deficiência, e o processo de consolidação da União Europeia e uniformização de suas políticas, instituições e cidadania, ao que se somaram a globalização das organizações de pessoas com deficiência e a emergência de novos mecanismos globais de governança (Wegscheider & Guével, 2021).

30 Paralelamente, também foram divulgados estudos sobre a influência benéfica do emprego sobre o sentimento de pertencimento social, sobre a participação em outras dimensões da vida em sociedade, mormente eventos comunitários e culturais, sobre a autoestima, a autopercepção da saúde e a saúde mental de pessoas com deficiência (Schur, 2002; Wegscheider & Guével, 2021). Existem, ainda, estudos que correlacionam a situação de desvantagem no mercado de trabalho ao maior risco de as pessoas com deficiência vivenciarem a pobreza (Coleridge, 2005; Almeida, 2019). Em relação às mulheres com deficiência, acredita-se inclusive que a inserção laboral poderia reduzir a dependência afetiva e a vulnerabilidade à violência (Dias, 2020). Esse conjunto de achados e argumentos reforçaram o componente moral da estratégia do trabalho remunerado como pavimento para a inclusão social.

31 No capitalismo, porém, trabalhadores com deficiência são considerados mais fracos, lentos, improdutivos e os ambientes de trabalho muitas vezes são moldados de forma que inviabiliza a sua presença, mesmo no capitalismo pós-industrial (Erevelles, 2000; Russel, 2002). E não se trata apenas de inviabilizar fisicamente/sensorialmente a presença pela falta de adaptação e recursos de acessibilidade, mas pela própria organização social do trabalho – suas jornadas, flexibilização nas formas de contratar – o que pode tornar para as pessoas com deficiência mais difícil de conseguir e manter um emprego por mais tempo (Abberley, 1999). A comodificação do trabalho exige a comodificação do corpo, e o corpo com impedimentos é resistente a ela (Erevelles, 2000).

32 Não obstante, se a estratégia da inclusão social pelo trabalho está em voga, é preciso buscar formas de aprimorá-la, identificando fatores que favoreçam a inserção das mulheres com deficiência no mercado de trabalho em melhores condições. O diagnóstico fornecido neste estudo faz parte desse escopo. Essa preocupação não contradiz o reconhecimento de que sua inclusão plena não é possível sem transformações mais profundas. A reorganização do mundo do trabalho e a valorização de diversas formas de contribuição também precisam estar no horizonte.

A interação entre gênero e deficiência na reprodução de desigualdades

33 Para compreender como todos esses fatores operam em relação às mulheres com deficiência não basta somá-los. Reconhecer a deficiência como opressão, como proposto pelo modelo social, não esgota o entendimento dos seus efeitos sobre as mulheres, bem como a distinção dos papéis de gênero entre pessoas sem deficiência não pode ser automaticamente transposta para as pessoas com deficiência.

34 Um primeiro arco de crítica ao modelo social revelou dimensões até então não alcançadas por suas formulações, justamente a partir da importância de se considerar gênero no fenômeno da deficiência. Embora o modelo social tivesse sido bem-sucedido em revelar as barreiras existentes em termos de direitos civis e sociais, barreiras em esferas mais íntimas, como família, sexualidade, maternidade seguiam despercebidas (Thomas, 2004) e essas, por sua vez, também repercutem no mundo do trabalho. Mesmo em pleitos incluídos na pauta da UPIAS, o papel social das mulheres com deficiência não era considerado. Morris (1998), por exemplo, observou que as campanhas por transferência de renda sempre enfatizaram a importância de a pessoa com deficiência poder pagar pela assistência de que necessitasse para não depender a família para acessar o mercado de trabalho e outras dimensões da vida pública. Contudo, as mesmas campanhas pareciam ignorar que, para as mulheres com deficiência, também era uma preocupação que a assistência viabilizasse o papel de cuidadora a elas atribuído no âmbito de sua família.

35 Buscando “capturar as consequências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos da subordinação” (Crenshaw, 2002, p. 7), a interseccionalidade havia emergido como ferramenta valiosa para as análises de desigualdades envolvendo, inicialmente, raça, gênero e classe, mas aberta a incorporar outros sistemas discriminatórios. Assim, nos Estudos da Deficiência no Brasil, a interseccionalidade despontou articulando deficiência com gênero, no trabalho de Guedes de Mello e Nuernberg (2012), e desde então têm sido mobilizada em reflexões sobre cuidados (Fietz & Guedes de Mello,

2018; Gesser *et al.*, 2022), infância e adolescência (Moreira *et al.*, 2022), educação (Eugênio & Silva, 2022), entre outras.

36 Um conjunto de evidências reforça a necessidade de se pensar também as relações de trabalho envolvendo pessoas com deficiência com enfoque interseccional, analisando-se as consequências da presença de certas características não como um somatório, mas em interação. Por exemplo, enquanto os homens com deficiência são aliviados da carga de afazeres domésticos em comparação aos seus pares do sexo masculino sem deficiência, as mulheres com deficiência realizam, em média, até mais horas de afazeres domésticos por semana que as sem deficiência (Botelho, 2022). Por outro lado, se para as mulheres sem deficiência, ter filhos parece afetar negativamente a probabilidade de ocupação no mercado de trabalho, esse efeito não costuma ser observado entre as mulheres com deficiência – o que, para Wilkins (2004), pode ser sinal de que as mulheres casadas experimentam impedimentos que são menos discriminados tanto na esfera íntima, quanto pública. Ou seja, a distribuição sexualmente desigual dos afazeres domésticos afeta ambos os grupos de mulheres, mas não parece produzir as mesmas marcas em suas trajetórias profissionais.

37 Em suma, é imprescindível para a compreensão de desigualdades no mercado de trabalho considerar as pessoas com deficiência como um grupo que, a despeito de uma identidade comum, é heterogêneo. Portanto, neste artigo, os indicadores estatísticos sobre a participação nas carreiras CTEM serão construídos para quatro grupos populacionais – mulheres com deficiência, mulheres sem deficiência, homens com deficiência, homens sem deficiência –, conforme as especificações descritas na próxima seção.

Variáveis e métodos para a utilização do Censo Demográfico de 2010

38 Este estudo recorre a técnicas de análise descritiva para retratar a presença das mulheres com deficiência nas carreiras CTEM no Brasil, empregando os microdados do Censo Demográfico de 2010, condu-

zido pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). A utilização do Censo 2010 justifica-se porque os levantamentos mais recentes que identificaram a população com deficiência, sua escolaridade e presença no mercado de trabalho não dispõem de todas as informações necessárias para a análise específica das carreiras científicas [2].

39 De todo modo, o artigo traz indicadores nunca explorados, o que por si representa uma contribuição relevante para os Estudos de Deficiência e para os Estudos de Gênero. Assim, pode orientar pesquisas futuras, em especial após a divulgação dos microdados sobre deficiência do Censo Demográfico de 2022. Com essa finalidade, estão descritas nesta seção algumas opções metodológicas para a construção dos indicadores analisados no artigo.

40 O Censo 2010 conduziu a investigação sobre pessoas com deficiência seguindo principalmente as diretrizes do Washington Group on Disability Statistics. O referido grupo foi criado na estrutura das Nações Unidas para incentivar e harmonizar a produção internacional de estatísticas oficiais sobre deficiência. Assim, o levantamento inquiriu, a respeito de todos os moradores [3], sobre dificuldades que pudessem ter ao desempenhar funções corporais ou atividades, sem focalizar diagnósticos específicos, por meio das seguintes questões:

1. Tem dificuldade permanente de enxergar? (Se utiliza óculos ou lentes de contato, faça sua avaliação quando os estiver utilizando) – V0614 [4]
2. Tem dificuldade permanente de ouvir? (Se utiliza aparelho auditivo, faça sua avaliação quando o estiver utilizando) – V0615
3. Tem dificuldade permanente de caminhar ou subir degraus? (Se utiliza prótese, bengala ou aparelho auxiliar, faça sua avaliação quando o estiver utilizando) – V0616
4. Tem alguma limitação deficiência mental/intelectual permanente que limite as suas atividades habituais, como trabalhar, ir à escola, brincar etc.? – V0617

A questão 4 teve como opção de resposta somente “sim” ou “não”; as demais apresentaram as seguintes possibilidades:

> Sim, não consegue de modo algum.

> Sim, grande dificuldade.

> Sim, alguma dificuldade.

> Não, nenhuma dificuldade.

41 Seguindo a classificação do IBGE (2018), incorporada a partir da *Nota Técnica nº 1/2018*, foram consideradas pessoas com deficiência neste artigo todas aquelas que responderam ter grande dificuldade ou não conseguir de modo algum – as alternativas a ou b – realizar pelo menos uma das ações investigadas nas questões 1 a 3. Além delas, as pessoas que responderam "sim" à questão 4. Até hoje causa estranhamento a aplicação dessa "linha de corte" pela redução drástica no número de pessoas com deficiência em comparação com a primeira divulgação do Censo de 2010. A crítica se deve ao receio de que, com isso, as políticas públicas que tenham as pessoas com deficiência como seu público-alvo percam espaço na agenda política e, consequentemente, no orçamento. Por outro lado, entendemos que a abordagem é apropriada para o tema deste estudo, independentemente das recomendações internacionais, pois enfatiza as pessoas que se deparam com maiores entraves ao acesso à educação e ao mercado de trabalho em nosso país (Garcia & Maia, 2014, Botelho & Lenzi, 2024).

42 O Censo 2010 fornece, ainda, informação sobre a graduação cursada pelos indivíduos que concluíram o nível superior de ensino (V6352), bem como sobre a ocupação principal das pessoas que estavam trabalhando no período de referência da Pesquisa (V6461). Com essas informações é possível agrupar os graduados e ocupados nas áreas CTEM, conforme as categorias da Estrutura dos Cursos Superiores e da Classificação de Ocupações para Pesquisas Domiciliares (COD), adotadas pelo IBGE no Censo 2010. Na ausência de consenso sobre as categorias a serem incluídas, foram selecionados os cursos nos grupos 4 e 5 – "Ciências, Matemática e Computação" e "Engenharia, Produção e Construção" – e as ocupações nos subgrupos 21 e 25 – "Profissionais da Ciência e da Engenharia" e "Profissionais de Tecnologias da Informação e Comunicações".

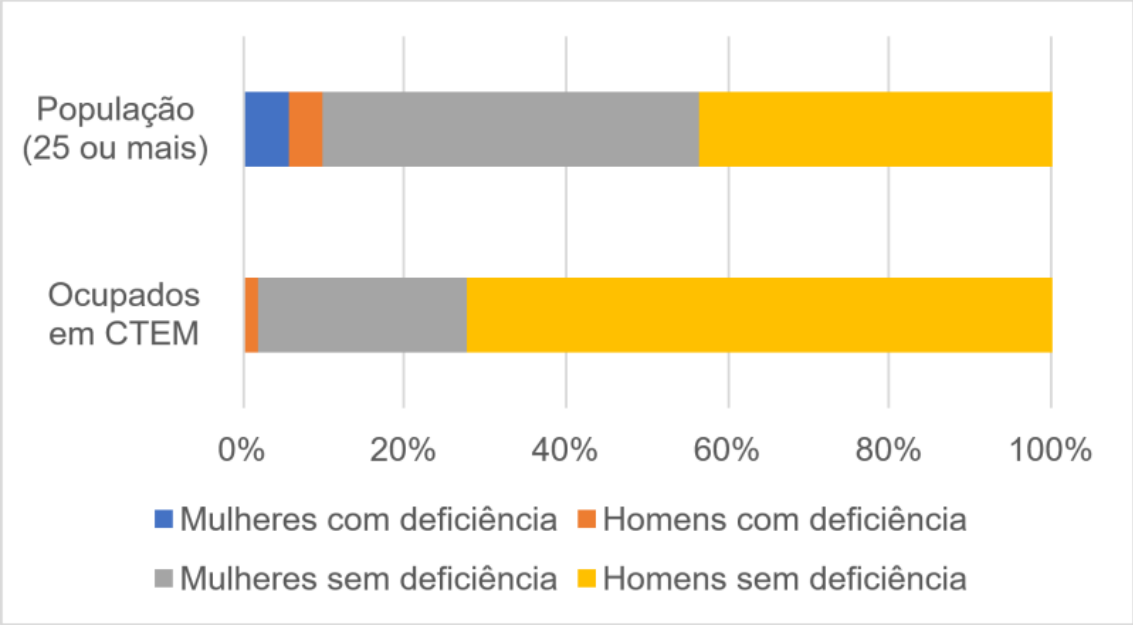
43 Todos os indicadores foram construídos para homens e mulheres (V0601), a partir dos 25 anos (V6036), idade adequada para considerar a população com nível superior completo (V6400). Nas

análises de mercado de trabalho, foram abrangidas somente as pessoas que efetivamente concluíram esse nível de ensino, garantindo a comparação entre grupos com a mesma escolaridade. Por último, mas não menos importante, registra-se que, ao final do artigo, consta um Apêndice que apresenta os dados completos utilizados para a elaboração dos gráficos apresentados na próxima seção.

Mulheres com deficiência nas carreiras CTEM no Brasil: formação, ocupação e rendimentos

As mulheres com deficiência estão sub-representadas nas carreiras CTEM no Brasil, ou seja, elas aparecem nesse setor em proporção menor do que na população em geral. De acordo com o Censo Demográfico de 2010, as mulheres com deficiência representavam 5,6 % da população a partir dos 25 anos de idade. Porém, considerando as pessoas na mesma faixa etária, com nível superior completo e ocupadas nas áreas CTEM, elas constituíam apenas 0,4 % do grupo[5] (Gráfico 1). Homens sem deficiência foram o único perfil populacional, no cruzamento entre sexo e deficiência, sobrerrepresentado nas ocupações CTEM.

Gráfico 1. Distribuição da população e dos ocupados em CTEM, 2010.



Descrição: Gráfico com duas barras. A primeira indica a distribuição percentual da população com 25 anos ou mais de idade em quatro grupos: mulheres com deficiência, homens com deficiência, mulheres sem deficiência e homens sem deficiência. A segunda indica a distribuição percentual dos ocupados em CTEM nos mesmos quatro grupos, sendo possível identificar a subrepresentação principalmente das mulheres com deficiência. Os percentuais constam em tabela anexa no final do artigo.

Microdados do Censo 2010, elaboração da autora (2025).

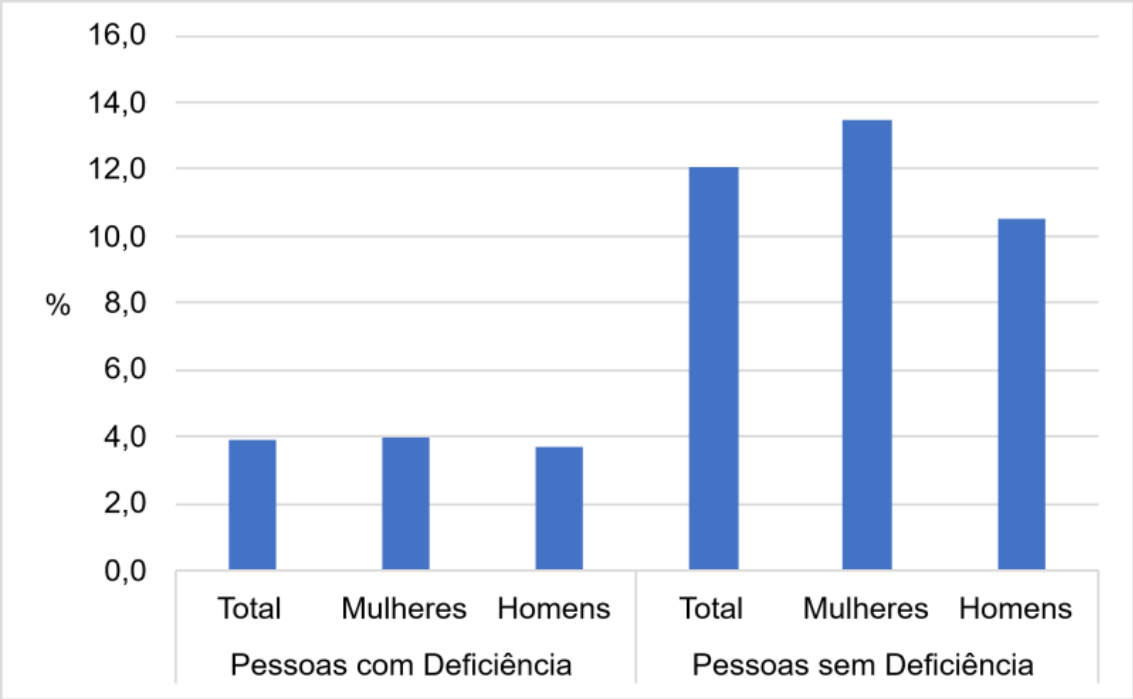
45 Esse fenômeno pode ser compreendido levando-se em consideração três etapas distintas de ingresso nas carreiras CTEM: o acesso ao ensino superior, a formação em uma graduação da área e a efetiva ocupação no mercado de trabalho.

46 As pessoas com deficiência estão até hoje em desvantagem em relação às pessoas sem deficiência em todas as fases da trajetória escolar. Essas desvantagens se acumulam ao longo do percurso e se refletem na maior distância entre os dois grupos no nível de ensino mais elevado (IBGE, 2023). Esse também era o cenário no Brasil em 2010. Nesse ano, 12,1 % das pessoas sem deficiência com 25 anos ou mais de idade haviam completado o ensino superior, mais que o triplo da proporção de pessoas com deficiência (3,9 %) na mesma faixa etária que tinham alcançado tal título (Gráfico 2).

47 A maior escolarização feminina que veio se construindo na segunda metade do século XX na população em geral só começou a se refletir

nos indicadores educacionais das pessoas com deficiência no Censo 2010. Na operação censitária anterior, realizada em 2000, os homens com deficiência ainda eram mais alfabetizados e tinham mais anos de estudo do que as mulheres (IBGE, 2000). Finalmente, em 2010, 4,0 % das mulheres com deficiência a partir de 25 anos de idade estavam graduadas, enquanto 3,7 % dos homens com deficiência tinham concluído o ensino superior.

Gráfico 2. Proporção de pessoas com ensino superior completo, 2010.



Descrição: gráfico de colunas que indicam o percentual de pessoas com Ensino Superior completo. Há seis colunas: total, mulheres e homens com deficiência; total mulheres e homens sem deficiência. Destaca-se a ampla desvantagem de pessoas com deficiência. Os percentuais constam em tabela anexa no final do artigo.

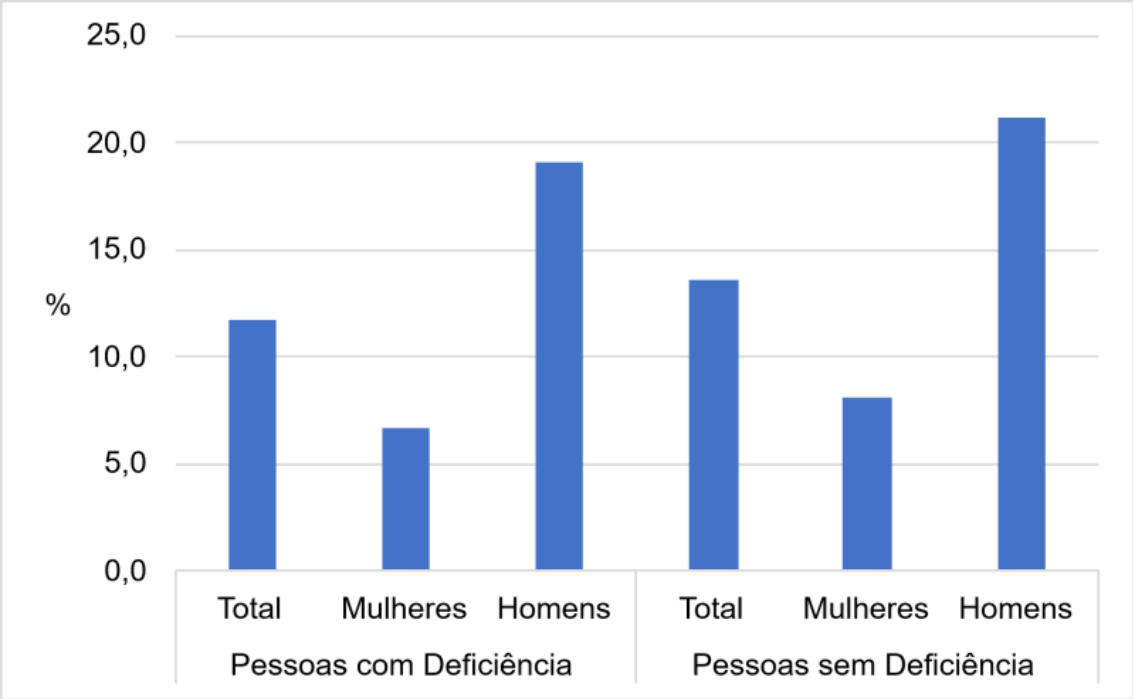
Microdados do Censo 2010, elaboração da autora (2025).

48 No entanto, esse mesmo patamar de escolaridade entre as pessoas com deficiência não se traduziu automaticamente em equidade na proporção de homens e mulheres graduados em cursos de Ciência e Tecnologia. Com efeito, as mulheres com deficiência tinham a menor proporção de formados nas áreas CTEM – 6,6 % das pessoas com nível superior completo desse grupo populacional (Gráfico 3).

49 É interessante notar que havia maior proporção de homens com deficiência com graduação em CTEM do que mulheres sem deficiência,

19,1 % e 8,1 %, respectivamente. Esse resultado sugere que as dinâmicas próprias das relações de gênero, como a "ameaça de estereótipo", podem ter maior peso do que as barreiras ambientais e o capacitismo, uma vez superados os entraves ao acesso ao ensino superior. A interação entre as duas características revela, então, os homens sem deficiência como o grupo com a maior proporção de graduados com diploma em CTEM (21,2 %).

Gráfico 3. Proporção de graduados em cursos CTEM, 2010.

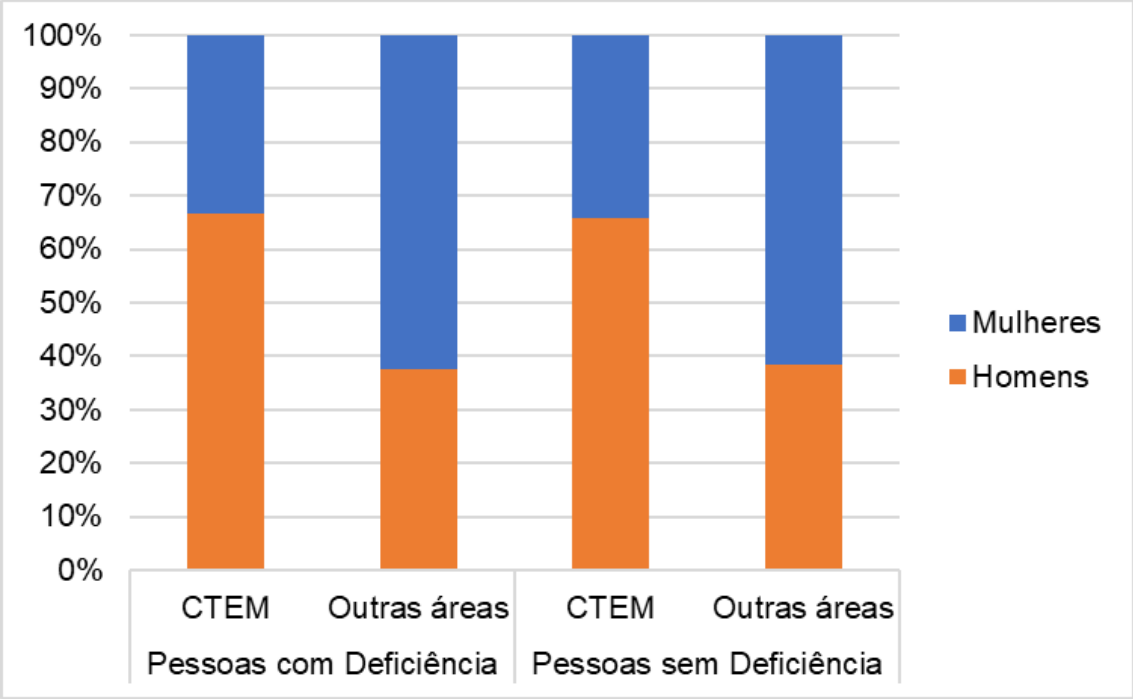


Descrição: gráfico de colunas que indicam o percentual de pessoas com Ensino Superior completo graduadas em CTEM. Há seis colunas: total, mulheres e homens com deficiência; total mulheres e homens sem deficiência. Destaca-se a ampla desvantagem de ambos os grupos de mulheres. Os percentuais constam em tabela anexa no final do artigo.

Microdados do Censo 2010, elaboração da autora (2025).

50 Outra forma de visualizar a desigualdade de gênero é comparando a distribuição de graduados com diploma nessas disciplinas entre homens e mulheres com a mesma distribuição nas demais áreas de estudo. Enquanto entre os formados em CTEM a proporção de mulheres é de pouco mais de 1/3, nas outras áreas elas ultrapassam 60 %, padrão que se verifica tanto entre as pessoas com deficiência, quanto entre as sem deficiência (Gráfico 4).

Gráfico 4. Distribuição dos graduados por sexo, 2010.



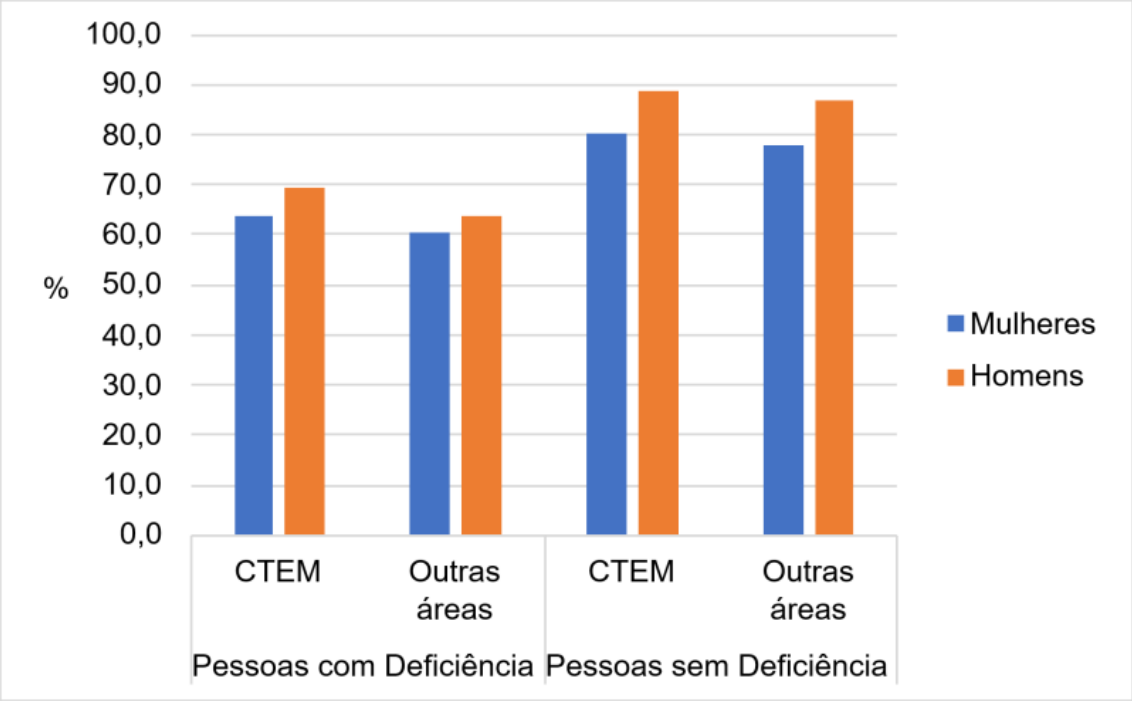
Descrição: gráfico com quatro colunas que indicam a distribuição percentual das pessoas graduadas em CTEM e das pessoas graduadas em outras áreas, por sexo. Duas referem-se a pessoas com deficiência e outras duas às pessoas sem deficiência. Ambos os grupos de mulheres estão subrepresentadas em CTEM. Os percentuais constam em tabela anexa no final do artigo.

Microdados do Censo 2010, elaboração da autora (2025).

51 As pessoas formadas nas áreas CTEM têm maiores chances de estarem ocupadas do que as pessoas com ensino superior completo em outros cursos. Ou seja, estar sub-representada nessas graduações pode ser um obstáculo ao acesso a postos de trabalho – evitamos asseverar uma relação de causalidade, tendo em vista que outras variáveis que impactam os resultados no mercado de trabalho não estão sendo isoladas, mas se trata de um cenário corroborado por relatórios internacionais (World Economic Forum, 2023; NSB & NSF, 2024).

52 De todo modo, o nível de ocupação dos formados em CTEM é maior do que o dos formados em outras áreas para todos os grupos ora analisados (Gráfico 5). Esse indicador mensura o total de pessoas ocupadas [6] em um período de referência, em postos formais ou informais, na população com a faixa etária selecionada.

Gráfico 5. Nível de ocupação, 2010.

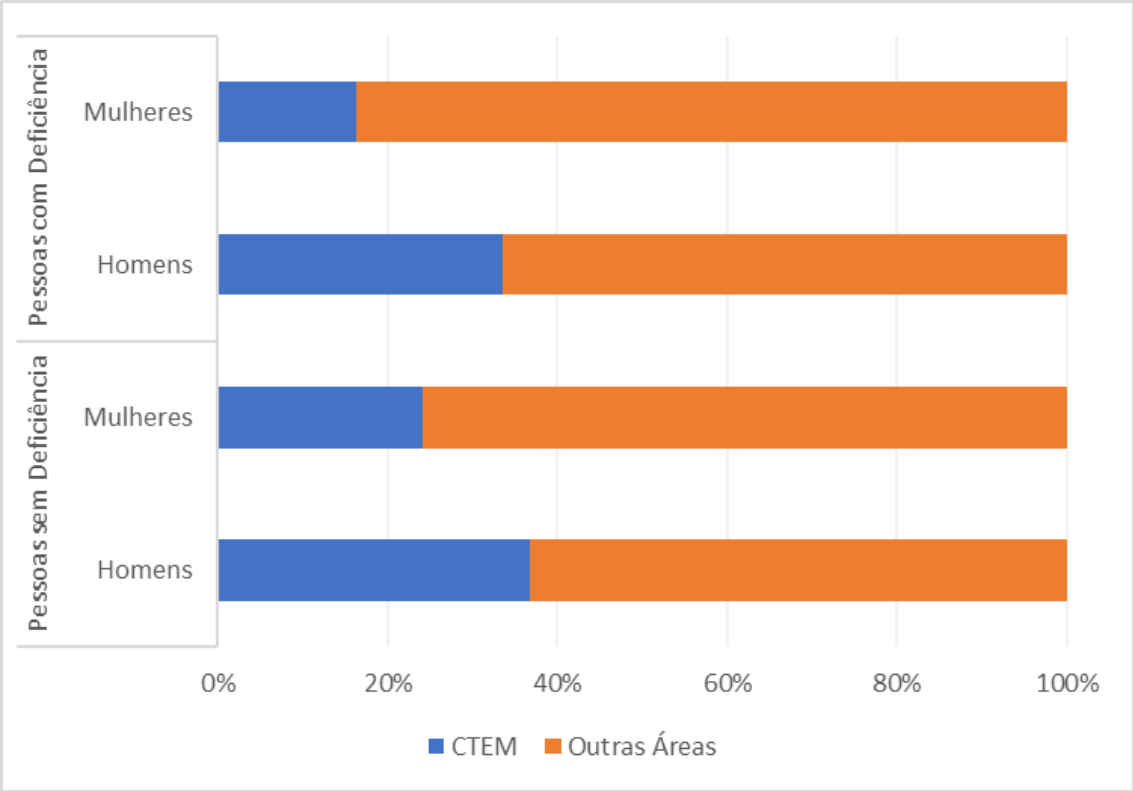


Descrição: gráfico de colunas que indicam o nível de ocupação. Há quatro colunas que se repetem para as pessoas com e sem deficiência: mulheres graduadas em CTEM, homens graduados em CTEM, mulheres graduadas em outras áreas, homens graduados em outras áreas. Mulheres com deficiência têm os menores níveis de ocupação, mas a desvantagem se reduz quando graduadas em CTEM. Os dados constam em tabela anexa no final do artigo.

Microdados do Censo 2010, elaboração da autora (2025).

53 A transição entre a universidade e o mercado de trabalho não ocorre da mesma maneira para os diferentes grupos populacionais. Novamente, as mulheres com deficiência constituem o grupo que parece enfrentar maior dificuldade para alcançar a correspondência entre sua formação e sua ocupação. Sobre elas, pesam, ao mesmo tempo, a divisão sexual do trabalho (Botelho, 2022), vieses implícitos e ambientes de trabalho hostis à presença feminina e a discriminação contra trabalhadores com deficiência. Assim, entre as mulheres com deficiência graduadas em CTEM, ocupadas, 16,3 % estavam atuando em carreiras nesse campo e 83,7 % em outras áreas. Entre as mulheres sem deficiência com a mesma formação, ocupadas, 24,1 % trabalhavam em carreiras CTEM. Já a diferença em relação aos homens com deficiência era ainda maior. Entre aqueles graduados em cursos CTEM e ocupados, 33,6 % trabalhavam no setor (Gráfico 6).

Gráfico 6. Distribuição dos graduados em cursos CTEM ocupados por ocupação principal, 2010.



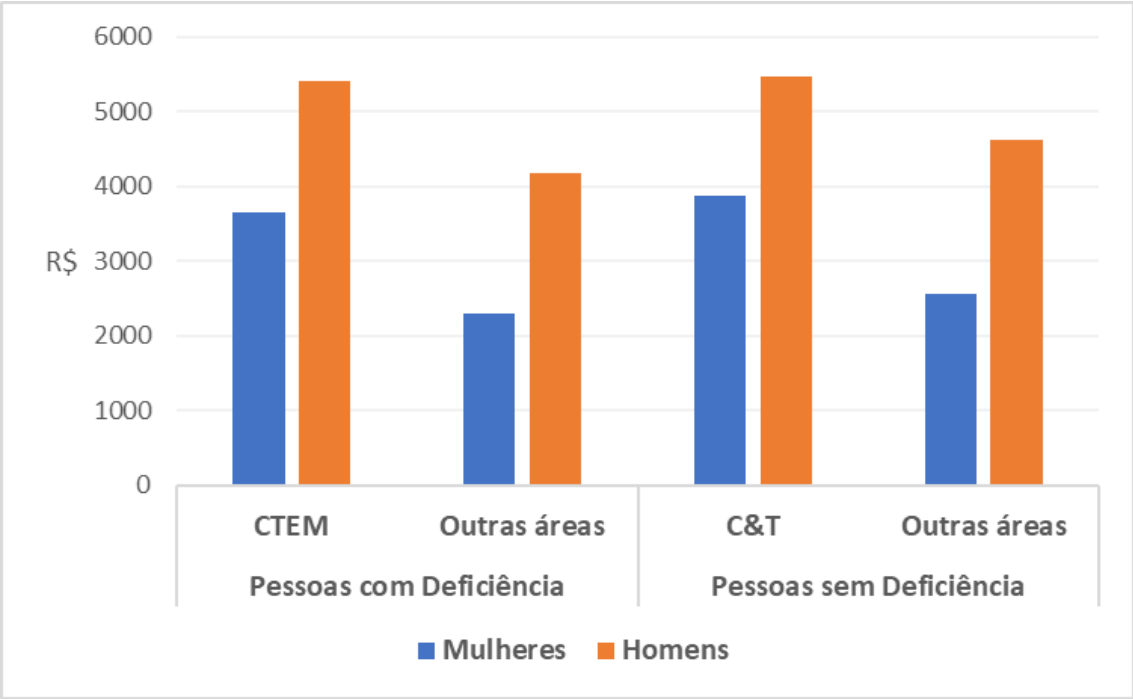
Descrição: gráfico com barras que indicam a distribuição percentual dos grupos graduados em CTEM segundo a sua área de ocupação principal: CTEM ou outra. Há quatro barras, para mulheres e homens com deficiência e para mulheres e homens sem deficiência. Mulheres com deficiência são as que menos estão em ocupações compatíveis com a formação. Os percentuais constam em tabela anexa no final do artigo.

Microdados do Censo 2010, elaboração da autora (2025).

54 Estar ocupado em uma carreira CTEM representa estar bem-posicionado no mercado de trabalho, na medida em que o setor oferece postos com melhores remunerações. Ocupadas em carreiras CTEM, as mulheres com deficiência auferiam habitualmente, em média, R$3.637,00 por mês [7]. Fora dessas carreiras, mesmo graduadas, as mulheres com deficiência tinham rendimento médio de R$2.291,00 (Gráfico 7). Garantir um emprego em CTEM não chega a ser suficiente para evitar que as mulheres com deficiência estejam em desvantagem em relação aos demais grupos, mas reduz as desigualdades.

55 Considerando apenas as pessoas graduadas que trabalhavam em outras áreas, as mulheres com deficiência recebiam 89 % da remuneração das mulheres sem deficiência. Já as mulheres com deficiência graduadas que trabalhavam em carreiras CTEM recebiam 94 % do rendimento de seus pares do sexo feminino sem deficiência. A mesma comparação com os homens com deficiência resulta em proporções de 55 % e 67 % e com os homens sem deficiência de 50 % e 67 %, respectivamente. Em outras palavras, mesmo quando se observam apenas pessoas com nível superior completo, as mulheres com deficiência recebiam somente metade do que os homens sem deficiência fora das áreas CTEM. Entre os profissionais desse setor, elas ultrapassavam dois terços da renda deles.

Gráfico 7. Rendimento médio habitual no trabalho principal, 2010.



Descrição: gráfico de colunas que indicam os rendimentos no trabalho principal. Há quatro colunas que se repetem para as pessoas com e sem deficiência: mulheres ocupadas em CTEM, homens ocupados em CTEM, mulheres ocupadas em outras áreas, homens ocupados em outras áreas. Mulheres com deficiência têm os menos rendimenos mas o hiato salarial se reduz quando ocupadas em CTEM. Os dados constam em tabela anexa no final do artigo.

Microdados do Censo 2010, elaboração da autora (2025).

Considerações finais e perspectivas de pesquisa

56 Espera-se que este estudo tenha cumprido o seu objetivo ao apresentar um panorama da participação das mulheres com deficiência nas carreiras científicas e evidenciar a existência de três gargalos a serem abordados para o incremento dessa participação:

1. as restrições de acesso ao ensino superior pelas pessoas com deficiência em geral;
2. o menor ingresso das mulheres nos cursos CTEM;
3. as dificuldades na transição e permanência no mercado de trabalho, em especial com alocação nas carreiras correspondentes.

57 Os referenciais teóricos atribuem esses gargalos, em parte, às dinâmicas próprias da divisão sexual do trabalho, da segregação ocupacional por gênero e à discriminação contra pessoas com deficiência.

58 Também restou demonstrado, a partir da literatura comentada e dos resultados apresentados, que o aumento da presença das mulheres com deficiência nas profissões CTEM tende a ser benéfico não só para o grupo, pelo acesso a postos com melhor remuneração, como para as atividades desempenhadas, pelos benefícios que a diversidade proporciona. É preciso, então, construir pontes para que esse e outros diagnósticos apresentados pela academia cheguem aos tomadores de decisões nas esferas públicas e privadas pertinentes.

59 Por último, mas não menos importante, cabe salientar a necessidade de dar seguimento a este estudo. Parece indispensável que as estudiosas e estudiosos da deficiência incorporem os dados do Censo 2022 para um retrato mais atual da participação feminina na Ciência e explorem o cruzamento com outros aspectos relevantes ao contexto brasileiro, como raça e região, bem como outras metodologias. Por exemplo, o recurso à modelagem estatística pode isolar e mensurar o efeito de variáveis educacionais complementares e outras relacionadas ao contexto familiar sobre os resultados encontrados. Já abordagens qualitativas podem contribuir agregando a percepção das mulheres com deficiência sobre as dinâmicas no mercado de trabalho. Ao mesmo tempo, urge que a deficiência seja incorporada

como dimensão nos trabalhos das demais acadêmicas e acadêmicos que enfatizem desigualdades sociais. A deficiência não é menos relevante que outras características nas relações sociais, mormente nas relações de trabalho.

Apêndice

Tabelas de dados dos gráficos

Tabela 1. Dados para o Gráfico 1.

Grupos	População com 25 anos ou mais de idade (%)	Ocupados em CTEM (%)
Mulheres com deficiência	5,6	0,4
Homens com deficiência	4,2	1,6
Mulheres sem deficiência	46,6	25,9
Homens sem deficiência	43,6	72,1
Total	100,0	100,0

Microdados do Censo 2010, elaboração da autora (2025).

Tabela 2. Dados para o Gráfico 2.

Grupos	Proporção de pessoas com ensino superior completo (%)
Pessoas com deficiência	3,9
Mulheres	4,0
Homens	3,7
Pessoas sem deficiência	12,1
Mulheres	13,5
Homens	10,5

Microdados do Censo 2010, elaboração da autora (2025).

Tabela 3. Dados para o Gráfico 3.

Grupos	Proporção de graduados em cursos CTEM (%)
Pessoas com deficiência	11,7
Mulheres	6,6

Homens	19,1
Pessoas sem deficiência	13,6
Mulheres	8,1
Homens	21,2

Microdados do Censo 2010, elaboração da autora (2025).

Tabela 4. Dados para o Gráfico 4.

Grupos e graduação concluída	Mulheres (%)	Homens (%)	Total (%)
Pessoas com deficiência			
Cursos CTEM	33,4	66,6	100,0
Outras áreas	62,4	37,6	100,0
Pessoas sem deficiência			
Cursos CTEM	34,3	65,7	100,0
Outras áreas	61,5	38,5	100,0

Microdados do Censo 2010, elaboração da autora (2025).

Tabela 5. Dados para o Gráfico 5.

Grupos	Nível de Ocupação (%)	
	Graduados em CTEM	Graduados em outras áreas
Mulheres com deficiência	63,6	60,6
Homens com deficiência	69,5	63,8
Mulheres sem deficiência	80,1	78,1
Homens sem deficiência	88,5	87,0

Microdados do Censo 2010, elaboração da autora (2025).

Tabela 6. Dados para o Gráfico 6.

Grupos graduados em CTEM e ocupados	Ocupação principal		
	CTEM (%)	Outras áreas (%)	Total (%)
Pessoas com deficiência			
Mulheres	24,1	75,9	100,0
Homens	36,7	63,3	100,0
Pessoas sem deficiência			
Mulheres	16,3	83,7	100,0
Homens	33,6	66,4	100,0

Microdados do Censo 2010, elaboração da autora (2025).

Tabela 7. Dados para o Gráfico 7.

Grupos	Rendimento habitual no trabalho principal (R$)	
	Ocupados em CTEM	Ocupados em outras áreas
Mulheres com deficiência	3637	2291
Homens com deficiência	5413	4179
Mulheres sem deficiência	3879	2565
Homens sem deficiência	5468	4613

Nota: Valores nominais do ano de 2010.

Microdados do Censo 2010, elaboração da autora (2025).

Abberley, Paul. (1999). *The Significance of Work for The Citizenship of Disabled People* [Conference presentation]. University College Dublin. https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Abberley-sigofwork.pdf

Aigner, Dennis J., & Cain, Glen G. (1977). Statistical theories of discrimination in labor markets. *Industrial and Labor Relations Review*, 30(2), 175–187. Sage. https://doi.org/10.1177/001979397703000204

Albinowski, Maciej, Magda, Iga, & Rozszczypała, Agata. (2023). The employment effects of the disability education gap in Europe. *IZA Discussion Paper nº* 15932. IZA. http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.4354409

Almeida, Luciana Alves Drumond. (2019). *Deficiência e desigualdades no Brasil: pobreza, inserção no mercado de trabalho e renda* [Doctoral thesis, Universidade Federal de Minas Gerais]. Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa. https://www.uniapaemg.org.br/wp-content/uploads/2019/12/Luciana-Alves-Drumond-Almeida-tese-vers%C3%A3o-final.pdf

Baldwin, Marjorie, & Johnson, William. (1994). Labor market discrimination against men with disabilities. *The Journal of Human Resources*, 29(1), 1–19. https://doi.org/10.2307/146053

Baldwin, Marjorie, & Johnson, William. (1995). Labor market discrimination against women with disabilities. *Industrial Relations: A Journal of Economy and Society*, 34(4), 555–577. https://doi.org/10.1111/j.1468-232X.1995.tb00388.x

Baldwin, Marjorie, & Johnson, William. (2006). A critical review of studies of discrimination against workers with disabilities. In William M. Rodgers III (Ed.), *Handbook on the Economics of Discrimination* (pp. 119–160). Edward Elgar. https://www.e-elgar.com/shop/gbp/handbook-on-the-economics-of-discrimination-9781849800129.html

Barnes, Colin. (2003). *Disability, the Organization of Work, and the Need for*

Change [Conference presentation]. Transforming Disability into Ability Conference, OECD. https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-OECD-Statement.pdf

Becker, Gary S. (1962). Investment in human capital: A theoretical analysis. *Journal of Political Economy*, 70(5), 9–49. https://doi.org/10.1086/258724

Becker, Gary S. (1971). *The Economics of Discrimination* (2nd ed.). University of Chicago Press. https://press.uchicago.edu/ucp/books/book/chicago/E/bo22415931.html (Original work published 1957)

Becker, Kalinca Léia. (2019). Deficiência, emprego e salário no mercado de trabalho brasileiro. *Estudos Econômicos*, 49(1), 39–64. https://doi.org/10.1590/0101-41614912klb

Bonfim, Symone Maria Machado. (2010). Atuação parlamentar sobre a deficiência: Uma análise de projetos de lei do período de 2003 a 2008. In Debora Diniz & Wederson Santos (Eds.), *Deficiência e discriminação* (pp. 257–283). Editora da Universidade de Brasília.

Botelho, Luanda Chaves. (2022). Panorama de indicadores sobre as mulheres com deficiência no mercado de trabalho. *(SYN)THESIS*, 15(1), 45–57. https://doi.org/10.12957/synthesis.2022.69286

Botelho, Luanda Chaves, & Lenzi, Maíra Bonna. (2024). Trajetória da identificação das pessoas com deficiência no Brasil: Uma análise das pesquisas domiciliares do IBGE. *Ciência & Saúde Coletiva*, 29(11). https://doi.org/10.1590/1413-812320242911.03932024

Campbell, Fiona Kumari. (2008). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*, 23(20), 151–162. http://dx.doi.org/10.1080/09687590701841190

Ceci, Stephen J., Williams, Wendy M., & Barnett, Susan M. (2009). Women's underrepresentation in science: Sociocultural and biological considerations. *Psychological Bulletin*, 135(2), 218–261. https://doi.org/10.1037/a0014412

Ceci, Stephen J., & Williams, Wendy M. (2011). Understanding current causes of women's underrepresentation in science. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 108(8), 3157–3162. https://doi.org/10.1073/pnas.1014871108

Cimpian, Joseph R., Lubienski, Sarah T., Timmer, Jennifer D., Makowski, Martha B., & Miller, Emily K. (2016). Have gender gaps in math closed? Achievement, teacher perceptions, and learning behaviors across two ECLS-K cohorts. *AERA Open*, 2(4). https://doi.org/10.1177/2332858416673617

Coleridge, Peter. (2005). Disabled people and "employment" in the majority world: Policies and realities. In Alan Roulstone, & Colin Barnes (Eds.), *Working Futures? Disabled people, policy and social inclusion* (pp. 175–190). Policy Press.

Crenshaw, Kimberlé. (2002). Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Estudos Feministas*, 10, 171–188. https://www.scielo.br/pdf/ref/v10n1/11636.pdf

DeLeire, Thomas. (2001). Changes in wage discrimination against people with disabilities: 1984–93. *The Journal of Human Resources*, 36(1), 144–158. https://doi.org/10.2307/3069673

Dias, Daniele Maria Soares. (2020). Mulher com deficiência e o mercado de trabalho. In C. Constantino *et al.* (Eds.), *Mulheres com deficiência: Garantia de direitos para exercício da cidadania* (pp. 75–81). https://drive.google.com/file/d/1sS_5cg5sL0ONs2qtDIk4v8sNgCcUprg7/view

Eccles, Jacquelynne S. (2007). Where are all the women? Gender differences in participation in physical science and engineering. In Stephen J. Ceci, & Wendy M. Williams (Eds.), *Why aren't more women in science? Top researchers debate the evidence* (pp. 199–210). American Psychological Association. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/11546-016

England, Paula, Bearak, Jonathan, Budig, Michelle J., & Hodges, Melissa J. (2016). Do highly paid, highly skilled women experience the largest motherhood penalty? *American Sociological Review*, 81(6), 1161–1189. https://doi.org/10.1177/0003122416673598

Erevelles, Nirmala. (2000). Educating unruly bodies: Critical pedagogy, disability studies, and the politics of schooling. *Educational Theory*, 50(1), 25–47. https://doi.org/10.1111/j.1741-5446.2000.00025.x

Eugênio, Josiane, & Silva, Alex Sander da. (2022). "Os professores não sabiam o que fazer comig!": reflexões interseccionais de uma mulher negra com deficiência. *Educação em Revista*, 23(1), 27–42. https://doi.org/10.36311/2236-5192.2022.v23n1.p27

Fietz, Helena, & Guedes de Mello, Anahi. (2018). A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. *Anthropológicas*, 29(2), 114–141. https://doi.org/10.51359/2525-5223.2018.238990

Garcia, Vinicius Gaspar, & Maia, Alexandre Gori. (2014). Características da participação das pessoas com deficiência e/ou limitação funcional no mercado de trabalho brasileiro. *Revista Brasileira de Estudos de População*, 31(2), 395–418. https://doi.org/10.1590/S0102-30982014000200008

Gesser, Marivete, Zirbel, Ilze, & Garcia Luiz, Karla. Cuidado na dependência complexa de pessoas com deficiência: uma questão de justiça. *Estudos Feministas*, 30(2). https://doi.org/10.1590/1806-9584-2022v30n286995

Guedes de Mello, Anahi. (2014). *Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência* [Master's dissertation, Universidade Federal de Santa Catarina]. Repositório Institucional da UFSC. https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/182556

Guedes de Mello, Anahi, & Nuernberg, Adriano Henrique. (2012). Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Estudos Feministas*, 20(3), 635–655. https://doi.org/10.1590/S0104-026X2012000300003

Hirata, Helena. (2002). *Nova divisão sexual do trabalho? Um olhar voltado para a empresa e a sociedade*. Boitempo.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2000). *Censo demográfico 2000: Características gerais da população: Resultados da amostra*. https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/83/cd_2000_caracteristicas_populacao_amostra.pdf

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2018). *Releitura dos dados de pessoas com deficiência no censo demográfico 2010 à luz das recomendações do grupo de Washington* (Nota Técnica No. 01). https://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/metodologia/notas_tecnicas/nota_tecnica_2018_01_censo2010.pdf

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2023). *Estatísticas de gênero: Indicadores sociais das mulheres no Brasil* (3rd ed.). IBGE. https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv102066_informativo.pdf

Johnson, William G., & Lambrinos, James. (1985). Wage discrimination against handicapped men and women. *The Journal of Human Resources*, 20(2), 264–277. https://doi.org/10.2307/146012

Kergoat, Danièle. (2009). Divisão sexual do trabalho. In Helena Hirata *et al.* (Eds.), *Dicionário crítico do feminismo* (pp. 67–75). Editora Unesp.

Krogh, Cecilie, & Bredgaard, Thomas. (2022). Unequal? A field experiment of recruitment practices towards wheelchair users in Denmark. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 24(1), 266–276. https://doi.org/10.16993/sjdr.944

Mincer, Jacob. (1958). Investment in human capital and personal income distribution. *Journal of Political Economy*, 66(4), 281–302. http://www.jstor.org/stable/1827422

Moreira, Martha Cristina Nunes, Souza Dias, Francine de, Guedes de Mello, Anahi, & York, Sara Wagner (2022). Gramáticas do capacitismo: diálogos nas dobras entre deficiência, gênero, infância e adolescência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 27(10), 3949–3958. https://doi.org/10.1590/1413-812320222710.07402022

Morris, Jenny. (1998, February). *Feminism, Gender and Disability* [Unpublished conference paper]. Seminar, Sydney, Australia. https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/morris-gender-and-disability.pdf

National Science Board & National Science Foundation. (2024). *The STEM Labor Force: Scientists, engineers, and technical workers*. Science and Engineering Indicators 2024. https://ncses.nsf.gov/pubs/nsb20245

Organisation for Economic Co-operation and Development. (2022). *Education at a glance 2022: OECD indicators*. OECD. https://doi.org/10.1787/3197152b-en

Organisation for Economic Co-operation and Development. (2023). *PISA 2022 results (Volume I): The state of learning and equity in education*. OECD. https://doi.org/10.1787/53f23881-en

Park, Kihong. (2011). Gender wage differentials among disabled people: Evidence from South Korea. *Asian Women*, 27(1), 65–93. https://doi.org/10.14431/aw.2011.03.27.1.65

Pettinicchio, David, & Maroto, Michelle. (2017). Employment outcomes among men and women with disabilities: How

the intersection of gender and disability status shapes labor market inequality. In Barbara M. Altman (Ed.), *Factors in Studying Employment for Persons with Disability: How the picture can change* (Vol. 10, pp. 3–33). Emerald. https://doi.org/10.1108/S1479-354720170000010003

Phelps, Edmund S. (1972). The statistical theory of racism and sexism. *The American Economic Review*, 62(4), 659–661. http://www.jstor.org/stable/1806107

Picanço, Felícia, Araújo Oliveira, Clara Maria de, & Covre-Sussai, Maira. (2021). Papéis de gênero e divisão das tarefas domésticas segundo gênero e cor no Brasil: Outros olhares sobre as desigualdades. *Revista Brasileira de Estudos de População*, 38, 1–31. https://doi.org/10.20947/S0102-3098a0177

Pruden, Shannon M., & Levine, Susan. C. (2017). Parents "spatial language mediates a sex difference in preschoolers" spatial-language use. *Psychological Science*, 28(11), 1583–1596. https://doi.org/10.1177/0956797617711968

Risman, Barbara J. (2004). Gender as a social structure: Theory wrestling with activism. *Gender & Society*, 18(4), 429–450. https://www.jstor.org/stable/4149444

Robinson-Cimpian, Joseph P., Lubienski, Sarah Theule, Ganley, Colleen M., & Copur-Gencturk, Yasemin. (2014). Teachers "perceptions of students" mathematics proficiency may exacerbate early gender gaps in achievement. *Developmental Psychology*, 50(4), 1262–1281. https://doi.org/10.1037/a0035073

Ross, Matthew B., Glennon, Britta M., Murciano-Goroff, Raviv, Berkes, Enrico G., Weinberg, Bruce A., & Lane, Julia I. (2022). Women are credited less in science than men. *Nature*, 608, 135–145. https://doi.org/10.1038/s41586-022-04966-w

Russell, Marta. (2002). What disability civil rights cannot do: Employment and political economy. *Disability & Society*, 17(2), 117–135. https://doi.org/10.1080/09687590120122288

Schultz, Theodore W. (1961). Investment in human capital. *The American Economic Review*, 51(1), 1–17. http://www.jstor.org/stable/1818907

Schur, Lisa. (2002). The difference a job makes: The effects of employment among people with disabilities. *Journal of Economic Issues*, 36(2), 339–347. https://doi.org/10.1080/00213624.2002.11506476

Silva, Gabriel Souza da. (2024). *Determinantes da desigualdade salarial entre pessoas com e sem deficiência no Brasil: uma decomposição de Oaxaca-Blinder com dados da PNS 2019* [Master's dissertation, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul]. TEDE PUCRS. https://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/11380

Spencer, Steven J., Steele, Claude M., & Quinn, Diane M. (1999). Stereotype threat and women's math performance. *Journal of Experimental Social Psychology*, 35(1), 4–28. https://doi.org/10.1006/jesp.1998.1373

Thomas, Carol. (2004). Developing the social relational in the social model of disability: A theoretical agenda. In Colin Barnes & Geof Mercer (Eds.), *Implementing the Social Model of*

Disability: Theory and research (pp. 32–47). The Disability Press.

Tringo, John L. (1970). The hierarchy of preference toward disability groups. *The Journal of Special Education*, 4(3), 295–306. https://doi.org/10.1177/002246697000400306

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. (2024). *Global Education Monitoring Report, Gender Report: Technology on her terms*. UNESCO. https://doi.org/10.54676/WVCF2762

Union of the Physically Impaired Against Segregation. (1974). *Policy Statement*. https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-UPIAS.pdf

Union of the Physically Impaired Against Segregation, & The Disability Alliance. (1975). *Fundamental Principles of Disability*. https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf

Wegscheider, Angela, & Guével, Marie-Rénee. (2021). Employment and disability: Policy and employers' perspectives in Europe. *Alter: European Journal of Disability Research*, 15(1), 2–7. https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.12.001

Westbrook, Mary T., Legge, Varoe, & Pennay, Mark. (1993). Attitudes toward disabilities in a multicultural society. *Social Science & Medicine* (1982), 36(5), 615–623. https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90058-c

Wilkins, Roger. (2004). The effects of disability on labour force status in Australia. *Australian Economic Review*, 37(4), 359–382. https://doi.org/10.1111/j.1467-8462.2004.00338.x

World Economic Forum. (2023). *Global Gender Gap Report 2023*. https://www3.weforum.org/docs/WEF_GGGR_2023.pdf

---

1 Agradeço à colega Maira Bonna Lenzi pelo apoio inestimável com o processamento dos dados do Censo Demográfico 2010.

2 Além disso, a Pesquisa Nacional de Saúde de 2019 e a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua de 2022, com amostras mais de 50 vezes menores do que a do Censo Demográfico, não seriam suficientes para análises de grupos tão desagregados (com recortes por idade, sexo, deficiência, nível de ensino e área de ocupação simultaneamente).

3 Moradores dos domicílios selecionados para a aplicação do questionário mais extenso do Censo 2010.

4 Código da variável na base de dados do Censo 2010.

5 Percentual tão pequeno que a porção em azul está quase imperceptível no Gráfico 1.

6 Segundo as definições do IBGE, pessoas ocupadas, “na semana de referência, trabalharam pelo menos uma hora completa em trabalho remunerado em dinheiro, produtos, mercadorias ou benefícios (moradia, alimentação, roupas, treinamento etc.), ou em trabalho sem remuneração direta em ajuda à atividade econômica de membro do domicílio ou parente que reside em outro domicílio, ou, ainda, as que tinham trabalho remunerado do qual estavam temporariamente afastadas nessa semana por motivo de férias, licença, falta, greve etc.” (IBGE, 2023, p. 143).

7 Valores nominais, não deflacionados, para o ano de 2010.

Português

Este artigo tem como objetivo divulgar e analisar indicadores inéditos sobre a participação das mulheres com deficiência nas carreiras de Ciências Naturais, Tecnologias, Engenharia e Matemática (CTEM) no Brasil. O um grupo não constitui público-alvo de políticas de fomento à maior participação feminina nessas carreiras nem é destacado nas estatísticas sobre o tema. O texto articula referencias teóricos do Estudos de Gênero e da Deficiência. Posteriormente, traz indicadores descritivos, construídos a partir dos microdados do Censo Demográfico de 2010, que abordam a formação em cursos CTEM, ocupação e rendimentos nessas profissões. Demonstra-se que as pessoas graduadas nos cursos CTEM apresentam maior nível de ocupação e as que atuam efetivamente na área auferem, em média, maiores rendimentos. Além disso, fica evidenciado que a desigualdade entre os grupos populacionais, considerando as características de sexo e deficiência, é menor no âmbito dessas carreiras do que no mercado de trabalho em geral. Os resultados revelam a situação de desvantagem das mulheres com deficiência em relação aos homens com deficiência e às mulheres e homens sem deficiência quanto ao ingresso e permanência nas profissões CTEM.

Español

Este artículo tiene como objetivo difundir y analizar indicadores inéditos sobre la participación de mujeres con discapacidad en las carreras de Ciencias Naturales, Tecnología, Ingeniería y Matemáticas (CTIM) en Brasil. Este colectivo no es destinatario de políticas que fomenten la presencia femenina en esas disciplinas ni suele aparecer en las estadísticas del sector. El texto articula referentes de los Estudios de Género y de Discapacidad, y luego presenta indicadores descriptivos basados en los microdatos del Censo Demográfico de 2010, relativos a formación, ocupación e ingresos en CTIM. Se demuestra que las graduadas en estas áreas tienen mayor tasa de empleo y perciben salarios más altos, y que la brecha de género y discapacidad es menor en CTIM que en el mercado laboral en general. Sin embargo, las mujeres con discapacidad siguen en desventaja frente a los hombres con

discapacidad y a las personas sin discapacidad en acceso y permanencia en las profesiones CTIM.

English

This article aims to analyse and disseminate previously unpublished indicators on the participation of disabled women in careers in Natural Sciences, Technology, Engineering and Mathematics (STEM) in Brazil. Disabled women are not the target audience of policies to promote greater female participation in STEM careers, nor are they highlighted in statistics on the subject. This article bring together critical gender and disability studies to analyse previously unpublished data on disabled women in STEM careers in Brazil. It showcases descriptive indicators, constructed from microdata from the 2010 Demographic Census, which address training in STEM courses, occupation, and income in these professions. It demonstrates that people who graduate from STEM courses have higher levels of employment and those who work effectively in the field earn, on average, higher incomes. In addition, it is evident that inequality between population groups, taking gender and disability into account, is lower in these careers than in the labour market in general. The results reveal the disadvantage of disabled women in relation to disabled men and women and men who are not disabled in terms of entering and remaining in STEM professions.

Keywords

gender inequalities, persons with disabilities, STEM careers

Palabras claves

desigualdades de género, persona con discapacidad, carreras CTIM

Palavras chaves

desigualdades de gênero, pessoa com deficiência, carreiras CTEM

Luanda Chaves Botelho

Faculdade de Administração e Ciências Contábeis, Universidade Federal do Rio de Janeiro; luandachaves@facc.ufrj.brProfessora Assistente na Faculdade de Administração e Ciências Contábeis (FACC) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e Tecnologista em Informações Geográficas e Estatísticas no Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Mestre em Sociologia pelo Instituto de Estudos Sociais e Políticos (IESP) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e doutoranda em Ciências Sociais pelo Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais (PPCIS) na mesma instituição. Direciona suas pesquisas para as desigualdades no mercado de trabalho, com ênfase em gênero e deficiência. ORCID: https://orcid.org/0009-0004-5541-8698

Parcours et expériences d'élèves sourds orientés vers le milieu médico-social aujourd'hui en France : (a)normalisation en question

Trayectorias y experiencias de alumnos sordos orientados hacia el entorno médico-social en la Francia actual: la a/normalización en cuestión
Pathways and experiences of deaf pupils oriented toward medico-social settings in France today: a/normalisation in question

Tamara Dmitrieva

Introduction
Cadres historique, conceptuel et méthodologique
- Contexte historique et actuel de l'éducation des enfants sourds
- Cadre conceptuel : (a)normalisation dans les expériences des enfants sourds
- Méthodologie d'une étude qualitative auprès de professionnels et de familles d'élèves sourds en institution médico-sociale

Les élèves sourds en scolarité « interne » du point de vue des professionnels de l'éducation : enfants (mis) en difficulté
- Parcours des enfants : une arrivée « tardive » à l'Institut
- Un milieu familial « en difficulté » : des postures parentales jugées problématiques

L'orientation vers le médico-social dans la perspective expérientielle : portraits d'enfants sourds scolarisés à l'Institut
- Une orientation vers la formation professionnelle pour maintenir son statut d'élève
- Un parcours scolaire façonné par les déplacements familiaux
- Une scolarité à l'Institut pour prévenir les « retards »
- Une orientation normalisatrice en section pour enfants sourds avec handicaps associés
- Un parcours « chaotique » disqualifiant vers le milieu médico-social

En guise de conclusion : scolarisation en milieu médico-social, scolarité (a)
normale

?

Reçu : 3 mars 2025
Accepté : 27 juin 2025

Introduction

1 Depuis plusieurs décennies, la scolarisation des élèves dits en situation de handicap en France est marquée par de profondes transformations, liées à la désinstitutionalisation et au mouvement en faveur de l'inclusion scolaire. Pour les élèves sourds, les mesures d'accessibilité visant à garantir leurs droits et leur participation viennent s'ajouter aux tensions historiques entre l'action individualisée sur la déficience auditive et la reconnaissance de leurs spécificités linguistiques. Ces tensions se traduisent par la diversité des modalités de scolarisation proposées actuellement.

2 Ce travail s'inscrit dans les questionnements sur le cadre éducatif des enfants en situation de handicap et l'école inclusive, en s'intéressant à la situation des élèves sourds scolarisés en milieu médico-social aujourd'hui. Cette thématique n'a pas fait l'objet d'analyses approfondies en sciences sociales, à la différence de l'accompagnement des jeunes « autistes » (Primerano, 2020), des jeunes avec des « troubles de comportement » (Dupont, 2016) ou de l'évolution récente des « écoles d'aveugles » (Mithout, 2015). Dispositif éducatif fondateur de la catégorie des enfants sourds[1], l'établissement spécialisé a été étudié dans une perspective historique et sociohistorique, notamment entre la fin du XVIIIe siècle et le début du XXe siècle (Bourgalais, 2008 ; Buton, 2009 ; Cuxac, 1983 ; Encrevé, 2012 ; Presneau, 1998 ; Séguillon, 2017). Il a également été abordé, dans une perspective sociologique, par certains travaux explorant les transformations du paysage éducatif des enfants sourds à partir des années 1970 (Kerbourc'h, 2006 ; Mato, 2017). En revanche, les recherches analysant des discours et des expériences actuels des parents d'enfants sourds (Gobet, 2023b ; Millon-Fauré *et al.*, 2023 ; Rannou, 2018) et des enfants eux-mêmes (Bedoin, 2008 ; Feuilladieu *et al.*, 2021 ; Galle, 2017) en matière de scolarité portent principalement sur l'inclusion.

3 Partant de ce constat, l'article interroge la place des institutions médico-sociales dans l'expérience des enfants sourds et de leurs parents, ainsi que dans le paysage éducatif contemporain, en lien

avec les dynamiques d'inclusion et de désinstitutionnalisation. Il s'intéresse en particulier à la façon dont les professionnels et les familles décrivent, justifient et qualifient le parcours de l'élève sourd vers et dans un milieu médico-social. Désormais centrale dans le secteur médico-social (Dupont, 2021a), la notion de « parcours », ici employée dans un sens proche de la sociologie du parcours de vie (Bessin & Négroni, 2022), comme un processus temporel articulant continuités, ruptures et bifurcations, permet de décloisonner les lieux de vie des enfants et de saisir leur circulation entre différents dispositifs, y compris scolaires.

4 Après la présentation du contexte de l'étude, le cadre conceptuel sera développé afin de préciser les questionnements principaux et d'articuler l'analyse autour de la notion d'(a)normalisation. La section méthodologique détaillera le dispositif de l'enquête qualitative ayant permis de produire les données exploitées dans le cadre de cet article, issues d'une recherche doctorale en sociologie (Dmitrieva, 2022). Les résultats seront ensuite présentés en deux temps. En premier lieu, la situation des élèves sourds scolarisés en milieu médico-social sera abordée à travers le regard de professionnels de l'éducation : comment la caractérisent-ils compte tenu des transformations récentes ? Quelles sont leurs principales interrogations et interprétations ? En second lieu, les parcours et les expériences des enfants et de leurs familles seront appréhendés plus en détail, en adoptant la perspective expérientielle. Si ce mode de scolarisation devient minoritaire, signifie-t-il pour autant une scolarité « anormale » pour les enfants sourds concernés ?

Cadres historique, conceptuel et méthodologique

Contexte historique et actuel de l'éducation des enfants sourds

5 L'éducation des enfants sourds en France se structure, dès le dernier tiers du XVIIIe siècle, autour des établissements qui leur sont spécifiquement destinés (Bourgalais, 2008 ; Buton, 2009 ; Delaporte, 2016). Deux conceptions de l'instruction s'y opposent. La première, héritée

des précepteurs individuels, met au centre l'apprentissage de la parole vocale. La seconde, réputée depuis l'abbé de L'Épée, privilégie les signes[2] pour assurer l'acquisition de la langue écrite. À la suite de la réforme pédagogique[3], l'éducation des sourds est constituée en « activité spéciale » (Buton, 2009), organisée autour de la méthode orale pure[4] et distincte de l'instruction primaire publique, au moment où celle-ci devient gratuite, laïque et obligatoire. Le rapprochement médico-éducatif se concrétise avec l'inscription des enfants sourds dans la catégorie des enfants « anormaux » au début du XXe siècle (Vial, 1990), puis dans l'enfance « inadaptée » dans les années 1940 (Chauvière, 1980).

6 À partir des années 1970[5], le handicap s'impose comme un cadre d'interprétation et d'action à l'égard des enfants sourds (Chauvière, 2018 ; Ville *et al.*, 2020). Les tensions entre les méthodes « gestuelles » et « orales » se rejouent autour de deux perspectives opposées sur la surdité (Bedoin, 2018 ; Schmitt, 2012) et l'enfant sourd : l'enfant déficient auditif et l'enfant sourd bilingue (Dmitrieva, 2022). La première, l'« oralisme moderne », est incarnée par la mobilisation de parents d'enfants sourds (Kerbourc'h, 2006 ; Mato, 2017 ; Mottez & Markowicz, 1979). La deuxième correspond au Mouvement Sourd, en faveur de la réhabilitation de la langue des signes et de la participation des personnes sourdes (Kerbourc'h, 2006). Si les deux critiquent les institutions éducatives traditionnelles pour la qualité de la scolarité et leur capacité d'insertion sociale, elles divergent sur les solutions proposées (Kerbourc'h, 2006 ; Mato, 2017). L'une privilégie l'intégration individuelle au sein de l'Éducation nationale, appuyée sur le suivi orthophonique et l'appareillage. L'autre développe le projet de l'éducation bilingue, associant le français et la langue des signes française (LSF), et vise l'ouverture des classes bilingues en milieu ordinaire.

7 Dans les décennies suivantes, ces deux tendances contribuent à modeler l'éducation des enfants sourds, dans le cadre plus large de la scolarisation des enfants en situation de handicap (Caraglio, 2019 ; Revillard, 2020 ; Ville *et al.*, 2020). Réaffirmé par la loi de 1975, le principe de l'obligation scolaire soutient les mesures d'intégration scolaire, tandis qu'une reconnaissance progressive de la LSF dans l'enseignement s'amorce au niveau législatif[6]. Le « référentiel » des politiques sociales françaises passe ensuite de l'intégration à l'inclu-

sion (Chauvière, 2018) : l'action publique s'oriente vers l'éducation inclusive, en accord avec des « injonctions internationales »[7] (Ramel & Vienneau, 2016). La dynamique est encadrée par plusieurs textes législatifs : la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui reconnaît en plus la LSF comme « une langue à part entière », la loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, la loi du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance.

8 Dans ce cadre, les établissements médico-sociaux destinés aux enfants en situation de handicap sont appelés à se transformer. Pour garantir le droit de chaque enfant à la scolarité, les unités d'enseignement y sont créées[8]. Par ailleurs, la « désinstitutionnalisation » est souhaitée au niveau international (Conseil de l'Europe, 2010 ; CRPD, 2022). Cette notion fait toutefois débat (Hachez & Marquis, 2024 ; Henckes, 2024). Dans une perspective sociologique, le terme « déségrégation » (Dupont, 2021a ; Plaisance, 2014) paraît plus approprié pour désigner le transfert des personnes d'institutions ségrégatives vers le droit commun et leur inclusion « dans un cadre de vie et de scolarisation ordinaire » (Dupont, 2021a, p. 26). Les transformations concernent l'individualisation et l'horizontalisation des accompagnements, ainsi que l'externalisation des unités d'enseignement (Dupont, 2021a).

9 Dans ce contexte, la scolarisation des élèves sourds s'organise en milieu ordinaire ou en milieu médico-social, selon leurs besoins et les choix linguistiques[9]. En milieu ordinaire, l'élève sourd peut bénéficier de matériel pédagogique adapté, d'un AESH[10] relevant de l'Éducation nationale, et de l'appui d'un service médico-social, SSEFS[11]. Ce dernier mobilise divers professionnels : enseignant spécialisé, éducateur, orthophoniste, psychologue, interprète français/LSF, codeur LfPC[12] et interface de communication[13]. La scolarité peut se dérouler en inclusion individuelle ou collective, soit par le biais d'un dispositif collectif de l'Éducation nationale (PEJS[14], Ulis[15]), soit dans une unité d'enseignement externalisée (UEE) d'un INJS[16] ou d'un établissement médico-social. En milieu médico-social, l'élève sourd peut bénéficier d'aides humaines à la communication et de soins et suit sa scolarité au sein d'une unité d'enseignement interne (UEI) d'un INJS ou d'un établissement médico-social.

10 À la rentrée 2023, en France, 534 900 élèves en situation de handicap sont scolarisés, dont 85,5 % en milieu ordinaire, 12,5 % en établissement hospitalier ou médico-social, et 2,1 % en scolarité partagée (DEPP, 2024 ; DREES, 2024). Parmi eux, 7 841 élèves sourds sur 10 483 (soit 74,8 %) sont en milieu ordinaire (DEPP, 2024), pour la majorité en inclusion individuelle, avec ou sans accompagnement spécifique (Colin *et al.*, 2021). Sur le plan quantitatif, les effets de la politique d'inclusion scolaire sont nets : les effectifs des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire ont triplé depuis 2005 (DEPP, 2006). Cependant, « être inclus ne signifie […] pas simplement être dedans » (Dupont, 2021a, p. 198). Les effets restent discutables en matière d'accessibilité aux apprentissages et aux parcours scolaires (Bouchet, 2022 ; Cour des Comptes, 2024 ; Ebersold, 2021 ; Lansade, 2021), et d'accessibilité linguistique pour les élèves sourds (Gobet, 2023b).

11 Les institutions destinées aux enfants sourds se reconfigurent « pour se maintenir » face à la politique inclusive (Mato, 2017, p. 260). Parmi elles, les quatre INJS[17] ont fait l'objet d'un rapport ministériel en 2018 (Ferreira de Oliveira *et al.*, 2018), qui note l'évolution de leur offre éducative avec le développement des UEE et des dispositifs d'accompagnement de l'inclusion, ainsi que celle du public accueilli. Le recrutement s'élargit aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) et concerne de plus en plus d'élèves dits avec des handicaps ou troubles associés[18]. 40 % des élèves des INJS (soit 299 sur 746) sont scolarisés en UEI, un pourcentage croissant avec le niveau d'enseignement : 14 % à l'école primaire, 47 % au collège et 51 % au lycée et en formation professionnelle. Tandis que cette orientation est motivée par un niveau scolaire jugé faible, le profil des élèves évolue vers des difficultés plus marquées, « les élèves les plus adaptés au milieu ordinaire restant en inclusion » (Ferreira de Oliveira *et al.*, 2018, p. 38). Si les établissements ne se transforment pas de la même façon ni au même rythme, la scolarité hors milieu ordinaire apparaît comme un mode de scolarisation destiné à devenir minoritaire et une exception à la norme d'inclusion qui s'impose. Les deux sections suivantes présentent le cadre conceptuel et le dispositif d'enquête de terrain ayant permis d'étudier la situation des élèves sourds scolarisés en UEI dans le contexte actuel.

Cadre conceptuel : (a)normalisation dans les expériences des enfants sourds

12 Le cadre conceptuel, construit de manière inductive au fil de l'analyse, s'articule autour d'un questionnement sur les processus de normalisation dans les parcours et le quotidien des enfants sourds et de leurs familles. Dans le champ du handicap, le concept de normalisation a émergé avec le mouvement de normalisation en faveur de la désinstitutionnalisation (Fougeyrollas, 2010), considéré comme un des fondements sociologiques de l'inclusion scolaire (Ramel & Vienneau, 2016). Initié dans les pays scandinaves dans les années 1950, ce mouvement a été formalisé par les travaux de Bengt Nirje, promouvant une vie aussi proche que possible des conditions dites normales pour les personnes handicapées. Ces principes, approfondis et reformulés aux États-Unis par Wolf Wolfensberger (1972), ont marqué les politiques et les pratiques institutionnelles (Flynn & Lemay, 1999). Toutefois, pensée en référence aux normes existantes, la normalisation a fait l'objet de critiques au sein des *disability studies* et des *critical disability studies* (Chappell, 1992). La normalité, dont le caractère situé a été démontré, est considérée comme une construction sociale oppressive, à déconstruire en faveur de la diversité (Cryle & Stephens, 2017 ; Davis, 1995, 2013). En éducation, certains auteurs parlent de « dénormalisation » pour désigner une approche qui remet en question les normes établies et vise à transformer l'environnement scolaire et social (Pekarsky, 1981), dans une dynamique d'inclusion (AuCoin & Vienneau, 2015).

13 La perspective adoptée dans ce travail permet de repenser et d'élargir le concept de normalisation, au-delà d'un alignement sur les normes en vigueur. La normalité est conceptualisée ici à partir des travaux de Myriam Winance (2004, 2016, 2019), qui croisent les apports de la sociologie des techniques, des *critical disability studies* et de l'éthique du *care*. Définie de manière relationnelle, la normalité n'est ni une caractéristique ni un état *a priori* d'une personne. Elle se construit comme un équilibre entre la ressemblance aux autres, manifestée dans le « faire », et la différence qui qualifie « l'être » (Winance, 2019). Elle résulte des processus de normalisation,

comprenant l'alignement sur une norme sociale prédéfinie, qui recouvre la différence, et le travail sur la norme, qui, en intégrant la différence, permet de redéfinir une norme commune et de produire des normalités différentes et multiples. Pour l'enfant sourd, ces processus portent avant tout sur son inscription en langage : entre l'alignement sur la norme majoritaire, centrée sur les langues orales-vocales, et la reformulation de cette norme par les langues signées. La normalité émerge au quotidien à travers le « travail de normalisation » en matière de capacités et de qualifications. Effectué par divers acteurs, ce travail consiste à négocier des pratiques quotidiennes dans le cadre de la norme « entendre » ou à les redéfinir en remettant en question leur ancrage normatif. En parallèle, les enfants fournissent un effort individuel de « normification » « pour se présenter comme quelqu'un d'ordinaire, sans […] dissimuler sa déficience » (Goffman, 1975, p. 44). L'anormalisation englobe, inversement, les dynamiques qui n'aboutissent pas à la « qualification » (Winance, 2024) des acteurs comme « normaux » et « valides ». S'interroger sur la scolarité en milieu médico-social en ces termes revient à se demander si elle favorise la production de la normalité pour ces élèves ou, au contraire, contribue à leur disqualification.

Méthodologie d'une étude qualitative auprès de professionnels et de familles d'élèves sourds en institution médico-sociale

14 Les données qualitatives exploitées portent sur un institut régional des sourds [19], établissement médico-social situé dans une grande ville du sud de la France [20]. Cet article s'appuie sur des données d'entretiens, réalisés en deux volets. D'une part, seize professionnels de l'éducation et du médico-social ont été interrogés entre 2012 et 2023 [21], dont sept exerçant à l'Institut. Le tableau 1 présente ces dernières – quatre enseignantes, deux cheffes de service et une coordinatrice pédagogique – ainsi que d'autres professionnelles citées dans les extraits.

Tableau 1. Présentation des professionnelles de l'éducation et du médico-social.

Prénom	Fonction	Service, structure (Institut sauf indication contraire)	Date d'entretien
Agnès	Enseignante	Centre d'enseignement professionnel	2014
Anaïs	Enseignante-coordonnatrice	Ulis – école (Éducation nationale)	2023
Anne	Cheffe de service	Section dédiée aux « handicaps associés »	2017
Babette	Enseignante-responsable	Section d'enseignement général, niveau collège	2017
Christelle	Coordinatrice pédagogique	SSEFS	2017
Diane	Enseignante	SSEFS	2017
Fanny	Interface de communication	SSEFS (hors Institut)	2015
Fleur	Cheffe de service	SSEFS	2017
Martine	Enseignante d'éducation physique et sportive	Section d'enseignement général, niveau élémentaire	2017 (observations)
Nathalie	Enseignante	Section d'enseignement général, niveau élémentaire	2017

15 D'autre part, la parole des familles d'enfants sourds, au cœur de cette étude, a été recueillie à travers des entretiens auprès de 20 familles ayant 25 enfants sourds, dont cinq scolarisés à l'Institut : Alaïa, Amir, Arianne, Mehdi et Odélie. Les échanges avec ces cinq familles ont eu lieu entre 2016 et 2024 [22]. Sept entretiens semi-directifs, centrés sur l'enfant, son parcours et son expérience, ont été réalisés : deux avec les deux parents, trois avec des mères et deux avec des pères. Ils ont été complétés par deux entretiens avec d'autres membres de famille sur place (tante et sœur d'Amir). Les enfants ont été présents aux entretiens familiaux, prenant la parole (Arianne, Odélie) ou restant aux « marges » (Alaïa, Amir, Mehdi) (Giraud, 2023). Certains enfants ont également été rencontrés dans d'autres contextes que leur domicile (Mehdi) : en classe (Odélie), en sortie scolaire (Alaïa, Odélie), chez l'audioprothésiste (Alaïa), dans un groupe d'adolescents au SSEFS (Arianne) et à l'aire de jeux (Amir). Les principales caractéristiques des enfants sont présentées dans le tableau 2. Ils sont deux garçons et trois filles, tous sourds profonds sauf Arianne, qui a une surdité moyenne. Précisons que leurs profils sont moins variés que l'ensemble des enfants étudiés. Ils viennent tous de

familles entendantes[23], sont en situation d'immigration (Alaïa, Mehdi), avec au moins un parent d'origine étrangère (Amir), gitane (Arianne) ou d'un territoire d'outre-mer (Odélie). Quatre enfants sur cinq (Odélie, Alaïa, Mehdi et Amir), en difficulté par rapport au langage oral-vocal[24], apprennent la LSF comme langue première, ce qui ne correspond pas au choix initial des parents. Cette acquisition est qualifiée de « tardive » (après 5 ans) (Burgat *et al.*, 2024).

Tableau 2. Présentation des enfants sourds en scolarité interne et de leurs familles.

Caractéristiques	**Alaïa**	**Amir**	**Arianne**	**Mehdi**	**Odélie**
Année de naissance	2010	2012	2000	2008	2008
Sexe	F	M	F	M	F
Dépistage néonatal de la surdité	Non	Oui	Non	Non	Non
Âge du diagnostic	3 ans	1 mois	2 ans	vers 3 ans	2,5 ans
Dispositif technique	IC[a] à 5,5 ans et appareil[b]	2 IC : à 16 mois et 3,5 ans	2 appareils	IC à 6 ans	IC à 3 ans
Mode de communication privilégiée de l'enfant	Signes[c]	Signes	LF[d]	Signes	LSF
Langues parlées en famille	Arabe, signes, LF (sauf mère), kabyle*[e]	LF, LSF, arabe*	LF, espagnol*	LF, LSF, arabe*	LF, LSF
Suivi paramédical	Orthophoniste	Orthophoniste, psychomotricien	Orthophoniste	Orthophoniste	Orthophoniste
Statut auditif des parents	Entendants				
Origine des parents	Algérie	Yémen	Père d'origine gitane	Algérie	Polynésie française
Profession des parents	Sans activité professionnelle	Mère : secrétaire, Bac+5[f] Parents séparés	Mère : aide à domicile, CAP[g] Père : régisseur société HLM, CAP	Mère : sans activité professionnelle Père : commerçant en Algérie	Mère : surveillante au collège, CAP Père : militaire, DNB[h]

Fratrie[i]	2 frères (+8 ans, +4 ans), 1 sœur sourde (-3 ans)	1 sœur (+1 an) 1 frère (-3 ans)	1 frère (-7 ans)	1 sœur (+2 ans)	1 frère (-8 ans)
Dates d'entretiens / d'observations	2016, 2017/ 2015, 2017, 2019	2021/ 2021	2017/ 2015	2017/ 2017, 2021	2022, 2024/ 2017, 2019

[a] IC : Implant cochléaire. À la différence de l'appareil auditif traditionnel, qui amplifie le son, l'implant cochléaire permet la transmission du son par la stimulation électrique directe du nerf auditif.

[b] Appareil : appareil auditif externe.

[c] Signes : utilisation de signes par les enfants en cours d'acquisition de la LSF, qui serait sans structuration propre à cette langue.

[d] LF : Langue française orale.

[e] Les langues signalées par un astérisque sont présentes dans l'environnement familial, sans être utilisées directement avec l'enfant sourd.

[f] Bac : Baccalauréat, diplôme sanctionnant la fin des études secondaires.

[g] CAP : Certificat d'aptitude professionnelle, diplôme de l'enseignement secondaire, axé sur la qualification professionnelle dans un métier spécifique après le collège.

[h] DNB : Diplôme national du brevet, diplôme de l'enseignement secondaire, attestant des connaissances et compétences acquises à l'issue du collège.

[i] Fratrie : Entendants, sauf indication contraire.

16 Par ailleurs, la présence de la chercheuse à l'Institut en mai-juin 2017, formalisée par une convention entre l'Institut et la formation doctorale dans le cadre d'un « stage d'observation », permet de contextualiser les données des entretiens. À ce moment, l'Institut accompagne 250 enfants et jeunes, y compris en inclusion individuelle, par le SSEFS, ou collective, dans une UEE bilingue [25]. Toutefois, une proportion importante d'élèves est scolarisée sur place, dans l'un des trois services : la section d'enseignement général (primaire et collège « internes »), le centre d'enseignement professionnel à partir de 15 ans [26], et la section pour enfants sourds avec des « handicaps associés » [27]. À différents moments de leur parcours, trois enfants de l'étude ont été scolarisés dans le premier service (Alaïa, Amir, Odélie), observé lors du « stage » ; deux jeunes ont suivi la formation professionnelle (Arianne, Odélie), et un enfant a été accueilli dans le service dédié aux handicaps associés (Mehdi). Le tableau 3 présente de manière synthétique les parcours scolaires de ces enfants. Pendant le

« stage », certains dossiers scolaires (d'Odélie et de Mehdi) ont également été consultés.

Tableau 3. Parcours scolaires des enfants étudiés.

Prénoms	Inclusion individuelle	Inclusion collective	Institut
Alaïa	MS[a] à 5 ans 2 ans avec AESH	Non	Primaire à 7 ans
Amir	PS[b] à 3 ans 3 ans avec AESH MS redoublée	Ulis à 6 ans 2 ans avec AESH individuelle SSEFS (2e année)	Primaire à 8 ans
Arianne	PS à 3 ans jusqu'à la fin du collège SSEFS à partir de CE2[c]	Non	Formation professionnelle à 16 ans (CAP petite enfance)
Mehdi	CP[d] à 6 ans une demi-année 1,5 h par jour avec AESH	Ulis à 6 ans une demi-année	Section pour handicaps associés à 7 ans
Odélie	PS à 3 ans 2 mois (jusqu'au diagnostic)	UEE de l'Institut à 6 ans, 1 an Ulis collège (outre-mer) à 12 ans, 2 ans	Institution, nord-est de la France, de 3 à 6 ans Primaire à 7 ans Formation professionnelle à 14 ans (CAP petite enfance)

[a] MS : Moyenne section, 2e année de l'école maternelle (4-5 ans).

[b] PS : Petite section, 1re année de la maternelle (3-4 ans).

[c] CP : Cours préparatoire, 1re année de l'école élémentaire (6-7 ans).

[d] CE2 : Cours élémentaire, 3e année de l'élémentaire (8-9 ans).

Description : Le tableau 3 présente les parcours scolaires des cinq élèves sourds, entre l'inclusion individuelle, l'inclusion collective et l'Institut. Voici la description succincte de ces trajectoires : Alaïa : en MS à 5 ans, 2 ans d'inclusion individuelle avec AESH ; primaire interne à 7 ans. Amir : en PS à 3 ans, 3 ans d'inclusion individuelle avec AESH, MS redoublée ; Ulis à 6 ans, 2 ans d'inclusion collective avec AESH individuelle et SSEFS (la 2e année) ; primaire interne à 8 ans. Arianne : en PS à 3 ans, inclusion individuelle jusqu'à la fin du collège avec SSEFS à partir de CE2 ; formation professionnelle à l'Institut à 16 ans (CAP Petite enfance). Mehdi : en CP à 6 ans, 1,5 heure par jour avec AESH pendant une demi-année ; une demi-année en Ulis ; section pour handicaps associés à 7 ans. Odélie : PS à 3 ans pendant 2 mois (jusqu'au diagnostic de la surdité) ; institution dans le nord-est de la France de 3 à 6 ans ; UEE de l'Institut à 6 ans ; primaire interne à 7 ans ; Ulis collège (outre-

mer) à 12 ans, pendant 2 ans ; formation professionnelle à l'Institut à 14 ans (CAP Petite enfance).

17 Ces données permettent d'aborder le point de vue des professionnels sur la situation des enfants scolarisés à l'Institut, avant d'approfondir l'analyse par l'étude de cas, offrant une compréhension plus fine des parcours et des processus d'(a)normalisation vécus par les enfants.

Les élèves sourds en scolarité « interne » du point de vue des professionnels de l'éducation : enfants (mis) en difficulté

18 Au cours des dernières décennies, d'importantes transformations inscrites dans le contexte décrit ont touché la population d'élèves accueillis à l'Institut. Si un service spécifique dédié aux handicaps associés s'y trouve, l'incidence de la tendance à externaliser l'enseignement sur la section générale est double, quantitative et qualitative. Ses effectifs diminuent : en 2016-2017, le primaire comptait dix élèves, répartis en deux groupes-classes, tandis que le collège passait de treize à huit jeunes pour la rentrée 2017-2018. Ils accueillent désormais des enfants en grande difficulté, tant sur le plan communicatif que scolaire, dont la situation interpelle les professionnelles rencontrées :

> À l'époque, c'étaient de vraies classes, des groupes de vingt personnes, mais que des sourds. Maintenant ce sont des groupes de cinq-six parce qu'il y a des troubles du comportement, ça a évolué. […] En septembre, il y aura beaucoup d'entrées : Shamila, Kylia… Il n'y a pas de handicap qui se voit, mais c'est un handicap quand même : aucune communication, gros retards. […] Maintenant, tous les sourds qui tiennent la route sont en intégration[28]. (Martine, enseignante d'éducation physique et sportive, journal de terrain, 24 mai 2017)

L'absence de langage à l'arrivée à l'Institut constitue une question récurrente, suscitant de nombreuses interrogations. À l'instar de Martine, certaines professionnelles présument la présence de

troubles et de handicaps associés chez ces enfants qui ne « tiennent » pas « la route » en inclusion, essentialisant et individualisant ainsi le problème. D'autres, en revanche, considèrent les parcours des jeunes et leur mise en difficulté progressive, ainsi que leurs milieux familiaux.

Parcours des enfants : une arrivée « tardive » à l'Institut

19 L'arrivée à l'Institut, considérée comme tardive – directement en élémentaire sans passer par la maternelle, ou au collège – est le premier élément explicatif issu des propos d'enseignantes :

> Il y a beaucoup d'enfants qui sortent [de l'Institut] avec de grosses difficultés notamment en français et en maths […]. Je trouve qu'ils arrivent très tardivement dans nos établissements… (Nathalie, enseignante spécialisée, 2017)

Certains élèves sont dits primo-arrivants : venus de l'étranger, ils n'ont jamais été scolarisés, ou l'ont été de manière épisodique, voire dans une autre langue. Souvent, leur suivi médical et paramédical débute en France, plus tard qu'une prise en charge précoce, normalisée aujourd'hui. Cependant, beaucoup ont commencé leur parcours scolaire en milieu ordinaire :

> On a effectivement beaucoup d'enfants qui sont passés par […] l'école de quartier, […] le suivi dans le CAMSP [29] en parallèle, les séances d'orthophonie. […] Au bout d'un moment les parents se rendent compte que ça fonctionne pas, que leur gamin commence à bouger, c'est-à-dire à être mal perçu par les enseignants, […] par les copains, parce qu'il progresse pas, s'intègre pas, devient pénible en classe. C'est à ce moment-là qu'en fait, en désespoir de cause, les parents nous accompagnent leurs enfants, un peu démunis, un peu en disant : « Faites ce que vous pouvez ». Parce qu'on a des enfants qui arrivent à six, sept, huit, voire neuf ou dix ans sans aucune langue construite, sans… moyens de s'exprimer correctement, avec, on va dire, des troubles du comportement, mais liés à cette incapacité à dire les choses, à comprendre ce qui se passe autour d'eux. (Nathalie, enseignante spécialisée, 2017)

20 Comme le suggère aussi le rapport sur les INJS, cette solution peut être envisagée à l'issue d'un parcours en inclusion individuelle marqué par de « très grandes difficultés, voire [un] échec. C'est tout particulièrement le cas à partir de 12 ans, à l'âge du collège » (Ferreira de Oliveira *et al.*, 2018, p. 38). La réorientation vers l'Institut intervient alors comme une « dernière solution » (Babette, enseignante-responsable, 2017), qui ne correspond pas au choix initial de la famille. Elle survient tardivement, au sens où la scolarisation en milieu ordinaire, n'aboutissant pas pendant quelques années, aggrave des retards :

> C'est souvent des jeunes qui ont perdu du temps et on finit par les orienter par l'âge. Parce qu'il arrive un moment où ils sont trop âgés pour rester au primaire ou […] au collège et, de ce fait, là on accepte de les orienter. (Babette, enseignante-responsable, 2017)

Un décalage important entre l'âge chronologique et le niveau de connaissances et de compétences est observé chez ces élèves, appréhendé ici à travers leurs parcours. Ils entraînent une accumulation des difficultés et peuvent aussi les induire, car grandir « sans une exposition de qualité à une langue pleinement accessible » (notre traduction, Glickman & Hall, 2019, p. 2) peut avoir de lourdes conséquences. Le rôle crucial du langage dans le développement de l'enfant, déjà évoqué par Nathalie, est souligné par Anaïs, enseignante-coordonnatrice de l'Ulis, dispositif précédant l'entrée à l'Institut pour certains élèves :

> J'ai beaucoup d'enfants qui sont […] déprivés de langue, car ils n'ont aucune langue, ni la langue des signes, ni la langue française, […] ni la langue des parents étrangers. […] Je suis sûre que si […] certains des élèves que j'ai […] avaient été exposés à la langue des signes petits, ils seraient pas à l'Ulis. Peut-être qu'ils auraient des difficultés en langue française orale, mais ils les rattraperaient, et ils auraient surtout la possibilité de suivre tous les apprentissages de leur âge, ce qu'ils n'ont pas à l'heure actuelle. (Anaïs, enseignante-coordonnatrice, 2023)

21 Cet extrait évoque, sans le nommer, un sujet émergent en santé mentale des personnes sourdes (*Deaf mental health*) : la privation langagière et son effet invalidant et altérant, étudiés comme un

« syndrome de privation langagière »[30] (Glickman & Hall, 2019). Dans cette perspective, l'argument de l'arrivée tardive à l'Institut interroge le contexte linguistique des élèves, en particulier l'accessibilité d'une langue aux étapes antérieures de leur parcours, correspondant à la période « critique »[31] d'acquisition du langage (Burgat *et al.*, 2024).

Un milieu familial « en difficulté » : des postures parentales jugées problématiques

22 À côté des élèves orientés tardivement vers l'Institut, souvent en dépit du projet initial, certains, moins nombreux, y arrivent relativement tôt mais rencontrent néanmoins des difficultés considérables. Selon les professionnelles, elles s'expliquent principalement par le contexte familial, même si une situation fragile et précaire peut aussi concerner les premiers.

> On a eu très peu d'enfants qui sont arrivés tôt […], en maternelle ou en CP […], soit de familles sourdes, soit de familles entendantes, mais ayant un grand frère ou une grande sœur sourde. […] La plupart de ces familles sont […] très démunies socialement, éducativement aussi en grande difficulté et avec un absentéisme énorme sur les premières années, avec les enfants qu'on peut ne pas voir pendant deux ou trois mois, […] qui déménagent du jour au lendemain, on ne sait pas où ils sont, qui reviennent quelque temps après… avec des histoires familiales compliquées. […] En tant qu'enseignant on pourrait se dire : « Super, ils sont arrivés tôt, on a une marge de progression leur permettant d'acquérir une langue un peu plus construite, de rentrer dans le français, la langue française écrite ou orale ». Eh non, ça prend pas, parce qu'il y a toutes ces difficultés sociales autour, difficultés cognitives presque induites par la situation. (Nathalie, enseignante spécialisée, 2017)

Le rapport à l'institution semble central dans la définition du milieu familial : avec des parents « eux-mêmes dépassés », qui « font comme ils peuvent avec leur enfant, […] avec des moyens qu'ils ont » (Babette, enseignante-responsable, 2017), les relations sont difficiles à construire. Il s'agit aussi de la distance, parfois importante, à l'institution scolaire et à ses normes. Dans la mesure où « tout ce qui est

scolaire […] n'a pas trop de valeur » (Babette, enseignante-responsable, 2017), ces familles présentent une forme de « dissonance » entre socialisation familiale et socialisation scolaire (Lahire, 2012). Plusieurs parents ont une maîtrise limitée de la lecture et de l'écriture[32], et certains ne parlent pas ou très peu le français. L'« éloignement » des familles « par rapport aux formes scolaires d'apprentissage et de culture » peut mener à l'échec scolaire (Lahire, 2012, p. 81). Cependant, à la différence des enfants entendants, chez les enfants sourds, c'est le développement du langage qui est en jeu. La majorité des familles fait aujourd'hui le choix de la langue orale-vocale[33], inscrit dans le cadre de l'accompagnement pluridisciplinaire. Leur relation à l'institution médicale peut ainsi affecter la réussite du projet langagier.

23 Quatre idéal-types de positionnements des parents d'enfants sourds à l'égard des différents services et intervenants peuvent être distingués (Kirsch *et al.*, 2021). Les postures « de collaboration », « d'observance », « d'expert » et « critique » traduisent les différences dans le rapport de confiance entre parents et professionnels, et, par conséquent, dans l'implication des premiers et la reconnaissance de leurs compétences. La posture de collaboration, caractérisée par la confiance mutuelle et l'implication active, est valorisée sur le terrain, notamment par des orthophonistes, qui voient dans l'engagement de la famille un gage de réussite du projet langagier. Certaines enseignantes décrivent un cinquième type de positionnement : la posture de « distance »[34]. Différente de la posture d'observance, où les parents ont un rôle passif basé sur la confiance en l'expertise professionnelle, elle se définit par une absence de confiance et/ou d'implication attendue. Cette posture peut exposer les enfants au risque de ne pas bénéficier pleinement du suivi proposé, notamment dans les dispositifs « médicalisés » (Nathalie, enseignante spécialisée, 2017) :

> Je pense que [la rééducation, l'implantation cochléaire et l'inclusion en milieu ordinaire], ça marche très bien avec certains enfants, mais pas avec des enfants dont on sait pertinemment que la famille ne sera pas au rendez-vous de l'orthophonie, ni dans un suivi important de l'enfant. (Nathalie, enseignante spécialisée, 2017)

Si la posture de distance est perçue comme problématique lorsqu'elle contribue aux difficultés ou désavantage des élèves, la posture

d'observance l'est aussi, en particulier en raison du manque de recul des parents face à l'expertise médicale et paramédicale, qui peut nourrir leur vision centrée sur la déficience et l'incapacité.

24 Ainsi, selon les professionnelles, deux éléments sont déterminants de la situation des élèves sourds en primaire et au collège internes, dont l'orientation intervient en dernier recours pour la majorité ou en prévention pour certains. Il s'agit, d'une part, de leur parcours, qui interroge l'accessibilité de l'environnement langagier, et, d'autre part, de leur configuration familiale, en particulier du rapport des parents à l'institution. L'un ou l'autre de ces éléments, voire leur combinaison, semble contribuer aux difficultés rencontrées par ces enfants. La section suivante permettra d'affiner l'analyse de ce mode de scolarisation en intégrant la perspective des familles et des enfants sourds.

L'orientation vers le médico-social dans la perspective expérientielle : portraits d'enfants sourds scolarisés à l'Institut

25 Si l'intérêt de l'étude de cas pour approfondir la compréhension des phénomènes sociaux n'est plus à démontrer (Becker, 2016), la démarche adoptée s'inspire des travaux de Bernard Lahire (2012 [1995]). Une série de cinq portraits d'enfants sourds scolarisés à l'Institut permet de revenir sur les détails saillants de leurs parcours singuliers, en prêtant attention aux processus d'(a)normalisation qui s'y déploient. Ces portraits familiaux partent de la singularité de chaque enfant pour mettre en lumière les enjeux complexes et les dynamiques plus larges qui façonnent leurs expériences, tout en les inscrivant dans une perspective de parcours (Bessin & Négroni, 2022).

Une orientation vers la formation professionnelle pour maintenir son statut d'élève

> Arianne : 17 ans [35], surdité moyenne, deux appareils auditifs, formation professionnelle, LF orale [36] ; parents entendants, mère aide à domicile, CAP, père régisseur de société HLM, CAP.

26 En écho aux discours médicaux, la mère d'Arianne la qualifie de « malentendante ». Ayant une surdité moyenne et appareillée, elle entend plus ou moins bien, même si certaines situations, telles que les conversations à plusieurs, restent difficiles. De son côté, Arianne ne se considère ni comme malentendante ni comme sourde, mais comme « normale », sans pour autant nier sa différence. Le travail de normalisation passe par une négociation collective des pratiques familiales ordinaires pour lui permettre de se rapprocher de la norme dominante de communication orale-vocale (par exemple, se placer face à elle pour faciliter la « lecture labiale »). Il implique aussi son effort habituel de porter les appareils, de « lire » sur les lèvres, de suivre les séances d'orthophonie…

27 Sur le plan scolaire, Arianne est en inclusion individuelle de la maternelle jusqu'à la fin du collège. À partir du CE2, elle est accompagnée par un SSEFS (hors Institut). Cependant, un changement d'établissement lors de sa dernière année de collège, lié à un déménagement, constitue une bifurcation, vécue par Arianne et sa mère comme une rupture dans son expérience scolaire. Selon elles, les enseignants du nouveau collège ne s'adaptent pas à ses besoins, et elle peine à retrouver sa place parmi ses nouveaux camarades. Après le collège, Arianne intègre le centre d'enseignement professionnel de l'Institut pour préparer un CAP petite enfance. Cette orientation s'impose comme sa seule option, en raison des refus des autres établissements que sa mère attribue à son « handicap » :

> On n'a pas eu le choix en fait. […] Elle voulait faire petite enfance, on a fait les demandes dans tous les établissements [du département],

> privés, publics et […] ils l'ont tous refusée ! […] À chaque fois qu'on avait un rendez-vous […], ils ne nous parlaient pas par rapport à ses résultats scolaires, [mais] que de son handicap ! (Mère d'Arianne, 2017)

L'interface de communication évoque cependant des difficultés scolaires préexistantes, associées à des problèmes cognitifs et à un milieu familial pas très « porteur », accentuées par le changement de collège :

> Elle était dans un collège où le niveau n'était pas trop élevé, donc elle s'en sortait pas trop mal, […] elle a déménagé, elle a changé de collège et elle était complètement noyée, […] elle a chuté au niveau de sa moyenne, s'est désinvestie du travail. […] Elle est en grosse difficulté scolaire […]. (Fanny, interface de communication, 2015)

28 Poursuivre la scolarité en institution, sans constituer un véritable choix pour la famille, génère une certaine ambivalence. Cette orientation entre en contradiction avec les recommandations d'un médecin au début de son parcours : « Si un jour on vous dit qu'il faut qu'elle aille dans une école spécialisée pour enfants sourds et malentendants, vous dites non » (mère d'Arianne, 2017). Le choix subi semble pouvoir anormaliser Arianne qui « n'a jamais voulu être traitée comme une enfant [avec] un handicap », « a toujours voulu faire comme tout le monde » et « n'a jamais été en contact […] avec des enfants […] malentendants ou sourds » à l'école (mère d'Arianne, 2017). Elle est cependant déjà en train d'être disqualifiée dans son parcours scolaire en raison de ses résultats et des refus des établissements. Ce portrait montre ainsi le passage du milieu ordinaire au milieu spécialisé au lycée, qui relève davantage d'une normalisation que d'une disqualification, l'enjeu premier étant ici scolaire : Arianne évite la déscolarisation et poursuit sa scolarité, tout en bénéficiant d'adaptations. Si cette séquence illustre une bifurcation « subie » (Hélardot, 2009), liée aux logiques structurelles d'orientation et contraire aux aspirations initiales d'Arianne et sa famille, elle est progressivement réévaluée de manière positive.

> *Enquêtrice* : Comment tu te trouves à l'Institut, alors ?

> *Arianne* : Ça va, c'est bien ! […] Les cours sont vraiment adaptés. […] On fait beaucoup de pauses quand même (*sourire*) et les profs dialoguent plus…

> *Mère* : […] Quand ils ne sont que trois, un prof pour trois élèves […], c'est vrai que c'est mieux. […] Au début, c'était pas un choix […]. Avec le recul, je me dis : « […] Au moins c'est bien adapté, elle a le temps de bien faire ses cours, […] elle est moins fatiguée, elle prend plus son temps, c'est pas plus mal ! » (Arianne, 2017)

29 Être élève à l'Institut, sans être perçue comme sourde par ses parents ni se considérer comme telle, peut sembler paradoxal. Le paradoxe s'atténue si l'on prend en compte l'évolution de l'établissement, notamment son ouverture aux jeunes entendants ayant des difficultés de type dys (dyslexie, dysphasie), scolarisés aux côtés des élèves sourds sans pour autant se mélanger véritablement. Pour sa part, Arianne se lie d'amitié avec des élèves entendants et malentendants communiquant en français oral. Bien que son entrée à l'Institut et son apprentissage de la LSF puissent laisser penser le contraire, le travail sur la norme dominante du sujet langagier – celui qui maîtrise la langue orale-vocale – reste limité.

Un parcours scolaire façonné par les déplacements familiaux

> Odélie : 13/15 ans, surdité profonde, IC à 3 ans, formation professionnelle, LSF ; parents entendants, mère surveillante au collège, diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale (niveau CAP), en formation à distance (secrétaire-assistante médico-sociale), père militaire, DNB.

30 Le portrait d'Odélie met en lumière une autre trajectoire scolaire menant à une formation professionnelle. Contrairement à Arianne, sa scolarité s'est déroulée principalement en milieu médico-social et en LSF. Marquée par plusieurs changements d'établissements, elle est rythmée par les déménagements familiaux, liés aux mutations professionnelles de son père.

31 L'orientation initiale d'Odélie vers une institution spécialisée, après la découverte de sa surdité, n'est pas questionnée par ses parents. Elle intègre l'Institut après un déménagement de la famille : à six ans, la classe maternelle bilingue externalisée, où elle est « perdue » et « perturbée » (mère d'Odélie, 2022), puis, à sept ans, le primaire interne. Selon le dossier de l'établissement, Odélie y est « arrivée […] sans réelle possibilité d'échanger tant orale que gestuelle » (Journal de terrain, 30 juin 2017). Ses parents jugent la scolarité à l'Institut plutôt satisfaisante, et Odélie s'y sent bien et noue des amitiés. Ils ne remettent pas en question l'orientation en elle-même, mais l'aboutissement du projet langagier choisi : scolarisée d'abord dans un groupe-classe dit oralisant, elle passe ensuite dans celui dit bilingue (LSF et français écrit).

> Il faut arrêter de nous demander les projets qu'on veut, parce que depuis le début on a demandé […] qu'elle soit aidée dans l'oralisation. On s'est dit : « Elle a un implant, qui est censé être fonctionnel, il y a tous les corps professionnels dans l'établissement, elle ne peut que progresser […] ! » Au début, elle a commencé à progresser, mais après, au niveau du langage verbal, franchement, il n'y avait pas trop de nouveautés. (Mère d'Odélie, 2022)

Implantée à trois ans, Odélie apprend la LSF et s'exprime principalement en signes.

> Malgré le port quotidien de son implant accompagné d'une bonne récupération auditive, Odélie utilise très peu la voix auditive pour communiquer. […] Elle présente donc en langue française orale un retard massif de compréhension et d'expression. Odélie se comporte comme si elle n'avait que très peu d'accès au monde sonore. […] Son peu d'intérêt pour le langage oral non signé peut donner à penser qu'elle a choisi au moins momentanément de communiquer en LSF. (Dossier scolaire, journal de terrain, 30 juin 2017)

32 La question d'un véritable « choix » de sa part peut toutefois se poser. Dans cette famille, la norme de communication est travaillée de façon collective : les parents utilisent à la fois le français oral et des signes, ce qu'ils perçoivent comme un effort ; la communication en signes est plus fluide entre Odélie et son petit frère.

33 À douze ans, après le déménagement dans un DROM[37], Odélie est scolarisée pendant deux ans en Ulis au collège, où « elle se débrouille très bien » (mère d'Odélie, 2022), obtient de bons résultats scolaires et se fait des amis. Cependant, elle trouve « dommage » d'avoir dû quitter l'Institut et garde contact avec ses anciennes camarades (Odélie, 2022). À cette période, faute de spécialiste sur place, la famille se rend dans un autre DROM pour les réglages d'implant. Le spécialiste consulté constate que le réglage antérieur ne permettait pas à Odélie d'entendre correctement.

> On a eu de la chance d'être tombés sur un audiologue. […] Et on était surpris parce que l'appareil était mal réglé ! […] Odélie, pendant ces treize années qui se sont écoulées, a vécu dans la confusion, mais totale ! […] Elle ne percevait pas les sons comme il le fallait, il y avait tout un panel de sons auquel elle n'avait pas accès. (Mère d'Odélie, 2022)

Pour ses parents, cet épisode marque une rupture dans la trajectoire d'Odélie : il les amène à reconsidérer le parcours familial, en invalidant les efforts basés sur le fonctionnement défaillant de l'implant. « Découragés », ils déplorent de devoir « reprendre de zéro » (père d'Odélie, 2022). S'ils reconnaissent l'importance de la communication signée, cet événement réactualise leur projet initial de langage oral-vocal et redéfinit leur posture face aux dispositifs institutionnels, passant de la confiance à la critique à l'égard des professionnels dont la compétence est remise en cause.

34 Au retour en France métropolitaine, Odélie intègre à quatorze ans une formation professionnelle du CAP petite enfance de l'Institut. Les espoirs de progrès en français oral, ravivés par le réglage, ne semblent pas se concrétiser. En revanche, l'idée d'un nouveau départ dans un PTOM[38] fait resurgir des incertitudes quant à son avenir. L'imbrication des parcours scolaire et familial est particulièrement saillante dans ce portrait. Vu la répartition inégale des dispositifs scolaires en France métropolitaine, et encore plus dans les territoires d'outre-mer, la trajectoire scolaire d'Odélie est largement modelée par les déplacements familiaux. Ceux-ci lui permettent de passer deux ans en inclusion collective au collège, ce qui montre que le retour en milieu ordinaire n'est pas impossible. Les différents changements, bien que constituant des bifurcations « passives » au sens

analytique (Hélardot, 2009), s'inscrivent dans la continuité de son parcours et ne sont pas perçus comme des ruptures majeures par l'enfant ou ses parents, contrairement à l'épisode lié au réglage de l'implant.

Une scolarité à l'Institut pour prévenir les « retards »

> Alaïa : 5/6 ans, surdité profonde, IC à 5,5 ans et appareil auditif, primaire interne, signes ; parents entendants, sans activité professionnelle, père ancien directeur d'école en Algérie, famille en situation d'immigration.

35 Le portrait d'Alaïa met en avant un parcours migratoire familial motivé par la surdité de l'enfant. Diane Bedoin (2008) identifie deux principales raisons d'émigration de familles d'enfants sourds : les caractéristiques de la société d'origine (la vision du handicap, la représentation de l'enfant handicapé) et celles de la société d'accueil (l'offre de structures éducatives adaptées). La famille d'Alaïa semble concernée par les deux raisons. Les parents regrettent la situation « dure » (parents d'Alaïa, 2016) pour une fille sourde dans leur pays d'origine, au vu des rapports de genre, ainsi que le manque des dispositifs de prise en charge et d'accueil des enfants sourds. De plus, contrairement à la France, l'accompagnement et l'appareillage, notamment l'implantation cochléaire, ne sont pas couverts par le système d'assurance maladie. La famille s'installe en France vers les cinq ans d'Alaïa ; cette décision est confortée par le diagnostic de la surdité de leur benjamine, Asma. Dès leur arrivée, Alaïa est appareillée, suivie par le CAMSP et scolarisée en milieu ordinaire, en moyenne section de maternelle [39], avec une AESH. À l'école, Alaïa est « bien, sage avec les enfants », « il lui manque juste de parler » (père d'Alaïa, 2016) : elle ne s'exprime pas à l'oral-vocal et commence à apprendre des signes avec l'orthophoniste. Ses parents voient son absence de langage comme une simple différence, une difficulté à laquelle ils se sont « habitués » (père d'Alaïa, 2016). Dans la famille, l'arabe reste la langue principale, y compris dans les interactions avec Alaïa, la mère ne maîtrisant pas le français [40]. Contrairement aux

parents d'Odélie, ceux d'Alaïa semblent peu investis dans l'apprentissage de la LSF, n'utilisant que quelques « gestes »[41] de manière occasionnelle, le père les associant au français oral. Ils se disent « fatigués » par les efforts constants pour parvenir à une compréhension mutuelle (père d'Alaïa, 2016). Dans la fratrie, des signes sont davantage utilisés, en particulier entre Alaïa et Asma. L'objectif des parents est qu'Alaïa développe le langage oral-vocal ; dans cette optique, elle reçoit un implant cochléaire à cinq ans et demi. Cependant, le début de son accompagnement ainsi que son implantation sont considérés comme tardifs au regard des normes de précocité dans les pratiques actuelles d'accompagnement des enfants sourds en France (Dmitrieva, 2022). Les propos du père d'Alaïa font écho aux discours professionnels, lorsqu'il souligne la différence entre Alaïa et sa sœur. Selon lui, Asma aurait un « avantage », lié à sa prise en charge plus rapide, avant ses deux ans : « elle va apprendre et parler plus vite […] et mieux » (père d'Alaïa, 2016), tandis qu'Alaïa « va parler », mais « aura un peu de retard » (père d'Alaïa, 2017).

36 Les parents, présents dans le suivi, développent un rapport de confiance à l'égard des professionnels, allant jusqu'à déléguer certaines décisions. Leurs manières de penser la surdité, de faire avec au quotidien et sur le long terme témoignent de leur adhésion à la norme dominante du sujet langagier. Dans ce cadre, la surdité d'Alaïa est construite comme un problème et associée à l'idée d'un « retard » (père d'Alaïa, 2017). Cette perspective oriente leur choix de scolarisation à l'Institut, où l'accompagnement par l'équipe pluridisciplinaire[42] est perçu comme un moyen de compenser et prévenir ses « retards » :

> J'ai le droit de l'inscrire à l'école ***, où se trouve mon fils […], mais c'est moi qui […] l'inscris [à l'Institut], parce que c'est un centre spécialisé pour les enfants comme elle. […] Si je l'inscris dans une école normale, puisqu'il y a pas de spécialistes, elle va faire des retards pour parler. (Père d'Alaïa, 2017)

À sept ans, Alaïa intègre un groupe-classe bilingue de primaire à l'Institut. Cette orientation s'inscrit dans la continuité du projet langagier, traduisant les attentes parentales vis-à-vis de la normalisation par un alignement sur la norme langagière dominante. Elle ouvre néanmoins la voie à l'émergence d'une normalité différente pour

Alaïa, qui s'approprie de plus en plus la communication gestuelle, en classe et entre pairs.

Une orientation normalisatrice en section pour enfants sourds avec handicaps associés

> Mehdi : 8 ans, surdité profonde, IC à 6 ans, section pour handicaps associés, signes ; parents entendants, mère sans activité professionnelle, ancienne cheffe de service comptabilité en Algérie, père commerçant en Algérie, import-export du matériel de pêche, famille en situation d'immigration.

37 Comme la famille d'Alaïa, celle de Mehdi s'inscrit dans un parcours migratoire vers la France, motivé par la non-prise en charge de l'enfant sur leur lieu de vie d'origine. Faute de structures d'accueil adaptées, la mère de Mehdi se voit contrainte de le garder à la maison :

> J'ai dû arrêter de travailler, […] il passait tout le temps à la maison, c'était uniquement la télévision, il n'avait pas d'amis, pas de parcs, […] il y avait rien… je pouvais pas l'emmener dehors. […] Quand il voulait quelque chose, c'était des crises […]. Alors tout le monde regardait : « Madame, qu'est-ce que vous faites à votre fils ? Pourquoi il crie comme ça ? » […] J'ai dû le cacher un petit peu, […] c'était forcé ! (Mère de Mehdi, 2017)

Face à cette situation insoutenable, la famille déménage en France pour que Mehdi puisse bénéficier du suivi souhaité. À son arrivée, à cinq ans, il n'a aucun moyen de communication ; sa mère le décrit comme « très agité » et « violent ». Peu avant six ans, il reçoit un implant cochléaire vu par ses parents comme « la seule solution ». Cependant, le langage oral-vocal ne se développe pas comme espéré, ce que sa mère attribue à une implantation jugée tardive, comme le père d'Alaïa.

38 À six ans, Mehdi est scolarisé en CP à l'école du quartier, à raison d'une heure et demie par jour, avec une AESH. Au deuxième semestre, il rejoint une Ulis, sans pouvoir adopter un comportement conforme aux normes scolaires : « mon fils ne restait pas assis, il faisait du bruit, il criait tout le temps, donc le prof disait que c'était pas sa place » (mère de Mehdi, 2017). À la rentrée suivante, Mehdi est orienté à l'Institut, dans un service dédié aux enfants sourds avec des handicaps associés. Il est le seul, parmi les enfants présentés, à y être scolarisé. La mère explique cette orientation par un retard de langage et insiste sur l'absence de troubles associés : Mehdi, qui « commence à connaître les mois, l'alphabet, à compter », « dépasse » les enfants de son groupe dans ces apprentissages (mère de Mehdi, 2017). Cette question est abordée lors d'un échange avec la cheffe de service :

> Mehdi, c'est peut-être pas un handicap associé, on ne sait pas, parce qu'il n'est pas né ici et il n'a pas eu tous les apports, tout petit, et on se rend compte que quand même il progresse… […] Il a une compréhension presque meilleure que les autres effectivement, mais […] il est pas encore au niveau [de la section générale]. […] Il progresse vraiment bien […] mais il a encore des fragilités […]. C'est délicat, Mehdi, on sait pas trop, […] c'est un bon exemple que des fois, on est entre les deux, oui… (Anne, cheffe de service, 2017)

L'entre-deux que représente le cas de Mehdi met en évidence le flou de la catégorie « handicap associé » en ce qui concerne la surdité. Les recherches sur le syndrome de la privation langagière suggèrent que les troubles cognitifs, langagiers et comportementaux parfois associés à la surdité auraient une origine socioculturelle, liée à l'absence d'exposition de qualité à une langue pleinement accessible. Les « apports » insuffisants avant l'arrivée de Mehdi en France pourraient ainsi avoir un effet négatif sur son développement.

39 Pour sa mère, ce n'est pas tant l'orientation de Mehdi dans cette section que son admission dans l'Institut qui pose problème, en raison de la présence de la LSF, constituant une bifurcation dans le projet linguistique. Cela renvoie aux travaux sur les représentations négatives des parents entendants vis-à-vis des langues signées, sur les plans linguistique et identitaire, entravant leur apprentissage et transmission à l'enfant sourd (Gaucher, 2022 ; Gobet, 2023a ; Kirsch & Gaucher, 2018). Selon elle, la langue des signes serait réservée aux

sourds et ne pourrait être un vecteur d'intégration dans le monde des entendants, ni au sein de la famille élargie. Elle ne favoriserait pas l'autonomie de son fils, envisagée comme la capacité à agir seul, à travers la langue orale-vocale, d'autant que Mehdi ne maîtrise pas encore l'écrit. La langue des signes, perçue comme dernier recours, est acceptée faute d'un autre choix. Quant à Mehdi,

> [il] découvre la langue des signes et fait les efforts nécessaires pour se l'approprier […]. [Il est] très communiquant avec ses pairs ainsi qu'avec les adultes, capable de se faire comprendre, exprimer une opinion, de poser des questions. […] [Il a] évolué depuis sa rentrée. […] volontaire pour apprendre, [il] a de l'intérêt pour toutes les activités. (Dossier scolaire, journal de terrain, 30 juin 2017)

40 Sa mère reconnaît cette évolution, liée à l'apprentissage de la LSF : « il s'y est retrouvé, il est plus calme, plus serein » (mère de Mehdi, 2017). Elle s'en empare pour établir la communication avec son fils, d'abord en combinant signes et français oral[43], puis en investissant la LSF grâce à une formation intensive. Cela aboutit à une configuration de bilinguisme familial (Dalle-Nazébi, 2014) où elle joue le rôle de relais entre Mehdi et le reste de la famille.

41 Si la rentrée à l'Institut est d'abord vécue négativement par la mère, Mehdi s'y construit comme un être de langage, rétablit son rapport au monde, tisse des liens avec ses pairs et trouve sa place d'élève. Les changements parallèles dans les pratiques maternelles, intégrant la communication gestuelle, contribuent à l'émergence d'une normalité au quotidien. L'engagement maternel dépasse les enjeux langagiers, reflétant la répartition sexuée des tâches autour de l'enfant malade ou en situation de handicap (Delmas & Garcia, 2018 ; Eideliman, 2008 ; Mougel, 2009). Le parcours de migration et le suivi de Mehdi s'apparentent pour sa mère à un « combat au quotidien ». Toutefois, la surdité ne semble pas constituer une source de disqualification pour lui et sa famille, ce qui rejoint les résultats d'une étude auprès d'enfants sourds et malentendants en situation d'immigration à l'école (Bedoin, 2008). Plutôt qu'être sujets à une double stigmatisation, ces enfants bénéficient de ressources concrètes, notamment éducatives, qui favorisent leur intégration dans la société d'accueil.

Un parcours « chaotique » disqualifiant vers le milieu médico-social

> Amir : 9 ans, surdité profonde, double IC à 16 mois et 3,5 ans, primaire interne, signes ; parents entendants, séparés, mère secrétaire dans une association de formation LSF, Bac+5.

42 Le portrait d'Amir se distingue par un diagnostic précoce de la surdité : son suivi débute à neuf mois, avec une double implantation cochléaire à seize mois et à trois ans et demi. Elle ne produit pas cependant les effets attendus au niveau du langage oral-vocal et est considérée par sa mère comme un échec. La prise en compte de la différence d'Amir transforme le quotidien familial : la LSF s'installe progressivement aux côtés du français et de l'arabe[44], investie par la mère, la grande sœur, le petit frère, la tante et Amir lui-même. En raison de l'importance du travail collectif de normalisation, la mère estime que le malheur de son fils est d'être né sourd dans une famille d'entendants : « Malheureusement, il est né dans une famille d'entendants, alors comment faire ? (*rire*) » (mère d'Amir, 2021). Elle tient néanmoins à ne pas distinguer Amir de ses deux enfants entendants sur le plan de l'éducation. Cette tâche est compliquée par des attitudes et réactions extérieures, à l'encontre de la normalité produite dans la famille et de ses aspirations à une « vie normale » et active pour son fils à l'avenir (mère d'Amir, 2021).

43 À ce titre, le parcours scolaire d'Amir s'apparente, pour elle, à une disqualification. À trois ans, il est inscrit en petite section de l'école maternelle de quartier avec une AESH ; il passe deux ans en moyenne section, avec le suivi du SSEFS en deuxième année. Les deux années suivantes, il est scolarisé dans une Ulis, avant d'entrer à huit ans en primaire interne. Ce parcours semble aléatoire, ponctué par des bifurcations : d'une année sur l'autre, selon l'enseignant, « ça se pass[e] bien » (la première année en moyenne section et en Ulis), ou c'est « compliqué », voire « une catastrophe » (la petite section, la deuxième année en moyenne section et en Ulis), ce qui entraîne des changements de scolarité (mère d'Amir, 2021). Selon la mère, en

deuxième année de moyenne section, la maîtresse n'adapte pas les activités pour lui permettre de participer et de progresser. Le passage en Ulis est vécu comme une contrainte. La première année se déroule « bien », mais la deuxième année, la nouvelle enseignante spécialisée « ne fait absolument rien », si bien que « rien […] avance » (mère d'Amir, 2021).

> [La première année], l'enseignante […] faisait de très gros efforts d'adaptation et ça se passait très bien. […] Il était dans un bon cadre, donc on pouvait se projeter là-dedans, en Ulis. Et puis, changement de maîtresse et là, c'était le chaos. […] Ça s'est très mal passé. […] Du coup, on était obligé de changer de parcours encore, l'Ulis, forcément, ça fonctionnait plus, sauf que le problème venait pas de lui. […] Donc il s'est retrouvé [à l'Institut] alors qu'au départ, on voulait pas l'y amener. (Tante d'Amir, 2021)

La mère se voit contrainte d'accepter la scolarisation en primaire interne. D'une part, elle estime qu'Amir n'a pas le niveau suffisant pour la classe bilingue externalisée, qui suit le programme de l'Éducation nationale. D'autre part, cette option reste préférable à l'orientation vers la section pour handicaps associés qu'elle refuse.

> [La classe bilingue], c'est moi qui ai pas voulu. […] C'est des enfants qui peuvent suivre la scolarité normale, mais en bilingue. On en était pas là. […] Ça servait à rien de l'amener là-bas, de le noyer […] et qu'en plus il dérange des autres enfants. […] À l'Institut, ils voulaient le mettre en [section pour handicaps associés] […]. Parce qu'ils considéraient qu'il devait faire un travail individuel poussé et moi, je leur avais dit […] qu'il fallait qu'il soit en contact avec d'autres enfants et qu'il prenne sa place parmi un groupe. […] [Et] le scolaire, c'était pas assez poussé pour lui. […] Moi, j'ai refusé. […] Donc, il est allé en scolarité interne. (Mère d'Amir, 2021)

44 Le parcours scolaire d'Amir est qualifié de « chaotique » (mère d'Amir, 2021) : les conditions de sa scolarisation en milieu ordinaire, même en Ulis, semblent le mettre en difficulté et contribuer à sa disqualification en tant qu'élève, qui peine à y trouver sa place. Cela entraîne des bifurcations non souhaitées dans son parcours scolaire, malgré la résistance de sa mère, notamment sous forme d'engagement auprès de son fils.

45 Pour la famille, se projeter dans l'avenir est complexe. Le sentiment d'avancer « au jour le jour » (tante d'Amir, 2021) est partagé par d'autres parents rencontrés, alors même qu'ils sont invités à élaborer un projet de vie et envisager un parcours scolaire.

> On me dit : « Quel parcours vous envisagez pour lui ? » Ça me fait rire ! [...] C'est pas moi, un, qui décide de son parcours, deux, l'objectif de base, c'est qu'il ait une scolarité [...] qui lui permette de s'épanouir, de choisir dans quoi il voudrait s'orienter [...]. On me pose pas la question pour ma fille. [...] Pourquoi lui, je dois déjà tracer sa route ? (Mère d'Amir, 2021)

Le parcours d'Amir du milieu ordinaire en milieu médico-social représente, pour sa mère, une réduction progressive du champ des possibles :

> [L'Institut] à l'époque je voulais pas, parce que quand je me suis renseignée [...], après [le collège] c'est les CAP... mais je dis : « pourquoi déjà je choisis le parcours professionnel manuel, pourquoi ? » Il peut pas, même s'il y a du retard [...], un jour envisager d'aller à l'université, de faire les études supérieures, de choisir le parcours... ? Non, déjà maintenant moi, je décide de lui fermer les portes... C'est pour ça que je voulais pas qu'il aille à l'Institut. Déjà parce qu'ils sont entourés tout le temps de beaucoup d'adultes et de professionnels, [...] ils sont cocoonés, [...] protégés trop même... (Mère d'Amir, 2021)

46 Elle s'oppose à l'idée de l'orientation par défaut, perçue comme une forme de relégation sociale, et maintient un engagement actif et réflexif dans la scolarité et le suivi de son fils. Elle reproche à d'autres parents de l'Institut de déléguer l'éducation de leur enfant, sans s'impliquer dans la scolarité, l'apprentissage de la langue des signes ou le suivi en libéral. Toutefois, le mythe de la « démission parentale » est remis en cause par l'analyse des configurations familiales (Lahire, 2012). Les choix institutionnels des parents s'inscrivent dans leurs « théories diagnostiques » et se heurtent à diverses contraintes (Eideliman, 2008). Les portraits présentés mettent en lumière les différentes conceptions du normal et les divers processus de normalisation à l'œuvre dans le quotidien familial, remettant en question le

point de vue ethnocentrique des parents « combattants » (Eideliman, 2008).

En guise de conclusion : scolarisation en milieu médico-social, scolarité (a)normale ?

47 Aujourd'hui, les enfants sourds scolarisés en milieu médico-social constituent des « cas » qui « ne cadrent pas » (Becker, 2002) dans le contexte de déségrégation et d'inclusion et, pour certains, au regard des attentes liées à l'acquisition du langage oral-vocal. Selon les professionnels rencontrés, les difficultés scolaires, sociales et langagières cumulées par ces enfants peuvent être attribuées à leurs parcours et/ou à leur configuration familiale. Leurs situations ont été analysées à travers une série de cinq portraits. L'attention a été portée notamment aux manières d'intégrer la surdité de l'enfant dans le quotidien familial et au travail collectif de normalisation : la norme dominante d'entendre et de communiquer à l'oral-vocal n'est pas travaillée de la même façon ni au même degré selon les familles.

48 Sans prétendre à l'exhaustivité, ces cinq cas offrent un aperçu des parcours scolaires variés vers le milieu médico-social : plus ou moins longs et sinueux, vécus comme (dis)continus, ils vont de l'inclusion individuelle à la scolarité en institution, avec parfois des passages par l'inclusion collective. Ces parcours comportent souvent des bifurcations, s'écartant des choix parentaux initiaux, linguistiques et scolaires. D'une part, le projet de langage oral-vocal choisi ne se concrétise pas pour les quatre enfants arrivés à l'Institut en primaire : à 7-8 ans, ils n'avaient pas ou peu de langage et étaient en voie d'acquisition « tardive » (Burgat *et al.*, 2024) de la LSF comme langue première. Cette voie reçoit une reconnaissance et un investissement variables selon les familles : de l'usage occasionnel de signes à un engagement actif à travers une formation intensive, en passant par d'autres types d'apprentissage. Cela traduit leur rapport évolutif aux normes langagières dominantes et invite à nuancer les possibilités d'implication parentale dans le contexte de la scolarité spécialisée, à envisager en lien avec les ressources des familles. D'autre part, certains parents vivent l'orientation vers l'établissement spécialisé

comme une contrainte, marquant une rupture avec leurs attentes initiales, et expriment un attachement à l'inclusion scolaire ou une résistance à l'orientation vers l'Institut. Parmi les raisons évoquées figurent : la présence de la langue des signes, associée à des représentations négatives ; l'inquiétude pour l'avenir professionnel, ce type de scolarité étant perçu comme une forme de relégation sociale ; un environnement jugé trop protecteur ; un décalage entre l'image de l'institution et l'(auto)identification de l'enfant. La scolarité peut être reconsidérée de manière plus positive *a posteriori*, en reconnaissant les progrès de l'enfant et les adaptations scolaires, rétablissant ainsi une continuité dans le parcours. D'autres parents envisagent dès le départ cette orientation plutôt en matière d'évidence et de continuité, mettant en avant le suivi pluridisciplinaire. Les familles diffèrent dans leur manière de concevoir le rapport scolarité-rééducation, soit séparément, soit conjointement, et selon l'ordre de priorité accordé.

49 Si des professionnels estiment que plusieurs enfants de l'Institut proviennent de milieux familiaux désavantagés, les parents rencontrés ne semblent pas incarner une posture de distance vis-à-vis de l'institution. Ils s'investissent auprès de leurs enfants, bien qu'à des degrés variables d'affinité avec les discours des professionnels et de confiance en leur expertise. Ce « biais » éventuel provient des lieux de recrutement des parents (cours de LSF, audioprothésiste, SSEFS, réunion des parents à l'Institut), plus précisément de leur présence dans ces espaces et de leur accord à participer aux entretiens. Ils semblent avoir « une parole légitime à livrer sur leur enfant et la façon dont ils s'en occupent » (Eideliman, 2008, p. 341). Leurs postures qu'ils adoptent – d'observance, de collaboration ou critique – reflètent les ressources différentes pour négocier des options de scolarité et de suivi, notamment en lien avec l'origine sociale (Bouchet, 2022).

50 Les parcours menant à la scolarisation à l'Institut peuvent être envisagés comme l'imbrication des trajectoires familiales, scolaires et de « prise en charge », où se déploient des processus d'anormalisation (Winance, 2019) des enfants. Ceux-ci sont disqualifiés à la fois comme élèves – dans leurs apprentissages scolaires et les sociabilités entre pairs – et comme êtres de langage. Cette disqualification ne se produit pas au moment de la bifurcation vers le milieu médico-social,

mais en amont, au cours des étapes précédentes du parcours en milieu ordinaire et dans un environnement langagier inaccessible. Une forte présence de familles d'origine migratoire à l'Institut pourrait suggérer une disqualification fondée sur le statut migratoire. Toutefois, bien qu'il soit à prendre en compte dans l'orientation hors milieu ordinaire (Bouchet, 2022), les portraits montrent que la disqualification se construit au fil des parcours familiaux, pris dans d'autres enjeux, y compris institutionnels.

51 La scolarisation à l'Institut apparaît alors comme une réponse à la disqualification des enfants sourds face aux normes scolaires et langagières dominantes. Les portraits mettent en lumière le potentiel normalisateur de ce type de scolarité, y compris dans un service dédié aux handicaps associés. Dépréciée parmi la population générale, l'orientation en milieu spécialisé n'est pas intrinsèquement une discrimination négative, bien qu'elle figure parmi les facteurs d'inégalités concernant les parcours ultérieurs (Bouchet, 2022). Elle permet en effet l'émergence des normalités différentes, donnant aux enfants marginalisés la possibilité de vivre une enfance à part entière. Les enjeux varient toutefois, notamment selon l'âge et le niveau scolaire au moment de l'orientation. Si l'Institut offre un environnement propice à l'apprentissage de la LSF, cet aspect est d'autant plus important pour son acquisition comme langue première. Ainsi, en primaire, l'enjeu est de s'inscrire dans le langage, d'entrer dans les apprentissages et de tisser des liens avec des pairs, tandis qu'à la fin du collège, après une scolarité en inclusion, il s'agit surtout de maintenir son statut et sa place d'élève. Cependant, la distinction entre la section générale et le service pour handicaps associés révèle des différences dans les possibilités d'adaptation. Un enfant qui ne s'inscrit pas dans le « normal » du premier dispositif court le risque de disqualification interne, par le biais d'une catégorisation en matière de handicaps et de troubles associés. Certaines familles parviennent à y résister, mais leurs marges de manœuvre varient selon leurs ressources.

52 Enfin, bien que les enfants scolarisés en milieu médico-social ne soient pas représentatifs de l'ensemble des enfants sourds aujourd'hui, leur situation éclaire les dynamiques institutionnelles à l'œuvre. Leur mise en difficulté, en retard et à l'écart pointe les limites de l'école et de la société inclusives, encore largement fondées sur un

alignement aux normes dominantes préétablies. Ce constat dépasse la seule question de la surdité : les attentes d'adaptation aux normes des élèves dits ordinaires restent prégnantes pour d'autres élèves en situation de handicap. Comme le souligne Hugo Dupont (2021b, p. 130) : « Ce qui se dessine en creux est le projet d'une institution scolaire prête à intégrer (et non inclure) tous les élèves à la condition qu'ils se soumettent à ses exigences et à son système normatif. » L'accès à l'éducation pour les élèves handicapés reste un droit « vulnérable », et la déségrégation relative (Revillard, 2020). La dimension langagière étant spécifique à la situation des enfants sourds, cette étude interroge aussi la place des langues signées dans leurs parcours et dans la société. Elle invite à réfléchir, de manière plus large, sur les effets potentiellement handicapants, invalidants et altérants des environnements sociaux, y compris langagiers.

AuCoin, Angela & Vienneau, Raymond. (2015). Inclusion scolaire et dénormalisation : Proposition d'un nouveau paradigme. In Nadia Rousseau (Ed.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire : Un défi ambitieux et stimulant* (p. 63–86). Presses de l'Université du Québec.

Becker, Howard Saul. (2002). *Les ficelles du métier : Comment conduire sa recherche en sciences sociales*. La Découverte.

Becker, Howard Saul. (2016). *La bonne focale : De l'utilité des cas particuliers en sciences sociales*. La Découverte. https://doi.org/10.3917/dec.becke.2016.01

Bedoin, Diane. (2008). Enfants sourds et malentendants en situation d'immigration à l'école : Une double stigmatisation ? *Alter*, 2(4), 292–311. https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.08.001

Bedoin, Diane. (2018). *Sociologie du monde des sourds*. La Découverte. https://doi.org/10.3917/dec.bedoi.2018.01

Bessin, Marc, & Négroni, Catherine (Eds.). (2022). *Parcours de vie : Logiques individuelles, collectives et institutionnelles*. Presses universitaires du Septentrion. https://doi.org/10.4000/books.septentrion.140664

Bouchet, Célia. (2022). *Handicap et destinées sociales : Une enquête par méthodes mixtes* [Doctoral thesis, Institut d'études politiques de Paris]. Theses.fr. https://theses.fr/api/v1/document/2022IEPP0001

Bourgalais, Patrick. (2008). *Les miroirs du silence : L'éducation des jeunes sourds dans l'Ouest*, 1800-1934. Presses universitaires de Rennes. https://doi.org/10.4000/books.pur.3639

Burgat, Sandrine, Bony, Louise, & Sallandre, Marie-Anne. (2024).

Acquisition tardive des langues des signes : Quels enjeux pour les enfants sourds ? *Langages*, 235(3), 87–100. https://doi.org/10.3917/lang.235.0087

Buton, François. (2009). *L'administration des faveurs : L'État, les sourds et les aveugles (1789-1885)*. Presses Universitaires de Rennes.

Caraglio, Martine. (2019). *Les élèves en situation de handicap*. Presses Universitaires de France.

Chappell, Anne Louise. (1992). Towards a sociological critique of the normalisation principle. *Disability, Handicap & Society*, 7(1), 35–51. https://doi.org/10.1080/02674649266780041

Chauvière, Michel. (1980). *Enfance inadaptée : L'héritage de Vichy*. Éditions Ouvrières.

Chauvière, Michel. (2018). Étapes et enjeux de la construction du handicap au sein des politiques sociales françaises : 1939-2005. *Alter*, 12(2). https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.04.006

Colin, Stéphanie, Geraci, Carlo, Leybaert, Jacqueline, & Petit, Christine. (2021). *La scolarisation des élèves sourds en France : État des lieux et recommandations*. Conseil scientifique de l'Éducation nationale. https://www.reseau-canope.fr/fileadmin/user_upload/Projets/conseil_scientifique_education_nationale/WEB_La_scolarisation_des_eleves_sourds_en_France.pdf

Conseil de l'Europe. (2010). *Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité*. https://search.coe.int/cm?i=09000016805cfa8a

Cour des Comptes. (2024). *L'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap*. https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2024-09/20240916-Inclusion-scolaire-des-enfants-en-situation-de-handicap.pdf

CRPD. (2022). *Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies*. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, United Nations. https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpdc5-guidelines-deinstitutionalization-including

Cryle, Peter, & Stephens, Elisabeth. (2017). *Normality: A critical genealogy*. University of Chicago Press.

Cuxac, Christian. (1983). *Le langage des sourds*. Payot.

Dalle-Nazébi, Sophie. (2014). Quand le bilinguisme entre dans la famille avec la naissance d'un enfant Langue des signes et français au quotidien. *Langage et sociéte*, 147(1), 23–34. https://doi.org/10.3917/ls.147.0023

Davis, Lennard. (1995). *Enforcing normalcy: Disability, deafness, and the body*. Verso.

Davis, Lennard. (2013). *The end of normal: Identity in a biocultural era*. University of Michigan Press. https://doi.org/10.3998/mpub.5608008

Delaporte, Yves. (2016). *L'école des sourds : Encyclopédie historique des institutions françaises*. Éditions du Fox.

Delmas, Morgane, & Garcia, Sandrine. (2018). Le coût du diagnostic : L'impensé du travail des mères auprès des enfants « dys ». *Anthropologie & Santé*, 17. https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3837

DEPP. (2006). *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche*, 23. https://archives-statistiques-depp.education.gouv.fr/Default/digital-viewer/c-9458

DEPP. (2024). *Repères et références statistiques : Enseignements, formation, recherche*, 41. https://rers.depp.education.fr/data/2024/RERS.pdf

Dmitrieva Tamara. (2022). *Des dispositifs aux expériences du grandir sourd·e : Contribution à une sociologie du monde de l'enfance sourde* [Doctoral thesis, École des hautes études en sciences sociales]. Theses.fr. https://theses.fr/api/v1/document/2022EHES0141

DREES. (2024). *Le handicap en chiffres : Édition 2024*. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2025-02/PANORAMAS%20HANDICAP%20%C3%A9d.%202024_WEB%203.pdf

Dupont, Hugo. (2016). *Ni fou, ni gogo ! Orientation et vie en ITEP*. Presses universitaires de Grenoble. https://doi.org/10.3917/pug.dupon.2016.01

Dupont, Hugo. (2021a). *Déségrégation et accompagnement total : Sur la progressive fermeture des établissements spécialisés pour enfants handicapés*. Presses universitaires de Grenoble. https://doi.org/10.3917/pug.dupon.2021.01

Dupont, Hugo. (2021b). Le recours à l'établissement spécialisé : Un usage ségrégant du handicap. *Mouvements*, 107(3), 123–131. https://doi.org/10.3917/mouv.107.0123

Ebersold, Serge (Ed.). (2021). *L'accessibilité ou la réinvention de l'école*. ISTE éditions.

Eideliman, Jean-Sébastien. (2008). *« Spécialistes par obligation » Des parents face au handicap mental : Théories diagnostiques et arrangements pratiques* [Doctoral thesis, École des hautes études en sciences sociales]. HAL theses. https://theses.hal.science/tel-00333296v1

Encrevé, Florence. (2013). *Les sourds dans la société française au* XIX*e siècle : Idée de progrès et langue des signes*. Créaphis.

Ferreira de Oliveira, Renaud, Pétreault, Gilles, Ambrogi, Pascal-Raphaël, Carayon, François, & Leconte, Thierry. (2018). *Scénarios d'évolution des instituts nationaux des jeunes sourds et des jeunes aveugles*. Inspection générale de l'Éducation nationale. https://www.education.gouv.fr/scenarios-d-evolution-des-instituts-nationaux-des-jeunes-sourds-et-des-jeunes-aveugles-2825

Feuilladieu, Sylviane, Assude, Teresa, Tambone, Jeannette, & Millon-Fauré, Karine. (2021). Être scolarisé dans un parcours bilingue langue des signes française-français écrit : Ce qu'en disent les élèves sourds et entendants. *Alter*, 15(3), 203–215. https://doi.org/10.1016/j.alter.2021.01.001

Flynn, Robert Johnson, & Lemay, Raymond. (1999). *A quarter-century of normalization and social role valorization: Evolution and impact*. University of Ottawa Press. https://doi.org/10.2307/j.ctt1cn6s45

Fougeyrollas, Patrick. (2010). *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval.

Galle, Patrice. (2017). Ce que disent des collégiens sourds ou malentendants et

leurs parents sur le déroulement de la scolarité. *Spirale*, *varia*(E1), 79–91. https://doi.org/10.3917/spir.hs1.0079

Gaucher, Charles. (2022). Parents entendant et surdité : Quelques remarques sur la question de la reconnaissance des langues signées au sein des dynamiques familiales. *Aequitas : revue de développement humain, handicap et changement social*, 28(2), 13–24. https://doi.org/10.7202/1093612ar

Giraud, Frédérique. (2023). Les marges des entretiens réalisés en présence des enfants : Un outil au service de l'objectivation de la différenciation sociale des pratiques éducatives parentales. *Revue des politiques sociales et familiales*, 148(3), 11–25. https://doi.org/10.3917/rpsf.148.0011

Glickman, Neil, & Hall, Wyatte (Eds.). (2019). *Language deprivation and deaf mental health*. Routledge. https://doi.org/10.4324/9781315166728

Gobet, Stéphanie. (2023a). Comment les parents perçoivent la langue des signes. *La nouvelle revue : Éducation et société inclusives*, 96(2), 135–149. https://doi.org/10.3917/nresi.096.0135

Gobet, Stéphanie. (2023b). Scolarité pour les enfants sourds : Quels choix offerts pour les parents entendants ? *La nouvelle revue : Éducation et société inclusives*, 96(2), 77–93. https://doi.org/10.3917/nresi.096.0077

Goffman, Erving. (1975). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*. Les Éditions de Minuit.

Hachez, Isabelle, & Marquis, Nicolas. (2024). *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap : Actes de la Conférence Alter 2022*. Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles. https://doi.org/10.4000/books.pusl.29057

Hélardot, Valentine. (2009). Vouloir ce qui arrive ? Les bifurcations biographiques entre logiques structurelles et choix individuels. In Michel Grossetti, Marc Bessin & Claire Bidart, (Eds.), *Bifurcations : Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement* (pp. 160–167). La Découverte. https://doi.org/10.3917/dec.bessi.2009.01.0160

Henckes, Nicolas. (2024). Devenir des institutions et transformations des organisations médico-sociales : Penser la désinstitutionnalisation et ses limites. In Nicolas Henckes, Myriam Winance, Louis Bertrand, Cyril Desjeux & Noémie Rapegno *et al.* (Eds.), *Interroger le médico-social : Regards des sciences sociales*. Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.henck.2024.01.0136

Kerbourc'h, Sylvain. (2006). *Le Réveil Sourd : D'hier à aujourd'hui (1971-2006) : de l'action collective d'un mouvement culturel pour la réhabilitation de la Langue-des-Signes-Française, à l'affirmation d'une identité collective pour la participation sociale des sourds* [Doctoral thesis, École des Hautes Études en Sciences Sociales]. Theses.fr. https://theses.fr/2006EHES0142

Kirsch, Sarah, & Gaucher, Charles. (2018). Langue des signes et parentalité : Enjeux linguistiques et identitaires. *Travaux interdisciplinaires sur la parole et le langage*, 34. https://doi.org/10.4000/tipa.2605

Kirsch, Sarah, Piérart, Geneviève, & Gaucher, Charles. (2021). Postures des

parents entendants d'enfant sourd au regard des services et des intervenants dans le domaine de la surdité. *La nouvelle revue : Éducation et société inclusives*, 89–90/2(3–4), 159–177. https://doi.org/10.3917/nresi.090.0159

Lahire, Bernard. (2012). *Tableaux de familles : Heurs et malheurs scolaires en milieux populaires* (2nd ed.). Points.

Lansade, Godefroy. (2021). Dans les coulisses de l'inclusion scolaire : D'une inclusion sans condition à une inclusion différenciée. *La nouvelle revue : Éducation et société inclusives*, 89–90, 2(3–4), 47–63. https://doi.org/10.3917/nresi.090.0047

Mato, Ornela. (2017). Les professionnels entendants de la surdité : Transformation des dynamiques professionnelles suite à l'émergence du nouveau paradigme de la surdité dans les années 1970 [Doctoral thesis, Université Vinciennes Saint-Denis Paris VIII]. Theses.fr. https://theses.fr/api/v1/document/2017PA080134

Millon-Fauré, Karine, Assude, Teresa, Feuilladieu, Sylviane, & Tambone, Jeanette. (2023). La scolarisation bilingue d'élèves sourds en collège : Qu'en disent des parents d'élèves sourds et entendants ? *La nouvelle revue : Éducation et société inclusives*, 97(3), 73–88. https://doi.org/10.3917/nresi.097.0073

Mithout, Anne-Lise. (2015). *Compétences pédagogiques et besoins éducatifs particuliers : Les écoles d'aveugles à l'heure de l'inclusion : Perspective franco-japonaise* [Doctoral thesis, Université Paris Dauphine Paris IX]. HAL Theses. https://theses.hal.science/tel-01281401v1/document

Mottez, Bernard, & Markowicz, Harry. (1979). *Intégration ou droit à la différence. Les conséquences d'un choix politique sur la structuration et le mode d'existence d'un groupe minoritaire, les sourds*. Centre d'Études des Mouvements Sociaux.

Mougel, Sara. (2009). *Au chevet de l'enfant malade : Parents/professionnels, un modèle de partenariat*. Armand Colin.

Pekarsky, Daniel. (1981). Normalcy, Exceptionality and Mainstreaming. *The Journal of Education*, 163(4), 320–334. https://www.jstor.org/stable/i40104951

Plaisance, Éric. (2014). Faut-il tuer les institutions ? Discours émancipateur ou discours gestionnaire ? In Patrick Legros (Ed.), *Les Processus discriminatoires des politiques du handicap* (pp. 89–109). Presses Universitaires de Grenoble. https://doi.org/10.3917/pug.legro.2014.01.0089

Presneau, Jean-René. (1998). *Signes et institution des sourds*, XVIIIe-XIXe *siècle*. Champ Vallon.

Primerano, Adrien. (2020). *La fabrique des in/capables : Ethnographie de l'accompagnement en institution spécialisée pour adolescent-es désigné-es autistes* [Doctoral thesis, École des Hautes Études en Sciences Sociales]. Theses.fr. https://theses.fr/api/v1/document/2020EHES0060

Ramel, Serge, & Vienneau, Raymond. (2016). Des fondements sociologiques de l'inclusion scolaire aux injonctions internationales. In Luc Prud'Homme, Hermann Duchesne, Patrick Bonvin & Raymond Vienneau (Ed.), *L'inclusion scolaire : Ses fondements, ses acteurs et*

ses pratiques (pp. 25–32). De Boeck Superieur.

Rannou, Pauline. (2018). *Sociolinguistique de la surdité, didactisation de la pluralité linguistique : Parcours de parents entendants en France et regards croisés sur la scolarisation des élèves sourds : France – États-Unis* [Doctoral thesis, Université Rennes 2]. HAL theses. https://theses.hal.science/tel-02293624v1/document

Revillard, Anne. (2020). *Des droits vulnérables : Handicap, action publique et changement social*. Sciences Po Les Presses. https://doi.org/10.3917/scpo.revil.2020.01

Schmitt, Pierre. (2012). Points de vue « etic » et « emic » pour la description de la surdité. *Alter*, 6(3), 201–211. https://doi.org/10.1016/j.alter.2012.05.008

Séguillon, Didier. (2017). *L'éducation de l'écolier sourd, histoire d'une orthopédie, 1822 à 1910 : De l'art de prévenir et de corriger les difformités du corps à celui de faire parler et entendre*. Presses universitaires de Paris Nanterre. https://books.openedition.org/pupo/5621

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

Ville, Isabelle, Fillion, Emmanuelle, & Ravaud, Jean-François. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience*. De Boeck Supérieur. https://doi.org/10.3917/dbu.ville.2020.01

Winance, Myriam. (2004). Handicap et normalisation : Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 17(66), 201–227. http://dx.doi.org/10.3406/polix.2004.1022

Winance, Myriam. (2016). Rethinking disability: Lessons from the past, questions for the future. Contributions and limits of the social model, the sociology of science and technology, and the ethics of care. *Alter*, 10(2), 99–110. https://hal.science/hal-01316452v1

Winance, Myriam. (2019). Histoires de normes : Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales. In Jean-Pierre Tabin, Monika Piecek, Céline Perrin & Isabelle Probst (Eds.), *Repenser la normalité : Perspectives critiques sur le handicap* (pp. 34–57). Le Bord de l'Eau.

Winance, Myriam. (2024). *Les approches sociales du handicap : Une recherche politique*. Presses des Mines.

Wolfensberger, Wolf. (1972). *The principle of normalization in human services*. National Institut on Mental Retardation.

---

1 La catégorie prend forme avec l'institutionnalisation de l'éducation des enfants sourds, amorcée par l'ouverture du premier cours collectif par l'abbé de L'Épée dans les années 1760.

2 Qu'il s'agisse de la langue des signes « naturelle », utilisée par des personnes sourdes, ou des signes « méthodiques », inventés par de L'Épée.

3 Elle se réalise entre la fin des années 1870 et le milieu des années 1880, avec une série des Congrès, parmi lesquels le Congrès international pour l'amélioration du sort des sourds-muets de Milan de 1880 symbolise la proscription de la langue des signes des établissements français (Buton, 2009 ; Encrevé, 2012).

4 Les signes sont exclus de l'enseignement : l'interdiction, stricte dans les années 1880-1910, perdure de manière formelle jusqu'aux années 1970.

5 Avec la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

6 L'article 33 de la loi du 18 janvier 1991, dit loi Fabius, reconnaît notamment la liberté de choix parental entre une communication bilingue – langue des signes et français – et orale dans l'éducation.

7 Telles que la Déclaration de Salamanque (1994), l'article 24 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006, ratifiée par la France en 2010) ou les Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation (UNESCO, 2009).

8 Le décret du 30 décembre 2005.

9 Selon les modalités déterminées par la circulaire du 3 février 2017 : *Mise en œuvre du parcours de formation du jeune sourd.*

10 Accompagnant des élèves en situation de handicap.

11 Service de soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation.

12 La langue française parlée complétée, nouvelle appellation du langage parlé complété, LPC : c'est un code, utilisé pour rendre visible le message oral-vocal.

13 Son rôle consiste à passer un message en adaptant le mode de communication en fonction des interlocuteurs ; il peut maîtriser le LPC et/ou la LSF.

14 Pôle d'enseignement pour jeunes sourds.

15 Unité localisée pour l'inclusion scolaire.

16 Institut national des jeunes sourds, c'est un établissement public national d'enseignement spécialisé.

17 Bordeaux, Chambéry, Metz, Paris.

18 Environ 40 % des élèves sourds au total en 2018 (Ferreira de Oliveira *et al.*, 2018).

19 L'institution et ses services, ainsi que les personnes citées dans l'article, ont été anonymisés.

20 « Institut » dans la suite de l'article. À la différence des INJS, il est géré par une association et financé par la sécurité sociale.

21 Un entretien avec une enseignante-coordonnatrice d'une Ulis, réalisé en 2023, enrichit l'analyse en dépassant le cadre initial de la thèse.

22 Un entretien supplémentaire a été mené avec l'une des familles, en prolongation de la recherche doctorale.

23 Sauf Alaïa, qui a une petite sœur sourde.

24 Le terme « oral-vocal » est utilisé ici pour désigner la langue, le langage ou la communication qui reposent sur l'usage de la parole vocale, afin de distinguer cette modalité des autres formes de communication, telles que la langue des signes ou l'écriture.

25 Les données pour 2017 n'étant pas disponibles, les rapports d'activité de 2021, 2022, et 2023 indiquent respectivement 121, 140 et 95 enfants scolarisés en milieu ordinaire, sur un total de 246, 256 et 250 enfants.

26 Parfois plus tôt, il s'agit des formations aux métiers de la restauration, de la petite enfance, des travaux paysagers ou de la maintenance de bâtiments.

27 Ils sont variés, d'origine inconnue ou liés à des syndromes ou maladies avérés.

28 Ce terme restait en usage en 2017, alors que la politique nationale visait l'inclusion.

29 Le Centre d'accueil médico-social précoce est une structure médico-sociale, destinée au diagnostic et au suivi, sous forme d'intervention pluridisciplinaire, des enfants en situation de handicap, de 0 à 6 ans.

30 Ce terme, absent des entretiens réalisés lors du « stage » (2017), figure dans des matériaux de terrain plus récents : sa diffusion en France semble dater des années 2020 (Dmitrieva, 2022).

31 Ce terme fait référence à une fenêtre de temps (jusqu'à 5-7 ans) où l'acquisition du langage (oral ou signé) est facilitée : la plasticité cérébrale, la capacité du cerveau à se modifier en fonction des expériences, serait limitée dans le temps par l'existence de ces périodes critiques.

32 Notamment la moitié des familles du collège.

33 Du français en priorité, mais aussi d'autres langues d'origine de parents.

34 Un rapprochement peut être fait avec la figure parentale de l'illégitimité (Primerano, 2020), lorsque les professionnels jugent certains parents incompétents dans la gestion de certains aspects de la prise en charge de leur enfant.

35 L'âge au moment de l'entretien familial.

36 Si les parents parlent français et espagnol, le français a été privilégié à la suite du conseil d'un médecin de « valoriser une seule langue » (mère d'Arianne, 2017).

37 Département et région d'outre-mer.

38 Pays et territoire d'outre-mer.

39 À son âge, elle aurait dû être inscrite en grande section (5-6 ans).

40 D'origine berbère, les parents parlent entre eux aussi en kabyle, mais s'adressent aux enfants principalement en arabe.

41 Ce terme est utilisé par certains interlocuteurs pour désigner des signes de la LSF.

42 L'institut le propose durant le temps scolaire.

43 L'arabe est réservé aux échanges avec sa fille.

44 L'arabe est présent dans la famille, surtout du côté des grands-parents maternels, mais il n'est pas utilisé par sa mère ni son frère et sa sœur dans la communication avec Amir.

Français

Dans le cadre des politiques d'inclusion scolaire, un nombre croissant d'élèves en situation de handicap en France est scolarisé en milieu ordinaire. Une partie des élèves sourds reste cependant en milieu médico-social. Cet article s'appuie sur des données qualitatives issues d'une recherche doctorale en sociologie pour analyser leur situation selon une double perspective. Du point de vue des professionnels, ces enfants rencontrent des difficultés scolaires, sociales et langagières, attribuées à leur parcours et/ou à leur configuration familiale. Depuis la perspective des familles, les parcours qui mènent à la scolarité en milieu spécialisé sont envisagés comme l'imbrication des trajectoires familiales, scolaires et de prise en charge, où se déploient des processus d'anormalisation : les enfants

sont disqualifiés en tant qu'élèves et êtres de langage au regard des normes scolaires et langagières dominantes. La scolarisation en milieu médico-social apparaît alors comme une réponse à cette disqualification, en offrant un cadre qui favorise la production de normalité. Cette étude met ainsi en lumière les limites de l'école et de la société inclusives, encore largement fondées sur un alignement aux normes dominantes préétablies.

Español

En el marco de las políticas de inclusión escolar, un número cada vez mayor de alumnos con discapacidad en Francia se escolarizan en centros ordinarios. Sin embargo, una parte de los alumnos sordos permanece en centros médico-sociales. Este artículo se basa en datos cualitativos procedentes de una investigación doctoral en sociología para analizar su situación desde una doble perspectiva. Desde el punto de vista de los profesionales, estos niños tienen dificultades escolares, sociales y lingüísticas, atribuidas a su trayectoria y/o a su configuración familiar. Desde la perspectiva de las familias, las trayectorias que conducen a la escolarización en centros especializados se consideran como una imbricación de las trayectorias familiares, escolares y de atención, en las que se desarrollan procesos de anormalización: los niños son descalificados como alumnos y seres lingüísticos según las normas escolares y lingüísticas dominantes. La escolarización en un entorno médico-social aparece entonces como una respuesta a esta descalificación, al ofrecer un marco que favorece la producción de normalidad. Este estudio pone así de manifiesto los límites de la escuela y la sociedad inclusiva, que siguen basándose en gran medida en la alineación con las normas dominantes preestablecidas.

English

Within current policies promoting school inclusion, a growing number of students with disabilities in France are educated in mainstream settings. However, some deaf students remain outside mainstream education and are educated in specialised settings, known in France as *medico-social settings*. This article draws on qualitative data from a doctoral thesis in sociology to analyse the situation of deaf students from a dual perspective. From the professionals' point of view, these children face academic, social, and linguistic difficulties, attributed to their trajectories and/or family configuration. From the perspective of families, the pathways leading to schooling in specialised settings are understood as the interweaving of family, educational, and care trajectories, within which processes of anormalisation unfold: children are disqualified as pupils and as language users in light of dominant academic and linguistic norms. Schooling in the medico-social sector appears as a response to this disqualification, providing an environment that supports the production of normality. The study thus highlights the limitations of inclusive schooling and society, which continue to be largely grounded in alignment with pre-established dominant norms.

Mots-clés
enfants sourds, scolarité, inclusion, normalisation, médico-social, institution spécialisée

Keywords
deaf children, schooling, inclusion, normalisation, medical-social, specialised institution

Palabras claves
niños sordos, escolarización, inclusión, normalización, médico-social, institución especializada

Tamara Dmitrieva
Centre Norbert Elias, Marseille, France, tama.dmitrieva@gmail.com
Tamara Dmitrieva est jeune docteure en sociologie, affiliée au Centre Norbert Elias (Marseille, France), membre du collectif Les *Deaf studies* en question. Après avoir mené l'étude sur la musique et la surdité dans le cadre du master 2 Recherches comparatives en anthropologie, histoire et sociologie de l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS, Marseille), elle s'intéresse à l'enfance sourde et soutient en 2022 la thèse de doctorat en sociologie, intitulée *Des dispositifs aux expériences du grandir sourd·e. Contribution à une sociologie du monde de l'enfance sourde* (EHESS, sous la direction de Yannick Jaffré). Son travail croise différents champs de recherches – handicap, surdité, enfance – et porte sur les questions de la normalité et de sa production, de l'inclusion et de l'autonomie.
Orcid : 0009-0003-7754-7434 (https://orcid.org/0009-0003-7754-7434)

La acción de amparo como mecanismo de protección del derecho al trabajo de las personas con discapacidad en el ámbito público de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

The action of amparo as a mechanism for protecting the right to work of persons with disabilities in the public sector of the Autonomous City of Buenos Aires
A ação de amparo *como mecanismo de proteção do direito ao trabalho das pessoas com deficiência no âmbito público da Cidade Autônoma de Buenos Aires*

Sergio Hernán Blogna Tistuzza

Introducción
El cupo laboral para personas con discapacidad en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
El amparo como instrumento
Caso "Tobías Córdova, Álvaro Juan María c/ GCBA s/ amparo (art. 14º CCABA)"
Caso "Kuzis Fernando c/ GCBA s/ amparo (art. 14º CCABA)"
Caso "Marecos, Julio César c/ GCBA s/ amparo"
Caso "Barila Santiago contra GCBA sobre amparo"
Reflexiones finales

Recibido: 29 de marzo de 2025
Aceptado: 27 de junio de 2025

Introducción

1 Guillermo O'Donnell destaca que, en América Latina, las profundas desigualdades sociales y económicas producen una ciudadanía de baja intensidad. Esto implica que ciertos grupos de la población disfrutan adecuadamente de los derechos políticos, pero no de los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales, es decir,

que tienen un “acceso restringido a los beneficios de la democracia” (O’Donnell, 2004) y las reglas establecidas por el sistema legal (O’Donnell, 2010).

2 Las personas con discapacidad, que han sido históricamente oprimidas, son un claro ejemplo de ciudadanía de baja intensidad. Según Danel y Gabrinetti (2018), ello sucede porque se las considera divergentes, desiguales, sufrientes, deficitarias. En la Ciudad de Buenos Aires, la brecha de acceso al empleo es contundente: el promedio en la tasa de empleo es del 61.6 %, pero en el colectivo con discapacidad, este indicador apenas supera el 25 % (Instituto de Estadística y Censos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2020).

3 Existen diversos enfoques o perspectivas para explicar las profundas desigualdades sociales.

4 Una alternativa posible es poner la atención en el sistema económico. El capitalismo no sólo “no está cumpliendo lo que prometía, sino que está dando lugar a lo que no prometía: desigualdad, pobreza […]” (Stiglitz, 2012, p. 32). Por otra parte, el capacitismo es responsable de la exclusión económica y social de las personas con discapacidad (Barnes, 1996; Finkelstein, 1980; Morales Martelli, 2019; Oliver, 1990).

5 Otra opción es analizar el rol de la organización política del Estado. Existen varios trabajos que muestran cómo el federalismo puede profundizar distorsiones económicas, políticas y sociales (Blogna Tistuzza, 2024b; Burgess, 2006; Lowi, 1984; Wibbels, 2005; Wildavsky, 1984). En un trabajo reciente, Catalina Smulovitz (2019) revela cómo la organización federal puede configurar desigualdades legales entre los ciudadanos de una misma nación.

6 Otra alternativa posible es utilizar los aportes de Guillermo O’Donnell, que se enfoca en el sistema político en los países latinoamericanos, en la tercera ola de democratización. En su análisis, destaca la importancia de la calidad democrática en esta región, en la que distingue tres componentes fundamentales: el democrático, el liberal y el republicano (O’Donnell, 2004). El componente democrático refiere al principio de soberanía popular y la participación ciudadana en la elección de los gobernantes, es decir, el ejercicio de los derechos políticos. El componente liberal se relaciona con la defensa y protección de los derechos humanos. Finalmente, el componente

republicano implica un ejercicio responsable del poder, evitando su abuso y la corrupción. Esto implica la rendición de cuentas de quienes gobiernan, a través del control vertical, horizontal y social (O'Donnell, 1992). Cuando los tres interactúan equilibradamente, se configura una democracia plena (O'Donnell, 2010).

7 En América Latina, la concentración del poder en el Ejecutivo y la debilidad de los mecanismos de control afectan principalmente los componentes liberal y republicano. Esto produce una democracia de baja calidad, conocida como democracia delegativa, en la que se celebran elecciones libres y limpias. Los que ganan asumen sus mandatos y logran terminarlos (componente democrático), pero los gobernantes pueden afectar y vulnerar los derechos humanos (componente liberal) sin ser sometidos a las restricciones y los controles del rendición de cuentas horizontal (componente republicano) (O'Donnell, 2007). Este concepto, que puede traducirse como rendición de cuentas horizontal, hace referencia al balance de pesos y contrapesos propio de la organización republicana del Estado (O'Donnell, 1992). En esencia, es el mecanismo por el cual las diferentes ramas del gobierno, o instituciones estatales, se controlan mutuamente para prevenir abusos de poder y asegurar la legalidad de sus actos. Este mecanismo es fundamental para la protección de los derechos ciudadanos y la calidad democrática. Imaginemos al Estado como una máquina compleja con varios engranajes; la rendición de cuentas horizontal asegura que cada engranaje funcione correctamente y no sobrepase sus límites, garantizando que el sistema opere en beneficio de todos los ciudadanos.

8 En concreto, la rendición de cuentas horizontal implica:

a. la existencia de instituciones estatales con el poder legal y la disposición necesarios para sancionar a otras instituciones cuando incurren en acciones u omisiones consideradas ilícitas (O'Donnell, 2007);
b. en caso de que se apliquen sanciones, que éstas se implementen efectivamente (Hernández Quiñones & Arciniegas Muñoz, 2011);
c. un Poder Judicial comprometido en garantizar ese control, que actúe ante la vulneración de un derecho (Kelsen, 1994) y dicte sentencias que lo garanticen (Abramovich & Courtis, 2001);
d. que los actores relevantes reconozcan y respeten las decisiones de los límites impuestos por las instituciones (O'Donnell, 2007).

9 En definitiva, una baja calidad democrática permite comprender cómo es posible que las personas con discapacidad tengan acceso restringido a los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales. La tesis doctoral de Blogna Tistuzza (2020) se centra precisamente en este tema: analiza el funcionamiento de las instituciones de rendición de cuentas horizontal en Argentina en relación con la cuota laboral de las personas con discapacidad en el ámbito público. La propuesta de este trabajo es hacer una primera aproximación sobre este tema enfocándose en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires[1] (CABA). La hipótesis de este trabajo es que las instituciones de rendición de cuentas horizontal se caracterizan por un funcionamiento deficitario, lo cual produce una aplicación parcial de la ley y afecta el acceso al derecho al trabajo de las personas con discapacidad en el sector público de la CABA.

10 El análisis de esta investigación se enfoca en un instrumento jurídico crucial para asegurar el acceso a la justicia y, con él, el goce de los derechos humanos: el amparo. Esta herramienta jurídica de rápida aplicación permite limitar algunos excesos del poder; la acción de amparo. La Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires ha previsto un amplio acceso a la justicia a través de esta acción, especialmente en relación con los derechos de incidencia colectiva e incluso los intereses sociales o comunitarios (Barila Santiago c/ GCBA sobre amparo, 2008).

11 El objetivo de este artículo es analizar el funcionamiento de la acción de amparo como mecanismo de protección del derecho al trabajo de las personas con discapacidad en el ámbito público de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Para ello, se usaron los casos judiciales existentes sobre la temática desde que se creó el cupo laboral en la Constitución de dicha ciudad (1996). En particular, nos interesa indagar cómo la Justicia de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires ha resuelto los casos de amparo en relación con el cupo laboral para personas con discapacidad en el sector público y así, evaluar la capacidad de este mecanismo de rendición de cuentas horizontal para garantizar el derecho al trabajo.

12 Hemos adoptado una estrategia metodológica cualitativa basada en el estudio de caso, lo que permite analizar en profundidad los procesos judiciales vinculados al cumplimiento del cupo laboral para personas

con discapacidad en la CABA. Siguiendo los lineamientos de la investigación cualitativa expuestos por Sampieri, Collado y Lucio (2018), se realizó un análisis documental y de contenido de expedientes judiciales, informes oficiales y sentencias. Esta estrategia ha posibilitado la triangulación de fuentes y la identificación de patrones recurrentes en la interpretación de la normativa. Asimismo, se ha empleado el enfoque del estudio de caso propuesto por Vasilachis de Gialdino (2006) para garantizar rigor en la construcción y análisis de los datos, asegurando la validez y confiabilidad de los hallazgos. A través de esta metodología, pretendemos no solo describir las dinámicas de control judicial en el ámbito del cupo laboral, sino también ofrecer una perspectiva crítica sobre la efectividad de los mecanismos institucionales en lo concerniente a la protección de los derechos de las personas con discapacidad.

13 El presente artículo se estructura en secciones que permiten un examen integral del control judicial del cupo laboral para personas con discapacidad en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

El cupo laboral para personas con discapacidad en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

14 La Organización Internacional del Trabajo (2014) distingue tres sistemas diferentes de cuotas laborales:

a. cuota obligatoria acompañada de sanciones efectivas o un mecanismo de exigibilidad;
b. cuota obligatoria sin sanción efectiva;
c. cuota no vinculante basada en una recomendación, como por ejemplo una circular gubernamental.

15 En Argentina, a nivel nacional, la Ley 22.431/1981 instituyó una cuota laboral del 4 % para personas con discapacidad, de cumplimiento obligatorio, con sanciones penales por su incumplimiento, para los tres poderes del Estado. Posteriormente, en 2003, la Ley 25.689 extendió el cupo a parte del sector privado (a las empresas privadas concesionarias de servicios públicos) (Blogna Tistuzza, 2024a).

16 La Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CCABA) replicó el sistema de cuota laboral que existía a nivel nacional. En su art. 43º, definió una cuota del 5 % en el Estado, empresas públicas y en las empresas concesionarias de servicios públicos. Posteriormente, la Legislatura local aprobó la Ley 1502/2004, en la que se creó el Registro Único de Aspirantes con Discapacidad a Empleo Público (RUL), a cargo de la Comisión para la plena participación e inclusión de las personas con discapacidad (COPIDIS). En este registro se pueden anotar las personas con discapacidad residentes en la ciudad. Cuando un organismo requiere de nuevo personal, tiene la obligación legal de consultar el RUL y priorizar la contratación de esas personas para los puestos vacantes (decreto n.º 812/2005).

17 Respecto al seguimiento y control del cupo laboral, la Ley 1502 designa a la Auditoría General de la Ciudad de Buenos Aires como organismo responsable de verificar su cumplimiento y remitir los informes a la Legislatura (art. 14º). En su último informe, de 2023, la Auditoría concluyó que el

> Poder Ejecutivo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, no alcanza el porcentaje de personas con discapacidad. (Auditoría General de la Ciudad de Buenos Aires, 2023)

El amparo como instrumento

18 El amparo es un mecanismo constitucional de tutela judicial expedita y eficaz frente a actos u omisiones que lesionen, restrinjan, alteren o amenacen derechos y garantías reconocidos por la Constitución Nacional, tratados internacionales o leyes.

19 El amparo se caracteriza por ser una vía procesal rápida y excepcional que se utiliza cuando no existan otros medios judiciales que sean más idóneos para la protección de derechos. Según Bidart Campos,

> el amparo es un instrumento de protección directa y efectiva de derechos fundamentales, cuya función es remover obstáculos ilegítimos provenientes del Estado o de particulares. (Bidart Campos, 1999, p. 275)

Gordillo resalta que

> la acción de amparo debe ser entendida como una garantía de la supremacía constitucional, ya que su finalidad es restablecer el orden jurídico cuando este ha sido vulnerado. (Gordillo, 2014, p. 512)

Asimismo, Sagüés enfatiza su carácter urgente: “el amparo es un remedio que busca evitar la consumación de daños irreparables sobre los derechos fundamentales” (Sagüés, 2010, p. 338). El procedimiento del amparo es sumario y se desarrolla ante jueces competentes según la jurisdicción del caso. Se inicia con una demanda en la que se explicita la lesión de derechos, se ofrece prueba y se solicita una resolución urgente. En muchos casos, se admite la procedencia de medidas cautelares para evitar que el daño se torne irreparable.

20 Es importante destacar que el amparo es, también, un derecho constitucional en sí mismo y, en simultáneo, una acción al servicio de otros derechos y garantías fundamentales (Ekmekjian, 1991). En relación con los tres componentes de la democracia que propone O’Donnell, el amparo:

a. protege el componente liberal porque habilita a las personas a exigir el respeto de sus derechos,
b. fortalece el componente republicano ya queactúa como un contrapeso al poder del Ejecutivo,
c. constituye una vía de resistencia frente a la erosión democrática porque lleva la atención a los impactos negativos de la democracia delegativa.

21 El amparo es un mecanismo introducido recientemente en la historia argentina. A nivel nacional, su regulación se divide en 3 claras etapas:

1. etapa pretoriana o judicial (1957–1966), en la que se reconoce y habilita la acción de amparo en los fallos de la Corte Suprema de Justicia de la Nación (Siri, Angel, s/interpone recurso de hábeas corpus, 1957; Kot, Samuel S.R.L. s/ acción de amparo, 1958);
2. etapa de reglamentación legislativa (1966–1994), en la que la Ley 16.986 establece sus características y funcionamiento,
3. etapa del amparo constitucionalizado, a partir de 1994, cuando la reforma constitucional lo incorpora a la Carta Magna, en su art. 43º (Carnota & Maraniello, 2008, pp. 415–417).

22 ¿Qué derechos están tutelados y protegidos por la acción de amparo? Todos los “derechos y garantías reconocidos por esta Constitución,

un tratado o una ley", con excepción de la libertad física, que tiene su propio instrumento, el "habeas corpus". Sin embargo, es importante aclarar que el juzgado puede declarar la inconstitucionalidad de la norma sobre la que se interpone la acción de amparo (Bidart Campos, 1961).

23 En el ámbito jurídico, toda persona afectada por una situación de vulneración de derechos se encuentra facultada para "interponer acción expedita y rápida de amparo". (Constitución Nacional, art. 43º). La reforma constitucional de 1994 amplió la legitimación para los derechos de incidencia colectiva a la Defensoría del Pueblo y las asociaciones civiles (Carnota & Maraniello, 2008).

24 Una persona no afectada no puede reclamar un derecho de incidencia colectiva. (Maraniello, 2011). Sin embargo, en 1996, cuando se aprobó la Constitución Constituyente de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, se amplió el número de personas con derechos de incidencia colectiva hasta alcanzar la totalidad de las personas.

25 En su art. 14º, la CCABA definió dos tipos diferentes de amparos: el individual, para personas directamente lesionadas en sus derechos individuales, y "el del segundo párrafo, destinado a la protección de los intereses y derechos de incidencia colectiva" (Belitzky, 2018, p. 346). Este último fue concebido por los constituyentes de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con el propósito de establecer un mecanismo de amparo lo más extenso posible, susceptible de ser empleado en cualquier circunstancia concebible en la que se transgredan los derechos consagrados en la Constitución local (Convención Constituyente de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 1996, p. 98). Para utilizar este mecanismo, se le reconoce legitimidad

> a cualquier habitante y las personas jurídicas defensoras de derechos o intereses colectivos, cuando la acción se ejerza contra alguna forma de discriminación, o en los casos en que se vean afectados derechos o intereses colectivos [...]. (CCABA, art. 14º)

La mención de la cláusula "cualquier habitante" consagra una legitimación sumamente amplía que excede incluso la noción del afectado al que refiere la Constitución Nacional (Maraniello, 2016, p. 216). Esta ampliación de la legitimación se inserta en la dinámica constitucional como un mecanismo de participación ciudadana en el control de la

gestión estatal, en un todo acorde con el principio de democracia participativa y con el carácter público de los actos de gobierno (Belitzky, 2018). La Constitución con la que se ha dotado la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, permite que se pueda invocar esta legitimación ampliada, que excede la noción tradicional de interés legítimo y que algunos han asimilado a la protección de intereses difusos (Gordillo, 2014, p. 131).

26 A continuación, presentamos los cinco casos judiciales, en los que distingas personas presentaron una acción de amparo para exigir el cumplimiento de la cuota laboral para personas con discapacidad.

Caso "Tobías Córdova, Álvaro Juan María c/ GCBA s/ amparo (art. 14º CCABA)"

27 En mayo de 2001, Álvaro Tobías Córdova, una persona con discapacidad intelectual certificada, presentó una nota ante la Dirección de Recursos Humanos del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires para solicitar formación, capacitación y empleo en la administración pública. En agosto de ese año, el gobierno le respondió que no podía emplearlo debido al congelamiento que regía para las nuevas contrataciones (informe n.º 52.318-DGRH-2001).

28 Ante esta negativa, Tobías Córdova interpuso un recurso jerárquico el 3 de octubre de 2001. Sostuvo que esa respuesta era nula por dos razones. En primer lugar, afirmó que era "nula por falta de causa" porque no se sustentaba en el derecho aplicable y desconoce los mandatos constitucionales. En segundo lugar, precisó que también era "nula en cuanto al procedimiento" porque no se basó sobre ningún dictamen jurídico. En julio de 2002, el gobierno no había resuelto su recurso. Tobías Córdova solicitó un pronto despacho ante el Secretario de Hacienda y Finanzas y tampoco obtuvo contestación. Sin embargo, a pesar del supuesto "congelamiento", en el Boletín Oficial se continuaron publicando actos administrativos con nuevas contrataciones de personal. Tobías Córdova pudo constatar al menos 76 nuevas altas de empleo en ese último año. Por ello, el 18 de diciembre de 2002, presentó una acción de amparo. En él exigía que cese

“el trato discriminatorio” y se le brinde un empleo en el ámbito público. Por su parte, la Procuración General de la Ciudad de Buenos Aires confirmó que se encontraba vigente el congelamiento de vacantes para el ingreso de personal a la Administración. Agregó que, si hubiera nuevas contrataciones, se realizarían por concurso público abierto y negó « que exista una obligación legal a cargo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, que autorice al amparista a exigir su incorporación como agente de la Ciudad de Buenos Aires ».

29 El Juzgado en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 5 requirió informes al gobierno y constató que Tobías Córdoba se encontraba inscripto en el registro de aspirantes al empleo público porteño desde mayo de 2001. Además, recibió la confirmación de que no se cumplía con el cupo del 5 % para personas con discapacidad en el empleo. En efecto, sobre un total de 90.702 agentes, sólo “352 manifestaron tener necesidades especiales [2]”, es decir, un 0.38 %. El 5 de diciembre de 2003, la jueza Fabiana Schafrik sostuvo que el derecho de la administración de organizar su política en recursos humanos no debe destruir el “derecho de raigambre constitucional” de las personas con discapacidad de acceder a los “cuadros de la administración” y que la contratación Tobías Córdova se puede realizar sin la « creación de un cargo de planta permanente, puesto que tal como señala la ley nacional 22.431, el cumplimiento del cupo se realiza no importando la modalidad de la contratación » (considerando 11º) y, por ello, concedió la demanda y ordenó al gobierno a que, antes de la designación de cualquier personal en su órbita, en el área informática, “se tenga en cuenta en la selección de personal” al demandante (Tobías Córdova, Álvaro Juan María c/ GCBA s/ amparo (art. 14º CCABA), 2003).

30 En febrero de 2004, ambas partes presentaron una apelación de la sentencia. El amparista, lo hizo considerando que le causaba “gravamen irreparable”; argumentó que su petición había sido otra: que “ordene incorporar” (contratación efectiva) y no “que se tenga en cuenta” (que se lo considere). Además, solicitaba ser empleado en “la administración pública” y no en “el área de informática”. El amparista sostenía que la sentencia era ineficaz, porque

> no obliga a la demandada a hacer efectivo en forma expresa, positiva y precisa, fijando el plazo para su cumplimiento [...]. (Tobías

> Córdova, 2004)

Por otro lado, la demandada impugnó lo referido a la imposición de costas y la regulación de honorarios. La jueza Schafrik concedió ambos recursos de apelación.

31 En mayo de 2004, la Sala I de la Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires confirmó el fallo de primera instancia. El principal argumento fue que la sentencia, a pesar de que otorgaba "menos de lo solicitado", era congruente (Tobías Córdova, Álvaro Juan María c/ GCBA s/ amparo (art. 14º CCABA), 2004a). Inmediatamente después, el amparista presentó un recurso extraordinario ante el Tribunal Superior de Justicia, por considerar la decisión de la Cámara como incongruente porque

> no resuelve lo peticionado. Se pidió que se condenara al ingreso y se resolvió tenerlo en cuenta. La Excma. Cámara dice se dio de menos y no se molesta en tratar el tema de la discriminación [...]. Las intenciones son buenas pero los hechos las mancillan.

32 El gobierno porteño respondió a este recurso que debía desestimarse porque no "demuestra cómo se genera en la especia tal discriminación, ni logra desvirtuar la razonabilidad del decisorio en crisis" y, agrega, que "producida una vacante en el sector informático, necesariamente deberá evaluarse la posibilidad de su incorporación". Resulta llamativo que, en su argumentación, la parte demandada sostiene que "el actor carece de un derecho cierto y líquido a exigir su contratación" cuando así mismo lo dispone el artículo 43º de la Constitución de la Ciudad de Buenos Aires al establecer la reserva de cupo y prioridad. Es allí donde se sientan las bases para ese acceso, aunque no implique una contratación directa automática para un individuo específico.

33 En noviembre de ese año, la Cámara de Apelaciones decidió rechazar el recurso de inconstitucionalidad porque

> no ha logrado exponer, con la fundamentación, claridad y precisión debidas, un caso constitucional que justifique la intervención del Tribunal Superior [...]. (Tobías Córdova, Álvaro Juan María c/ GCBA s/ amparo (art. 14º CCABA), 2004b)

Por su parte, el demandante expresó su inconformidad con tal decisión y, diciembre de 2005, presentó un recurso de queja.

34 El juez Maier del Tribunal Superior de Justicia rechazó por completo el argumento de la Procuración y destacó que sí existe una obligación legal a cargo de la Ciudad de emplear a personas con discapacidad. Aclaró que esto no requiere necesariamente que sea mediante concurso de empleo público según la Ley 471, porque la Ley 1502 también autoriza la contratación mediante la locación de servicios y no menciona la exigencia de concursos. En cuanto al alcance de la petición del amparista, le reconoció razonabilidad y precisó que su contratación no podía limitarse al área de informática. Sin embargo, el resto del tribunal (Casás, Lozano, Conde y Ruiz) consideró que la Ley 1502 ya establecía un procedimiento para la inclusión laboral de las personas con discapacidad y que Tobías Córdova debía acogerse a él y no gozar de ningún privilegio. Por ello, el Tribunal Superior de Justicia rechazó el recurso de queja y dejó firme la sentencia de primera instancia (Tobías Córdova, Álvaro Juan María s/ queja por recurso de inconstitucionalidad denegado en: "Tobías Córdova, Álvaro Juan María c/ GCBA s/ amparo (art. 14º CCABA)", 2005).

35 En agosto de 2006, Tobías Córdova requirió al Juzgado que se solicitase al gobierno información sobre los concursos abiertos vigentes para la incorporación de personal y sobre las incorporaciones de personas con discapacidad realizadas. Esto fue diligenciado y, mediante el informe n.º 36.349/2006, la Dirección General de Recursos Humanos precisó que el procedimiento de los concursos no se encontraba reglamentado y que no tenía información sobre la inclusión de personas con discapacidad. Por su parte, la Comisión para la Plena Participación e Integración de las Personas con Necesidades Especiales informó que, entre noviembre de 2004 y septiembre de 2006, se habían empleado 50 personas con discapacidad.

36 En noviembre de 2006, Tobías Córdova presentó un escrito en el que calificó la información provista por el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires como "insuficiente e incompleta", agregando que aceptaba ser contratado en la modalidad de locación de servicios. Expresó su preocupación de que, dentro de esas 50 contrataciones, no se lo había incluido y solicitó al Juzgado que se impusieran *astreintes* para el cumplimiento de la sentencia firme.

37 Posteriormente, presentó varios nuevos pedidos de aplicación de sanciones conminatorias para su efectiva contratación. A principios de 2007, el Juzgado intimó al gobierno a que informara en forma urgente en qué "dependencia y en qué fecha, el actor podría ingresar y ser contratado bajo modalidad de locación de servicios". A través del informe n.º 117.050-DGRH-2007, la Dirección General de Recursos Humanos respondió que la contratación dependía de cada ministerio, en función de la disponibilidad presupuestaria. En abril de ese año, el Juzgado pidió que se actualizara la información y, con nota n.º 117.114-DGRH-2007, el gobierno volvió a responder con el mismo argumento expresado en enero. Los siguientes tres años, en el expediente se registran discusiones sobre el monto y pago de *astreintes*. En febrero de 2010, finalmente, la Dirección de Recursos Humanos autorizó un contrato de prestación de servicios profesionales para Tobías Córdova. Por ello, el 26 de febrero de 2010, solicitó al Juzgado que se liquidaran las *astreintes* hasta esa fecha, por un monto de $ 21.300 (pesos argentinos), equivalente a US$ 5.000 Esta petición fue aceptada y se registraron copias de los pagos de la multa en los meses subsiguientes.

Caso "Kuzis Fernando c/ GCBA s/ amparo (art. 14º CCABA)"

38 El contador Fernando Kuzis, entre 1972 y 1993, se desempeñó en empresas de distinta índole. A pesar de encontrarse con una discapacidad motora y visual. En 1998, continuó trabajando de forma temporaria, hasta 2002, cuando quedó desempleado. En julio de 2004, pidió al Jefe de Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires información sobre el cumplimiento del cupo laboral para personas con discapacidad y pidió que se convocara a los contadores con discapacidad para evaluar sus capacidades y ser incorporados al empleo público. Como no obtuvo respuesta, se presentó ante la Justicia, con el patrocinio del abogado Santiago Barila, reclamando que se exigiera respuesta a su pedido (Kuzis Fernando c/ Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires s/ Amparo (art. 14º CCABA), 2004a, pp. 1–2).

39 Por su parte, el gobierno, según lo analizado por la doctrina (Juanatey, 2007), no dudó en interponer cualquier planteo defensivo,

mostrando su desconocimiento del ordenamiento jurídico constitucional vigente. En concreto, respondió al juzgado que:

a. no estaba obligado a "acreditar su idoneidad funcional para ocupar un puesto en la administración pública local",
b. que la Ley nacional 22.431 no era operativa en su jurisdicción,
c. que el artículo 43º de la Constitución local no se encontraba reglamentado,
d. que, desde el decreto n.º 2.388/1992, todas las vacantes del personal de planta permanente se encontraban congeladas.

40 El juzgado admitió la acción de amparo y, destacó que ese decreto de 1992 era anterior a que Buenos Aires fuera declarada ciudad autónoma. En consecuencia, ordenó al gobierno que informara sobre el cupo laboral para personas con discapacidad y que llamara a concurso para cubrir las vacantes en los organismos en que éste no se cumpliera (Kuzis Fernando c/ Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires s/ Amparo (art. 14º CCABA), 2004a, pp. 5–6).

41 El Gobierno de CABA apeló la decisión judicial en base a dos argumentos. El primero fue que el artículo 43º de la Constitución de la Ciudad no se hallaba reglamentado. El segundo, que el demandante no había demostrado "que hubiera incumplido con el cupo del 5 %, y que tampoco demostró la existencia de vacantes" (Kuzis Fernando c/ Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires s/ Amparo (art. 14º CCABA), 2004b, p. 3). Por su parte, la Cámara de Apelaciones (con las firmas de la jueza Inés Weinberg de Roca y del juez Carlos Balbín) destacó que la demandada se estaba oponiendo a brindar información, "alegando una genérica e infundada imposibilidad, pero sin hacer precisiones al respecto" (considerando 8º). Como ya habían pasado 20 años desde la instauración del sistema de cupos (Ley 22.431, de 1981), se confirmaba que éste "ha resultado poco efectivo" para lograr la inserción de las personas con discapacidad en el régimen de empleo público,

> por la sencilla y desalentadora razón de que los poderes públicos no han creído imperativo su cumplimiento tal como en forma expresa lo manifiesta el representante del GCBA. (Considerando 16º)

42 En virtud de que los derechos y garantías no pueden ser negados ni limitados por la omisión o insuficiencia de su reglamentación, el

tribunal resolvió “rechazar el recurso interpuesto y confirmar la sentencia apelada” (Kuzis Fernando c/ Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires s/ Amparo (art. 14º CCABA), 2004b, p. 10). Desde las organizaciones de la sociedad civil dedicadas a defender los derechos de las personas con discapacidad, como Fundación Par, se destacó este fallo porque confirmaba que “las leyes no necesitan estar reglamentadas para que entren en vigencia sus derechos” (Fundación Par, 2008, p. 79).

43 La Procuración General de la Ciudad de Buenos Aires presentó un recurso de inconstitucionalidad, desde un nuevo enfoque que divergía del que venía sosteniendo el gobierno porteño en la causa. Puntualmente, se alegó que la Legislatura acababa de aprobar la Ley 1502, regulando el cupo laboral fijado en la Constitución y, por lo tanto, esta novedad dejaba “sin actualidad la pretensión del actor”. La Sala II lo concedió porque

> se encuentra controvertida la interpretación y aplicación de los artículos 42º y 43º de la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos y la de las Leyes 1502 y 1523 de esta Ciudad (Kuzis Fernando c/ Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires s/ Amparo (art. 14º CCABA), 2005b).

44 En octubre de 2005, el Superior Tribunal de Justicia consideró el recurso presentado por la Procuración y lo rechazó por “mal concedido”. La mayoría del tribunal consideró que la mera sanción de la Ley 1502 no había tornado abstracta la cuestión.

45 El juez Casás sostuvo que el GCBA no había

> acreditado de manera suficiente que la vigencia de la Ley 1502 y su decreto reglamentario, en definitiva, satisfagan la pretensión amparista u otorguen aquello que las instancias de mérito, más allá de su acierto o error, han reconocido al contador Kuzis.

La jueza Conde adhirió a estos fundamentos y agregó que “el agravio del Sr. Kuzis subsiste concreto y actual” y que

> el Gobierno no ha demostrado que el mecanismo diseñado para efectivizar el mandato constitucional previsto en los arts. 42º y 43º CCABA se encuentre en funcionamiento y en condiciones de

> operatividad que permitan considerar adecuadamente tutelado el derecho del actor, lo que impide declarar abstracta la cuestión, tal como lo pretende el recurrente.

Por su parte, el juez Maier recordó sus argumentos en el caso de Tobías Córdova respecto de la operatividad de los artículos 42º y 43º de la CCABA y puntualizó que la sanción de la Ley 1502 constituye una respuesta "normativa y abstracta", pero no una "respuesta empírica" a Kuzis. Y concluye afirmando que "un mandato constitucional incumplido comporta el deber jurisdiccional de subsanar dicha omisión antijurídica" y, en este caso,

> existe el deber jurídico de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires de promover el acceso a empleos públicos a fin de vehiculizar la inserción social y laboral de estas personas (Kuzis Fernando c/ GCBA s/ amparo (art. 14º CCABA) s/ recurso de inconstitucionalidad concedido, 2005b).

En definitiva, el Tribunal Superior de Justicia dejó firme la sentencia del juzgado de primera instancia, confirmado por la Sala II de Cámara.

46 Para cumplir con la sentencia firme, la Procuración requirió a la Dirección General de Recursos Humanos (DGRH) que entregara la información solicitada por el Juzgado en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 10, Secretaría n.º 20. En nota del 26 de octubre de 2005, esta dirección informó que "no existen actualmente en curso, ni en vías de preparación, concursos destinados a cubrir vacantes de contadores públicos" y que

> no se tiene conocimiento de la forma de acceder en forma urgente a un empleo como contador, dado que no existen pedidos de tal especialidad (Dirección General de Recursos Humanos, 2005a).

47 Ante una solicitud de mayores precisiones de la Procuración, la DGRH informó que no tenía forma de determinar cuál era la formación de las personas que fueron contratadas por el gobierno, y que por eso no sabía cuántos eran contadores (Dirección General de Recursos Humanos, 2005b).

Caso “Marecos, Julio César c/ GCBA s/ amparo”

48 En febrero de 2004, Julio César Marecos, una persona con discapacidad auditiva presentó una solicitud de información pública ante el Jefe de Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Marecos consultaba sobre el cumplimiento del cupo laboral para personas con discapacidad, establecido en el artículo 43º de la Constitución de la Ciudad de Buenos Aires, en los hospitales públicos. Había egresado como auxiliar de enfermería del Hospital General de Agudos Donación Francisco Santojanni. Desde 1993 hasta 1995 se había desempeñado como enfermero en varias clínicas neuro-psiquiátricas y hasta 2001 había atendido a pacientes particulares con problemas neuropsiquiátricos, pero desde ese año estaba desempleado. Su intención era indagar cuál era la institución en la que no se cumplía con esa cuota de empleo para requerir uno allí, en ejercicio de su derecho constitucional a ser empleado en el Estado porteño.

49 Este requerimiento no fue respondido. Por ello, presentó una acción de amparo contra el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, exigiendo que lo contrataran para realizar tareas de enfermería en un hospital público. El gobierno rechazó lo peticionado por Marecos con tres argumentos centrales, argumentando, en primer lugar, que no existía “una obligación legal a cargo del Gobierno” para darle un “puesto en la administración pública de la Ciudad”. En segundo, que todo “ingreso a la Administración debe realizarse por concurso público abierto conforme pautas que se establezcan por vía reglamentaria”. Y, tercero, que regía un “congelamiento de las vacantes del personal de planta permanente”.

50 El Juzgado de Primera Instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 1 realizó audiencias entre las partes y exigió al gobierno que presentara la información pública solicitada. Si bien la respuesta fue parcial y limitada, se pudo constatar que sólo había 191 personas con discapacidad empleadas por el gobierno, sobre un total de 25.054 (0,76 %) y que en el Hospital Santojanni no había ninguna. Respecto de los argumentos de fondo, el juez destacó que el artículo 43º de la Constitución de la Ciudad de Buenos Aires establecía una obligación a cargo del Estado porteño que no podía ignorarse “por la omisión o

insuficiencia de su reglamentación". Recordó que el plazo legal que había establecido la Ley 1502 había vencido en febrero de 2005, y por lo tanto no había justificación para que no se hubieran realizado las contrataciones de personas con discapacidad. Finalmente, el juez rechazó "de plano y con el mayor énfasis posible" que se usara el congelamiento de personal como argumento porque eran "públicas y notorias designaciones de personal que se hacen prácticamente a diario en el ámbito gubernamental" a través de contratos de locación de servicios o la contratación en planta transitoria. Por ello, se admitió el amparo y se obligó al gobierno a que incluyera al demandante "con carácter prioritario, entre los primeros contratos que suscribía para cubrir puestos de enfermeros" en el Hospital Santojanni, previa evaluación de su idoneidad (Marecos, Julio César c/ GCBA s/ amparo, 2005).

51 La demandada decidió apelar el fallo. Allí sostuvo que:

a. que la sanción de la Ley 1502 y su reglamentación tornaban abstracta la acción,
b. que el juzgado no tuvo en cuenta las necesidades del servicio del Hospital Santojanni, ni la opinión de la Secretaría de Salud, ni la existencia de partida presupuestaria para afrontar determinados gastos,
c. que el cupo laboral "importaría una desigualdad inadmisible con el resto de los habitantes de la Ciudad",
d. que la administración tenía las vacantes congeladas.

52 La Sala II de la Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo y Tributario recordó que, según la Opinión consultiva OC-4/84 de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, existen

> ciertas desigualdades de hecho que pueden traducirse en desigualdades justificadas de tratamiento jurídico, que expresen una proporcionada relación entre las diferencias objetivas y los fines de la norma.

53 Y ese sería el caso del cupo laboral para personas con discapacidad. Por ello, los jueces sostuvieron que el reclamo del amparista no puede ser visto como un privilegio; "ello demuestra una actitud desconsiderada, y superficial que no puede merecer recepción alguna ante el tribunal" (considerando 6º). Ratificaron al amparista y también la sentencia de primera instancia con un cambio (Marecos, Julio

César c/ GCBA s/ amparo, 2006a). Concretamente, se dio al Gobierno de la Ciudad la posibilidad de designar al amparista en cualquier otro hospital o centro asistencial, tomando en cuenta las demandas operativas de auxiliares de enfermería (Seda, 2017, p. 139). El último movimiento en el expediente es de noviembre de 2006, cuando el juez Cataldo estableció una multa personal al Ministro de Salud de $ 100 por día (US$ 30 aproximadamente) hasta que cumpliera con la sentencia firme (Marecos, Julio César c/ GCBA s/ amparo, 2006b).

Caso "Barila Santiago contra GCBA sobre amparo"

54 En el año 2006, Santiago Barila interpuso una acción de amparo colectivo, en la que argumentaba que la omisión del gobierno de cumplir con el cupo laboral vulneraba derechos colectivos, entre ellos el derecho a la igualdad, al trabajo y a la integración de las personas con discapacidad. Sin embargo, el Juzgado de Primera Instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 7, a través de la Secretaría n.º 14, rechazó el reclamo. La jueza Lidia Ester Lago sostuvo que, dado que Barila no era una persona con discapacidad y no había solicitado acceso al empleo público conforme a lo dispuesto en la Ley 1502,

> no se advierte que la omisión ilegítima que imputa al Jefe de Gobierno en el cumplimiento del mandato del art 43º CCABA, lo afecte de modo suficientemente directo o substancial, en grado tal que alcance a configurar un perjuicio directo, real y concreto, actual o en ciernes, a los derechos constitucionales que esgrime en sustento de su pretensión. (Barila Santiago c/ GCBA sobre amparo, 2006)

55 Esta decisión fue criticada en términos doctrinales, ya que la interpretación restrictiva de la legitimación para accionar contradecía el alcance ampliado que la CCABA otorga a la defensa de intereses colectivos, tal como ha sido reconocido en la doctrina y en la práctica judicial (Belitzky, 2018).

56 Ante el rechazo de la acción en primera instancia, el amparista apeló la sentencia. En 2007, la Cámara de Apelaciones en lo Contencioso

Administrativo y Tributario le dio la razón a Santiago Barila, revocando el fallo de primer grado. El tribunal destacó que la Constitución otorga una "legitimación amplia" a cualquier habitante para interponer acciones de amparo cuando se vean afectados derechos o intereses colectivos, en especial en casos de discriminación. En palabras del tribunal,

> el único recaudo, a tal fin, es el título de habitante y que se debatan derechos de incidencia colectiva o supuestos de discriminación que, en este último caso, bien puede ser individual o sectorial. (Barila Santiago c/ GCBA sobre amparo, 2007)

Esta concepción de la legitimación activa para la defensa de derechos e intereses colectivos, consagrada en el artículo 14º de la CCABA, es más amplia que la prevista en el ámbito nacional, permitiendo la acción de cualquier habitante y no solo de quienes acrediten un perjuicio directo en un derecho individual o una afectación a un "interés difuso" en su sentido más restrictivo.

57 Este pronunciamiento representó un precedente al afirmar que la defensa de los derechos colectivos no requiere que el demandante sea directamente afectado en términos individuales. En este sentido, Martín Zapiola, abogado del demandante, resaltó en una entrevista la significación del fallo, señalando que

> esta sentencia fue el primer antecedente de un amparo colectivo sobre esta temática y convirtió a los 3 millones de habitantes de la Ciudad de Buenos Aires en los fiscales del cumplimiento de ciertas normas legales. (Zapiola Guerrico, 2025)

El expediente regresó al juzgado de primera instancia, donde se volvió a plantear la cuestión. En la nueva sentencia, el tribunal reiteró los argumentos esgrimidos en el fallo de 2006, rechazando inicialmente la acción de amparo por considerar que el amparista no había demostrado de forma concreta la acción u omisión ilegítima atribuida al Jefe de Gobierno. La jueza argumentó, entre otros puntos, que "no se había probado el incumplimiento del cupo con datos concretos y actuales" y que aceptar el reclamo "importaría el ejercicio de funciones ejecutivas y de fiscalización y una transgresión al principio

republicano de división de poderes" (Barila Santiago c/ GCBA sobre amparo, 2008).

58 Ante esta reiterada negativa, el amparista volvió a interponer el recurso de apelación. La Cámara de Apelaciones, en su decisión de 2009, atendió cada uno de los argumentos planteados por la jueza Lago y subrayó la relevancia de la información que debía ser aportada por el GCBA para determinar el cumplimiento del cupo. En relación con la división de poderes, el tribunal explicó que

> la CCABA había organizado el Estado porteño y el contralor judicial de la actividad administrativa, siempre respetando el modelo republicano… y que lo que se juzga —en la emergencia— no es la oportunidad o mérito de una política de gobierno. (Barila Santiago c/ GCBA sobre amparo, 2009)

Así, la Sala estableció que existía "caso justiciable" por la legitimación otorgada al amparista como habitante, y que el GCBA debía acreditar la cantidad total de empleados y demostrar el cumplimiento del cupo laboral, bajo pena de ordenar medidas concretas.

59 El tribunal, en su sentencia, ordenó al Gobierno de la Ciudad

> a que —en el plazo de 60 días— adopte las medidas concretas y efectivas para cubrir el cupo del 5 % exigido por el art. 43º de la CABA y la Ley 1502, otorgando prioridad a las personas con necesidades especiales inscriptas en el respectivo registro. (Barila Santiago c/ GCBA sobre amparo, 2009)

Con ello, se sentó un precedente en cuanto a la obligación de la administración de transparentar y cumplir con el mandato constitucional.

60 El GCBA, disconforme con el fallo, interpuso un recurso de inconstitucionalidad, argumentando que la sentencia violaba ciertos principios fundamentales como el derecho de defensa, el principio de división de poderes y las facultades propias del Jefe de Gobierno. En abril de 2009, el Tribunal Superior de Justicia admitió el recurso parcialmente y, en noviembre de ese mismo año, resolvió la controversia. En su decisión, se tomó en consideración la jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación y se estableció que la legitimación

para la defensa de los derechos colectivos se fundamenta en el carácter amplio conferido por el art. 14º de la CCABA. El juez Luis Francisco Lozano, como fundamentos de la sentencia, puntualizó que "los jueces no pueden reemplazar a la autoridad competente para la tarea impuesta porque ello supondría enunciar una regla general", aunque reconoció la existencia de un "caso o controversia capaz de habilitar la intervención del Poder Judicial" en el reclamo de Barila (GCBA s/ queja por recurso de inconstitucionalidad denegado, 2009).

61 Una vez sentada la obligación de cumplir con el cupo, se inició una serie de audiencias y requerimientos dirigidos a que el GCBA presentara información precisa sobre el universo total de empleados y la cantidad de personas con discapacidad incorporadas. Durante el período comprendido entre 2011 y 2017, se realizaron diversos informes y se llevaron a cabo audiencias en las que se evidenció la "escasa predisposición de la parte demandada en brindar información conducente y completa". La Sala de la Cámara de Apelaciones ordenó que se efectuaran procedimientos administrativos —tales como concursos— para la incorporación de las personas inscriptas en la Comisión para la plena participación e inclusión de las personas con discapacidad (COPIDIS), garantizando que todo contrato de empleo se celebrara con los postulantes que se encontraran en dicho registro (Barila Santiago c/ GCBA sobre amparo, 2011).

62 Sin embargo, a lo largo de los años, el GCBA presentó numerosas justificaciones y dilaciones en la entrega de la información. En 2019, el abogado de Barila denunció que, a pesar de haber incorporado 30.339 agentes entre el 30 de junio de 2011 y el 16 de junio de 2014, solamente 727 de ellos tenían una discapacidad, evidenciando un incumplimiento flagrante del cupo (Barila Santiago c/ GCBA sobre amparo, 2019). Además, se cuestionó la falta de aplicación de sanciones compulsivas y progresivas, así como la omisión en la designación de un interventor informante, medida que se consideró esencial para la verificación del cumplimiento efectivo de la sentencia.

63 El Juzgado de Primera Instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 7 convocó audiencias en noviembre de 2017 y, posteriormente, en junio de 2019, requirió a la Auditoría General de la Ciudad que remitiera los últimos informes sobre el cumplimiento del cupo (Barila Santiago c/ GCBA sobre amparo, 2019). Estos procedimi-

entos pretendían establecer un mecanismo de control permanente ante la dilación y la falta de transparencia en el accionar del GCBA.

64 Ante la persistente carencia de información completa, se hizo necesaria la designación de un interventor informante para que, de forma independiente, se recopilara y analizara la documentación relevante (Barila Santiago c/ GCBA sobre amparo, 2020). En noviembre de 2021, el Juzgado designó al Sr. Carlos Gustavo Knees como interventor informante. No obstante, desde el comienzo, se evidenciaron dificultades: el representante del GCBA manifestó dudas "acerca de la documentación a exhibir" y el interventor tuvo que reiterar requerimientos para obtener datos precisos sobre el universo total de agentes y la composición de la plantilla administrativa (*Juzgado de 1ra instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º* 7, *Secretaría n.º* 14, 2021).

65 A pesar de múltiples intimaciones —la última de las cuales venció el 4 de octubre de 2022— la información entregada fue considerada parcial e insuficiente, lo que llevó al abogado del demandante a solicitar que se hiciera efectivo el apercibimiento y se impusieran sanciones pecuniarias, en consonancia con lo previsto por el art. 30º del Código Contencioso Administrativo y Tributario (Barila Santiago c/ GCBA sobre amparo, 2022).

66 El GCBA, por su parte, intentó desestimar las intimaciones y presentó un resumen breve de datos de empleo público, llegando incluso a solicitar la remoción del interventor informante. Esta solicitud fue rechazada de inmediato por la Justicia, que reafirmó la necesidad de contar con un control independiente y transparente (Barila Santiago c/ GCBA sobre amparo, 2022).

67 En noviembre de 2021 se designó formalmente al interventor, y tras diversas reuniones y requerimientos infructuosos, el 14 de noviembre, el propio interventor informó que la documentación aportada por el GCBA era "parcial e insuficiente", ya que no se precisaba "el universo total actual de agentes de la Administración Central" ni su composición, información indispensable para el adecuado cumplimiento de la labor encomendada. Ante esta situación, el demandante reiteró el pedido de que se aplicaran sanciones pecuniarias y se hiciera efectivo el apercibimiento (Barila Santiago c/ GCBA sobre amparo, 2022).

68 Finalmente, a fines de 2024, la jueza Lidia Lago, titular del Juzgado en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 7, decidió hacer efectivos los apercibimientos e impuso una multa de $ 10.000 (equivalente a US$ 1.000 aproximadamente), argumentando que "el GCBA no ha dado acabado cumplimiento con lo ordenado oportunamente por este Tribunal" (Barila Santiago c/ GCBA sobre amparo, 2024). El demandante señaló en ese contexto que

> la demandada ha evidenciado una conducta marcadamente desafiante y contumaz con respecto al cumplimiento de la sentencia y, como consecuencia de ello, ya han transcurrido más de 13 años sin que se pueda obtener el cumplimiento de la sentencia dictada en autos, ya largamente pasada en autoridad de cosa juzgada. (Zapiola Guerrico, *Plantea reposición y apelación en subsidio en expediente* 22076/2006-0, 2024)

Además, advirtió que la sanción impuesta era meramente "sanción simbólica" y desprovista de la capacidad coercitiva necesaria para forzar a la administración a modificar su conducta.

69 Rápidamente, la Procuración de la Ciudad de Buenos Aires se presentó en el expediente para remitir un informe elaborado por la Subsecretaría de Gestión de Recursos Humanos (NO-2024-48464877-GCABA-SSGRH), en el que se indicaba que el 4.69 % del personal en planta permanente del escalafón general tenía certificado de discapacidad (Procuración General de la Ciudad de Buenos Aires, 2025, p. 9). El amparista señaló que el "GCBA no incluyó información sobre organismos descentralizados que también están obligados a cumplir con la Ley 1502" ni proporcionó un "registro completo de personas con discapacidad empleadas en todos los sectores" (Barila, 2025). Este recurso de revocatoria presentado por la Procuración de la Ciudad de Buenos Aires fue rechazado por el Juzgado (*Barila, Santiago c/ GCBA sobre amparo*, 22076/0, *Juzgado de 1ra instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º* 7, *Secretaría n.º* 14, 2025). Resulta llamativo que la Procuración solo informara sobre un universo pequeño de empleados y no sobre el que obliga la Ley 1502. Esta norma exige un cupo laboral del 5 % en la planta permanente, pero debido al prolongado congelamiento de los ingresos en esa modalidad de contratación, los contratos se realizan en planta transitoria o en forma de contratos de locación de servicios de personas con

discapacidad (Ley 1502, cláusula transitoria). Esta disposición se enfoca en la cantidad de trabajadoras y trabajadores de todas las modalidades de contratación. En respuesta a una solicitud de información pública presentada al ministro de Hacienda y Finanzas (expediente IF-2025-05633483-GCABA-SSGRH), el mismo confirmó que, en 2024, la cantidad total de personas empleadas por el gobierno de la ciudad de Buenos Aires (incluyendo la administración centralizada, descentralizada y comunal) era de 135.591, de las cuales solo 2017 tenían alguna discapacidad, lo que representa aproximadamente el 1.48 % del total. El desglose de estos datos revela que más del 50 % de esos trabajadores con discapacidad se encontraban empleados en el Ministerio de Educación (1.018 de 2017) y, además, que en el Ministerio de Desarrollo Económico no había ninguna persona con discapacidad (Blogna Tistuzza, 2025). En otras palabras, el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires se encuentra significativamente por debajo del umbral del 5 % establecido por la Constitución local, lo que ha sido confirmado por la Justicia en esta causa judicial (Asociación REDI c/ CLIBA Ingeniería Urbana S.A. y otros sobre amparo (art. 14º CCABA)).

70 En 2006, la asociación civil Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (conocida como REDI) solicitó a la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires con el propósito de que se instara a las empresas concesionarias de servicios la información concerniente al porcentaje de trabajadores con discapacidad que tenían en sus plantillas. La respuesta de CLIBA Ingeniería Urbana S.A. evidenció un incumplimiento flagrante de la normativa: de 1.285 trabajadores, únicamente se registró un caso de persona con discapacidad (0.07 %). La empresa justificó este bajo índice alegando que, al haber sido adjudicataria de la concesión desde septiembre de 2004, su contrato no se encontraba sujeto a la Ley 1502, promulgada en 2005.

71 La Defensoría del Pueblo había actuado previamente en el tema. En 2005, mediante la resolución n.º 3.424, se había recomendado a la Procuración que se dictaminara sobre la ilegalidad de los contratos de concesión que no incluyeran “la previsión de lo preceptuado en el art. 43º de la Constitución local”. Este órgano confirmó que la inclusión obligatoria de un cupo mínimo derivaba de un mandato consti-

tucional, y debía estar previsto en todo contrato de concesión (dictamen n.º 44.337).

72 En octubre de 2006, REDI solicitó al Ente Único Regulador de Servicios Públicos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que interviniera para asegurar el cumplimiento del cupo laboral del 5 % en las empresas concesionarias. En respuesta, CLIBA reiteró su posición inicial, fundamentando que "la Ley 1502 aún no se había dictado cuando firmó su contrato de concesión" (nota n.º 545-ERSP/07).

73 Paralelamente, en enero de 2007 se produjo una actualización contractual significativa. El Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires aprobó las readecuaciones del contrato de concesión del Servicio Público de Higiene Urbana, ratificadas mediante el decreto n.º 154/07, que permitió la actualización de precios y que, supuestamente, pretendía incluir medidas de adecuación respecto al cupo laboral.

74 En noviembre de 2007, ante la inercia del cumplimiento, la Asociación REDI inició un amparo colectivo con el objetivo de que se declarara la inconstitucionalidad del decreto n.º 154/07 y se obligara tanto al Gobierno de la ciudad de Buenos Aires como a CLIBA a cumplir lo dispuesto en el art. 43º de la CCABA y en la Ley 1502. La parte actora argumentó que, independientemente de si el decreto implicaba o no una modificación contractual, la obligación de incorporar a personas con discapacidad era un mandato preexistente y de orden público, en virtud de lo estipulado en el artículo 43º de la Constitución local, el cual ya se encontraba en vigor antes del llamado a licitación del contrato. El gobierno porteño, en su contestación, sostuvo que el amparo se encontraba extralimitado, afirmando que "el cumplimiento del cupo laboral del 5 % podría ser salvaguardado de diversas formas sin que resulte necesario a tales fines enervar los efectos del referido decreto de readecuación de concesión pública a través de la tacha de inconstitucionalidad". Asimismo, la empresa demandada, CLIBA, negó que el decreto n.º 154/07 hubiera modificado el contrato de concesión, y subrayó que la resolución de la Defensoría constituía meramente una recomendación. La jueza Danas, al constatar que CLIBA no había presentado la prueba documental requerida, calificó a la empresa de negligente en la "producción de la prueba informativa" (Asociación REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapa-

cidad) c/ CLIBA Ingeniería Urbana S.A. y otros sobre amparo (art. 14º CCABA), 2009a).

75 El 8 de abril de 2009, el Juzgado en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 9 falló a favor de REDI y obligó a las demandadas a que cumplan con la Ley 1502. Para justificar su decisión la jueza recordó los antecedentes del caso Barila y los considerandos del juez Maier, cuando había sostenido que "un mandato constitucional incumplido comporta el deber jurisdiccional de subsanar dicha omisión antijurídica" (Kuzis Fernando c/ GCBA s/ amparo (art. 14 CCABA) s/ recurso de inconstitucionalidad concedido, 2005b). Además, se sostuvo que, en virtud del artículo 3º del Código Civil, "a partir de su entrada en vigencia, las leyes se aplicarán aun a las consecuencias de las relaciones y situaciones jurídicas existentes". Con base en estos argumentos, se condenó a las demandadas a que, en un plazo de 60 días, adoptaran "las medidas concretas y efectivas tendientes a cubrir el cupo exigido por el art. 43º de la CCABA y la Ley 1502", priorizando la contratación de personas con discapacidad para las sucesivas designaciones (Asociación REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad) c/ CLIBA Ingeniería Urbana S.A. y otros sobre amparo (art. 14º CCABA), 2009b).

76 Tanto el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires como CLIBA impugnaron la sentencia de primera instancia. La empresa reiteró su posición de que la Ley 1502 no era aplicable a su situación contractual, mientras que el gobierno alegó que no existían pedidos concretos de personas con discapacidad que hubiesen sido rechazadas o dejadas en suspenso. Además, se argumentó que la intervención judicial excedía los límites de la jurisdicción, calificando de "arbitrariedad fáctica y normativa" la obligación de contratación impuesta. No obstante, en junio de 2009 los recursos de apelación fueron elevados a la Cámara de Apelaciones.

77 Simultáneamente, el legislador porteño Enzo Pagani presentó el proyecto de Ley 2310-D-2009, orientado a prorrogar el plazo establecido en el artículo 4º de la Ley 1502. Este proyecto fue tratado con celeridad, siendo aprobado en forma parcial mediante la Ley 3230, que extendió el plazo por un año, pese a las críticas de algunos legisladores, como Facundo Di Filippo, quien lo calificó de "maniobra para rehuir el cumplimiento de sus deberes en tiempo y forma" en relación

con los fallos Barila, Santiago, Marecos, Julio y Kuzis, Fernando (Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2009, pp. Apéndice I, 4). REDI puntualizó que la prórroga legislativa "no cambia el claro incumplimiento en que incurrieron las demandadas" en su obligación de incorporar el cupo contractual (*Asociación REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad) c/ CLIBA Ingeniería Urbana S.A. y otros sobre amparo (art. 14º CCABA)*, 2009c).

78 Durante el período posterior a la sentencia de 2009, se llevaron a cabo diversas audiencias con el fin de supervisar el cumplimiento de la resolución judicial. En agosto de 2010, la Sala I de la Cámara de Apelaciones confirmó la sentencia de primera instancia, argumentando que, aunque la Ley 3.230 había extendido el plazo para alcanzar el cupo, esto no eximía a CLIBA del deber jurídico de incorporar, de forma gradual y progresiva, a personas con discapacidad. Se destacó que la sentencia "había sido respetuosa del mecanismo ideado por el legislador al reglamentar el mandato constitucional de prever el cupo" (Asociación REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad) c/ CLIBA Ingeniería Urbana S.A. y otros sobre amparo (art. 14º CCABA), 2010).

79 En julio de 2011, la amparista reclamó ante la Justicia que se intimara a CLIBA para que informara sobre las medidas implementadas para dar cumplimiento a la sentencia. La jueza Danas, en respuesta, ordenó a la demandada que proporcionara información detallada sobre la dotación del personal, incluyendo datos sobre altas, bajas, licencias y vacantes previstas, así como sobre la cantidad de trabajadores con discapacidad. Durante las siguientes audiencias, la empresa presentó información parcial, por lo que fue objeto de repetidas reclamaciones por parte de REDI ante la insuficiencia y falta de precisión en los datos aportados.

80 En noviembre de 2011, se evidenció que CLIBA había sido incapaz de entregar información completa y fidedigna, lo que llevó a la jueza a imponer un nuevo plazo para el cumplimiento de lo ordenado. La situación se prolongó hasta 2012, cuando en una audiencia se constató que la empresa seguía incumpliendo en forma efectiva la obligación de contratación. La falta de participación de las autoridades superiores y la carencia de un mecanismo de selección adecuado

fueron recurrentes en las disputas, lo que obligó al tribunal a intervenir con mayor firmeza.

81 En el transcurso del proceso, se presentó la controversia acerca de la identidad y continuidad de la empresa demandada. En 2014, en el marco de una nueva licitación para los servicios de recolección de residuos (Licitación Pública n.º 997/13), CLIBA fue adjudicada nuevamente, pero el Ministerio de Ambiente y Espacio Público le recordó que, como concesionaria, debía cumplir con la Ley 1502. En este punto, la empresa trató de justificar su incumplimiento alegando que había operado bajo la razón social CLIBA Ambiental desde 2005 hasta 2014, argumentando que dicha inoperatividad le impedía cumplir con la norma. Sin embargo, REDI refutó esta explicación afirmando que "desde un primer momento CLIBA Ingeniería Urbana S.A. ha manifestado ser la titular de la relación jurídica sustancial", señalando que ambas entidades eran "una misma persona", perteneciente al Grupo Roggio y bajo la misma representante legal, Rosana Di Donato.

82 El tribunal expresó su "gran asombro a la mala fe procesal desplegada por la demandada CLIBA", enfatizando que, pese a los múltiples acuerdos y oportunidades de diálogo, la empresa persistía en su incumplimiento de la sentencia, situación que resultaba inaceptable dado que la resolución judicial ya había adquirido autoridad de cosa juzgada (Asociación REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad) c/ CLIBA Ingeniería Urbana S.A. y otros sobre amparo (art. 14º CCABA), 2015).

83 La resolución final de primera instancia, dictada en 2015, no sólo declaró el incumplimiento de la sentencia por parte de las demandadas, sino que también impuso una multa diaria de $ 500 (equivalente a US$ 35 aproximadamente) sobre el presidente de CLIBA, Sr. Sergio Oscar Roggio, hasta que se cumplieran las obligaciones de contratación. Además, se designó al abogado Andrés Gil Domínguez como interventor informante y se ordenó informar sobre lo que ocurriera a la Secretaría del Tribunal de Disciplina del Colegio Público de Abogados para que se adoptaran medidas disciplinarias en relación con el Dr. Nicolás Consoli Calderón.

84 Esta decisión fue apelada por el Gobierno de la ciudad de Buenos Aires, la empresa y por el propio presidente de CLIBA, pero en septiembre de 2016 la Sala I de la Cámara de Apelaciones rechazó los

recursos y confirmó la sentencia de primera instancia, ratificando la obligación ineludible de cumplir con el cupo del 5 % y la aplicación de las sanciones correspondientes (Asociación REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad) c/ CLIBA Ingeniería Urbana S.A. y otros sobre amparo (art. 14º CCABA), 2016).

85 El seguimiento del cumplimiento de la sentencia se prolongó durante varios años, evidenciándose continuas dificultades para la efectiva incorporación de trabajadores con discapacidad. En septiembre de 2017, se produjo el cambio de interventor informante, ya que el designado inicialmente renunció y fue reemplazado por María Lorena González Castro Feijoo. Posteriormente, en noviembre de ese año, CLIBA informó que contaba con 1.255 trabajadores, de los cuales 46 tenían certificado de discapacidad, cifra que representaba apenas el 3.6 % y quedaba por debajo del cupo obligatorio.

86 En diciembre de 2017 la interventora evaluó la documentación presentada por la empresa y constató diversas irregularidades: documentos no certificados, certificados vencidos y ausencia de mecanismos claros para la selección de personal. Esta evaluación dio lugar a nuevas solicitudes de aclaración presentadas ante el juzgado, lo que puso de manifiesto la ausencia de un sistema eficaz de control interno en la empresa demandada. La situación fue objeto de nuevas auditorías y visitas de inspección. En febrero de 2019, tras una nueva visita a CLIBA, se informó que, para enero, la empresa contaba con 1.270 empleados y 64 de ellos tenían certificado de discapacidad, alcanzando así el 5 % exigido. Esta información, remitida por la interventora, incluyó el listado de trabajadores y los correspondientes certificados, lo que permitió constatar formalmente el cumplimiento de la cuota laboral en esa fecha.

Reflexiones finales

87 El análisis integral del control judicial del cupo laboral para personas con discapacidad en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires permite extraer conclusiones que trascienden lo normativo. Como se detalló a lo largo del trabajo, las decisiones judiciales revelan la persistencia de desigualdades estructurales en el acceso al empleo, lo que pone de manifiesto no solo la necesidad de contar con un marco legal

robusto, sino también de interrogar críticamente el funcionamiento real de las instituciones encargadas de aplicarlo.

88 Uno de los aspectos más relevantes que surge de los casos judiciales analizados es el carácter estructural de la discriminación de las personas con discapacidad. Esta discriminación no se expresa solamente en actos individuales de exclusión, sino en omisiones sistemáticas por parte del Estado —como la falta de reglamentación efectiva o el incumplimiento reiterado del cupo laboral— que revelan una matriz de desigualdad institucionalizada. Es en este contexto de barreras sistémicas donde se configura una "ciudadanía de baja intensidad" (O'Donnell, 2010), en la que, a pesar de la existencia de derechos reconocidos formalmente, su ejercicio efectivo se ve persistentemente obstaculizado para las personas con discapacidad, limitando su plena participación en la vida social y económica.

89 Ante este escenario, la acción afirmativa o "discriminación positiva" —como se la denomina en algunos marcos jurídicos— aparece como una herramienta necesaria para corregir desigualdades históricas y garantizar el acceso efectivo a derechos fundamentales. El cupo laboral instituido en la Constitución de la CABA y en la Ley 1502 se inscribe precisamente en esta lógica. No obstante, como muestran las tensiones analizadas en el caso "Tobías Córdova" y en otros, su implementación no está exenta de resistencias y profundas confusiones conceptuales. Es fundamental subrayar que la acción afirmativa, lejos de ser un privilegio injustificado, es un mecanismo de equidad sustantiva diseñado para corregir desventajas históricas y estructurales que impiden la igualdad real de oportunidades. los argumentos que la equiparan erróneamente con una "discriminación inversa" desvirtúan su finalidad reparadora y su base en el principio de igualdad material.

90 Estas tensiones no son exclusivas del ámbito local. La Corte Interamericana de Derechos Humanos ha señalado que la igualdad real requiere, en determinados casos, de tratos diferenciados (OC-4/84), y que estos deben fundarse en criterios objetivos y razonables para garantizar el pleno ejercicio de los derechos humanos por parte de poblaciones históricamente excluidas. En este sentido, los cupos laborales no constituyen una "discriminación inversa", sino un meca-

nismo legítimo de equidad sustantiva, orientado a revertir desigualdades persistentes que el trato "igualitario" formal no logra corregir.

91 Sin embargo, el análisis también muestra que, en la práctica, la implementación de estos mecanismos se enfrenta a una lógica burocrática de fuerte inercia discriminatoria. La constante apelación al "congelamiento de vacantes", la sistemática falta de información adecuada y transparente, la resistencia a adoptar mecanismos eficaces de rendición de cuentas y el uso excesivo de formalismos por parte del GCBA, ilustran vívidamente cómo los dispositivos de acción afirmativa pueden vaciarse de contenido si no se acompañan de una voluntad política decidida, de un presupuesto asignado a tal fin y de estructuras institucionales genuinamente comprometidas con la inclusión. Estas prácticas burocráticas no son meros errores, sino reflejos de una inercia discriminatoria que obstaculiza la efectividad de las leyes y convierten al sistema de cuotas en una "institución puramente decorativa" (Levitsky & Murillo, 2014).

92 Además, la dificultad para imponer sanciones eficaces ante el incumplimiento de la cuota —como lo evidencia el litigio de más de 13 años en el caso "Barila"—, demuestra que los mecanismos de control judicial se enfrentan con límites cuando se interactúa con una administración que persiste en prácticas de opacidad y desobediencia institucional. Esto refuerza la necesidad de fortalecer no solo el Poder Judicial, sino también la participación social y el rol de organismos de control autónomos que puedan garantizar el cumplimiento efectivo de los derechos reconocidos.

93 Por último, cabe advertir que las confusiones respecto del alcance de la "discriminación positiva" no solo se dan en el discurso de las administraciones renuentes a cumplir, sino también en algunos pronunciamientos judiciales que, al invocar principios de igualdad formal o de mérito, desnaturalizan el sentido reparador de las acciones afirmativas. Esto refuerza la importancia de una formación continua en derechos humanos, tanto para los operadores jurídicos como para los decisores públicos.

94 En síntesis, el estudio demuestra que la protección del derecho al trabajo de las personas con discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires requiere no solo leyes y sentencias, sino también de mecanismos de control eficaces, de recursos judiciales con capacidad

coercitiva real, de participación ciudadana activa y de un cambio cultural profundo en la forma en que se concibe la igualdad. La llamada "discriminación positiva" no es un favor ni un privilegio: es una forma de justicia reparadora frente a siglos de exclusión estructural. Pero sin compromiso institucional, corre el riesgo de transformarse en una promesa vacía. De allí que los tribunales, la sociedad civil y la academia tengan el deber conjunto de asegurar que estos instrumentos se traduzcan en transformaciones concretas en la vida de quienes más lo necesitan.

Abramovich, Víctor, & Courtis, Christian. (2001). Apuntes sobre la exigibilidad judicial de los derechos sociales. *Cuadernos electrónicos de filosofía del derecho*, (4).

Asociación REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad) c/ CLIBA Ingeniería Urbana S.A. y otros sobre amparo (art. 14º CCABA), 27768/0, Juzgado en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 9, Secretaría n.º 17. (2009a, February 6).

Asociación REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad) c/ CLIBA Ingeniería Urbana S.A. y otros sobre amparo (art. 14º CCABA), 27768/0, Juzgado en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 9, Secretaría n.º 17. (2009b, April 8).

Asociación REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad) c/ CLIBA Ingeniería Urbana S.A. y otros sobre amparo (art. 14º CCABA), 27768/0, Juzgado en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 9, Secretaría n.º 17. (2009c, December 20).

Asociación REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad) c/ CLIBA Ingeniería Urbana S.A. y otros sobre amparo (art. 14º CCABA), 27768/0, Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2010, August 31). https://www.palermo.edu/derecho/pdf/sentencia_camara_caso_REDI.pdf

Asociación REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad) c/ CLIBA Ingeniería Urbana S.A. y otros sobre amparo (art. 14º CCABA), 27768/0, Juzgado en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 9, Secretaría n.º 17. (2015, October 1).

Asociación REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad) c/ CLIBA Ingeniería Urbana S.A. y otros sobre amparo (art. 14º CCABA), 27768/0, Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2016, December 28).

Auditoría General de la Ciudad de Buenos Aires. (2023). *Cumplimiento de la Ley* 1502/2004. Auditoría General de la Ciudad de Buenos Aires. https://www.agcba.gov.ar/Informes/info/2836

Barila, Santiago c/ GCBA sobre amparo, 22076/0, Juzgado de 1ra instancia en lo

Contencioso Administrativo y Tributario n.º 7, Secretaría n.º 14. (2006, October 10).

Barila, Santiago c/ GCBA sobre amparo, 22076/0, Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2007, February 5).

Barila, Santiago c/ GCBA sobre amparo, 22076/0, Juzgado de 1ra instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 7, Secretaría n.º 14. (2008, February 14).

Barila, Santiago c/ GCBA sobre amparo, 22076/0, Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2009, February 17).

Barila, Santiago c/ GCBA sobre amparo, 22076/0, Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2011, April 14).

Barila, Santiago c/ GCBA sobre amparo, 22076/0, Juzgado de 1ra instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 7, Secretaría n.º 14. (2019, June 4).

Barila, Santiago c/ GCBA sobre amparo, 22076/0, Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2020, July 8).

Barila, Santiago c/ GCBA sobre amparo, 22076/0, Juzgado de 1ra instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 7, Secretaría n.º 14. (2022, September 16).

Barila, Santiago c/ GCBA sobre amparo, 22076/0, Juzgado de 1ra instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 7, Secretaría n.º 14. (2024, December 9).

Barila, Santiago c/ GCBA sobre amparo, 22076/0, Juzgado de 1ra instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 7, Secretaría n.º 14. (2025, April 4).

Barila, Santiago. (2025). *Contesta traslado*. Buenos Aires.

Barnes, Colin. (1996). The social model of disability: Myths and misconceptions. *Greater Manchester Coalition of Disabled People's Journal*, 27–33.

Belitzky, Iván Nicolás. (2018). Las particularidades del amparo porteño a la luz del art. 14o de su Constitución. In Damián Azrak (Ed.), *Pensar la ciudad: Comentarios a la Constitucioń porteña desde la igualdad, la autonomía personal y los derechos sociales* (pp. 329–359). Asociación de Derecho Administrativo de la CABA.

Bidart Campos, Germán José. (1961). *Derecho de amparo*. Ediar.

Bidart Campos, Germán José. (1998). *Manual de la Constitución reformada*. Ediar.

Blogna Tistuzza, Sergio Hernán. (2020). Democracia y derechos humanos: Un análisis sobre cómo la rendición de cuentas horizontal impacta en la vida de las personas con discapacidad [Doctoral thesis, Universidad Nacional de Quilmes]. https://ridaa.unq.edu.ar/bitstream/handle/20.500.11807/2375/TD_2020_blogna_009.pdf?sequence=1

Blogna Tistuzza, Sergio Hernán. (2024a). El federalismo y la desigualdad: Un análisis del sistema de cuotas de empleo público para personas con

discapacidad en las provincias argentinas. *Revista Argentina de Ciencia Política*, 1(33), 289–315. https://doi.org/10.62174/racp.10166

Blogna Tistuzza, Sergio Hernán. (2024b). Federalismo y coordinación de políticas públicas en Argentina: El trabajo del Consejo Federal de discapacidad durante 2022. *Revista Perspectivas de Políticas Públicas*, 13(26), 255–280. https://doi.org/10.18294/rppp.2024.5076

Blogna Tistuzza, Sergio Hernán. (2025). Reflexiones sobre el caso "Barila Santiago contra GCBA sobre amparo". *Revista Académica Discapacidad y Derechos*, (19).

Burgess, Michael. (2006). *Comparative Federalism: Theory and practice* (1st ed.). Routledge. https://doi.org/10.4324/9780203015476

Carnota, Walter, & Maraniello, Patricio. (2008). *Derecho constitucional.* La Ley.

Convención Constituyente de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (1996). *Diario de sesiones* (Vol. 2). Convención Constituyente de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Danel, Paula Mara, & Gabrinetti, Mariana Andrea. (2018). Pensiones no contributivas y personas en situación de discapacidad: Tensiones entre protección social y capacitismo. *Revista Políticas Sociales*, 6, 97–104.

Dirección General de Recursos Humanos. (2005a). *Informe n.º 102.336-DGRH-2005.* Dirección General de Recursos Humanos. https://drive.justcaba.gob.ar/s/3gC9RXRGMWttJrX#pdfviewer

Dirección General de Recursos Humanos. (2005b). *Informe n.º 102.355-DGRH-2005.* Dirección General de Recursos Humanos.

Ekmekdjian, Miguel Ángel. (1991). *Manual de derecho constitucional.* Depalma.

Finkelstein, Víctor. (1980). *Attitudes and Disabled People.* World Rehabilitation Fund. https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-attitudes.pdf

Fundación Par. (2008). La discapacidad en Argentina: un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes a 2005. In Carlos Eroles & Hugo Fiamberti, *Los derechos de las personas con discapacidad (Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan).* Universidad de Buenos Aires.

GCBA s/ queja por recurso de inconstitucionalidad denegado, 6542/09, Tribunal Superior de Justicia de la Ciudad de Buenos Aires. (2009, November 9).

Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires c/ Estado Nacional (Poder Ejecutivo Nacional) s/ acción declarativa de inconstitucionalidad, 567/2021, Corte Suprema de Justicia de la Nación. (2021, May 4).

Gordillo, Agustín. (2014). *Tratado de derecho administrativo y obras selectas* (10th ed., Vol. 2). Fundación de Derecho Administrativo.

Hernández Quiñones, Andrés, & Arciniegas Muñoz, Elizabeth. (2011). Aproximación conceptual. El accountability desde una perspectiva comparada en América Latina: estudios de caso. In Andrés Hernández

Quiñones, *Experiencias de accountability horizontal y social en América Latina: Estudios de caso comparados en São Paulo, México DF, Caracas y Bogotá.* Uniandes.

Hernández Sampieri, Roberto, Fernández Collado, Carlos, & Baptista Lucio, Pilar (Eds.). (2018). *Metodología de la investigación* (6th. ed.). McGraw-Hill Education.

Instituto de Estadística y Censos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2020). Detección y caracterización ampliada de la población con discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires: Encuesta anual de hogares 2018. Instituto de Estadística y Censos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/wp-content/uploads/2022/05/poblacion_discapacidad_I3_2019.pdf

Juanatey, Gabriela. (2007). Discapacidad y justicia: un fallo referencial del Tribunal Superior de Justicia de la Ciudad de la Ciudad de Buenos Aires. *Jurisprudencia argentina*, (3), 767–773.

Juzgado de 1ra instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 7, Secretaría n.º 14. (2021). *Interventor informante manifiesta.* Juzgado de 1ra instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 7, Secretaría n.º 14.

Kelsen, Hans. (1994). *Teoría general de las normas.* Trillas.

Kot, Samuel S.R.L. s/ acción de amparo, 5-958, Corte Suprema de Justicia de la Nación. (1958, September 5). https://www.saij.gob.ar/corte-suprema-justicia-nacion-federal-ciudad-autonoma-buenos-aires-kot-samuel-srl-accion-amparo-acto-particulares-5-958-fa58003244-1958-09-05/123456789-442-3008-5ots-eupmocsollaf

Kuzis Fernando c/ Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires s/ Amparo (art. 14º CCABA), J-01-00073034-9/2004-0, Juzgado de 1ra Instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 10, Secretaría n.º 20. (2004a, November 8).

Kuzis Fernando c/ Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires s/ Amparo (art. 14º CCABA), J-01-00073034-9/2004-0, Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Sala II. (2004b, December 23).

Kuzis Fernando c/ Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires s/ Amparo (art. 14º CCABA), J-01-00073034-9/2004-0, Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Sala II. (2005b, April 1).

Kuzis Fernando c/ GCBA s/ amparo (art. 14º CCABA) s/ recurso de inconstitucionalidad concedido, 3950/05, Tribunal Superior de Justicia de la Ciudad de Buenos Aires. (2005b, October 5). https://drive.juscaba.gob.ar/s/3gC9RXRGMWttJrX

La Nación. (2005, January 31). Justicia para los discapacitados. *La Nación.* https://www.lanacion.com.ar/opinion/justicia-para-los-discapacitados-nid675497/

Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2009, October 14). *Consultas Parlamentarias*. https://parlamentaria.legislatura.gob.ar/pages/expediente.aspx?id=81218

Levitsky, Steven, & Murillo, María Victoria. (2014). Lessons from Latin America: Building institutions on weak foundations. In Daniel Brinks, Marcelo Leiras, & Scott Mainwaring (Eds.), *Reflections on uneven democracies: The legacy of Guillermo O'Donnell* (pp. 189–213). Johns Hopkins University Press. https://doi.org/10.1353/book.49254

Lowi, Theodore. (1984). Why is there no socialism in the United States? A federal analysis. *International Political Science Review*, 5(4), 369–380.

Maraniello, Patricio Alejandro. (2011). El amparo en Argentina. Evolución, rasgos y características especiales. *IUS. Revista del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla*, 7–36. https://doi.org/10.35487/rius.v5i27.2011.78

Maraniello, Patricio Alejandro, & Gerez Martín (Ed.). (2016). *Constitución de la ciudad autónoma de Buenos Aires comentada* (Vol. 1). La Ley.

Marecos, Julio César c/ GCBA s/ amparo, 12372/0, Juzgado de 1ra instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 1, Secretaría n.º 2. (2005, November 30).

Marecos, Julio César c/ GCBA s/ amparo, 12372/0, Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2006a, August 30).

Marecos, Julio César c/ GCBA s/ amparo, 12372/0, Juzgado de 1ra instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 1, Secretaría n.º 2. (2006b, November 13).

Mastro, Ariel del. (2011). El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social. REDI Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Morales Martelli, Maximiliano. (2019). Las personas con discapacidad: ¿Los desempleados forzosos del capitalismo global? *Derechos en Acción*, 4(10), 161–177. https://doi.org/10.24215/25251678e248

O'Donnell, Guillermo. (1992). *Delegative democracy*? Kellog Institute: The Helen Kellogg Institute for International Studies.

O'Donnell, Guillermo. (1998). Contrapuntos, ensayos escogidos sobre el autoritarismo y democratización. Paidós.

O'Donnell, Guillermo. (2007). *Disonancias: Críticas a la democracia.* Paidós.

O'Donnell, Guillermo. (2010). Democracia, agencia y Estado: Teoría con intención comparativa. Prometeo.

Oliver, Michael (1990). *The Politics of Disablement*. The MacMillan Press.

Organización Internacional del Trabajo. (2014). *Lograr la igualdad de oportunidades en el empleo para las personas con discapacidades a través de la legislación: Directrices*. Irish Aid. http://www.ilo.org/public/libdoc/ilo/2014/114B09_183_span.pdf

Palacios, Augustina. (2007). ¿Modelo rehabilitador o modelo social? La persona con discapacidad en el derecho español. In Ignacio Campoy Cervera & Agustina Palacios (Ed.), *Igualdad, no discriminación y discapacidad: Una visión integradora de las realidades española y argentina* (pp. 243–306). Dykinson.

Procuración General de la Ciudad de Buenos Aires. (2025). *Informa —plantea reposición— se deje sin efecto percibimiento —apela en subsidio.* https://eje.juscaba.gob.ar/b8ee1b86-b751-460b-a255-aeb125bbc907

Sagüés, Néstor Pedro. (2010). Acción de amparo y otras garantías constitucionales. LexisNexis.

Seda, Juan Antonio. (2017). *Discapacidad y derechos: Impacto de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.* Editorial Jusbaires. https://www.cfj.gov.ar/src/img_up/25062020.6.pdf

Siri, Angel, s/ interpone recurso de hábeas corpus, Corte Suprema de Justicia de la Nación. (1957, December 27). https://www.saij.gob.ar/corte-suprema-justicia-nacion-federal-ciudad-autonoma-buenos-aires-siri-angel-fa57997827-1957-12-27/123456789-728-7997-5ots-eupmocsollaf#

Smulovitz, Catalina. (2019). Acceso a la Justicia y Defensa Pública en Contextos Federales: ¿Quién accede y por qué en las provincias argentinas? *Revista SAAP: Publicación de ciencia política de la sociedad Argentina de análisis político*, 13(2), 229–256. https://doi.org/10.46468/rsaap.13.2.A1

Stiglitz, Joseph. (2012). El precio de la desigualdad: El 1 % de población tiene lo que el 99 % necesita. Taurus.

Tobías Córdova, Álvaro Juan María c/ GCBA s/ amparo (art. 14º CCABA), 6444/0, Juzgado en lo Contencioso Administrativo y Tributario n.º 5, Secretaría n.º 5. (2003, December 5).

Tobías Córdova, Álvaro Juan María. (2004). *Recurso de apelación.* Retrieved from the official website of the Poder Judicial de la Provincia de Catamarca: https://eje.juscaba.gob.ar/

Tobías Córdova, Álvaro Juan María c/ GCBA s/ amparo (art. 14º CCABA), 6444/0, Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2004a, May 12).

Tobías Córdova, Álvaro Juan María c/ GCBA s/ amparo (art. 14º CCABA), 6444/0, Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2004b, November 30).

Tobías Córdova, Álvaro Juan María s/ queja por recurso de inconstitucionalidad denegado. In Tobías Córdova, Álvaro, Juan María c/ GCBA s/ amparo (art. 14º CCABA), 3771/05, Tribunal Superior de Justicia. (2005, September 29).

Vasilachis de Gialdino, Irene (Ed.). (2006). *Estrategias de investigación cualitativa.* Gedisa.

Wibbels, Erik. (2005). *Federalism and the Market: Intergovernmental conflict and economic reform in the developing world.* Cambridge University Press. https://doi.org/10.1017/CBO9780511510441

Wildavsky, Aaron. (1984). Federalism means inequality: Political geometry, political sociology, and political culture. In Aaron Wildavsky & Robert Golembiewski, *The Costs of Federalism: Essays in honor of James W. Fesler* (pp. 55–69). Transaction books.

Zapiola Guerrico, Martín. (2024). Plantea reposición y apelación en subsidio en expediente 22076/2006-0.

Zapiola Guerrico, Martín. (2025, January 16). Entrevista sobre el amparo colectivo de Santiago Barila. (Sergio Hernán Blogna Tistuzza, Entrevistador)

---

1 Hasta 1994, Buenos Aires era una municipalidad (gobierno local), a cargo de un intendente designado por el presidente de la Nación. Con la reforma constitucional de ese año, se le otorgó "aptitud semejante a la de las provincias argentinas" (Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires c/ Estado Nacional (Poder Ejecutivo Nacional) s/ acción declarativa de inconstitucionalidad, 2021) y tiene autonomía para elegir sus propias autoridades y dictar sus propias normas.

2 En virtud de los diferentes paradigmas o modelos de la discapacidad, el término con el que el Derecho ha referido a este colectivo ha variado (Palacios, 2007). Los términos "personas con necesidades especiales", "con capacidades diferentes", "minúsvalidas", "discapacitadas" o "con padecimiento mental" han quedado en desuso (REDI, 2011). Desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en vigor desde 2008, se adoptó convencionalmente el término "personas con discapacidad". Si en el texto aparecen términos en desuso es para evitar alterar las fuentes citadas. Por ejemplo, la propia Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, aprobada en 1996, utiliza la expresión "personas con necesidades especiales".

Español

El artículo analiza el control judicial del derecho al empleo de personas con discapacidad en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, poniendo el foco en la eficacia del amparo como instrumento para hacer cumplir el cupo laboral establecido constitucionalmente. Se parte de un marco teórico que vincula las desigualdades sociales y la calidad de la democracia, señalando cómo la ciudadanía de baja intensidad impide el disfrute pleno de derechos económicos y sociales para colectivos históricamente excluidos. A través del estudio de diversos casos judiciales —como los de Tobías Córdova, Fernando Kuzis, Julio César Marecos y Santiago Barila— se evidencian tensiones entre el mandato constitucional y la operatividad de las instituciones estatales. El análisis demuestra que, a pesar de contar con un marco normativo robusto y de instrumentos como el amparo, la falta de mecanismos efectivos de accountability horizontal y la dilación en la aplicación de sanciones permiten que se perpetúe la exclusión laboral de las personas con discapacidad. En definitiva, se concluye que el acceso al empleo en el sector público

requiere no solo de normas formales, sino de un compromiso institucional que garantice la transparencia, la participación ciudadana y el cumplimiento efectivo de las obligaciones legales.

English

The article analyses judicial control of the right to work for disabled people in the Autonomous City of Buenos Aires. It focuses on the effectiveness of amparo as an instrument for enforcing the constitutionally established employment quota. By combining theory on social inequalities with theory on the quality of democracy, the article argues that low-intensity citizenship prevents historically excluded groups from fully enjoying economic and social rights. An analysis of various court cases (for example, the cases of Tobías Córdova, Fernando Kuzis, Julio César Marecos, and Santiago Barila) demonstrates tensions between the constitutional mandate and the functioning of state institutions. This shows that, despite a robust regulatory framework and instruments such as amparo, the lack of effective horizontal accountability mechanisms and delays in the application of sanctions allows the labour exclusion of disabled people to continue. In short, the article concludes that access to employment in the public sector requires not only formal regulations, but also an institutional commitment to guarantee transparency, citizen participation, and effective compliance with legal obligations.

Português

O artigo analisa o controle judicial do direito ao emprego das pessoas com deficiência na Cidade Autônoma de Buenos Aires, com foco na eficácia do *amparo* [um recurso judicial constitucional, parecido com: o mandado de segurança brasileiro] como instrumento para fazer cumprir a cota de emprego estabelecida constitucionalmente. Parte-se de um marco teórico que vincula as desigualdades sociais e a qualidade da democracia, apontando como formas limitadas de exercício da cidadania impede o pleno gozo dos direitos econômicos e sociais por parte de grupos historicamente excluídos. Através do estudo de vários casos judiciais — como os de Tobías Córdova, Fernando Kuzis, Julio César Marecos e Santiago Barila — ficam evidentes as tensões entre o mandato constitucional e a operacionalidade das instituições estatais. A análise demonstra que, apesar de contar com um quadro normativo robusto e instrumentos como o *amparo*, a falta de mecanismos eficazes de responsabilização horizontal e a demora na aplicação de sanções permitem que se perpetue a exclusão laboral das pessoas com deficiência. Em suma, conclui-se que o acesso ao emprego no setor público requer não apenas normas formais, mas também um compromisso institucional que garanta a transparência, a participação cidadã e o cumprimento efetivo das obrigações legais.

Keywords
labour inclusion, employment quota, disability, Buenos Aires, judicial control

Palabras claves
inclusión laboral, cuota de empleo, discapacidad, Buenos Aires, control judicial

Palavras chaves
inclusão laboral, cota de emprego, deficiência, Buenos Aires, controle judicial

---

Sergio Hernán Blogna Tistuzza
Instituto Gino Germani, Universidad de Buenos Aires, Argentina; sblogna@sociales.uba.arLicenciado en Ciencia Política y de Gobierno (Universidad Nacional de Lanús). Especialista en Docencia Universitaria (Universidad Tecnológica Nacional). Especialista en Evaluación de Políticas Públicas (Universidad Nacional de San Martín). Especialista en Elaboración de Normas Jurídicas (Universidad de Buenos Aires). Magíster en Historia (Universidad Nacional de Tres de Febrero) y Doctor en Ciencias Sociales y Humanas (Universidad Nacional de Quilmes). Completé el Programa de Posdoctorado en Ciencias Sociales (Universidad de Buenos Aires). Actualmente, soy investigador en el Instituto Gino Germani (Universidad de Buenos Aires) y en el Observatorio de la Discapacidad (Universidad Nacional de Quilmes). ORCID : https://orcid.org/0000-0002-0874-697X

Oppression systémique et stress minoritaire : principaux enjeux rencontrés par les chercheur·es sourd·es dans les milieux universitaires

Opresión sistémica y estrés minoritario : principales retos a los que se enfrentan los investigadores sordos en el ámbito universitario
Systemic oppression and minority stress : Main issues faced by deaf researchers in university settings

Victoire Bajard, Laure Abdelmoumeni Véro Leduc

Introduction
Revue de littérature : défis et enjeux en éthique de la recherche avec les personnes sourdes
Cadre théorique
- La théorie du stress minoritaire
- Les études sourdes
- Les études handicapées critiques
- Aux croisements des études sourdes critiques et des études handicapées critiques

Devis méthodologique
- Une posture épistémologique située
- Une recherche qualitative

Présentation et discussion des résultats
- Autodétermination linguistique : un droit encore contesté
- Persistance des disparités institutionnelles : surcharge mentale et taxe sourde
- Le stress minoritaire et l'acculturation sourde : la charge invisible des universitaires sourd·es
- Vers une accessibilité systémique : pistes de solutions

Conclusion
- Remerciements

Reçu : 4 mars 2025
Accepté : 27 juin 2025

Introduction

1 Les personnes sourdes ont longtemps été marginalisées dans les milieux académiques, où leurs contributions sont encore souvent sous-estimées (Young et Hunt, 2011 ; McKee *et al.*, 2012, 2013 ; Singleton *et al.*, 2017). Elles ont été principalement perçues comme des objets d'étude plutôt que comme des sujets, que ce soit à titre de chercheures ou participantes. Cette exclusion a donné lieu à des pratiques de recherche menées plus souvent par des chercheur·es entendant·es, ne prenant que rarement en compte les réalités, les défis et les savoirs des personnes et des communautés sourdes (Meynard, 2010 ; Schmitt, 2012 ; Singleton *et al.*, 2014).

2 Dans le cadre de la programmation de la Chaire de recherche du Canada sur la citoyenneté culturelle des personnes sourdes et les pratiques d'équité culturelle, nous avons réalisé une recherche visant à :

1. explorer les principales lacunes et les enjeux dans les pratiques de recherches actuelles avec les personnes sourdes [1] ;
2. identifier les aspects éthiques importants pour faire de la recherche avec des personnes sourdes (ex : stratégies de recherche, partage des bénéfices, usage des informations recueillies et financement des mesures d'équité) et ;
3. créer des lignes directrices pour la recherche avec les personnes sourdes.

3 En plus de favoriser la collecte des données répondant à ces objectifs, les entrevues ont permis de recenser d'autres enjeux, tels que les défis rencontrés par les chercheur·es et étudiant·es sourd·es dans leurs processus de recherche et lors de leur parcours dans les milieux académiques. Plusieurs thématiques ont été abordées, allant d'obstacles présents dans leurs environnements de travail à des propositions pour actualiser les pratiques de recherche. Dans cet article, nous avons choisi de nous attarder particulièrement sur la question du stress minoritaire vécu par les chercheur·es et les étudiant·es sourd·es, en abordant plusieurs aspects évoqués par

les participant·es, dont les enjeux liés à l'interprétation en langues des signes et la santé mentale au travail[2].

4 En premier lieu, nous situons notre problématique par le biais d'un résumé de la revue de la littérature. Nous présentons ensuite notre cadre théorique, articulé autour de la théorie du stress minoritaire et ancré dans les études handicapées[3] et les études sourdes critiques. Puis, le devis de recherche est explicité : il s'agit essentiellement d'entrevues semi-dirigées. Finalement, la dernière section de l'article porte sur une partie des résultats, concernant notamment les enjeux d'oppressions systémiques dans les milieux universitaires et la question du stress minoritaire vécu par les chercheur·es et étudiant·es sourd·es.

Revue de littérature : défis et enjeux en éthique de la recherche avec les personnes sourdes

5 Depuis le premier code d'éthique de Nuremberg en 1947, l'éthique de la recherche désigne un ensemble de pratiques visant la protection des êtres humains qui prennent part à des recherches scientifiques, en se fondant sur des valeurs de respect, de bien-être et de justice. Au Canada, l'énoncé de politique des trois conseils de recherche est la référence : l'éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2, 2022) fait état de préalables et de principes directeurs nécessaires en matière de recherche. Quant à l'éthique en recherche sur ou avec les personnes sourdes, c'est un enjeu qui fait l'objet de peu de littérature.

6 Les études sur la culture sourde sont nombreuses (Sacks, 1990 ; Mottez, 2006 ; Delaporte, 2002 ; Blais et Desrosiers, 2003), qu'elles portent sur le sujet de l'histoire sourde (Fischer et Lane, 1993 ; Lachance, 2007 ; Cantin, 2018 ; Cantin *et al.*, 2019), ou encore sur les trajectoires de l'identité sourde (Dubuisson & Grimard, 2010 ; Bertin, 2010 ; Gaucher, 2009 ; Ladd, 2003). C'est au XXe siècle, dans l'élan de ce qu'on appelle le Réveil Sourd, que se développe une multiplicité d'expressions artistiques, culturelles et identitaires (Minguy, 2009 ; Kerbourc'h, 2012 ; Bedoin, 2018), comme le surdisme, mouvement

artistique français initié par Arnaud Balard (2009), lequel a proposé le drapeau officiel des Sourd·es (créé en 2013 et adopté en 2023 par la Fédération Mondiale des Sourds). Ces travaux, parmi d'autres, ont permis de comprendre la surdité au-delà des cadres médicaux et pathologisants, tout en mettant en valeur les spécificités sociales et culturelles des communautés sourdes. Cependant, les personnes sourdes ont historiquement constitué un objet de curiosité dans le monde de la recherche médicale, linguistique et culturelle, contribuant à perpétuer des pratiques de recherche inadaptées et excluantes (Pollard, 1992 ; Harris *et al.*, 2009 ; Young *et al.*, 2011).

7 La littérature sur les pratiques éthiques de la recherche avec les personnes sourdes met en avant les défis liés à la communication en insistant sur le respect des spécificités culturelles des communautés sourdes, ainsi que sur les difficultés d'accès aux ressources, au savoir et à la représentation des personnes sourdes dans les espaces de recherche. En 1992, le chercheur Robert Pollard, du *National Technical Institute for the Deaf*, à Rochester, se penche sur la recherche impliquant les personnes sourdes et propose des recommandations pour améliorer les pratiques dans le domaine. Il souligne alors la nécessité d'établir des lignes directrices pour que la recherche soit éthique et respectueuse des cultures sourdes et des langues des signes. Malheureusement, ses recommandations ne suffiront pas alors à conduire aux changements escomptés.

8 C'est principalement au tournant des années 2010 que d'autres chercheur·es s'intéressent à l'élaboration d'approches de recherche justes et responsables auprès des personnes sourdes (Young & Hunt, 2011 ; Singleton *et al.*, 2015 ; Harris *et al.*, 2009 ; Parks, 2019). Divers travaux suggèrent différentes recommandations nécessaires pour une approche éthique en matière de recherche sur les communautés sourdes (Parks, 2019 ; Singleton, Jones & Hanumantha, 2014 ; Harris *et al.*, 2009 ; McKee *et al.*, 2012). Parmi les enjeux recensés, McKee *et al.* (2012, 2013) soulignent l'importance de s'assurer que les personnes sourdes impliquées, que ce soit en tant que chercheures ou participantes, participent de façon active et continu à la recherche. Ainsi, un projet de recherche devrait les inclure dès les premières étapes, afin qu'elles soient d'entrée de jeu des collaboratrices et des parties prenantes, plutôt que de simples sujets d'étude. Par ailleurs, la littérature fait état de l'importance à accorder à la

diversité des profils des participant·es, afin de refléter les multiples réalités vécues par les personnes sourdes, incluant les personnes malentendantes, oralistes et signantes, ainsi que celles appartenant à d'autres groupes marginalisés, telles que les personnes racisées ou issues de la diversité sexuelle et de genre (Young, 2011 ; Singleton *et al.*, 2014, 2015 ; Krawczyk *et al.*, 2024).

9 L'apport des auteur·es susnommé·es à l'envisagement d'approches éthiques de recherche impliquant les personnes sourdes peut s'appréhender sous l'angle de la justice épistémique (Fricker, 2007). Par exemple, le modèle pathologisant de la surdité, persistant dans le monde de la recherche, nie l'identité culturelle des personnes sourdes (Singleton, 2017 ; Wilson, 2014 ; McKee *et al.*, 2013). Ce faisant, les pratiques ancrées dans un tel paradigme entravent leur agentivité épistémique (Catala *et al.*, 2021), en plus de contribuer plus souvent qu'autrement à la production de travaux de recherche biaisés, peu accessibles aux communautés concernées, et non éthiques. En ce sens, le respect de certaines balises dans la collecte de données et dans les processus de production des savoirs pourrait contribuer à contrer les iniquités épistémiques historiquement vécues par les personnes sourdes.

10 Bien que quelques recommandations, issues de travaux critiques, soient préconisées dans le cadre de la recherche avec des personnes sourdes, elles ne sont ni officiellement reconnues, ni institutionnalisées. De façon générale, les directives éthiques mettent de l'avant l'intégrité scientifique et la protection des droits des participant·es aux recherches, notamment en ce qui concerne la confidentialité et les conflits d'intérêts (EPTC, 2022). Toutefois, elles ne suffisent pas à faire valoir l'importance de prendre en compte l'identité culturelle des personnes sourdes. Le rapport de la recherche « Élaborer des lignes directrices en éthique de la recherche avec les personnes sourdes » (Bajard *et al.*, à paraître, 2026) et l'article « Enjeux de suprématisation et d'extractivisme : Repenser l'éthique de la recherche avec les communautés sourdes » (Abdelmoumeni *et al.*, à paraître, 2025) mettent de l'avant plusieurs réflexions et pistes de solutions à ce sujet.

11 Puisque de plus en plus de personnes sourdes sont également des chercheur·es, il importe de s'intéresser à leur bien-être également. Si

plusieurs chercheur·es et étudiant·es sont davantage confronté·es à l'épuisement professionnel dans les milieux académiques (Faye-Dumanget *et al.*, 2018 ; Gouvernement du Canada, 2023), la santé mentale des chercheur·es issu·es des minorités reste très peu documentée. Si les entrevues menées dans le cadre de la présente recherche font ressortir plusieurs enjeux, cet article s'intéresse particulièrement au stress minoritaire vécu par des chercheur·es et des étudiant·es sourd·es universitaires.

Cadre théorique

12 L'approche théorique de départ ancrait la recherche dans les études handicapées et les études sourdes critiques. Puis, au cours de l'analyse des résultats des entrevues, la notion de stress minoritaire a émergé de manière inductive.

La théorie du stress minoritaire

13 Le stress désigne une réaction physiologique et biologique à une situation perçue comme difficile ou menaçante et a été étudié dans divers contextes de travail qui le génèrent (Gintrac, 2011). Meyer, professeur et chercheur en politique publique et en droit de l'orientation sexuelle à l'Institut Williams de l'université de Californie à Los Angeles, développe la théorie du stress minoritaire en 2003 pour décrire les disparités en matière de santé chez les personnes issues de la diversité sexuelle par rapport aux populations hétérosexuelles. Ses recherches démontrent que ces différences s'expliquent par une exposition excessive au stress social que génèrent les stigmatisations systémiques liées à leurs statuts sociaux (Frost et Meyer, 2023).

14 Dans sa théorie, Meyer distingue le stress minoritaire du stress général par l'origine des stigmatisations :

> Ainsi, un facteur de stress, tel que la perte d'un emploi, peut être un facteur de stress général ou un facteur de stress minoritaire selon qu'il est motivé par des préjugés à l'encontre des personnes appartenant à une minorité sexuelle ou de genre, par opposition, par exemple, aux récessions économiques qui ont un impact sur toutes les personnes, indépendamment de leur identité sexuelle ou de genre. (Frost et Meyer, 2023, p. 2, traduction libre [4])

Cette théorisation du stress minoritaire s'inspire des travaux de Clark *et al.* (1999) sur le modèle biopsychosocial et des recherches menées par des chercheur·es afro-américain·es afin d'étudier les effets psychologiques, sociaux et physiologiques du racisme perçu sur le stress vécu par les personnes afro-américaines.

15 Ainsi, le stress minoritaire, distinct des autres formes de stress, résulte de la stigmatisation sociale, d'expériences de discriminations et de micro-agressions, et il est renforcé par des structures sociales et culturelles profondément enracinées (Baruch *et al.*, 1987 ; Pearlin, 1999 ; Meyer, 2003). Il est socialement construit et non lié à des facteurs biologiques ou individuels isolés. Depuis son introduction, la notion de stress minoritaire a été élargie à d'autres groupes marginalisés, dont les personnes handicapées (Botha & Frost, 2020 ; Lund, 2021). Mousley, chercheure en neurosciences, en psychologie et en études sourdes, constate que peu d'études se sont intéressées aux effets des discriminations sur la santé des adultes sourd·es. Dans ses recherches sur le bien-être des personnes sourdes adultes, elle suggère que le stress minoritaire se manifeste chez ces personnes par trois formes de stigmatisation : vécue, anticipée et intériorisée, affectant ainsi gravement leur bien-être (Mousley & Chaudoir, 2018).

16 Le stress minoritaire est le principal concept à travers lequel nous appréhendons les oppressions systémiques vécues par les personnes sourdes dans cet article. Les études sourdes et les études handicapées critiques constituent quant à elles l'ancrage théorique global de notre projet de recherche.

Les études sourdes

17 Les études sourdes examinent les rapports de pouvoir entre les personnes sourdes et entendantes pour analyser les mécanismes d'oppression et d'agentivité (Padd, 2003). Elles permettent d'envisager les réalités vécues par les personnes sourdes à travers un modèle culturel mettant l'accent sur la culture sourde, les dimensions existentielles des personnes et leur participation, ainsi que leurs droits culturels (Bauman & Murray, 2009). Les concepts de sourditude et de gain sourd figurent parmi deux contributions majeures de ce champ d'études (Kusters *et al.*, 2017, 2017). Proposé par Paddy Ladd, le concept de sourditude (*Deafhood*) permet de déconstruire la vision

médicale de la surdité centrée sur l'oreille déficiente, en favorisant des perspectives mettant de l'avant l'affirmation des identités et appartenances sourdes (Ladd, 2003, 2005, 2007). Conçue comme un « processus de définition de l'état existentiel de "l'être-au-monde" des Sourd·es » (Ladd, 2003, p. xviii, traduction libre), la sourditude permet de mettre « l'accent sur la position existentielle des personnes sourdes plutôt que sur la surdité en tant que pathologie ou condition physique » (Leduc *et al.*, 2020, p. 10). Entre autres apports, ce concept est « un outil efficace de déconstruction de l'oppression exercée par la société majoritairement entendante » (Leduc, 2016). Le concept de gain sourd (*Deaf Gain*) (Bauman & Murray, 2009, 2014), permet quant à lui de renverser la conception médicale dominante de la surdité et reconnaître la plus-value des valeurs culturelles et de l'appartenance sourde (Holcomb & Golaszewski, 2016).

18 L'audisme et le linguicisme constituent deux formes de domination structurelle particulièrement étudiées dans les études sourdes. L'audisme, tel que défini par Humphries (1977) et développé par Bauman (2004), Lane (2010) et Leduc (2020), désigne un système de normes et de pratiques qui valorise les modes de vie, les corps et les formes de communication des personnes entendantes, tout en marginalisant les expériences sourdes. Il s'agit d'une forme de pouvoir systémique qui impose une hiérarchie entre les modalités sensorielles et communicationnelles, et minorise les langues des signes et les subjectivités sourdes[5]. Quant au concept de linguicisme[6], introduit par Skutnabb-Kangas et Phillipson (1995), il permet d'appréhender les discriminations fondées sur la hiérarchisation des langues, au profit de celles considérées comme « majoritaires », telles que le français ou l'anglais. Appliqué aux langues des signes, le linguicisme révèle un mépris institutionnalisé qui entrave leur reconnaissance en tant que langues à part entière. En 2023, 76 pays reconnaissaient officiellement les langues des signes, qu'elles soient régionales ou nationales (De Meulder, 2015 ; De Meulder, Murray et McKee, 2019 ; FMS, 2023). Bien que les langues des signes aient évolué et que leurs reconnaissances soient arrivées tardivement, des vestiges de cette absence de reconnaissance linguistique et culturelle ainsi que des fractures communicationnelles persistent. Les chercheur·es sourd·es, dont la langue première est souvent une langue des signes, se retrouvent souvent exclu·es des espaces de

production et circulation du savoir, des débats scientifiques et des opportunités académiques. Bien que les langues des signes bénéficient d'une reconnaissance partielle, législative ou constitutionnelle dans leurs pays respectifs, la majorité des personnes interrogées dans le cadre de notre recherche rapportent des expériences académiques similaires, même si elles sont issues de différents pays. Cette marginalisation linguistique contribue à une participation inéquitable à la production scientifique et constitue l'un des obstacles majeurs à l'inclusion académique des personnes sourdes (O'Brien & Emery, 2014).[7]

Les études handicapées critiques

19 Les *Disability Studies*, ou les études handicapées, ont émergé dans les années 1970 aux États-Unis et en Angleterre (Burch & Kafer, 2010) et constituent le deuxième ancrage théorique de la recherche. Ce champ d'études invite à reconsidérer, dans une perspective critique, la façon de concevoir le handicap, permettant de déconstruire le modèle médical pour aller vers un savoir expérientiel du handicap. Vers la fin des années 1990, on assiste à une remise en question du modèle social du handicap, lui-même construit en réaction au modèle médical (Masson, 2013). Les études handicapées se croisent alors avec l'apport des féministes handicapées, lesquelles soulèvent que le modèle social du handicap échoue à éviter la reproduction des mécanismes d'exclusion, en se reposant sur une figure masculine occidentale et en faisant fi des limites du corps, lesquelles persistent malgré l'effacement de barrières sociales – pensons par exemple à la fatigue ou aux douleurs chroniques (Morris, 1998 ; Crow, 1996 ; Baril, 2018). C'est à ce carrefour du féminisme et des études handicapées que naît la revendication, en plus du renversement de la vision du handicap imposée par le modèle médical, d'une accessibilité universelle pour ne plus limiter l'engagement social (Masson, 2013). Les études handicapées sont souvent liées aux mouvements sociaux en faveur de la justice pour les personnes handicapées, notamment par la défense de leurs droits, de leur accessibilité, de leur inclusion et du démantèlement des préjugés fondés sur le handicap dans une société capacitiste (Piepzna-Samarasinha, 2018 ; Kafer, 2013).

20 Plus précisément, nous nous appuyons sur les études handicapées critiques (*Critical Disability Studies*), qui se distinguent des études handicapées. Ces dernières s'articulent autour de la place centrale accordée aux personnes handicapées dans la production de savoirs et s'ancre dans la reconnaissance des luttes et des mouvements sociaux menés par les personnes handicapées (Albrecht *et al.*, 2001). Pour leur part, les études handicapées critiques émergent notamment dans la foulée d'une critique des limites des études handicapées, en introduisant des croisements avec d'autres types d'études critiques et intersectionnelles (race, genre, etc.). Ainsi, les études handicapées critiques vont plus loin dans leur prise en compte des rapports de pouvoir et se penchent sur divers mécanismes d'oppression systémique, notamment ceux vécus par les personnes invisibilisées au sein des études handicapées, telles que les femmes, les personnes racisées ou issues des minorités sexuelles et de genre (Garland-Thompson, 2002 ; Davis, 2013 ; Shildrick, 2020). De plus, cette approche se situe dans une perspective intersectionnelle par le croisement du genre, de la race, de la classe sociale et du handicap en analysant comment l'expérience de ces multiples discriminations systémiques et ces multiples appartenances influence les relations de pouvoir et les expériences des personnes (Garland-Thomson, 2013). De nouvelles perspectives épistémologiques, ontologiques et méthodologiques apparaissent dès lors, grâce aux études handicapées critiques (Bérubé, 2023 ; McRuer, 2006 ; Hall, 2019).

21 En somme, les études handicapées misent sur la participation des personnes handicapées à la construction des savoirs scientifiques, une approche interdisciplinaire, et la reconnaissance des luttes et des mouvements sociaux menés par les personnes handicapées comme fondements de la construction des connaissances (Albrecht *et al.*, 2001). Quant aux études critiques du handicap, elles visent à déconstruire les diverses oppressions systémiques, à contribuer davantage à l'agentivité des personnes handicapées – notamment celles qui ont été historiquement minorisées (les femmes, les personnes racisées, les personnes de la diversité sexuelle et de genre) et à concevoir épistémologiquement le handicap non seulement comme une expérience sociale, mais aussi comme une manière de percevoir et de comprendre le monde qui mérite d'être considérée et reconnue (Leduc, 2025).

Aux croisements des études sourdes critiques et des études handicapées critiques

22 Les études sourdes critiques s'apparentent beaucoup aux études handicapées critiques, en réévaluant les paradigmes fondateurs, et en mettant de l'avant la subtilité de certains rapports de pouvoir (Kusters *et al.*, 2017). Les études sourdes et les études handicapées critiques présentent des similitudes, notamment dans leur critique du modèle médical et des normes capacitistes et audistes (Andersson *et al.*, 2010, dans Burch *et al.*, 2010 ; Leduc *et al.*, 2020), la revendication des droits fondamentaux des personnes concernées, la dénonciation des institutions oppressives, tout en se situant au croisement de la recherche et de l'activisme. Des mouvements militants ont ainsi contribué à la construction et à la valorisation de savoirs situés et expérientiels des personnes sourdes ou handicapées ainsi qu'à la mobilisation en matière de droits humains (O'Toole, 2010, dans Burch & Kafer, 2010).

23 Le croisement entre les études sourdes et les études handicapées critiques permet de mieux considérer les personnes aux identités multiples et ayant plusieurs handicaps, comme les personnes sourdes-aveugles (Andersson & Burch, 2010, dans Burch & Kafer, 2010). Ces intersections permettent de prendre en compte à la fois des réalités globales et des contextes spécifiques – qu'ils soient culturels, géographiques ou liés aux systèmes de soins (*ibid.*). Cette approche invite à élargir les frontières ontologiques et épistémologiques des cadres théoriques (Brueggemann, dans Burch & Kafer, 2010) en les faisant évoluer vers une perspective multidimensionnelle et non monolithique.

24 Ce balisage théorique permet de mieux informer les postures ontologique, épistémologique et méthodologique de ce projet de recherche. Mais avant de poursuivre avec la méthodologie de recherche, il est toutefois important de noter que la littérature francophone dans le champ des études handicapées critiques continue à se développer, mais qu'elle demeure en retard par rapport au monde anglophone (Bérubé, 2023). La construction de savoirs francophones, mais égale-

ment en langues des signes, reste donc une nécessité et nous ne pouvons qu'espérer davantage de contributions dans le domaine.

Devis méthodologique

25 La méthodologie de notre recherche s'articule autour d'une posture épistémologique située et d'une approche qualitative reposant sur une revue de la littérature, la tenue d'entrevues et une analyse thématique des données récoltées.

Une posture épistémologique située

26 En ce que nous sommes trois chercheures sourdes, nous avons décidé d'ancrer la perspective épistémologique de cette recherche dans les savoirs situés (Juteau-Lee, 1981 ; Hartsock, 1983 ; Smith, 1999 ; Mohanty, 1988, 1987 ; Haraway, 2009). Cette posture se fonde sur l'expérience minorisée et les savoirs expérientiels en tant qu'assises de la construction de savoirs scientifiques.

27 L'expérience n'est pas quelque chose que les individus *ont* ou *font*, mais ce par quoi se constituent les sujets (Scott, 1991). En ce sens, elle désigne « le processus par lequel […] la subjectivité est construite » (De Lauretis, 1984, p. 159). D'une certaine façon, élaborer des savoirs en ayant recours au savoir expérientiel permet « de contrer le fait qu'on parle à notre place ou d'être "altérisé·e" de façon stéréotypée » (Pickering, 2008, p. 20). Comme le souligne Véro Leduc,

> C'est notamment à partir de l'absence, de la minorisation ou de l'altérisation de certains groupes sociaux au sein des représentations et de l'économie des savoirs que des auteur·es dans le champ des études critiques sourdes, handicapées, queer et féministes mobilisent la notion d'expérience, et plus précisément, les savoirs expérientiels. (Leduc, 2016, p. 71)

28 Il ne s'agit pas d'une posture si nouvelle. Déjà au début du XXe siècle, Max Weber reconnaît que notre façon d'appréhender et de connaître la réalité est forgée par ce qui est « historiquement significatif à nos yeux » (Weber, 1983, p. 99). Au fil du temps, plusieurs courants de pensée se posent en porte-à-faux avec les perspectives scientifiques classiques positivistes et leurs postulats d'objectivité universelle et de

neutralité, inaugurant de nouveaux paradigmes épistémologiques et de nouvelles conceptions de la normativité scientifique (Popper, 1934 ; Kuhn & Meyer, 1983 ; Berger & Luckmann, 2016 ; Alvesson & Skoldberg, 2009 ; Freitag, 1987 ; Granger, 1999). Entre autres, des perspectives féministes dénoncent l'androcentrisme et l'eurocentrisme dans l'histoire de la production de connaissances, faisant valoir que toute connaissance est « partielle et partiale » (Juteau-Lee, 1981), ainsi que socialement et historiquement située (Dorlin, 2009 ; Haraway, 1988, 2009 ; Harding, 1986, 1987, 1991 ; Hartsock, 1983 ; Hirschmarm, 1998 ; Juteau-Lee, 1981 ; Ollivier et Tremblay, 2000). Le concept de point de vue situé incite ainsi à reconnaître l'influence qu'ont nos contextes sociaux et culturels sur nos savoirs (Smith, 1999).

29 L'approche des savoirs situés (Hartsock, 1983 ; Haraway, 1988) met l'accent sur les « liens étroits entre la théorie et la lutte des groupes dominés pour la reconnaissance de leurs points de vue » (Ollivier & Tremblay, 2000, p. 5). Toutefois, malgré la richesse des perspectives des personnes minorisées, rien ne les exempte d'un « réexamen critique » (Haraway, 2009, p. 336-337). De fait, être minorisé·e n'est pas une condition suffisante ni à la prise de conscience, ni à une vérité justifiée par l'argument de l'oppression (Haraway, 1988 ; Felski, 1989 ; Wendell, 1996). Les savoirs situés, issus des expériences, constituent l'une des voies, parmi d'autres, pour interpréter le monde. Ainsi, lorsqu'ils sont mobilisés comme outil analytique ou posture épistémique, leur usage ne saurait se dispenser d'une réflexivité critique, (Pickering, 2008 ; Lawler, 2008, cités par Leduc 2016).

30 En adoptant une posture épistémologique située, nous reconnaissons partager certaines réalités vécues par plusieurs personnes sourdes, tel que les défis dans les communications avec les personnes entendantes ou encore les stratégies mobilisées pour faire face aux obstacles et à l'oppression. En effet, en dépit de la diversité de nos parcours académiques ainsi que des différents modes de communication utilisés au quotidien, nous partageons un constat commun avec les participant·es à la recherche, issu·es de différents pays : une série de difficultés institutionnelles s'impose aux personnes sourdes tout au long de leurs trajectoires universitaires, notamment l'expérience de l'audisme systémique et de la discrimination linguistique. Fait à la fois révélateur et paradoxal : dans le cadre même de cette recherche portant sur l'éthique, nous avons été confrontées à des obstacles

financiers entourant les services d'interprétation entre langues des signes et langues orales, entravant la diffusion de nos résultats lors de conférences ou d'ateliers. Adopter une telle posture située permet de ne pas individualiser les expériences des personnes sourdes afin de les replacer dans un contexte systémique. Ce positionnement est pour nous nécessaire pour mettre de l'avant les problèmes rencontrés – ne relevant pas des situations personnelles, mais bien de logiques structurelles, et rendre compte des dynamiques de pouvoir et d'exclusion à l'œuvre. La résonance entre nos postures de chercheures et celles des participant·es permet de réfléchir aux façons dont les postures – qu'elles soient sourdes ou entendantes, influencent la construction des savoirs.

Une recherche qualitative

31 La première phase de notre recherche a consisté en une revue de littérature sur la surdité et les enjeux éthiques en matière de recherche avec les personnes sourdes. Cet état des lieux a permis d'identifier les pratiques existantes ainsi que les lacunes concernant les personnes sourdes dans le monde de la recherche. La deuxième phase a pris forme à travers des entretiens semi-dirigés réalisés avec des personnes sourdes impliquées dans les milieux académiques.

32 Nous avons privilégié un échange libre au sein des groupes, tout en maintenant une orientation commune autour de mêmes thèmes. Bien que les questions posées variaient légèrement d'une entrevue à l'autre, les questions principales portaient sur les expériences universitaires d'étudiant·es, de chercheur·es ou de professeur·es. Par la suite, les participant·es ont été invité·es à partager leurs points de vue sur les façons envisagées pour améliorer les pratiques en éthique de la recherche, en matière d'inclusion des personnes sourdes dans les projets de recherche, ainsi que dans le domaine des études sourdes. Enfin, ils et elles ont été amené·es à identifier les changements jugés plus urgents à mettre en œuvre dans les dix prochaines années.

33 L'échantillon non probabiliste comprend onze répondant·es, âgé·es de 31 à 52 ans, et issu·es de huit pays (Brésil, Canada, Espagne, États-Unis, France, Italie, Lituanie et Népal). Le profil sociodémographique des participant·es est diversifié. En ce qui concerne le genre, l'étude

compte huit participant·es et trois participants. Pour ce qui est du statut professionnel, on retrouve cinq étudiant·es des cycles supérieurs ayant d'autres professions en parallèle (deux à la maitrise et trois au doctorat), trois professeur·es, un chercheur·e et deux consultant·es. Plusieurs langues des signes et langues écrites forment les langues principales des participant·es : le français, la langue des signes française (LSF), l'anglais, la langue des signes américaine (ASL), le portugais, la langue des signes brésilienne (LIBRAS), le russe, la langue des signes russe (RSL), l'italien, la langue des signes italienne (LIS), le népalais, la langue des signes népalaise (NSL), l'espagnol, la langue des signes espagnole (LSE), le lituanien et la langue des signes lituanienne (LSL).

34 Par ailleurs, les participant·es proviennent de régions géographiques où les langues des signes ont des statuts différents. De fait, la reconnaissance officielle des langues des signes varie selon les contextes nationaux. Concernant les statuts linguistiques des langues des signes selon les pays, la Fédération mondiale des sourds (FMS) met régulièrement à jour la liste des reconnaissances juridiques des langues des signes nationales (FMS, 2025). En Lituanie, elle remonte à 1995, ce qui a permis d'intégrer la langue des signes lituanienne dans les services éducatifs et publics. Au Brésil, la langue des signes brésilienne (LIBRAS) a été reconnue en 2002, sa mise en œuvre étant précisée par un décret en 2005. En Espagne, la loi 27/2007 a consacré la reconnaissance officielle de la langue des signes espagnole, suivie en 2010 par la reconnaissance de la langue des signes catalane, en Catalogne. Au Népal, la langue des signes népalaise a été inscrite dans la constitution de 2015, puis reconnue dans la législation générale sur le handicap en 2017. Au Canada, la Loi canadienne sur l'accessibilité adoptée en 2019 reconnaît l'ASL, la LSQ et les langues des signes autochtones comme langues premières des personnes sourdes. Plus récemment, en Italie, la langue des signes italienne a été officiellement reconnue le 19 mai 2021. En revanche, pour la France concernant la LSF et pour les États-Unis concernant l'ASL, aucune information précise sur une reconnaissance légale n'est indiquée sur le site de la FMS.

35 Cinq entretiens enregistrés sur vidéo ont été réalisés entre novembre 2023 et février 2024, en langue des signes américaine (ASL), en langue des signes française (LSF) et en signes internationaux

(IS) via Zoom. À la suite d'une traduction des résultats en français et en anglais par le biais des verbatims, une analyse thématique a permis de dégager les principaux enjeux.

36 Les participant·es ont pu choisir de rendre publique leur identité par l'utilisation du nom et prénom au complet ou seulement du prénom, ou de rester anonymes, en accord avec l'approche participative de la Chaire de recherche du Canada sur la citoyenneté culturelle des personnes sourdes. Cette démarche reflète un changement de paradigme dans la reconnaissance des contributions des groupes minorisés. En effet, le « Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) […] encourage les chercheur·es à envisager la possibilité´ de divulguer l'identité des personnes participant à une recherche lorsque celles-ci sont consentantes. Cela permet de reconnaître leur contribution à la construction des savoirs » (Leduc *et al.*, 2020, p. 20). Les noms avec un astérisque * indiquent des pseudonymes attribués aux participant·es souhaitant rester anonyme.

37 Les citations apparaissant dans la prochaine section correspondent à des traductions des langues des signes (LSF, IS et ASL) en français écrit pour contribuer à la production et l'accessibilité du savoir francophone. Chaque citation a été approuvée par les participant·es concerné·es.

Présentation et discussion des résultats

38 Les résultats de notre étude révèlent plusieurs enjeux en matière d'éthique de la recherche, ainsi que des défis rencontrés par les chercheur·es et étudiant·es sourd·es dans les milieux académiques. Ils mettent également en exergue l'existence d'une forte discrimination de pouvoir, en fonction du statut d'étudiant·e, de chercheur·e ou de professeur·e. L'analyse thématique a fait émerger le constat qu'une grande majorité des participant·es sont confronté·es à des enjeux d'oppression systémique, ce qui leur impose une forme de stress minoritaire dans le milieu universitaire, souvent au détriment de leur santé mentale.

39 La présentation des résultats et la discussion est articulée autour des thèmes suivants : l'autodétermination linguistique, la surcharge mentale et la « taxe sourde », le stress minoritaire et l'acculturation sourde, et enfin, l'accessibilité systémique.

Autodétermination linguistique : un droit encore contesté

40 L'ensemble des participant·es a souligné le rôle clé des interprètes dans la réussite de leur parcours académique et professionnel. Leurs témoignages indiquent des expériences récurrentes de dysfonctionnements institutionnels relatifs à la gestion des services d'interprétation, entravant ainsi leur pleine participation aux activités universitaires.

41 Dans certaines universités, l'organisation des interprètes en langue des signes est entièrement définie par l'étudiant·e concerné·e et constitue une contrainte supplémentaire. C'est le cas de Mona, doctorante en éducation, qui a dû elle-même recruter et coordonner les interprètes tout au long de ses études, en collaboration avec les enseignant·es. Plus de trente interprètes différents sont intervenu·es, ce qui a eu un impact sur la qualité de l'interprétation et l'accessibilité au contenu des cours, en fonction des compétences linguistiques et des formations des interprètes engagé·es :

> Mes pensées, mes opinions et ma façon de penser, ainsi que ma façon de parler [i.e. la voix de l'interprète], changent à chaque fois que j'ai un·e nouvel·le interprète, ce qui crée souvent des malentendus dans la communication. J'ai besoin que certaines conditions soient égales, que j'aie les mêmes droits et que je puisse étudier normalement, comme les autres. (Mona)

Elle explique comment se traduit l'incompréhension de la part de son université quant à la nécessité d'une interprétation qui soit précise et en adéquation avec le jargon universitaire, tout en correspondant à la rigueur du parcours doctoral : « L'université ne comprend pas cette situation, elle pense qu'en recrutant un·e interprète, elle répond à tous mes besoins. Les interprètes ne sont pas des "intelligences artificielles", iels ne sont pas tous les mêmes » (Mona).

42 Participant à une autre entrevue de groupe, Arjun, doctorant en linguistique des langues des signes, raconte une situation similaire, alors que son université d'attache s'est montrée réticente à signer un contrat avec un interprète indépendant. L'institution argumentait que cette façon de procéder entrait en contradiction avec ses politiques financières, lesquelles prescrivent que leurs contrats ne soient conclus qu'avec des organisations ou des entreprises. La persistance de cette incompréhension des besoins spécifiques des chercheur·es et des étudiant·es sourd·es a incité Arjun à négocier avec l'administration de l'université, réussissant enfin à la convaincre de reconsidérer sa position :

> Ils pensent que le problème est résolu une fois qu'ils ont signé [le contrat d'embauche des interprètes], mais ils ne connaissent pas mes besoins spécifiques. Ils ne comprennent pas mes difficultés. J'ai donc dû négocier avec eux, leur expliquer mes besoins pour qu'ils puissent être flexibles, obtenir une exception, une autorisation spéciale pour mon cas, pour signer [m'exprimer en langue des signes] avec l'interprète de mon choix. Et finalement, c'est bon. (Arjun)

43 Le choix de l'interprète a un effet immédiat sur le déroulement universitaire et la reconnaissance par les pairs. Anastasia Lekontseva, étudiante au master de design, communication visuelle et multimédia, souligne à quel point il importe de bien choisir son interprète pour avoir une expérience positive. Durant l'entrevue, elle a expliqué les impacts négatifs qu'elle a vécu lorsqu'on lui a attitré un interprète dont le niveau ne convenait pas aux exigences de son cursus, ce qui a influencé la perception des étudiant·es et des enseignant·es à son égard : « Cela a eu un impact énorme sur la façon dont les étudiant·es et les enseignant·es me percevaient. Je me sentais inférieure à tout le monde à cause des compétences linguistiques de l'interprète » (Anastasia Lekontseva).

44 Anastasia a aussi relaté un incident particulier concernant une université européenne où elle a réalisé ses études. Elle avait un interprète qui ne possédait pas le niveau de compétences requises et a demandé au bureau d'accueil des étudiant·es en situation de handicap de le changer. Lorsque l'interprète a pris connaissance de sa demande, il lui a alors répondu : « Je suis désolé, mais je ne peux pas ramener l'interprétation à votre niveau ». Pour cette participante,

cela lui laissait entendre qu'elle était elle-même le problème et que « son niveau » n'était pas digne de la culture de cette université. Bien que le bureau soit intervenu et ait par la suite résolu la situation, Anastasia insiste sur le fait que de telles situations ne devraient jamais se produire.

45 En ce sens, un·e professeur·e, Maxime*, soulève la question délicate de l'embauche des interprètes :

> Qui sélectionne les interprètes ? Comme [l'organisation] n'est pas bilingue [langue orale et langue des signes], elle n'a aucun moyen de savoir si l'interprétation est adéquate. Les gens semblent croire que l'interprétation n'est qu'une simple translittération, et qu'elle peut donc être assurée par n'importe quelle personne bilingue. À cause de cette idée fausse, l'organisation pense que si elle a engagé quelqu'un pour interpréter et qu'elle le rémunère, elle remplit son obligation légale d'accommodement. Or, l'interprétation ne se résume pas à la connaissance des deux langues. L'accès n'est pas assuré si l'interprétation est inadéquate. Même la personne sourde ne peut pas savoir avec certitude si sa confusion est due à la difficulté du sujet ou à la mauvaise qualité de l'interprétation. (Maxime*)

Iel ajoute que les statuts précaires, comme celui du personnel d'enseignement en période de probation ou des professeur·es n'ayant pas encore leur permanence, rend plus difficile la possibilité de s'exprimer, en particulier lorsqu'il s'agit de signaler un problème ou de faire valoir ses besoins. Maxime* rappelle les privilèges liés à la titularisation : « Une personne en situation précaire peut hésiter à dire qu'elle est confuse [par l'interprétation en langue des signes], de sorte que la mauvaise interprétation ne soit jamais signalée ».

46 Mélanie partage une expérience similaire qui confirme l'importance du privilège de statut. Cette étudiante en art et sociologie a vu la dynamique de pouvoir évoluer, une fois devenue doctorante. Elle explique :

> J'ai vraiment de la chance avec les interprètes, car pour le contrat de doctorat, je n'ai pas de statut d'étudiante, mais plutôt celui d'employée dans mon université. Donc j'ai un rôle à l'université, ce qui signifie des moyens financiers plus larges et plus accessibles. Au début [en tant qu'étudiante], je n'avais pas le choix de l'interprète,

> c'est la mission handicap qui choisissait, et il y a eu beaucoup de problèmes [...]. Puis, je leur ai expliqué qu'il vaut mieux que je choisisse moi-même les interprètes, et que ces dernières envoient la facture pour éviter les complications administratives. (Mélanie)

Ces multiples barrières contribuent à freiner l'accès académique et à imposer une surcharge mentale, invisible et pourtant bien réelle. Ces expériences révèlent des formes d'oppressions – d'audisme et de linguicisme systémiques, qui contribuent à la sous-représentation des chercheur·es sourd·es par des obstacles linguistiques et par un manque d'accessibilité structurelle dans les milieux de la recherche. Ces obstacles, encore présents aujourd'hui, provoquent des disparités institutionnelles, ce qui rend compte du faible pourcentage de personnes diplômées sourdes aux États-Unis, comme l'ont signalé O'Brien et Emery (2014). Bien que cette étude date, ses conclusions restent d'actualité. Par ailleurs, les langues des signes sont encore perçues comme inférieures et continuent de souffrir d'un manque de reconnaissance adéquate sur les plans gouvernemental et législatif (Murray *et al.*, 2023). Malgré la reconnaissance officielle des statuts linguistiques par divers États, ce droit demeure largement théorique.

47 La question des interprètes entre langues orales et langues des signes s'inscrit dans un enjeu plus vaste, celui de disparités institutionnelles occasionnant surcharge mentale et pénalités pour les personnes sourdes, lesquelles constituent une forme de taxe sourde.

Persistance des disparités institutionnelles : surcharge mentale et taxe sourde

48 Certain·es participant·es témoignent de disparités dans la manière dont les universités prennent en charge les besoins des étudiant·es et chercheur·es sourd·es. Ces différences touchent aussi bien la qualité des services d'interprétation que les communications internes que l'accompagnement individualisé. En l'absence de cadre unifié, le soutien offert dépend souvent du degré de sensibilisation et de sensibilité du personnel en place, rendant l'expérience des personnes sourdes très variable.

49 Marta Muñoz Siguenza, étudiante au master de droit en Espagne, a fréquenté deux universités et a remarqué des différences importantes dans la façon dont les personnes sourdes sont accueillies :

> D'après mon expérience dans deux universités différentes, les règlements et procédures étaient les mêmes, mais l'attitude du personnel différait. Dans l'une, le personnel avait une attitude clairement paternaliste et discriminatoire ; dans l'autre, en revanche, l'accueil des personnes sourdes était beaucoup plus positif, empathique et proactif. Cela montre que le succès des mesures d'accessibilité dépend en grande partie de l'implication, de l'empathie et de la formation du personnel. (Marta Muñoz Siguenza)

50 Anastasia Lekontseva souligne également l'absence de véritable dialogue avec les personnes sourdes dans la mise en œuvre des mesures d'équité. Son université a proposé des solutions qu'elle considère inadaptées et ce, même si l'institution prétendait comprendre les besoins des personnes sourdes. Elle relate ainsi les propos de la personne en charge de la mission handicap : « Oh, nous savons ce dont vous avez besoin : un microphone spécial à connecter à votre système FM, etc. ». Anastasia en était déconcertée : « Ils avaient déjà décidé de ce dont j'avais besoin, sans nécessairement me consulter. Ouch, c'est déroutant ». Comme l'explique Marta, fournir un service aux personnes handicapées ne suffit pas :

> Comme on peut le constater, même si les universités peuvent offrir des services de soutien, la qualité de ces services dépend en grande partie de l'attitude du personnel de l'établissement. La simple existence de programmes destinés aux étudiants handicapés ne garantit pas qu'ils soient bien conçus ou correctement mis en œuvre. (Marta)

Cette étudiante en appelle à une garantie d'accessibilité égale dès le départ et invite l'université à se préparer à répondre à ces besoins en matière d'aménagement.

51 Comme le souligne Octavian Robinson, les universités devraient préconiser une attention particulière aux façons de mieux servir les personnes sourdes, « en veillant à ce que leurs services soient actualisés et adaptés à leurs besoins », tout en insistant sur l'importance

qu'elles se montrent ouvertes et flexibles. Pour Mona, « l'université devrait être une alliée et ne pas laisser l'étudiant·e seul·e dans ce processus ».

52 Un autre facteur d'iniquité réside dans la question du financement des services d'interprétation et de traduction. Mélanie témoigne des difficultés qu'elle a dû surmonter pour obtenir des mesures d'équité adéquates. Elle confie que son université n'a pris en charge que l'interprétation de certains de ses cours ou des informations, mais que cela n'était pas suffisant :

> Lorsqu'il s'agit de traduire de la LSF vers le français – par exemple pour transcrire des entrevues en LSF ou dispenser des cours à des entendant·es non signant·es – il est difficile d'obtenir des financements. La mission handicap a essentiellement pour rôle de m'aider à accéder aux informations fournies par l'université. En revanche, quand il s'agit de produire du savoir dans ma langue, les financements sont quasiment inexistants. (Mélanie)

Les résultats de recherche font ainsi ressortir plusieurs disparités institutionnelles qui se traduisent par une surcharge mentale pour les personnes sourdes. En ce sens, Leeson *et al.* (2016) remarquent que les frais d'interprétation peuvent représenter une part substantielle du budget des projets de recherche et ainsi générer une complexité administrative pour les personnes qui doivent s'en occuper elles-mêmes.

53 Dans ce contexte, les expériences rapportées par plusieurs participant·es peuvent être analysées à travers le prisme de la « taxe sourde » (*deaf tax*), un concept développé en s'inspirant de la « taxe des minorités » (*minority tax*) (Rodríguez *et al.*, 2015). Ce dernier désigne « les responsabilités supplémentaires imposées aux professeur·es issu·es de minorités au nom des efforts visant à atteindre la diversité » (Rodríguez *et al.*, 2015, p. 1). La taxe sourde réfère donc plus précisément aux coûts émotionnels, sociaux et pratiques auxquels les personnes sourdes sont confrontées en raison de leur surdité ou de l'audisme systémique (Aldalur *et al.* 2022).

54 Ces éléments, bien qu'invisibles dans les formes d'évaluations classiques de la qualité de l'enseignement et des travaux de recherche universitaire, ont un impact direct sur la concentration, la disponibi-

lité mentale et la progression des carrières. Fabrice Bertin, docteur en histoire à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) à Paris, évoque la lourdeur de la gestion des mesures d'équité et de l'isolement :

> Nous devons toujours nous justifier, expliquer… Elles [les personnes entendantes] se concentrent sur la recherche, alors que nous, on doit gérer plusieurs tâches à la fois, et en plus, il y a l'isolement… Oui, on reste souvent isolé·es, et c'est vraiment grave. (Fabrice Bertin)

Mélanie partage cette expérience d'isolement en milieu de recherche :

> J'ai fait l'erreur de choisir une université où il n'y a pas de doctorant·es sourd·es signant·es. Ma santé mentale a souffert de cet isolement. Il est donc essentiel de s'entourer de personnes sourdes ou signantes. (Mélanie)

55 À l'isolement, s'ajoutent la pression et le temps supplémentaires nécessaires pour accomplir les tâches académiques. En ce sens, une professeure a confié qu'elle passait de nombreuses heures à vérifier la disponibilité d'un interprète et à s'assurer qu'il disposait des informations nécessaires pour son travail. Le travail mobilisé pour remplir l'obligation légale de l'employeur d'accommoder l'employé·e incombe essentiellement à la personne sourde elle-même. Lorsqu'elle a calculé le nombre d'heures nécessaires à cette tâche, elle est arrivée à un nombre équivalant à la préparation et la prestation d'un cours entier :

> Fort de cette information, mon doyen a accepté de supprimer un cours de ma charge de travail. Le doyen préférerait qu'il existe une formule systématique pour l'aménagement, mais il était prêt à procéder à un ajustement individuel en attendant qu'elle soit mise en place. (Maxime*)

56 Emma*, une autre professeure, souligne que cette exigence de performance permanente est souvent intériorisée :

> Tous ces gens [les doctorant·es sourd·es] ont un niveau de compétence extrême, ils sont « surqualifiés », « exceptionnels ». […] [Dans notre pays], pour obtenir un doctorat, les personnes sourdes

> doivent être des « superhéros », des stars. En comparaison, les personnes entendantes peuvent être moyennes, elles peuvent appartenir à une « continuité » (dans le sens intellectuel et éducatif du terme). Elles n'ont pas besoin d'être très qualifiées pour devenir des super-héroïnes, etc. Elles peuvent réussir sans cela. Ce n'est pas équitable. (Emma*)

57 Ce déséquilibre structurel s'inscrit également dans un contexte de méconnaissance globale des réalités linguistiques et sociales propres aux personnes sourdes. On estime que plus de 90 % des enfants sourds naissent dans des familles entendantes, ce qui signifie que la langue des signes n'est pas toujours transmise naturellement (Bedoin, 2018 ; Ladd, 2003). L'orientation majoritaire vers des modèles médicaux ou technologiques de « compensation » ou de « réparation » de la surdité (Bedoin, 2018 ; Ladd, 2003 ; Meynard, 2010) contribue à invisibiliser leurs besoins spécifiques en termes d'accessibilité linguistique.

58 Ces fractures linguistiques rendent souvent difficile la reconnaissance des besoins en interprétation ou en termes de mesures d'équité, qui restent mal compris ou pris en compte de façon insuffisante. Ces éléments contribuent à générer une surcharge mentale qui s'inscrit dans un climat plus large de vulnérabilité. C'est dans ce contexte que des notions comme le stress minoritaire et le stress d'acculturation permettent d'éclairer les expériences des personnes sourdes dans le milieu académique.

Le stress minoritaire et l'acculturation sourde : la charge invisible des universitaires sourd·es

59 Les oppressions systémiques ne résultent pas simplement de l'effet d'un environnement inadapté aux besoins de chaque personne : elles sont le produit d'un système audiste et linguisciste, qui ne reconnaît ni la diversité des profils des personnes sourdes, ni les langues des signes en tant que langues à part entière dans la production du savoir académique. Cette tension constante entre les exigences de performance et les ressources de production pour y faire face correspond

au stress minoritaire, tel que défini par Meyer et exposé dans la section théorique.

60 Une doctorante raconte une situation témoignant de cette difficulté : alors qu'elle avait préparé un cours sur l'intersectionnalité et le handicap, l'interprète, pourtant prévenu·e à l'avance, a annulé sa présence au dernier moment. L'interprète engagé·e a alors répondu à la doctorante, paniquée : « Mais vous pouvez parler, mettez vos appareils auditifs, c'est suffisant ». Cette réponse, perçue par cette participante comme une négation de son identité sourde, révèle l'exigence implicite d'adaptation constante qui lui est imposée en tant que personne sourde, tout en laissant apparaître le coût émotionnel découlant d'un environnement qui peine à reconnaître la complexité des parcours des personnes sourdes. Ce vécu résonne avec ce qu'Aldalur et Lawrence H. Pick (2022, 2023) appellent le stress d'acculturation sourde. Cette notion décrit la manière dont les personnes sourdes doivent constamment naviguer entre deux mondes : la culture sourde et la culture entendante. Cette acculturation, souvent contrainte, produit une tension identitaire permanente selon ces auteur·es. Les personnes sourdes adoptent ainsi des stratégies différenciées d'intégration, de séparation, d'assimilation ou de marginalisation en fonction de leurs interactions et des attentes sociales.

61 Maxime*, professeur·e, a relaté les enjeux rencontrés lors de sa mise en candidature pour divers postes de recherche :

> J'avais essuyé plusieurs refus à des postes, on m'avait refusé l'accès à un interprète pendant tout ou une partie de l'entretien, on m'avait posé des questions (illégales) telles que « si nous vous embauchons, devrons-nous également l'embaucher, ELLE [l'interprète] ? ». J'ai décidé que je devais essayer de me faire passer pour malentendante si je voulais obtenir un emploi. Mais les postes d'enseignant ont une période d'essai très longue. (Maxime*)

62 La justification permanente de la légitimité de ses besoins constitue un des mécanismes les plus insidieux du stress minoritaire : l'individu n'est pas simplement confronté à des obstacles, il doit sans cesse expliquer, argumenter, démontrer, et ce, parfois face à des interlocuteur·rices qui, loin de reconnaître la surcharge, la perçoivent comme

un effort « normal ». Certain·es participant·es soulignent également que cette exigence constante de justification auprès de la majorité n'est pas seulement due à la surdité, mais aussi à l'intersection d'autres identités, comme le fait d'être une femme dans un milieu patriarcal. Dans ce contexte, il est essentiel d'avoir des allié·es : « Avoir des allié·es signifie que je n'ai pas à me justifier », explique Emma.

63 Dominique*, étudiant·e au doctorat a partagé son point de vue sur cette nécessité de toujours devoir justifier les besoins d'accessibilité :

> Parfois, j'ai l'impression qu'ils veulent inclure les personnes sourdes pour montrer à la société que nous sommes là, que nous avons du potentiel. Mais en réalité, nous subissons beaucoup de pression, beaucoup de stress, car nous n'avons souvent qu'un seul interprète. […] C'est nous qui devons gérer le stress de l'accessibilité des échanges, sans avoir la liberté de recourir à d'autres options en cas de problème. (Dominique*)

64 Cette situation révèle l'écart entre les attentes académiques et les réalités des universitaires sourd·es. Derrière la reconnaissance symbolique des personnes sourdes dans l'université, se cache une absence de compréhension des mécanismes structurels qui renforcent leurs marginalisations. Le témoignage de Mona met d'ailleurs de l'avant l'impuissance face aux structures dominantes lorsqu'elle fait état de son expérience avec le service handicap. En effet, même si ce service consulte pourtant les personnes sourdes dès le début de leur parcours universitaire au sujet de leurs besoins, il échoue par la suite à les prendre en compte, les combler ou les respecter suffisamment. En conséquence, Mona a renoncé à solliciter son aide, « parce qu'ils [les employé·es du service handicap] sont impuissant·es, même pour changer le système ou avoir un impact. »

65 Par ailleurs, un·e professeur·e signale qu'il n'existe aucun cadre éthique protégeant les personnes sourdes contre des recherches menées par des personnes entendantes, contrairement à des politiques encadrant la recherche sur des groupes minoritaires telles que les peuples autochtones. Cette situation impose un fardeau supplémentaire aux chercheur·es sourd·es. Elle illustre ce constat en référant à un exemple tiré de son expérience personnelle :

> D'autres membres du corps professoral sont venus me solliciter pour faire l'objet de leurs recherches, participer à des groupes de discussion, trouver d'autres participant·es sourd·es ou même dénicher des interprètes. Ils ne demandent jamais d'apport professionnel ou scientifique sur le contenu de leur recherche, mais uniquement une assistance administrative ou une donnée pour faire avancer leur carrière académique. (Maxime*)

Les expériences partagées par les participant·es sont loin d'être des incidents isolés : elles révèlent l'existence des mécanismes d'exclusion systémique tels que l'audisme, le linguicisme et l'invisibilisation des droits des personnes sourdes dans leurs parcours académiques. Le stress qui en découle, qu'il soit minoritaire ou d'acculturation, est ainsi structurel, en ce qu'il s'inscrit dans les dynamiques organisationnelles au sein d'institutions académiques, à travers des rapports de pouvoir contribuant à la reproduction de ces mécanismes d'exclusion.

66 Il convient de noter que ces dynamiques ne se limitent pas uniquement aux personnes sourdes. En effet, elles peuvent être observées dans d'autres groupes marginalisés, au travers de dynamiques d'oppressions systémiques proches de celles décrites par les participant·es, et qui peuvent se manifester avec des caractéristiques différentes (par exemple, l'accessibilité architecturale, le manque de connaissances au sujet de la neurodivergence, etc.).

67 En plus de documenter plusieurs aspects des oppressions systémiques et du stress minoritaire, les participant·es ont proposé et partagé des éléments cruciaux pour permettre une meilleure accessibilité en milieu universitaire.

Vers une accessibilité systémique : pistes de solutions

68 Parmi les pistes de solutions pour favoriser une accessibilité qui soit systémique à l'université, le soutien des superviseur·es entendant·es et la prise en charge des frais d'interprétation par un système de financement équitable sont cités comme des élément-clés pour une expérience positive dans l'acheminement universitaire.

69 De fait, certains participant·es ont eu des expériences plus positives grâce à l'engagement de superviseur·es compréhensifs·ves. Sur onze personnes participantes, trois témoignent d'une situation satisfaisante à ce sujet. Marta Muñoz Siguenza, Octavian Robinson et Mona ont précisé que leurs situations sont « exceptionnelles » ou s'estiment « chanceuses » d'avoir pu compter sur un·e superviseur·e compréhensif·ve :

> Ils savaient que j'avais besoin d'au moins une personne avec qui je pouvais m'exprimer dans ma langue. Mon superviseur a pris sous son aile un autre étudiant qui maîtrisait parfaitement la langue des signes américaine, qui entendait mais qui était immergé dans la communauté des sourds (Octavian Robinson, professeur à l'Université d'État de l'Ohio et directeur du Centrer for ASL et Deaf Equity).

Ce dernier salue l'université pour avoir su reconnaître ses besoins en lui attribuant un binôme entendant, compétent en ASL, et qui lui a permis de progresser dans son cheminement au doctorat. Dans la même veine, Mona estime qu'avoir eu une superviseure compréhensive a contribué à ses succès : « Elle comprend parfaitement mes recherches, ce qui facilite grandement mon travail et me permet d'avancer en toute sérénité. »

70 Marta partage un sentiment similaire, expliquant que sa superviseure de mémoire s'était renseignée sur la surdité :

> Ma superviseure a déjà vérifié ce que signifie « Sourd » [avec une majuscule], et cela a été fait automatiquement. Il est très important que la personne qui me supervise lise et s'informe à ce sujet, qu'elle comprenne ce qu'est l'audisme ou ce que signifie être sourd·e, afin que je n'aie pas à l'expliquer. (Marta)

Ces situations restent exceptionnelles : il reste encore beaucoup de sensibilisation à faire pour que les gens œuvrant dans les milieux universitaires soient mieux informés et puissent collaborer de façon plus juste, équitable et épanouissante avec les personnes sourdes.

71 Les barrières financières et linguistiques affectent la quasi-totalité des pays et ne représentent pas un phénomène exclusif à une région géographique. À ce propos, Mona, qui a vécu en Finlande dans le

cadre de ses études, témoigne de l'efficacité du système finlandais, qu'elle considère exemplaire. Elle explique que le gouvernement finlandais prend en charge le financement des interprètes, ce qui permet à son avis d'éviter « de nombreuses disputes sur la répartition des coûts ». La langue des signes finlandaise a été légalement reconnue en 1995 (Loi 1995/969), et la langue des signes finno-suédoise en 2015, par l'Acte relatif aux langues des signes (FMS, 2025).

72 Prenant appui sur l'exemple de la Finlande et la prise en charge gouvernementale des coûts des services d'interprétation, professeur·e Maxime* recommande que le coût des mesures d'équité liées à l'interprétation soit financé au niveau national :

> Bien que toutes les universités aient le même devoir d'aménagement, le fait est que peu d'entre elles ont embauché des professeur·es sourd·es. À moins que des fonds supplémentaires ne soient alloués à ces universités, cela crée une pénalité financière pour l'embauche de professeurs sourds, les obligeant à puiser des fonds sur d'autres programmes pour couvrir les besoins d'aménagement. (Maxime*)

Au-delà de cet aspect financier, l'absence d'accommodements continue également de limiter la pleine participation des personnes sourdes à la production scientifique (Wilson & Winiarczyk, 2014). Cette exclusion a des implications éthiques profondes, remettant en question l'effectivité de la justice sociale d'un monde de la recherche largement dominé par les chercheur·es entendant·es.

73 En somme, la majorité des participant·es a souligné la nécessité de changements importants afin de rendre l'accessibilité systématique dans le milieu universitaire, notamment en offrant davantage de formation aux divers acteurs du monde universitaire et en invitant les institutions à se responsabiliser davantage dans la mise en œuvre de leurs politiques d'accessibilité et d'inclusion.

Conclusion

74 Menée en 2024-2025, la recherche « Élaborer des lignes directrices en éthique de la recherche avec les personnes sourdes » a permis d'explorer les principales lacunes et les enjeux dans les pratiques de recherches actuelles avec les personnes sourdes, d'identifier les

aspects éthiques importants pour faire de la recherche avec des personnes sourdes et de créer des lignes directrices pour la recherche avec les personnes sourdes. En complément du rapport de recherche (Bajard *et al.*, à paraître, 2026) et d'un autre article scientifique (Abdelmoumeni *et al.*, à paraître, 2025) abordant d'autres aspects du projet, cet article s'est penché plus particulièrement sur les principaux enjeux rencontrés par les chercheur·es sourd·es dans les milieux universitaires, et notamment sur l'oppression systémique et le stress minoritaire.

75 La revue de littérature fait ressortir les conditions requises pour mener une recherche équitable impliquant des personnes sourdes. Ainsi, les travaux de O'Brien (1992) et Harris *et al.* (2009) suggèrent de repenser les cadres épistémologiques et méthodologiques, afin de prendre en compte les rapports historiques d'oppression et de marginalisation. Cela peut être associé à « l'épistémologie sourde » de Hauser (2008), qui, selon lui, « ne peut être comprise sans reconnaître l'omniprésence de l'audisme et son impact sur les personnes sourdes » (p. 490). Les recherches participatives et communautaires, fréquemment recommandées par des auteur·es comme Singleton (2017) et McKee (2013), permettent d'impliquer activement les participant·es sourd·es ainsi que les chercheur·es sourd·es ou entendants·es, en valorisant les compétences culturelles et en adoptant une attitude humble face à la complexité interculturelle (McKee *et al.*, 2013), par exemple en reconnaissant leurs limites et privilèges, en écoutant davantage les communautés sourdes et en adaptant leurs pratiques aux besoins et aux expériences des participant·es.

76 Or, si ces approches contribuent à une meilleure équité dans la recherche, elles n'abordent que partiellement d'autres obstacles majeurs. En effet, les enjeux financiers liés aux mesures d'équité, telles que l'interprétation et la surcharge émotionnelle et mentale vécue par les personnes sourdes demeurent peu discutés dans la littérature, alors qu'ils constituent des freins importants relevés par les participant·es. Notre travail démontre que ces dernièr·es rencontrent d'importantes difficultés d'intégration dans le milieu académique, en raison de la méconnaissance de la culture sourde et du manque de mesures d'équité dans les milieux entendants dominants, ce qui les contraint à consacrer beaucoup de temps à des tâches administratives.

77 Cette étude a permis de dégager des pistes enrichissantes, ainsi que de nouveaux termes et des concepts ayant émergé lors de l'analyse des entretiens avec les participant·es, tels que le stress minoritaire et la taxe sourde. Ces expériences sont ressorties de leurs témoignages et révèlent des aspects souvent négligés dans les considérations pratiques.

78 L'inadéquation des structures universitaires aux réalités linguistiques et culturelles des personnes sourdes demeurent encore largement ignorés des administrations. D'ailleurs, la gestion du temps par les universitaires sourd·es, notamment en ce qui concerne le « temps perdu » induit par la lenteur institutionnelle dans une société productiviste, demande une attention particulière. Ce phénomène s'inscrit dans une critique plus large des normes temporelles dominantes, qui fait écho à la théorie des temporalités handicapées (*crip time*). Celles-ci interrogent les injonctions à la productivité, à l'efficacité et à la linéarité afin de révéler les logiques capacitistes à l'œuvre au sein des institutions universitaires (Kafer, 2013 ; Leduc *et al.*, 2020 ; Sheppard, 2020).

79 Mobiliser le concept de temporalités handicapées pour repenser les temporalités sourdes permettrait à la fois de rendre visibles des expériences souvent reléguées à la marge, et de questionner en profondeur l'organisation temporelle des institutions universitaires. Cette perspective critique de la temporalité entendante normative permettrait possiblement de valoriser une éthique du soin, de l'attention et de la durabilité. Dans cette optique, Moya Bailey (2021) propose une « éthique du rythme » ou « ethic of pace », qui préconise l'adoption d'un rythme lent et durable pour résister aux impératifs capitalistes. Elle écrit ainsi : « Nous devons changer de cap et modifier notre façon de nous rapporter les uns aux autres. Nous devons ralentir pour survivre » (Samuels & Freeman, 2021, p. 296).

80 Les temporalités handicapées forment une proposition épistémologique et politique prometteuse pour envisager autrement le temps dans le monde universitaire, et ce, dans une perspective plus éthique. Cela permettrait possiblement la prise en compte de la diversité des corps, des identités et des rythmes de vie, plutôt que d'exiger sans cesse l'adaptation de chacun·e à une normativité temporelle capaci-

tiste et audiste, souvent au détriment de la santé mentale des chercheur·es et étudiant·es sourd·es.

Remerciements

81 Nous remercions chaleureusement les participant·es pour leur confiance et leur engagement dans cette recherche. Nos remerciements vont également à l'équipe de la Chaire – Sara Houle, Sarah Heussaff, Marieke Hassell-Crépeau, Sendy-Loo Emmanuel et Marie Achille – pour la révision du texte, ainsi qu'aux évaluateur·trices pour leurs retours constructifs. Nous reconnaissons le soutien financier du Programme des chaires de recherche du Canada, du Programme d'aide financière à la recherche et à la création de l'UQAM (PAFARC). Enfin, nous saluons l'implication et la détermination de notre équipe de recherche, des facteurs clés dans la concrétisation de cette démarche.

Abdelmoumeni Pierini, Laure, Bajard, Victoire, & Leduc, Véro. (à paraître, 2025). Enjeux de suprématisation et d'extractivisme : Repenser l'éthique de la recherche avec les communautés sourdes. *Ethica*.

Albrecht, Gary L., Ravaud, Jean-François, & Stiker, Henri-Jacques. (2001). L'émergence des *disability studies* : État des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43–73. https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1535

Aldalur, Aileen, & Pick, Lawrence H. (2022). Development of the multidimensional inventory of Deaf acculturative stress. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 27(4), 408–422. https://doi.org/10.1093/deafed/enac016

Aldalur, Aileen, & Pick, Lawrence H. (2023). Acculturative stress, mental health, and well-being among deaf adults. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 28(4), 387–398. https://doi.org/10.1093/deafed/enad015

Aldalur, Aileen, Hall, Wyatte C., & DeAndrea-Lazarus, Ian A. (2022). No taxation without representation: Addressing the "Deaf Tax" in academic medicine. *Academic Medicine*, 97(8), 1123–1127. https://doi.org/10.1097/acm.0000000000004685

Alvesson, Mats, & Sköldberg, Kaj. (2009). (Post-)Positivism, social constructionism, critical realism: Three reference points in the philosophy of science. In Mats Alvesson & Kaj Sköldberg, *Reflexive Methodology: New Vistas for Qualitative Research* (3rd ed., pp. 19–67). Sage.

Andersson, Yerker, & Burch, Susan. (2010). Deaf and disability studies: A

conversation with Yerker Andersson. In Susan Burch & Alison Kafer (eds.), *Deaf and Disability Studies: Interdisciplinary Perspectives* (pp. 193–203). Gallaudet University Press. https://doi.org/10.2307/j.ctv2rr3dgr

Bailey, Moya. (2021). The Ethics of Pace. *South Atlantic Quarterly*, 120(2), 285–299. https://doi.org/10.1215/00382876-8916032

Bajard, Victoire, Abdelmoumeni Pierini, Laure, & Leduc, Véro. (To be published, 2026). *Pratiques éthiques de la recherche impliquant des personnes sourdes* [Research report, Chaire de recherche du Canada sur la citoyenneté culturelle des personnes sourdes et les pratiques d'équité culturelle, Université du Québec à Montréal].

Balard, Arnaud. (2009). *Manifeste, le surdisme*. ArnaudBalard https://www.arnaudbalard.com/manifeste-surdisme

Baril, Alexandre. (2018). Les personnes suicidaires peuvent-elles parler ? Théoriser l'oppression suicidiste à partir d'un modèle sociosubjectif du handicap. *Criminologie*, 51(2), 189–212. https://doi.org/10.7202/1054240ar

Baruch, Grace K., Biener, Lois, & Barnett, Rosalind C. (1987). Women and gender in research on work and family stress. *American Psychologist*, 42(2), 130–136. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0003-066X.42.2.130

Bauman, H-Dirksen L. (2004). Audism: Exploring the metaphysics of oppression. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(2), 239–246. https://doi.org/10.1093/deafed/enh025

Bauman, H-Dirksen L., & Murray Joseph J. (2009). Reframing: From hearing loss to deaf gain. *Deaf Studies Digital Journal*. https://www.researchgate.net/publication/264845480_Reframing_From_Hearing_Loss_to_Deaf_Gain

Bauman, H-Dirksen L., & Murray Joseph J. (Eds.). (2014). *Deaf Gain: Raising the stakes for human diversity*. University of Minnesota Press. https://www.upress.umn.edu/9780816691227/deaf-gain/

Bedoin, Diane. (2018). *Sociologie du monde des sourds*. La découverte. https://www.editionsladecouverte.fr/sociologie_du_monde_des_sourds-9782707193155

Berger, Peter, & Luckmann, Thomas. (2016). The social construction of reality. In Peter Berger, Thomas Luckmann (Eds.), *Social Theory Re-wired* (2nd ed., pp. 110–122). Routledge.

Bertin, Fabrice. (2010). *Les sourds : Une minorité invisible*. Autrement.

Bérubé, Patricia. (2023). Entre *disability studies* et études sur le handicap : 40 ans d'enjeux d'accès, de traduction et d'éducation. *Canadian Journal of Disability Studies*, 12(2),177–202. https://doi.org/10.15353/cjds.v12i2.1015

Blais, Marguerite, & Desrosiers, Jules. (2003). *Quand les sourds nous font signe. Histoires de sourds*. Le Dauphin Blanc.

Botha, Monique, & Frost, David M. (2018). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20–34. https://doi.org/10.1177/2156869318804297

Brueggemann, Brenda Jo. (2010). The tango: Or, what deaf studies and disability studies do-do. In Susan

Burch, & Alison Kafer (Eds.), *Deaf and Disability Studies: Interdisciplinary perspectives* (pp. 245–261). Gallaudet University Press.

Burch, Susan, & Kafer, Alison (Eds). (2010). *Deaf and Disability Studies: Interdisciplinary perspectives*. Gallaudet University Press.

Cantin, Yann. (2018). Pierre Desloges le regard sourd du 18e siècle. Autour des Observations d'un sourd et muet (1779). *Dix-huitième siècle*, 50(1), 357–371. https://doi.org/10.3917/dhs.050.0357

Cantin, Yann, Encrevé, Florence, & L'Huillier, Marie-Thérèse. (2019). The societal and political recognition of french sign language (LSF) in France: 1970–2018. In Maartje De Meulder, Joseph J. Murray, & Rachel L. McKee (Eds.), *The Legal Recognition of Sign Languages: Advocacy and outcomes around the world* (pp. 145–158). Multilingual Matters. https://doi.org/10.21832/9781788924016-011

Catala, Amandine, Faucher, Luc, & Poirier, Pierre. (2021). Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement: A relational account of epistemic agency. *Synthese*, 199, 9013–9039. http://dx.doi.org/10.1007/s11229-021-03192-7

Clark, Rodney, Anderson, Norman B., Clark, Vernessa R., & Williams, David R. (1999). Racism as a stressor for African Americans: A biopsychosocial model. *American Psychologist*, 54(10), 805–816. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0003-066X.54.10.805

Calvet, Louis-Jean. (1974). Linguistique et colonialisme : Petit traité de glottophagie. Payot.

Crow, Thomas E. (1996). *Modern Art in the Common Culture*. Yale University Press.

Davis, Lennard J. (2013). *The Disability Studies Reader* (4th ed.). Routledge. https://doi.org/10.4324/9780203077887

Delaporte, Yves. (2002). *Les sourds c'est comme ça ! Ethnologie de la surdimutité*. Éditions de la Maison des sciences de l'homme. https://doi.org/10.4000/books.editionsmsh.4134

De Lauretis, Teresa. (1984). *Alice Doesn't: Feminism, semiotics, cinem.* Indiana University Press.

De Meulder, Maartje. (2015). The legal recognition of sign languages. *Sign Language Studies*, 15(4), 498–506. https://dx.doi.org/10.1353/sls.2015.0018

De Meulder, Maartje, Murray, Joseph J., & McKee, Rachel L. (Eds.). (2019). *The Legal Recognition of Sign Languages: Advocacy and outcomes around the world.* Multilingual Matters & Channel View Publications. https://www.jstor.org/stable/jj.22730579

Dorlin, Elsa. (2009). Savoirs situés et épistémologie du point de vue. *La Revue des livres*, (4). Retrieved April 7, 2025, from https://www.revuedeslivres.fr/donna-haraway-manifeste-postmoderne-pour-un-feminisme-materialiste-elsa-dorlin

Dubuisson, Colette, & Grimard, Christiane. (2010). Développement de l'identité sourde : Point de vue linguistique. In Charles Gaucher, & Stéphane Vibert (Ed.), *Les sourds. Aux origines d'une identité plurielle* (pp. 191–211). Presses internationales européennes Peter Lang.

Faye-Dumanget, Christine, Belleil, Julie, Blanche, Michel, Marjolet, & Boudoukha, Abdel-Halim. (2018). L'épuisement académique chez les étudiants : Effet des variables sociodémographiques sur les niveaux de burn-out. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 176(9), 870–874. https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.09.012

Fédération Mondiale des Sourds. (2023). *WFD report 2019–2023*. https://wfdeaf.org/wp-content/uploads/2019-2023-WFD-Report.pdf

Fédération Mondiale des Sourds. (2025). *WFD Legal Recognition of Sign Languages*. https://wfdeaf.org/the-legal-recognition-of-national-sign-languages/

Felski, Rita. (1989). *Beyond Feminist Aesthetics: Feminist literature and social change*. Harvard University Press.

Fischer, Renate, & Lane, Harlan. (1993). *Looking Back: A reader on the history of deaf communities and their sign languages*. Gallaudet University Press.

Fricker, Miranda. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press. https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001

Freitag, Michel. (1987). Les sciences sociales contemporaines et le problème de la normativité. *Sociologie et sociétés*, 19(2), 15–36. https://doi.org/10.7202/001266ar

Frost, David M., & Meyer, Ilan H. (2023). Minority stress theory: Application, critique, and continued relevance. *Current Opinion in Psychology*, 51. https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2023.101579

Garland-Thomson, Rosemarie. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1–32. https://www.jstor.org/stable/4316922

Garland-Thomson, Rosemarie. (2013). Disability studies: A field emerged. *American Quarterly*, 65(4), 915–926. https://www.jstor.org/stable/43822996

Gaucher, Charles. (2009). *Ma culture, c'est les mains. La quête identitaire des sourds au Québec*. Presses de l'Université Laval.

Gintrac, Alain. (2011). Le stress au travail, un état des lieux. *Management & Avenir*, 41(1), 89–106. https://doi.org/10.3917/mav.041.0089

Gouvernement du Canada. (2022). *Énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2*. https://ethics.gc.ca/fra/documents/tcps2-2022-fr.pdf

Gouvernement du Canada. (2023, June 19). Le stress lié au travail est le plus souvent causé par une lourde charge de travail et la conciliation travail-vie personnelle. *Le Quotidien*. https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/230619/dq230619c-fra.htm

Granger, Gilles-Gaston. (1999). La normativité scientifique. In Nicole Ramognino & Gilles Houle (Ed.), *Sociologie et normativité scientifique* (pp. 19–25). Presses Universitaires du Midi. https://doi.org/10.4000/books.pumi.14043

Hall, Melinda C. (2019). Critical disability theory. In Edward N. Zalta (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of*

Philosophy. Stanford University. https://plato.stanford.edu/entries/disability-critical/#toc

Haraway, Donna. (1988). Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575–599. https://doi.org/10.2307/3178066

Haraway, Donna. (2009). Savoirs situés : La question de la science dans le féminisme et le privilège de la perspective partielle. In *Des singes, des cyborgs et des femmes. La réinvention de la nature* (pp. 323–353). Actes Sud.

Harding, Sandra G. (1986). *The Science Question in Feminism*. Cornell University Press.

Harding, Sandra G. (1987). *Feminism and Methodology: Social science issues*. Open University Press.

Harding, Sandra G. (1991). *Whose science? Whose knowledge? Thinking from women's lives*. Cornell University Press.

Harris, Raychelle, Holmes, Heidi M., & Mertens, Donna M. (2009). Research ethics in sign language communities. *Sign Language Studies*, 9(2), 104–131. https://doi.org/10.1353/sls.0.0011

Hartsock, Nancy. (1983). The feminist standpoint: Developing ground for a specifically feminist historical materialism. In Sandra Harding & Merrill B. Hintikka (Eds.), *Discovering Reality* (pp. 283–310). Kluwer Academic Publishers. https://doi.org/10.1007/0-306-48017-4_15

Hirschmarm, Nancy J. (1998). Feminist standpoint as postmodern strategy. *Women & Politics*, 18(3), 73–92. https://doi.org/10.1300/J014v18n03_05

Holcomb, Thomas. (2016). *Introduction à la culture sourde* (trans. Mireille Golaszewski). Érès. (Original work published 2013)

Holmes, Morgan. (2012). Review: Titchkosky, Tanya and Rod Michalko, Eds: Rethinking normalcy. *Canadian Journal of Disability Studies*, 1(3), 163–168. https://doi.org/10.15353/cjds.v1i3.61

Humphries, Tom. (1977). *Communicating across cultures (deaf-hearing) and language learning* [Doctoral thesis, Union Institute & University]. ProQuest Dissertations & Theses.

Juteau-Lee, Danielle. (1981). Visions partielles, visions partiales : visions des minoritaires en sociologies. *Sociologie et sociétés*, 13(2), 33–48. https://doi.org/10.7202/001373ar

Kafer, Alison. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press.

Kerbourc'h, Sylvain. (2012). *Le mouvement sourd (1970-2006). De la langue des signes française à la reconnaissance sociale des sourds*. L'Harmattan.

Kuhn, Thomas Samuel. (1983). *La structure des révolutions scientifiques* (tans. Laure Meyer,). Flammarion.

Kusters, Annelies, De Meulder, Maartje, & O'Brien, Dai (Eds.). (2017). Innovations in deaf studies: Critically mapping the field. In *Innovations in Deaf Studies: The role of deaf scholars* pp. 1–53. Oxford University Press.

Kusters, Annelies, Green, Mara, Moriarty, Erin, & Snoddon, Kristin

(Eds.). (2020). Sign language ideologies: Practices and politics. In *Sign Language Ideologies in Practice*, 3–22. https://doi.org/10.1515/9781501510090-001

Krawczyk, Tomasz, Piasecki, Jan, Wasylewski, Mateusz, & Waligora, Marcin. (2024). Ethics of research engagement with Deaf people. A qualitative evidence synthesis. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 29(4), 443–455. https://doi.org/10.1093/jdsade/enae024

Lachance, Nathalie. (2007). Territoire, transmission et culture sourde : perspectives historiques et réalités contemporaines. Presses de l'Université Laval.

Ladd, Paddy. (2003). *Understanding Deaf Culture: In search of deafhood*. Multilingual Matters.

Ladd, Paddy. (2005). Deafhood: A concept stressing possibilities. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33(66), 12–17. https://doi.org/10.1080/14034950510033318

Ladd, Paddy. (2007). Cochlear implantation, colonialism and Deaf rights. In Linda Komesaroff (Ed.), *Surgical Consent: Bioethics and cochlear implantation* (pp. 1–29). Gallaudet University Press.

Lane, Harlan. (2010). *When the Mind Hears: A history of the Deaf*. Vintage. (Original work published 1984)

Lawler, Stephanie. (2008). Stories and the Social World. In Michael Pickering (Ed.), *Research Methods for Cultural Studies* (pp. 32–49). Edinburgh University Press.

Leduc, Véro. (2016). *C'est tombé dans l'oreille d'une sourde. La sourditude par la bande dessignée* [Doctoral thesis, Université de Montréal]. http://hdl.handle.net/1866/18443

Leduc, Véro. (2025). *FCM7701 – Handicap et sourditude : Stratégies de communication, de recherche et d'action* [Course outline, Summer 2025 session, Université du Québec à Montréal]. https://etudier.uqam.ca/cours?sigle=FCM7701

Leduc, Véro, *et al.* (2020). *GLOSSAIRE – Les pratiques artistiques des personnes sourdes et handicapées au Canada* [PDF]. Conseils des arts du Canada. https://conseildesarts.ca/-/media/Files/CCA/Research/2021/02/Glossaire.pdf

Leeson, Lorraine, Napier, Jemina, Skinner, Robert, Lynch, Teresa, Venturi, Lucia, & Sheikh, Haaris. (2016). Conducting research with deaf sign language users. In Jim McKinley, & Health Rose (Eds), *Doing Research in Applied Linguistics* (pp. 134–145). Routledge. https://doi.org/10.4324/9781315389608-13

Lund, Emilie M. (2021). Examining the potential applicability of the minority stress model for explaining suicidality in individuals with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 66(2), 183–191. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/rep0000378

Masson, Dominique. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*, 26(1), 11–129. https://doi.org/10.7202/1016899ar

McKee, Michael, Thew, Denise, Starr, Matthew, Kushalnagar, Poorna, Reid, John T., Graybill, Patrick, Velasquez, Julia, & Pearson, Thomas (2012). Engaging the deaf American Sign Language community: lessons from a

community-based participatory research center. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action*, 6(3), 321–329. https://doi.org/10.1353/cpr.2012.0037

McKee, Michael, Schlehofer, Deirdre & Thew, Denise. (2013). Ethical issues in conducting research with deaf populations. *American Journal of Public Health*, 103(12), 2174–2178. https://doi.org/10.2105/AJPH.2013.301343

McRuer, Robert. (2006). Introduction: Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence. In *Crip theory* (pp. 1–32). New York University Press. https://doi.org/10.18574/nyu/9780814759868.003.0005

Meyer, Ilan H. (2003). Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: Conceptual issues and research evidence. *Psychological Bulletin*, 129(5), 674–697. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0033-2909.129.5.674

Meynard, André. (2010). Soigner la surdité et faire taire les Sourds : Essai sur la médicalisation du Sourd et de sa parole. Erès.

Minguy, André. (2009). Le réveil Sourd en France : Pour une perspective bilingue. L'Harmattan.

Mohanty, Chandra Talpade. (1988). Under western eyes: Feminist scholarship and colonial discourses. *Feminist Review*, 30(1), 61–88. https://doi.org/10.1057/fr.1988.42

Mohanty, Chandra Talpade. (1997). Feminist encounters: Locating the politics of experience. In Linda McDowell & Joanne Sharp (Eds.), *Space, Gender, Knowledge: Feminist readings* (pp. 30–44). Routledge.

Morris, David B. (2000). *Illness and Culture: In the postmodern age*. University of California Press.

Mottez, Bernard. (2006). *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan.

Mousley, Victoria L., & Chaudoir, Stephenie R. (2018). Deaf stigma: Links between stigma and well-being among deaf emerging adults. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 23(4), 341–350. https://doi.org/10.1093/deafed/eny018

Murray, Joseph, Stiglich, Susana, & Fédération Mondiale des Sourds. (2023). *Lignes directrices pour la réalisation des droits à la langue des signes* [PDF]. https://wfdeaf.org/wp-content/uploads/Guidelines-for-Achieving-Sign-Language-Rights_French.pdf

O'Brien, Dai, & Emery, Steven D. (2014). The role of the intellectual in minority group studies: Reflections on Deaf studies in social and political contexts. *Qualitative Inquiry*, 20(1), 27–36. https://doi.org/10.1177/1077800413508533

Ollivier, Michèle, & Tremblay, Manon. (2000). *Questionnements féministes et méthodologie de la recherche*. L'Harmattan.

O'Toole, Corbett Joan. (2010). Part two: Dale Dahl and Judy Heumann: Deaf man, disabled woman—Allies in the 1970s. In Susan Burch, & Alison Kafer (Ed.), *Deaf and Disability Studies: Interdisciplinary perspectives* (pp. 162–188). Gallaudet University Press. https://doi.org/10.2307/j.ctv2rr3dgr.16

Parks, Elizabeth S. (2017). Listen first: Dialogic research ethics with caribbean signing communities. *Ethics & Behavior*,

29(2), 156–166. https://doi.org/10.1080/10508422.2017.1395338

Pearlin, Léonard I. (1999). Stress and mental health: A conceptual overview. In Allan V. Horwitz & Tereasa Linnea Scheid (Eds.), *A Handbook for the Study of Mental Health: Social contexts, theories, and systems* (pp. 161–175). Cambridge University Press.

Pickering, Michael. (2008). Experience and the social world. In *Research Methods for Cultural Studies* (pp. 17–31). Edinburgh University Press. https://doi.org/10.1515/9780748631193-003

Piepzna-Samarasinha, Leah Lakshmi. (2018). *Care Work: Dreaming disability justice*. Arsenal Pulp Press.

Pollard, Robert Q. (1992). Cross-cultural ethics in the conduct of deafness research. *Rehabilitation Psychology*, 37(2), 87–101. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/h0079101

Popper, Karl. (1934). *Scientific Method*. Popper selections, 133, 142.

Rodríguez, José E., Campbell, Kendall M., & Pololi, Linda H. (2015). Addressing disparities in academic medicine: what of the minority tax? *BMC Medical Education*, 15(6), 1–5. https://doi.org/10.1186/s12909-015-0290-9

Sacks, Olivier. (1990). *Des yeux pour entendre. Voyage au pays des sourds*. Seuil.

Samuels, Ellen, & Freeman, Elizabeth. (2021). Introduction: crip temporalities. *South Atlantic Quarterly*, 120(2), 245–254. https://doi.org/10.1215/00382876-8915937

Schmitt, Pierre. (2012). Points de vue « etic » et « emic » pour la description de la surdité. *Alter*, 6(3), 201–211. https://doi.org/10.1016/j.alter.2012.05.008

Scott, Joan W. (1991). The evidence of experience. *Critical Inquiry*, 17(4), 773–797. https://doi.org/10.1086/448612

Sheppard, Emma. (2020). Performing normal but becoming crip: Living with chronic pain. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 39–47. https://doi.org/10.16993/sjdr.619

Shildrick, Margrit. (2020). Critical disability studies: Rethinking the conventions for the age of postmodernity. In *Routledge Handbook of Disability Studies* (2nd ed., p. 563). Routledge.

Singleton, Jenny L., Jones, Gabrielle, & Hanumantha, Shilpa. (2014). Toward ethical research practice with deaf participants. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 9(3), 59–66. https://doi.org/10.1177/1556264614540589

Singleton, Jenny L., Jones, Gabrielle & Hanumantha, Shilpa. (2017). Deaf community involvement in the research process: An examination of barriers and strategies in research in deaf education. In Stephanie W. Cawthon, & Carrie Lou Garberoglio (Eds.), *Research in Deaf Education: Contexts, challenges, and considerations*. (pp. 75–92). Oxford University Press. https://doi.org/10.1093/oso/9780190455651.003.0004

Singleton, Jenny L., Martin, Amber J. & Morgan, Gary. (2015). Ethics, deaf-friendly Research, and good practice when studying sign languages. In Eleni Orfanidou, Bencie Woll, & Gary Morgan (Eds.), *Research Methods in Sign Language Studies: A practical guide*

(pp. 5–20). John Wiley & Sons. https://doi.org/10.1002/9781118346013.ch1

Skutnabb-Kangas, Tove, & Phillipson, Robert. (1995). Linguicide and linguicism. In Hans Goebl, Peter H. Nelde, Zdeněk Starý & Wolfgang Wölck (Eds.), 1. *Halbband: Ein internationales Handbuch zeitgenössischer Forschung* (pp. 667–675). De Gruyter Mouton. https://doi.org/10.1515/9783110132649.1.6.667

Smith, Linda Tuhiwai. (1999). *Decolonizing Methodologies: Research and indigenous peoples*. Zed Books.

Weber, Max. (1983). L'illusion positiviste d'une science sans présupposés. In Pierre Bourdieu, Jean-Claude Chamboredon, & Jean-Claude Passeron (Eds.), *Le métier de sociologue* (pp. 196–203). Mouton.

Wendell, Susan. (1996). The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability. Routledge.

Wilson, Amy T. & Winiarczyk, Rowena E. (2014). Mixed methods research strategies with Deaf people: Linguistic and cultural challenges Addressed. *Journal of Mixed Methods Research*, *8*(3), 266–277. https://doi.org/10.1177/1558689814527943

Young, Alys, & Hunt, Ros. (2011). *Research with d/Deaf people*. National Institute for Health Research.

---

1 Les recherches avec les personnes sourdes désignent un ensemble de pratiques. D'une part, elles ont lieu dans divers contextes, que ce soit académiques ou associatifs. D'autre part, elles sont menées à la fois en sciences humaines et sociales et en sciences médicales. Dans le cadre de cet article, l'étude des principales lacunes repose sur la revue de la littérature disponible sur le sujet ainsi que sur les entrevues menées avec des personnes sourdes de pays et d'origines diverses. En ce sens, l'article se veut une introduction générale au sujet. D'autres recherches méritent d'être réalisées pour documenter les différents contextes spécifiques.

2 Les autrices remercient Sara Houle, Andrea Benvenuto, Stéphane Zygart et Marieke Hassell-Crépeau pour leur relecture du texte et leurs précieuses suggestions. Elles remercient également Anastasia Lekontseva, Wahiba Faure, Marta Munoz Siguenza, Octavian Robinson, Fabrice Bertin, Mélanie, Arjun, Monika, ainsi que les participant·es anonymes pour leur contribution importante à la recherche dont l'article fait l'objet.

3 La portée politique du terme *Disability Studies* est difficilement traduisible en français. Le terme « études sur le handicap » est problématique, puisqu'il évoque de « prendre comme point de départ le besoin évident de réparer, de trouver une solution, au problème du handicap, pour retourner les corps accablés d'incapacité à un état "normal" […] Les *Disabi-*

lity Studies, en contraste, accordent une valeur intrinsèque aux vies vécues dans/avec/par la différence ». (Holmes, 2012, p. 163, notre traduction). Pour cette raison, nous utilisons le terme études handicapées.

4 Chacun des passages cités dans cet article a été traduit de l'anglais par nos soins.

5 Ces dynamiques de pouvoir sont approfondies dans notre article sur les enjeux de suprématisation et d'extractivisme dans la recherche avec les communautés sourdes (Abdelmoumeni *et al.*, à paraître, 2025).

6 Précurseur des analyses linguistiques en termes de relations de pouvoir, le sociolinguiste Louis-Jean Calvet publie en 1974 *Linguistique et colonialisme. Petit traité de glottophagie*. Cet ouvrage va marquer les travaux des linguistes de la LSF, en France notamment. Cette approche permet d'observer que l'effet des relations de pouvoir et de domination politique entre les cultures est, entre autres, de permettre à certaines langues d'en « manger » d'autres. Calvet dirige la collection « Langages et Sociétés » chez Payot, et c'est lui qui publie l'ouvrage de Christian Cuxac, *Le langage des sourds*, en 1983.

7 Puisque cette étude date, d'autres recherches mériteraient d'être conduites pour vérifier si ces conclusions restent d'actualité.

Français

À la suite de la revue de littérature, des enjeux éthiques dans la recherche avec les personnes sourdes ont déjà été soulevés depuis des années mais demeurent encore assez inconnus et un angle mort a été trouvé : le bien-être des chercheur·es et des participant·es sourd·es n'est pas reconnu. Dans le cadre de cinq entrevues menées entre novembre 2023 et février 2024 avec 11 participant·es âgé·es de 31 à 52 ans, issu·es de 8 pays, entièrement conduites en langues des signes (American Sign Language, Langue des Signes Française et International Sign) via Zoom, plusieurs thématiques ont été abordées. Dans cet article, nous mettrons en lumière plus spécifiquement les enjeux vécus par les chercheur·es et des participant·es dans un contexte académique, sujets à des oppressions systématiques. Parmi ces points sont discutés l'autodétermination linguistique, les disparités institutionnelles, le stress minoritaire et l'acculturation sourde.

Español

Si bien la literatura previa ha abordado las cuestiones éticas en la investigación con personas sordas desde hace años, estas persisten como un ámbito insuficientemente explorado. Este estudio identifica una laguna crucial en el conocimiento: la ausencia de reconocimiento del bienestar de los investiga-

dores y los participantes sordos. A partir de cinco entrevistas realizadas entre noviembre de 2023 y febrero de 2024 con 11 participantes de entre 31 y 52 años, procedentes de 8 países, realizadas íntegramente en lengua de señas (lengua de señas americana, lengua de señas francesa y lengua de señas internacional) a través de Zoom. Se abordaron varios temas. En este artículo, nos centrare específicamente en los retos a los que se enfrentan los investigadores y los participantes en un contexto académico, sujeto a opresiones sistemáticas. Entre estos puntos se discuten la autodeterminación lingüística, las disparidades institucionales, el estrés minoritario y la aculturación de las personas sordas.

English

A review of the literature demonstrates that ethical issues in research with deaf people have been raised for years but remain relatively unknown. It moreover points towards a blind spot: the well-being of deaf researchers and participants is not acknowledged. This article draws from findings made during five interviews conducted between November 2023 and February 2024 with 11 participants aged 31 to 52, from 8 countries, conducted entirely in sign language (American Sign Language, French Sign Language and International Sign) via Zoom. Drawing from these interviews, this article highlights the issues experienced by researchers and participants in an academic context, where systematic oppression takes place. Among the points discussed are linguistic self-determination, institutional disparities, minority stress and deaf acculturation. Taking our findings into account, a draft ethics report in process of publication suggests a revision of research practices; adopting ethical research practices would make it possible to better take into account the realities experienced by deaf people and to challenge dominant models in order to build a more just, responsible and equitable research ethic.

Mots-clés

Éthique, personnes sourdes, chercheur·es, universités, recherche, bien-être mental

Keywords

ethics, deaf people, researchers, universities, research, mental well-being

Palabras claves

ética, personas sordas, investigadores, universidades, investigación, bienestar mental

---

Victoire Bajard
Adjointe de recherche à la Chaire de recherche du Canada sur la citoyenneté culturelle des personnes sourdes et les pratiques d'équité culturelle, université du Québec à Montréal, Canada. Doctorat en communication, faculté en communication, université du Québec à Montréal, Montréal, Canada. Contact : bajard.victoire@uqam.ca

Laure Abdelmoumeni
Adjointe de recherche à la Chaire de recherche du Canada sur la citoyenneté culturelle des personnes sourdes et les pratiques d'équité culturelle, université du Québec à Montréal, Canada. Doctorat en sociologie, université d'Ottawa, Canada. Contact : abdelmoumeni.laure.2@uqam.ca

Véro Leduc
Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur la citoyenneté culturelle des personnes sourdes et les pratiques d'équité culturelle, université du Québec à Montréal, Canada. Professeure en communication, Département de communication sociale et publique, université du Québec à Montréal, Canada. Contact : leduc.veronique@uqam.caLes autrices sont trois chercheures sourdes, respectivement doctorante en communication (UQAM), doctorante en sociologie (université d'Ottawa) ainsi que professeure en communication et titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur la citoyenneté culturelle des personnes sourdes et les pratiques d'équité culturelle (UQAM). Ensemble, elles mènent un projet sur l'axe intitulé : « Élaborer des lignes directrices en éthique de la recherche avec les personnes sourdes ». Ce projet vise à réfléchir à :
1) explorer les principales lacunes dans les pratiques de recherches actuelles avec les personnes sourdes,
2) identifier les aspects éthiques importants pour faire de la recherche avec des personnes sourdes,
3) créer et proposer des lignes directrices de la recherche avec les personnes sourdes.

Cuerpos en conflicto, normalidad en disputa: análisis de las acciones colectivas en torno a la discapacidad en Córdoba, Argentina (2022)

Bodies in conflict, normality in dispute: analysis of collective actions around disability in Córdoba, Argentina (2022)
Corpos em conflito, normalidade em disputa: análise das ações coletivas em torno da deficiência em Córdoba, Argentina (2022)

Paula Zanini Pedro Lisdero

Introducción:
Algunos puntos de partida
Cuerpo/emociones y discapacidad
Acción colectiva, conflicto y recursos expresivos
Contextualización: #Noalajusteendiscapacidad
Acciones colectivas y Discapacidad: recursos expresivos
Los rasgos sensibles de la "institucionalidad": desmoronamiento y precarización
La visibilidad de "los ausentes": "fallas" estructurales
La gramática de la traducción: los sentidos de los "sin voces"
Conclusiones

Recibido: 21 de abril de 2025
Aceptado: 27 de junio de 2025

Introducción:

1 En el marco de la actual fase del capitalismo neocolonial, la problematización de la discapacidad se presenta como un campo privilegiado para interrogar los procesos de normalización (Rosato & Angelino, 2009; Scribano, 2017) que configuran lo social. Es decir, repensar los modos naturalizados, en que las sociedades definen y gestionan los cuerpos de las personas en situación de discapacidad (PsD) constituye una oportunidad para comprender procesos de estructu-

ración más amplios. Estos procesos incluyen las formas en que se producen criterios que determinan qué cuerpos, emociones, prácticas y formas de vida son considerados legítimos, visibles y aceptables en un determinado orden social.

2 Esta afirmación resulta especialmente relevante al considerar las prácticas conflictuales que "estallan" en torno a la discapacidad en Córdoba, Argentina (2022). Dichas prácticas condensan, en un tiempo y espacio determinados, un conjunto de tensiones que "comunican" (Melucci, 1994) el estado de las relaciones sociales. Así, un colectivo de prestadores de salud manifestándose frente a la sede del gobierno no constituye un hecho aislado, ni relevante sólo para un grupo acotado de personas. Por el contrario, el conflicto emergente constituye, desde la perspectiva que aquí se propone, un epifenómeno desde el cual se manifiesta de manera privilegiada el juego de proximidades y distancias que estructura una geometría de los cuerpos como rasgo central en los procesos de construcción de nuestras sociedades.

3 Esta intersección entre conflicto, cuerpo y discapacidad constituye un campo de estudios sociales de amplia relevancia en la escena latinoamericana (Brégain et al., 2022; Castelli Rodríguez, 2020; Ferrante, 2017; Sauzo Paredes & Reyes, 2019; Pino-Morán et al., 2021). Desde investigaciones situadas en Chile, Uruguay, Argentina y Bolivia, se recuperan un conjunto de manifestaciones que cuestionan y ponen en evidencia la vigencia del paradigma tutelar y caritativo en las formas socio-políticas de comprender la discapacidad. Al mismo tiempo, remarcan la importancia de reconocer las corporalidades disidentes en contextos donde el paradigma de los derechos humanos es un instrumento útil para tensionar la permanencia de políticas y racionalidades neoliberales (Brégain et al., 2022; Sauzo Paredes & Reyes, 2019).

4 Asimismo, desde diferentes perspectivas teórico-metodológicas, estas investigaciones permiten abordar el activismo de las personas con discapacidad como un "movimiento socioespacial", destacando su efecto des-segregador en las sociedades inclusivas latinoamericanas (Romero Fernández, 2018). Al mismo tiempo, abren la pregunta por lo común en prácticas que conciben el activismo de la discapacidad como "otras formas de lo político" (Sauzo Paredes & Reyes, 2019).

5 Estas indagaciones situadas ponen en debate diversas “acciones emblemáticas” (Brégain et al., 2022, p. 3), como la participación de activistas con discapacidad en “estallidos sociales” (López Radrigán, 2023) y las múltiples formas de “poner el cuerpo” en la calle (Castelli Rodríguez, 2020; Sauzo Paredes & Reyes, 2019). Por ende, tales experiencias constituyen objetos sociales originales para interrogar los procesos de normalización en las sociedades latinoamericanas.

6 Retomando estas discusiones, es ineludible que “los cuerpos de la discapacidad” se constituyen como territorios de conflictividad, donde se instancian lógicas centrales de los antagonismos contemporáneos, como la dicotomía normalidad/anormalidad (Rosato & Angelino, 2009). Estas oposiciones se sedimentan como condiciones materiales, simbólicas y cognitivo-afectivas que moldean las relaciones sociales. De este modo, es necesario comprender las formas en que la discapacidad es objetivada, al tiempo que se vuelve indicio de un “trabajo casi desapercibido” (Scribano, 2007a, 2007b), inscrito en las modalidades particulares en que se configura la tensión entre orden y conflicto social.

7 En este marco, y retomando una propuesta de hermenéutica del conflicto social que articula elementos de la teoría de la acción colectiva y de una sociología de los cuerpos y las emociones, este trabajo se propone indagar un episodio de protesta ocurrido en la ciudad de Córdoba, Argentina, en septiembre de 2022, a partir del conjunto de acciones colectivas nucleadas bajo la consigna #Noalajusteendiscapacidad. Estas acciones, impulsadas por la Asamblea Nacional de Discapacidad y replicadas en diversas provincias, incluyeron marchas, acampes y campañas en redes sociales en repudio a los recortes en el sistema de prestaciones para personas en situación de discapacidad.

8 El análisis se sitúa en un contexto donde los avances normativos —como la adhesión y jerarquización constitucional de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la vigencia del Sistema de Prestaciones de Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad— dan cuenta del paso de una mirada asistencialista a una definición de las personas con discapacidad como sujetos de derechos. Sin embargo, dichos avances se contradicen con las condiciones de desigualdad

estructural y de exclusión presentes en la vida cotidiana de esta población (Danel, 2019; Venturiello, 2017).

9 Las lecturas que aquí se presenta se basan en el marco de una investigación social cualitativa que tiene como objetivo registrar actores participantes de las acciones colectivas, recursos expresivos utilizados, así como los sentidos y emociones puestas en juego en la misma. En este diseño de carácter etnográfico se elaboraron diarios de campo en el marco de la observación participante durante las protestas realizadas en la ciudad de Córdoba, los cuales fueron complementados con el seguimiento del hashtag #Noalajusteendiscapacidad en redes sociales, principalmente en grupos de Facebook y perfiles de Instagram. En este proceso, las imágenes-fotografías captadas fueron insumo clave para los objetivos propuestos ya que son entendidas como dato visual que potencian la articulación entre recursos expresivos, sentidos e identidades. A su vez, se realizó una sistematización de fuentes hemerográficas de medios locales (La Nueva Mañana, La Voz del Interior, Comercio y Justicia, El DoceTV) que permitió comprender la visibilidad/invisibilización de la problemática. También se concretaron entrevistas a profesionales trabajadores de instituciones destinadas a la discapacidad, así como a PsD y familiares de los mismos que permiten complementar el abordaje sobre los sentidos en disputa en torno a la conflictividad de la discapacidad.

10 En función de los registros realizados, se examinan los “mensajes” (Melucci, 1994) que estas acciones colectivas comunican, visibilizando cómo se condensan en los cuerpos las tensiones entre derechos formalmente reconocidos y prácticas institucionales que refuerzan la dependencia, la precarización y la exclusión. En la interpretación se hace foco en los recursos expresivos “invertidos” por los actores de la disputa, brindando una clave analítica para reflexionar en torno a las conexiones entre lo visible/invisible, presente/ausente, decible/indecible en torno la ubicación de los cuerpos en la sociedad cordobesa. Así, desde la reconstrucción de los cuerpo/emociones que emergen como indicio del conflicto analizado, el artículo finaliza destacando algunas características relevantes de las geometrías corporales contemporáneas, intrínsecamente atravesadas a la ideología de la normalidad (Rosato & Angelino, 2009; Yarza de los Ríos, Angelino et al., 2020).

Algunos puntos de partida

11 En función de explicitar algunos presupuestos teóricos que guían y estructuran el camino reflexivo que aquí se propone, conviene señalar al menos tres nodos conceptuales.

a. En primer lugar, recuperar algunos elementos de una teoría de los cuerpos/emociones con el fin de abrir "otros" caminos para comprender el vínculo entre discapacidad y normalización.
b. En segundo lugar, proponer las bases para una hermenéutica del conflicto por la discapacidad, teniendo en cuenta ciertos aportes de la teoría de la acción colectiva que prioriza los momentos expresivos de las manifestaciones del conflicto.
c. Finalmente, antes de presentar los registros del conflicto analizado, ofrecer una breve contextualización del mismo.

Cuerpo/emociones y discapacidad

12 Ya en las bases de la constitución de las ciencias sociales aparece de manera constante la pregunta por el cuerpo y las emociones, concebidos como estrategias demarcatorias de lo social en el marco del surgimiento y la producción del capitalismo moderno occidental. Desde *una* sociología de los cuerpos/emociones[1], se propone pensar al cuerpo como *locus* del orden y la conflictividad: como primera relación con el mundo y sustrato (no esencialista) de energía social disponible.

13 Desde esta perspectiva, el cuerpo —concebido en una tensión bio-psico-social— permite comprender tanto las disponibilidades sociales como las formas de ubicación y desubicación, atravesadas por las lógicas de explotación y dominación en las que los cuerpos se inscriben (Scribano, 2007a). Las políticas de los cuerpos, es decir las formas aceptadas de gestionar la disponibilidad de energías corporales, constituyen un componente central desde donde interpretar el juego de geometrías que construyen las formas específicas de ser-estar, ver y sentir, el mundo. Las nociones de "geometrías corporales" y "gramáticas de las acciones" son retomadas desde los desarrollos de Scribano (2007a, 2007b). La primera refiere a las configuraciones de los cuerpos en el espacio social, estructuradas por geoculturas y

geopolíticas de la dominación, a través de marcas corporales que funcionan como sellos socialmente establecidos. Por su parte, las gramáticas de las acciones aluden al juego de disposiciones que se derivan de las aludidas geometrías: es decir, a las posibilidades de acción que delimitan y regulan las prácticas sociales consideradas aceptables, en correspondencia con esas disposiciones corporales impuestas por las coordenadas de dominación que marcan a los cuerpos.

14 Comprender estas formas de estructuración en/por el cuerpo, implica entonces descifrar la tensión que cotidianamente se construye entre impresiones, percepciones, sensaciones y emociones:

> Las "prácticas del sentir" estructuran percepciones que construyen mediaciones sociales de las "formas adecuadas" de oler, mirar, tocar, gustar y oír. Las maneras socialmente válidas y aptas de sentir se cruzan con las lógicas de los sentimientos que constituyen unas formas de sensibilidad social particular donde se anidan las visiones, di-visiones y no-visiones del mundo naturalizadas y por ende aceptadas y aceptables. (Scribano, 2007a, p. 10)

Abordar la conformación de tales vivencialidades y sensibilidades implica pensarlas intrínsecamente en conexión con las estructura del sistema capitalista en su actual fase de expansión imperial neo-colonial. Un contexto en el que el capital se presenta como una fuerza indeterminada y en constante metamorfosis, reconfigurando diversas lógicas de expropiación, depredación, coagulación y licuación de la acción. Esto es particularmente expresado en los territorios del sur-global, donde la reconfiguración cotidiana de los mecanismos de exclusión vigentes se sustenta en un rasgo "prescindible" que parecen adquirir cuantiosos cuerpos privados de las energías mínimas de re-producción (Gómez & Míguez, 2023; Kipen, 2012).

15 Abordar los procesos de normalización en clave de los mecanismos de estructuración social implica reconocer su función como dispositivos de control que operan sobre los cuerpos y las sensibilidades, en sintonía con las lógicas de expropiación propias del sistema capitalista en su fase neo-colonial. En este marco, la ideología de la normalidad actúa como matriz epistémica y política que delimita los

márgenes de lo aceptable y deseable, instaurando jerarquías corporales a partir de la naturalización del déficit. Así, lo normal y lo anormal no remiten a categorías objetivas, sino a construcciones sociales e históricas que estructuran los accesos diferenciales a derechos, oportunidades y formas de habitar el mundo (Kipen, 2012; Rosato & Angelino, 2009). Por lo tanto, el propio proceso de normalización se materializa en prácticas, dispositivos institucionales y políticas de los sentidos que ordenan las vidas según un ideal normativo, y configuran la discapacidad no como una condición intrínseca sino como efecto de procesos de exclusión sostenidos en el tiempo.

16 Desde esta perspectiva, las preguntas por las ubicaciones en las que las sociedades demarcan los cuerpos de la discapacidad[2] es un interrogante por la forma de regulación diferencial que reafirma los criterios de la normalidad. En esta clave, la discapacidad puede ser leída como una geometría corporal que condensa los efectos de la ideología de la normalidad, y que permite rastrear cómo se modulan afectivamente las relaciones entre exclusión/inclusión, sensibilidad y conflicto. De este modo, pensar la discapacidad como dispositivo de normalización permite tensionar las formas en que se inscriben las lógicas de expropiación de energías corporales y sociales, particularmente en los territorios del sur global (Scribano, 2017). En dichos contextos, la cromaticidad de los cuerpos —su intensidad, presencia y potencialidad de movimiento— se ve afectada por una trama de mecanismos que coagulan la conflictividad social mediante el trabajo casi desapercibido de la ideología de la normalidad, sostenida en procesos de estructuración social excluyentes.

17 En este marco, la relación entre sensibilidades y políticas corporales se vuelve central para comprender los procesos de normalización que atraviesan nuestras sociedades, asociados al despliegue de dispositivos orientados a neutralizar el conflicto social. Sin embargo, los monumentales esfuerzos por “normalizar” los cuerpos no resultan inexorables. Cotidianamente emergen episodios donde los “desbordes” corporales (Enguix Grau, 2020) comunican no sólo que las sociedades se estructuran a partir de patrones dinámicos e indeterminados, sino también que estos episodios, en sus propias formas, contienen las pistas para comprender los contenidos de una sociedad en constante cambio. Así, allí donde emerge el conflicto en torno a la discapacidad se abre una vía de análisis sobre cómo se configura la

cromaticidad de los cuerpos, las formas “adecuadas” de sentirse respecto de ellos y los vínculos entre estas relaciones y la metamorfosis de los procesos de expropiación de las energías corporales en una sociedad en constante transformación.

Acción colectiva, conflicto y recursos expresivos

18 Profundizando en los presupuestos sobre las formas de comprender el conflicto social, es necesario señalar que las tensiones en torno a la discapacidad se instancian —entre otras lógicas de antagonismo contemporáneas— en los cuerpos como centro de disputas entre normalidad/anormalidad (Goffman, 1963; Rosato & Angelino, 2009). Tal dicotomía moderna, impregnada en un amplio rango de mandatos institucionalizados, se traduce en condiciones materiales, simbólicas y, por ende, cognitivo-afectivas. En ese camino, la acción colectiva permite tensionar “lo aceptable”, ya que abre al mismo tiempo el juego a las geometrías en transformación que muestra el conflicto encarnado. Así, el foco de análisis que aquí se propone busca indagar en el “trabajo desapercibido” enraizado en la in-corporación de lo social hecho emoción, el cual se expresa en las instancias de emergencia y visibilidad en torno a los cuerpos y a las emociones vinculadas con la discapacidad (Ferrante, 2015; Yarza de los Ríos et al., 2020).

19 Esta potencia hermenéutica del conflicto se funda en una particular apropiación conceptual (Scribano, 2012a), que sintetiza aportes del campo de análisis de los nuevos movimientos sociales (Melucci, 1982, 1994) y de la teoría de la estructuración social (Giddens, 2015). Concretamente, se busca escrutar la apropiación del sentido de la acción, indagando en los procesos de construcción identitaria (Melucci, 1994) a partir de los cuales los actores colectivos definen intereses, valoraciones simbólicas, construyen lazos y, en definitiva, expresan la lucha por el control de recursos a los cuales asignan valor (Melucci, 1982). La capacidad que tienen los actores de reconocerse y ser reconocidos en un sistema de relaciones no constituye —desde la mirada que aquí se sostiene— una pregunta que reduzca la problemática a la constitución de un grupo aislado.

20 Por el contrario, la identidad colectiva, concebida en este marco, se pregunta centralmente por los recursos corporales/emotivos, cognitivos y simbólicos que se conectan con la posibilidad de captar, producir y apropiarse del sentido de la acción. Es decir, la identidad colectiva es un proceso relacional continuado de inversiones, donde cuerpo, sensaciones y narrativas se tensionan dentro de una trama conflictual concreta y situada. Las distintas redes sociales se configuran en torno a lo colectivo dentro de relaciones de interacción, negociación y conflicto, en el marco de un campo de oportunidades y restricciones en el cual sucede la acción. Por ende, al profundizar en las lógicas de inclusión/exclusión que subyacen a la geometría conflictual de la discapacidad, se explicita una pregunta por las formas que asumen los procesos de normalización sobre los cuerpos relegados, invisibilizados y silenciados en las dinámicas de estructuración social contemporánea.

21 Esta es entonces una pregunta transversal para este trabajo: *¿Cómo se expresa en los episodios de protesta de la discapacidad analizados las redes que configuran y disputan la definición de normalidad? ¿Cuáles son los des-bordes corporales que trasvasan los mecanismos y dispositivos orientados a la oclusión del conflicto, y qué nos dicen acerca de las políticas de sensibilidades como rasgo central de los procesos de estructuración social en curso?*

22 En relación con lo que traen estas reflexiones, la pregunta por las instancias expresivas del conflicto conlleva a indagar sobre la política de los sentidos en los procesos de normalización contemporánea (Scribano, 2008). Esto, considerando que las prácticas que dan visibilidad a las conflictividades de la discapacidad son *mensajes* (Melucci, 1994), con la potencialidad de *comunicar* las tensiones entre producción, continuidad y cambio de la "discapacidad" como dispositivo inscripto en un sistema de clasificación social vigente (Rosato & Angelino, 2009).

23 En este sentido, concentrarse en la forma en que los actores expresan sus demandas en las instancias de protesta no constituye una novedad; sin embargo, conectar estas expresividades con lo que se viene proponiendo en torno al cuerpo representa una propuesta singular. Así, la potencialidad de los recursos expresivos protagonizados por los cuerpos, como caminos para conocer las sensibilidades,

puede constituir una vía privilegiada para —como se viene planteando — repensar lo social. Esta particular forma de concebir la potencialidad de "lo expresivo" pone el acento en el proceso por el cual la imaginación adquiere relevancia para comprender lo social, así como en las capacidades transformativas que los sujetos despliegan en la dialéctica entre conocer y sentir, evidenciada en el vivir y actuar colectivamente con otros.

24 Siguiendo a Scribano (2008):

> [...] hacer expreso lo que estaba tácito, es desenvolver, descomprimir. En la expresividad, lo tácito (aquello que se da por sentado de acuerdo con los mecanismos de soportabilidad social y los regímenes de regulación de las sensaciones) se manifiesta, se hace presente. (p. 254)

Los recursos expresivos deconstruyen y se utilizan como producto de sentidos y, a la vez, como sentidos en producción. Son recursos en tanto resultados, y también en tanto insumos. Desde la perspectiva de los insumos, los recursos son seleccionados y usados, resignificando su posición original en una trama de significados determinada; desde la perspectiva de los resultados, los recursos se ven tamizados por un proceso de producción significativa que deviene en una utilización novedosa (Scribano, 2003).

Contextualización: #Noalajusteendiscapacidad

25 Al establecer algunas aclaraciones acerca de los fundamentos de una propuesta que busca interpretar la expresividad del conflicto en torno a la discapacidad como vía de análisis de los procesos de normalización de los cuerpos/emociones en las sociedades actuales, se sientan las bases teóricas del enfoque aquí desarrollado. En este marco, resulta preciso contextualizar el episodio de acciones colectivas que se analizará en el apartado siguiente.

26 Así, para comprender el contexto de la conflictividad de la discapacidad en Argentina, es importante mencionar que, luego de la adhesión a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas [OMS],

2006), se produjeron distintos cambios normativos con una recepción significativa, consagrados en la firma del documento aludido en 2008. El país adhirió al tratado internacional y a su protocolo en 2007, y en septiembre de 2008 el Congreso lo ratificó junto con la aprobación de su protocolo facultativo a través de la Ley Nacional N.º 26.378. Con ello, el Estado argentino asumió el compromiso de aplicar políticas, leyes y medidas administrativas que garanticen los derechos humanos fundamentales de todas las PsD (Sanjosé Gil, 2007). Posteriormente, en 2014, la Convención adquirió rango constitucional mediante la Ley N.º 27.044.

27 Sin embargo, a pesar de este "cambio de perspectiva en la normativa", las condiciones de vida de las PsD continúan caracterizándose por la desigualdad, la dependencia, la pobreza y la discriminación en instancias de participación comunitaria (Banco Mundial & OMS, 2011; Ferrante, 2015; Instituto Nacional de Estadística y Censos [INDEC], 2014; Venturiello, 2017; Vázquez & Venturellio, 2022).

28 En los últimos años, es posible entender tal adhesión a la convención como una marca transversal no sólo en los modos de diseñar políticas sociales, sino sobre todo en las estructuras teóricas que fundamentan las políticas sociales en discapacidad por parte de los Estados. En materia legal, las políticas sociales en discapacidad argentinas están amparadas por la Ley N.º 22.431 que crea el "Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas" que fue promulgada en el año 1981 y reglamentada a través del decreto N.º 498/1983 en 1983. Tal normativa creada a fines del siglo pasado está vigente en la actualidad y a partir de la misma se realizaron distintas modificaciones que dieron lugar a normativas en materia de seguridad social, regímenes jubilatorios, pensiones por invalidez, asignaciones familiares, entre otras previstos respectivamente por las leyes N.os 20.475, 20.888, 18.910 y 24.714 (Bastons, 2014).

29 Como parte de este proceso, la certificación de las PsD en la Argentina fue tomando diferentes procedimientos y criterios para designar a quiénes el propio Estado reconoce como persona con discapacidad y por ende se le habilita (o no) a ciertos tratamientos, servicios, programas sociales, etc. Ya con el Decreto N.º 1193/98 que reglamenta la Ley N.º 24.901 se determina que para otorgar un certificado de discapacidad se requiere una previa evaluación del beneficiario a

partir de la cual se realiza un diagnóstico funcional y orientación prestacional determinada (Agencia Nacional de Discapacidad [ANDIS], 2020a). Las distintas normativas y políticas de la discapacidad en Argentina incorporan la perspectiva del modelo bio-psico-social asumido por la Organización de las Naciones Unidas consolidado en el Certificado Único de Discapacidad (CUD) que es la documentación vigente a través de la cual se certifica y registra a esta población (ANDIS, 2023).

30 En relación al funcionamiento del mismo, la Ley N.º 24.901 (Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad. Ley N.º 24.901, 1997) avanza en la cobertura de prestaciones médicas y rehabilitadoras, obligando a obras sociales y prepagas a garantizar estos servicios (Venturiello, 2017). En esta normativa una de las políticas sociales que se reglamenta es la obligación por parte del Estado de garantizar el acceso a las prestaciones básicas de salud a quienes no tienen acceso a obras sociales. En relación a esto, desde el año 2022 se realiza un proyecto de actualización de esta ley, en busca de reformular la perspectiva médica y asistencialista que prevalece en la misma. Esto, con el fin de readecuar los estándares actuales del paradigma de los derechos humanos de la discapacidad. A su vez, en este proceso se pondera un enfoque de inclusión y autonomía, aunque el proceso aún no ha concluido ni se ha aprobado un texto definitivo[3] (Tauber, 2023).

31 Desde 2017, la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS) centraliza la gestión y certificación de la discapacidad en Argentina, reemplazando a la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS) (Poder Ejecutivo Nacional de Argentina, 2017 —Decreto N.º 698/17). Cabe apuntar que este organismo regula la emisión del CUD y coordina con las provincias su implementación. En la provincia de Córdoba, la certificación centralizada por ANDIS se realiza a través de la Subsecretaría de Discapacidad, Rehabilitación e Inclusión dependiente del Ministerio de Salud del Gobierno de la Provincia de Córdoba. Esta dependencia centraliza las distintas políticas sociales de discapacidad y convenios de la provincia y su gestión es presidida por la propia subsecretaría desde el año 2007.

32 En relación a este marco normativo, puntualmente en Argentina, son escasos los datos estadísticos que permiten describir las condiciones

de vida de la población de PCD. En el “Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas” 2022 se incorporaron preguntas en torno a la presencia de personas con discapacidad en los hogares —así como se hicieron pruebas piloto previas para evaluar el modo de registro de estas clasificaciones—, pero actualmente no hay resultados provisorios respecto a esos datos (INDEC, 2019).

33 En Córdoba, la emisión de los Certificados Únicos de Discapacidad (CUD) comenzó en 2013. Entre esa fecha y 2019 se registraron aproximadamente 95.500 certificados emitidos. Durante el período de confinamiento, tras un receso inicial, el proceso de certificación se realizó mediante telemedicina, alcanzando un total de 3.000 CUD emitidos entre marzo de 2020 y el mismo mes de 2021 (Subsecretaría de Discapacidad, Rehabilitación e Inclusión, 2021).

34 Por su parte, el “Anuario Estadístico del Registro Nacional de Personas con Discapacidad 2019-2020” complementa esta información al ofrecer datos sobre la situación de la población con discapacidad certificada en relación con el acceso a la educación, la alfabetización y las condiciones habitacionales. En esa línea, se señala que el 8,7 % de la población certificada en dicho período no accede a la alfabetización. Asimismo, si bien el 95 % reside en viviendas particulares, un 2,3 % habita en condiciones habitacionales no adecuadas –como casillas, ranchos, piezas en inquilinatos u hoteles familiares, pensiones, locales no construidos para vivienda o viviendas móviles– (Agencia Nacional de Discapacidad, 2020a).

35 En este marco, es necesario reconocer que hay un sector de la población (5% de las personas certificadas) que vive en viviendas colectivas (hogares, hospitales, clínicas, sanatorios, residencias, prisión) y se registra un 0,1 % de personas en situación de calle (ANDIS, 2020). En este sentido, se registra que un 8,6 % de la población que habita una vivienda particular se encuentra en situación de hacinamiento crítico, mientras que el 18,9 % en situación de hacinamiento moderado. A su vez, el 8% declaró no poseer condiciones de infraestructura básica y el 29,9 % de las personas certificadas declaró no tener acceso a más de 200 mts. al transporte público (ANDIS, 2020).

36 En el Anuario Estadístico 2022. Registro Nacional de Personas con Discapacidad Agencia Nacional de Discapacidad (RNPcD) se incorporan dos indicadores relevantes por distribución regional: el uso de

ayudas técnicas y la orientación prestacional de las PsD con CUD. En la región pampeana (la cual conforma la provincia de Córdoba, Santa Fe, Entre Ríos, Buenos Aires y La Pampa) el 21,9 % utiliza algún tipo de ayuda técnica (de los cuales la mayor parte son sillas de ruedas y bastones). Respecto a la orientación prestacional[4], la rehabilitación tiene el porcentaje más amplio en las personas certificadas de la región con el 93,5 %, mientras le siguen el transporte (50,5 %), y las prestaciones educativas (21,2 %).

37 Según el RNPcD del año 2023, se mantiene el porcentaje registrado en el Anuario Estadístico del año 2020 donde se informa que sólo el 12,6 % de las personas con CUD declara trabajar como tipo de actividad. El 87,4 % afirma no trabajar al momento de la evaluación del mismo de los cuales sólo el 4,4 % declara estar en búsqueda laboral activa (ANDIS, 2020b, 2023). Estos resultados permiten enunciar que el acceso a la actividad laboral es una de las brechas más consolidada –y agudizada– en las condiciones de exclusión de esta población. En lo atinente al acceso a la salud, el 43,3 % de las personas con CUD cuenta con obra social, mientras que el 26,9 % depende exclusivamente del sistema público de salud. Además, el 14 % es beneficiario de PAMI, el 10,3 % accede a Programas Nacionales y/o Provinciales financiados por el Estado y solo el 5,5 % tiene medicina prepaga, lo que indica una alta dependencia del sistema de salud estatal.

38 En este contexto, la conflictividad de la discapacidad se inscribe en un proceso contemporáneo de reconfiguración de los marcos normativos, caracterizado por la transición del modelo asistencialista al paradigma de derechos (Palacios, 2008), en el cual se consolida un sistema de prestaciones sociales dirigido a esta población. Sin embargo, este escenario convive con indicadores que reflejan una precarización estructural de la vida de las PsD: la mayoría de las personas con CUD no solo enfrenta dificultades para acceder a condiciones de actividad laboral formal o informal, sino que además depende en gran medida del sistema de salud público o de programas asistenciales para garantizar su atención médica (ANDIS, 2023). En términos habitacionales, las condiciones de vivienda presentan mayores niveles de precarización en comparación con la población general y, en Córdoba en particular, esta brecha resulta aún más pronunciada (INDEC, 2014). Ante esta complejidad, se vuelve nece-

sario continuar la indagación para comprender cómo distintas acciones colectivas permiten profundizar el análisis de sentidos, percepciones e identidades en torno a esta conflictividad específica.

Acciones colectivas y Discapacidad: recursos expresivos

39 Durante el mes de septiembre de 2022, cobraron gran repercusión en Argentina una serie de acciones colectivas impulsadas bajo la consigna #NoAlAjusteEnDiscapacidad, y #DiscapacidadEnEmergencia organizadas centralmente por la Asamblea Nacional de Discapacidad. Esta grupalidad emergente articuló manifestaciones en diversas provincias del país –y particularmente en Córdoba– mediante marchas, acampes y campañas en redes sociales, en respuesta a los reiterados atrasos en los pagos de prestaciones por parte de las obras sociales, así como a un contexto más amplio de precarización y falta de transparencia institucional (La Voz, 2022a; 2022b).

40 En el marco de un registro etnográfico de estas acciones[5], se analizan aquí dos movilizaciones realizadas en el centro de la ciudad de Córdoba, protagonizadas por una heterogeneidad de actores directamente afectados por la crisis en el sistema de atención a personas en situación de discapacidad. Entre quienes participaron se encontraban profesionales prestadores de salud –psicopedagogxs, psicólogxs, fonoaudiólogxs, psicomotricistas, acompañantes terapéuticxs, entre otros–, transportistas, familiares, responsables de instituciones terapéuticas y personas en situación de discapacidad usuarias del sistema. El reclamo central consistió en la regularización de los pagos adeudados, la mejora en los aranceles y condiciones de contratación, la desburocratización de los procesos administrativos y la defensa del derecho a una vida digna para las PsD.

41 Las manifestaciones se realizaron en la zona céntrica de la ciudad entre las dieciocho y veinte horas, con el corte de media calzada durante el recorrido de las mismas. Una de las manifestaciones registradas se llevó a cabo el lunes cinco de septiembre, desde la sede de APROSS –que es la Administración Provincial del Seguro de Salud de la Provincia de Córdoba– hasta llegar al “Patio Olmos”, que es un

centro comercial ubicando en el centro de la ciudad. El recorrido de la manifestación consistió en una caminata a paso suave, encabezada por una bandera blanca con la inscripción “No al ajuste en discapacidad” y el símbolo universal de la accesibilidad, escoltada por carteles con consignas como “Con mi hijo no”, “No quiero irme a otro país, quiero trabajar en el mío” y “Centros autorizados en crisis”. El paisaje sonoro estuvo compuesto por aplausos, cánticos de mujeres con megáfonos, bocinas de automóviles solidarios y cornetas. Entre les manifestantes se encontraban niñes de la mano de adultes, personas usuarias de sillas de ruedas, y grupos identificables por las banderas o vestimenta de instituciones educativo-terapéuticas a las que pertenecen (como “El Bonino” o “Casandra”). A su vez, se registró una concentración realizada en ese punto comercial céntrico, el día siguiente, que fue protagonizada sólo por el sector de transportistas que dieron visibilidad a la medida a través del estacionamiento de las “camionetas” que son su medio de trabajo acompañadas de globos y carteles.

42 En el marco de esta emergencia, a través del registro de medios realizado, se expresó un malestar ante lo que el colectivo denominó un “ajuste estructural en discapacidad”. El mismo implicaba la retención de pagos, la interrupción de tratamientos y la ausencia de respuestas institucionales claras (La Voz, 2022b; 2022c). Organizaciones como la Asamblea de Trabajadorxs de la Inclusión y representantes del sector denunciaron públicamente la falta de transparencia administrativa, la precarización laboral y la discriminación sistemática hacia quienes integran el entramado de atención y acompañamiento en discapacidad (ElDoce.tv, 2022; La Voz, 2022d;). Las marchas también visibilizaron una dimensión histórica del reclamo: muchas de las consignas y demandas emergen como continuidad de conflictos abiertos desde al menos 2016, señalando la persistencia de políticas regresivas bajo distintos gobiernos (Comercio y Justicia, 2022).

43 En paralelo, la movilización en Córdoba se replicó en varias provincias y alcanzó instancias nacionales, incluyendo acampes en Plaza de Mayo y una serie de petitorios presentados a la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS). En redes sociales, la campaña #DiscapacidadEnEmergencia y #Noalajusteendiscapacidad fue un recurso que permitió amplificar la audiencia del reclamo, interpelando a la opinión pública sobre la necesidad urgente de garantizar el

cumplimiento de la Ley N.º 24.901 de prestaciones básicas para personas en situación discapacidad, y reclamando el derecho al trabajo digno para quienes las acompañan (La Voz, 2022a).

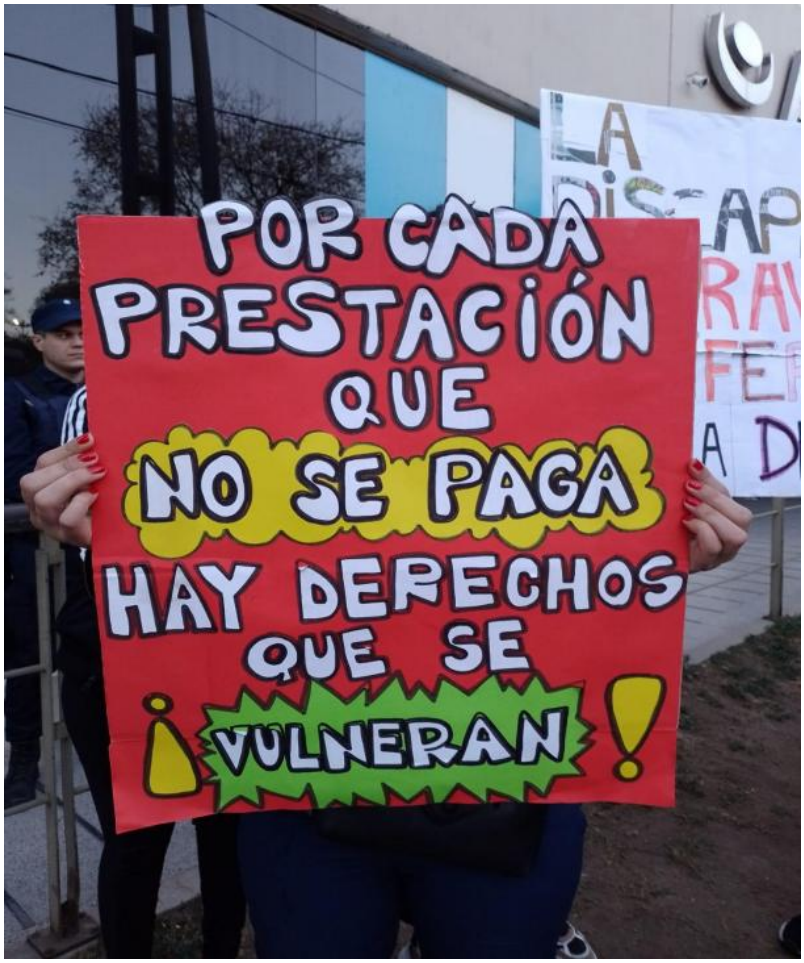
Los rasgos sensibles de la "institucionalidad": desmoronamiento y precarización

44 En el itinerario cotidiano de la población de PsD en Córdoba, la institucionalidad[6] es una marca transversal del *cuerpo de la discapacidad.* En tanto cuerpo social[7], este se evidencia en una red de actores que cobran visibilidad –aunque desde posicionamientos diferenciales– en los episodios conflictivos que analizamos.

45 Uno de estos actores son los prestadores de salud. Tanto en centros educativos terapéuticos, escuelas especiales, centros de rehabilitación como en centros de día, estos prestadores cumplen un rol transversal y fundamental en el funcionamiento de la cadena que sostiene el sistema de previsión y atención sanitaria. La vida cotidiana de las PsD se organiza, en buena medida, a partir de los tiempos y espacios estructurados por las acciones y requisitos que estos actores "habilitan" o "deshabilitan".

46 En Córdoba, las personas en situación de discapacidad que cuentan con el Certificado Único de Discapacidad (CUD) acceden a los distintos servicios de salud a través de programas nacionales o provinciales de carácter estatal, así como mediante mutuales, prepagas y obras sociales, en tanto agentes de seguros de salud financiados por aportes obligatorios. En las acciones colectivas analizadas cobraron preponderancia las demandas vinculadas al retraso en los pagos de estos seguros de salud a los prestadores, expresadas en los distintos recursos gráficos y carteles utilizados.

Fotografía n.º 1. Previsión y salud.



Descripción de imagen: Fotografía tomada durante una manifestación vinculada al conflicto por la discapacidad en Córdoba, Argentina. En primer plano, una persona sostiene un cartel de fondo rojo con letras grandes y coloridas, en el que se lee el siguiente mensaje: "POR CADA PRESTACIÓN QUE NO SE PAGA HAY DERECHOS QUE SE VULNERAN!". Las palabras "NO SE PAGA" y "VULNERAN" están destacadas en color amarillo y verde con bordes ondulados, lo que enfatiza visualmente el reclamo. La tipografía es de estilo manual, con letras en mayúscula y colores contrastantes (blanco, negro, rojo, amarillo y verde) que buscan captar la atención del espectador. Al fondo de la imagen, se observa parcialmente otro cartel, junto a varias personas manifestándose. La escena se desarrolla en un espacio urbano.

Fuente: Registro propio.

47 En este contexto, el "certificado de discapacidad" (CUD) no es sólo un "boleto" de acceso para la "asistencia", sino sobre todo una marca identitaria del cuerpo social. Así, la sensación de "estar perdiendo derechos" se configura como una expresión de esta identidad marcada:

> El certificado de discapacidad, lo que te da, es la posibilidad de que se te cubra el tratamiento de todo lo que refiere a la enfermedad que te discapacita en un cien por ciento. Si hay medicamentos, tratamientos de rehabilitación, transporte… Todo lo que sea inherente a esa patología que a vos te discapacitó, la obra social está obligada a cubrirte en un cien por ciento. (Profesional de salud, Córdoba, 2019)

48 Esta conflictividad es protagonizada principalmente por los prestadores, en tanto actores que revelan el dilema de la visibilización/invisibilización de la discapacidad. Al mismo tiempo, incluye reivindicaciones asociativas, como los reclamos contra la restricción de pensiones y prestaciones, una particularidad regional que cuestiona la normalidad biomédica (Brégain et al., 2022). Se evidencia, así, que la presencia de esta problemática está atravesada fundamentalmente por la asistencia y rehabilitación de los *cuerpos en situación de discapacidad*, mostrando que, en la cadena que sostiene el sistema de salud –instituciones, prestadores y usuarios/pacientes–, las personas con discapacidad constituyen el último eslabón de ese *ajuste*.

49 Así, la precarización que deja en evidencia esta cadena "golpea" de manera diferencial en la vida cotidiana de los agentes: la falta de pago conduce, en muchos casos, a la extinción de unidades productivas –pequeños oferentes de servicios–; mientras que, para las PsD, esta misma falta de pago significa no sólo un nuevo obstáculo en la concreción de los derechos (supuestamente) consagrados, sino, sobre todo, un "contrapeso" que se siente en el cuerpo y afecta sus potencialidades de acción. Cuando la ley garantiza, por ejemplo, el derecho a la movilidad y transporte (Ley N.º 24.901, Art. 34, 1997), pero los prestadores de estos servicios no pueden trasladar a los sujetos hasta los centros de salud, el cuerpo social expone las inercias de una sociedad que consagra las diferencias: *el cuerpo en situación de discapacidad* que no puede "pagar con su propio bolsillo" se dibuja concretamente a partir de las ausencias de los efectores.

50 Es decir, en la oclusión de las potencialidades de acción de la población en situación de discapacidad –que aún tiene como correlato casi unívoco su inscripción en el ámbito de la salud (Ferrante, 2014; Palacios, 2008) –, el desmoronamiento de las prestaciones se convierte en

un punto nodal del solapamiento de marcas de exclusión cotidianas. El cuerpo social de la discapacidad que no asiste a su tratamiento con el fonoaudiólogo ve acentuado su silenciamiento; del mismo modo, quien no accede al especialista en psicomotricidad ve demarcada su posibilidad/imposibilidad de movimiento en entornos discapacitantes como el cordobés.

51 La gramática que estructura la acción del Estado en términos de "asistencia", afecta las posibilidades de autonomía/dependencia de las PsD (De Sena & Scribano, 2014). El asistido es tal porque no tiene la entidad para romper el lazo de dependencia que lo constituye en relación al "otro" que le provee el satisfactor de su demanda/necesidad. Pero en este contexto de "desmoronamiento" (Castel, 2002), cuando las instituciones no "cumplen" siquiera con las "promesas" degradadas de las condiciones "mínimas", las geometrías de los cuerpos emergentes muestran los efectos de la superposición de las privaciones. Esto deja en evidencia un nuevo capítulo en una extensa genealogía, donde cada capa suma un nuevo obstáculo y multiplica las inercias: antes los sujetos de la discapacidad no tenían prestaciones ni derechos, ahora no tienen derechos cumplidos ni mucho menos prestaciones. La precarización de la vida cotidiana se hace un "siempre así", que ahora suma la capa la "promesa no cumplida" del derecho: esta nueva piel cobra visibilidad en la protesta, comunicando cómo precariedad y desmoronamiento cualifican un nuevo capítulo de la "normalidad" en la estructuración de los cuerpos de la discapacidad.

La visibilidad de "los ausentes": "fallas" estructurales

52 En estrecha conexión con lo anterior, resulta interesante observar cómo a una geometría de la precariedad, emergente del desmoronamiento institucional, le corresponde una gramática de la acción particular de las PsD. La potencia del proceso normalizador, en un contexto de complejidad creciente, exige un cuidadoso trabajo político de "lo visible", orientado a "ocluir" tanto los rasgos considerados abyectos como los ecos identitarios vinculados a esos "cuerpos disidentes".

53 La uniformización de cuerpos e identidades aparece como una condición necesaria para la reproducción, así como un rasgo central en el que se concentran las inversiones energéticas y emocionales de las sociedades. Tener un cuerpo “diferente” y auto-percibirse “más acá” de las identidades “aceptadas” constituye, en este contexto, una ofrenda al orden sagrado de la normalidad. En esta dirección, las protestas analizadas abrieron una “caja de Pandora” sobre lo que significa ser diferente y mostrarse. Ya se ha aclarado que, en el marco de la perspectiva que aquí se sigue, la pregunta por la identidad colectiva remite a la tensión que implica interacción, negociación y conflicto que se despliega en la acción colectiva. Sobre todo, la pregunta por el *nosotros* que configura a la población de PsD como actor colectivo intrínseco de esta trama conflictual, adviene en las manifestaciones que observamos como un momento expresivo particular para lo que aquí interesa.

54 Recuperando la idea del “último eslabón” de la cadena precarizada de la prestación de servicios de salud, un rasgo destacable de la acción colectiva analizada es que en ella se presentifica una ausencia. Efectivamente, aquello que “la asistencia estatal” niega como sujeto tácito de la discapacidad, la acción colectiva lo coloca en el centro de la escena como una “ausencia”.

55 La concentración realizada el seis de septiembre por los prestadores de servicios de transporte se caracterizó por una disposición particular: una distribución circular de los cuerpos y de los recursos expresivos. En una uniformidad cromática de blancos, celestes y rojos, se encontraban, en un sector de la concentración, les transportistas con banderas y carteles reclamando el pago de sus servicios. En otra parte de la explanada llamaba la atención la presencia de sillas de ruedas: dispositivos ortopédicos convertidos en recurso expresivo de la protesta.

Fotografía n.º 2. Ausencias/presencias.

Descripción de imagen: Fotografía tomada en el centro de la ciudad de Córdoba, Argentina. En primer plano, se observa una silla de ruedas vacía adornada con globos de colores rojos, blancos y celestes, ubicados sobre una gran bandera extendida en el suelo con los mismos colores (de la bandera de la provincia de Córdoba). La silla proyecta una sombra nítida debido a la luz solar intensa. La bandera ocupa buena parte del espacio visible, funcionando como superficie simbólica de la protesta. En segundo plano, se agrupa un conjunto de personas sosteniendo pancartas de gran tamaño. A la derecha, una persona sostiene un racimo de globos con los mismos colores que decoran la silla y la bandera, reforzando la identidad cromática de la acción.

Fuente: Registro propio.

56 El silenciamiento y el encierro que vivencian los cuerpos con discapacidad en las múltiples restricciones transversales a la cotidianeidad, como por ejemplo, la restricción a la movilidad, transporte, y la falta de apoyos (López Radrigán, 2023), se hace visible a partir de la "falta": aquí la silla de rueda como prótesis corporal enfatiza lo que hay de social en el cuerpo de la discapacidad [8].

57 En tanto “signo” de la identidad colectiva emergente, rompe el silencio sobre las formas aceptadas de administrar las posibilidades de movimientos del cuerpo de la discapacidad. El actor colectivo se constituye en primera instancia en la tensión entre lo que se evidencia como un-cuerpo-que-falta, y la “falla” (o *hiatus*) de los procesos de estructuración, que arrojan al aislamiento/invisibilidad a los cuerpos que no se ajustan a la “normalidad”.

58 Las PsD son visibilizadas como una ausencia que, al mismo tiempo, denota la presencia expresada en los recursos de esos cuerpos ortopédicos. Estos rasgos de las protestas dan cuenta de un apoyo o acompañamiento necesario de “poner el cuerpo” para estos “cuerpos personas ensamblados/as.” (Castelli Rodriguez, 2020, p. 12). A través de estos “recursos”, que condensan los sentidos en disputa acerca de “lo normal” y “lo visible”, los actores que protagonizan las manifestaciones se convierten en “traductores” o “portavoces” que encarnan la falla aludida en los procesos de estructuración social. Podría pensarse, entonces, que esta acción “tercerizada” de la discapacidad constituye un modo de expresar críticamente cómo, en la vida cotidiana, las PsD necesitan de prótesis y de “otras bocas/voces” para hacerse visibles. Los dibujos, carteles, banderas de colores y palabras específicas presentifican una geometría de la discapacidad fundada en la tercerización y la prótesis, atada –ya sea desde el derecho o desde la posibilidad concreta de moverse, comer o realizarse– a la voluntad y el cuerpo de otros.

La gramática de la traducción: los sentidos de los “sin voces”

59 Si, de alguna manera, la irrupción sorpresiva de cualquier acción colectiva interroga a la sociedad acerca de lo que había “dejado de ver” y que ahora se impone en la agenda y en la mirada a partir de la ocupación del espacio público, esta acción particular también “comunica” algunos mensajes. En concreto, pone en cuestión los “límites” de la metáfora visual como rasgo estructurador de la normalidad.

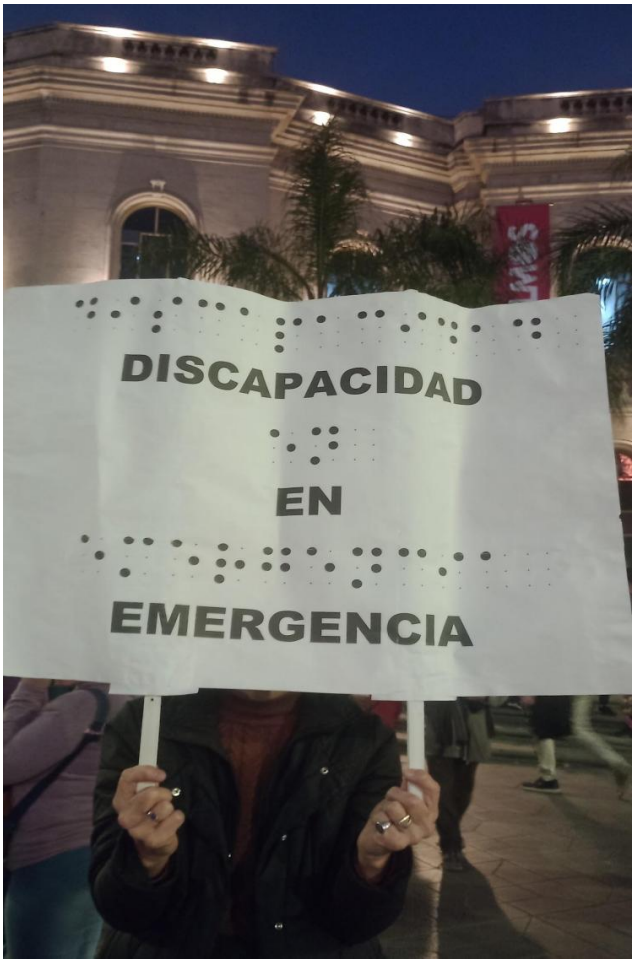
60 Ya se ha observado que, desde “la ausencia”, los recursos expresivos puestos en juego en las acciones colectivas analizadas constituyen una disputa que podríamos enmarcar en la política de la mirada

(Lisdero, 2017), donde aquello que se “puede ver/no ver” es problematizado.

61 Esto no resulta una contingencia: la modernidad occidental ha construido ciudades, culturas, y formas de vida para “ser vistos”, entronizando este sentido vinculado al oculocentrismo como régimen que lo prioriza sobre otros sentidos (Montellano Loredo, 2011). Visualidad y normalización constituyen capítulos entrelazados en la estructuración social de la discapacidad.

62 Sin embargo, ampliando el rango de análisis sobre los recursos expresivos invertidos por los actores, es posible afirmar que el *cuerpo de la discapacidad* no sólo se presentifica desde la lógica de la ausencia, sino también desde la lógica de la *traducción*. Esto abre el el juego a re-pensar cómo la normalidad (y sus disidencias) se configuran cotidianamente no sólo a partir de las maneras correctas/incorrectas de ver/mirar, sino también, a partir de (una impugnación de) las formas aceptadas de pensar a los “sentidos” y sus gramáticas normalizadas. Lo que necesita traducción, y se expresa (más acá de la ausencia, en el silencio, la incomprensión semántica, la incorrección sensible), es una profunda interpelación a la posibilidad de sentir más allá de las formas adecuada de concebir “los sentidos”. Así, la *traducción* tiene que ver con la frontera de los cuerpos y los sentidos:

Fotografía n.º 3. Lenguas.



Descripción de imagen: Fotografía tomada durante una manifestación en horas de la tarde o noche en el centro de Córdoba, Argentina. En el primer plano, una persona sostiene un cartel blanco con letras negras en mayúsculas que dice: "DISCAPACIDAD EN EMERGENCIA". El cartel también contiene la misma frase escrita en sistema braille simulado (impreso visualmente con puntos negros, sin relieve), lo que representa un recurso expresivo que combina lenguaje visual y táctil. La persona que sostiene el cartel permanece parcialmente oculta detrás de este, dejando ver únicamente sus manos y parte de su torso. En el fondo, se observa un edificio institucional iluminado, con arquitectura clásica, palmeras y un cartel vertical rojo.

Fuente: Registro propio.

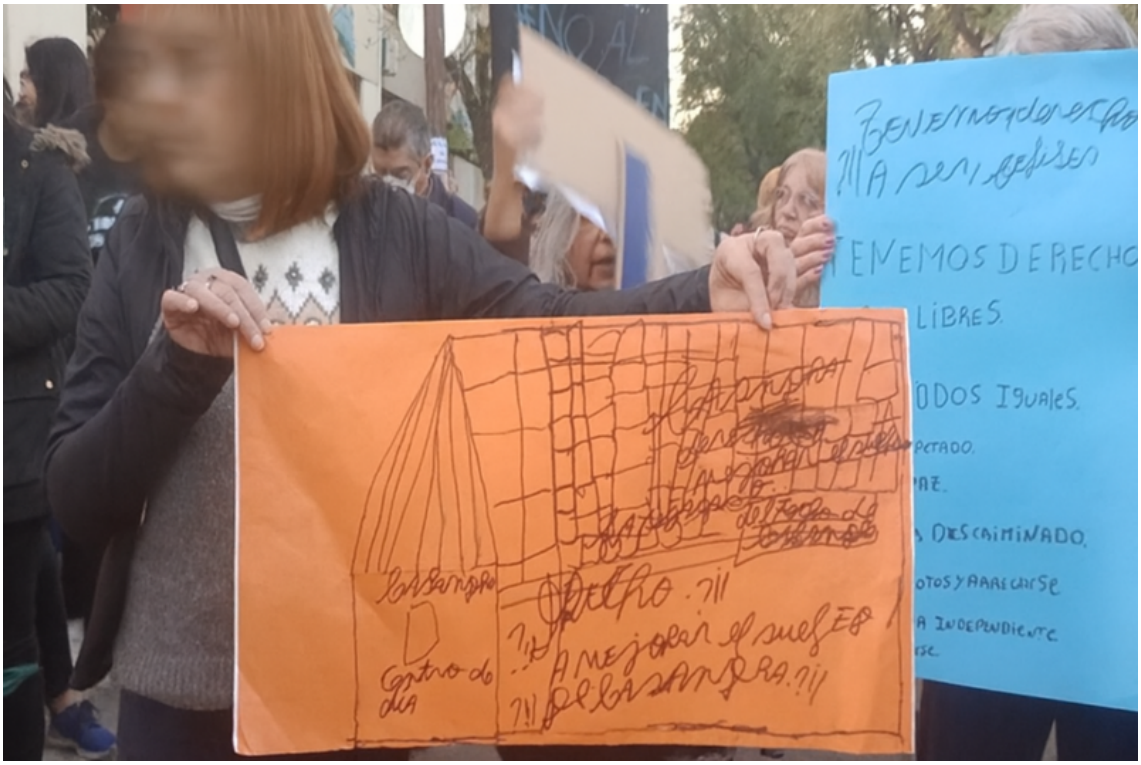
63 En este marco, los distintos carteles que se hacen expresos en la acción colectiva tienen como marca el uso de "lenguas de la discapacidad" o acto de "no" habla (Castelli Rodriguez, 2020), como es la alusión al sistema Braille, en tanto producto de sentido que trama la visibilidad/invisibilidad de la PsD. Por un lado, la traducción normalizada pone de relieve la readecuación a los sentidos priorizados en las lógicas capacitistas de la sociedad contemporánea: por ejemplo, el

sistema Braille –que es un sistema de lectura y escritura táctil– es reconvertido a la escritura visual como insumo expresivo que da sentido a la tensión entre ausencia-lenguaje-demanda. En esta trama de significados también cobra relevancia el dibujo como forma que adquiere la expresividad, retomando "códigos del actuar cotidiano" (Melucci, 1994, p. 128) propios del quehacer de esta población en el marco de las distintas instituciones [9].

64 El uso de materiales como cartulinas y afiches, así como de dibujos y escritos realizados a mano con pinturas y fibrones, presenta un rasgo distintivo de las protestas por la discapacidad (Brégain et al., 2022): esa presencia de las PsD se da por la traducción mediatizada en/por los espacios y actores institucionalizados.

65 Es decir, el trabajo de la expresividad cotidiana que se produce en los talleres internos de los centros educativos, terapéuticos y de rehabilitación —demarcados en las paredes del mensaje dibujado— es llevado a las calles como recurso que da cuenta de un campo de posibilidad donde las voces silenciadas de la discapacidad son posibles solo a partir de presentificar la traducción. Por lo tanto, interrogarse en torno a "los sentidos" conduce a preguntarse por algunos de los desafíos simbólicos que conlleva esta acción en el marco de oportunidades y constricciones actuales. ¿Tales ausencias denotan presencias a través de ciertos códigos que se dejan ver y abren la pregunta por el antagonismo (Melucci, 1994) constitutivo del conflicto?

Fotografía n.º 4. “Casandra” dentro y fuera.



Descripción de imagen: Fotografía tomada durante una manifestación vinculada al conflicto por el ajuste en discapacidad, en Córdoba, Argentina. En el centro de la imagen, una mujer adulta sostiene un cartel de cartulina color naranja con un dibujo realizado con fibrones que representa un edificio con techos a dos aguas y estructuras rectangulares (con la inscripción “centro de día” en la parte inferior izquierda). El cartel está intervenido con palabras escritas a mano entre las cuales pueden leerse términos como “derecho”, “mejorar el sueldo”, y “discapacidad”. Al fondo, otras personas mayores sostienen pancartas, una de ellas celeste, con consignas escritas también a mano, en un tono más formal, que apelan a los derechos, la libertad y la igualdad.

Fuente: Registro propio.

66 En este camino, esta dimensión de la geometría conflictual de la discapacidad permite repensar la acción como un epifenómeno que habla de lo social en tanto límite de compatibilidad sistémica expresada por el conflicto (Melucci, 1994, p. 122). Esto posibilita retomar la discusión sobre la discapacidad más allá de una “problemática” específica y pensarla como un dispositivo inscripto en un sistema de clasificación social arraigado (Rosato & Angelino, 2009), que da cuenta de las ubicaciones y desubicaciones que en la sociedad neocolonial se imponen sobre los cuerpos “otros”. Es decir, la lógica de la *traducción* como campo de posibilidad para hacer expresa la exclusión encarnada, es un rasgo clave para comprender los procesos de normaliza-

ción de los cuerpos, atravesados por una política de la mirada que configura la alteridad visible a través de los márgenes de lo permitido.

Conclusiones

67 A lo largo de este artículo analizamos un episodio de conflictividad social en Córdoba, Argentina, que tuvo gran visibilidad en septiembre de 2022. Este episodio, con repercusión a nivel nacional, permitió vincular la discapacidad más allá de una manifestación contingente (aislada) y pensarla como un momento privilegiado para interrogar las formas contemporáneas de normalización de los cuerpos.

68 En la reconstrucción de tal geometría conflictual se ponen en tensión las cromaticidades de la regulación de las emociones y la organización de las sensibilidades en las sociedades capitalistas neocoloniales del sur global. En este marco, desde una perspectiva que articula una sociología de los cuerpos y las emociones con los estudios sobre acción colectiva, así como con los aportes de los estudios sociales críticos de la discapacidad, hemos tramado un ejercicio reflexivo que recupera los "mensajes" expresivos de la protesta social.

69 Así, el análisis del conflicto #Noalajusteendiscapacidad o #Discapacidadenemergencia puso en evidencia que las acciones colectivas protagonizadas por prestadores, familias, transportistas, instituciones y personas en situación de discapacidad no solo denuncian el desfinanciamiento de las políticas públicas, sino que "comunican" –en términos de Melucci (1994) – algunos rasgos relevantes de los procesos de estructuración social (Giddens, 2015). A estos puntos los podemos resumir como: el desmoronamiento institucional en tanto renovada marca corporal de los procesos de precarización de los cuerpos excedentarios de normalización neo-colonial; las fallas estructurales que configuran unas geografías corporales fragmentadas entre las condiciones de "asistencia" y las realidades precarias vividas; y las gramáticas de la traducción como un juego de disponibilidades dependientes de las aludidas geometrías.

70 En cuanto al primer eslabón de las pistas reconstruidas, analizamos cómo la institucionalidad aparece como una marca transversal en el itinerario cotidiano de las PsD en el marco de la vigencia del sistema de prestaciones básicas. Este episodio permite entrever la cadena de

asistencia organizada por el Estado, compuesta por obras sociales, mutuales, prepagas e instituciones educativo-terapéuticas. Esta red, que entra en tensión a partir de la visibilidad de las demandas de los prestadores de salud por los retrasos en los pagos, profundiza las condiciones de exclusión de las PsD en Córdoba. La encarnación de esta precarización de la vida es una marca del proceso de naturalización que, lejos de garantizar derechos, expone a las personas con discapacidad como el último eslabón de un sistema que reproduce desigualdades.

71 Lo anterior se conecta con el segundo eslabón analizado: cómo la precarización de los prestadores muestra la "falla" estructural en el sentido de visibilizar a estos espacios de interacción atravesados por una lógica de sutura social. En tanto desborde, desde esta dimensión del conflicto, se analiza cómo emerge *la ausencia* en tanto expresión de lo invisibilizado (sólo posible de ser expresado a partir de "otras bocas"). Al mostrar directamente la falta de continuidad de tratamientos, la acción colectiva visibiliza cómo el incumplimiento de derechos (forma social aceptada de gestionar los cuerpos excedentes de la normalidad) afecta las potencialidades de movimiento y acción. A través de la lógica de la ausencia y de los cuerpos ortopédicos como insumo de la protesta, se da cuenta de la tercerización de la presencia como otro rasgo del carácter casi desapercibido de los procesos de normalización vigentes.

72 Esto último remite entonces al tercer eslabón identificado: las acciones colectivas, en esta geometría conflictual específica, funcionan como contra-escena y caja de resonancia privilegiada para comprender la normalización. Es decir, frente a la gramática de la acción extendida (más allá de los cuerpos de la discapacidad) de la dependencia y la invisibilización, la relación entre demanda, recursos expresivos e identidad colectiva pone en tensión los lenguajes (in)decibles en nuestras sociedades.

73 Al desbordar los límites de lo visible, la acción colectiva interroga también la función normalizadora de los sentidos (naturalizados). La "lógica de la traducción" permite comprender cómo el conflicto en torno a la discapacidad interpela no solo el oculocentrismo moderno y la política de la mirada, sino también las formas normalizadas de sentir y comunicar. Recursos como las sillas de ruedas vacías o los

carteles en sistema braille –que traducen la experiencia a lenguajes visuales– revelan una geometría corporal mediada por la ausencia, la prótesis y la dependencia institucional. Así, la protesta se vuelve un mensaje social que interpela al orden establecido desde la alteridad corporal, cuestionando los márgenes de lo permitido e impugnando la idea de "normalidad" como núcleo organizador de la vida social.

Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS). (2020a). Resolución 155/2020. *Boletín oficial de la República Argentina*. https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/229765/20200526

Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS). (2020b). *Anuario estadístico del registro nacional de Personas con discapacidad* 2019-2020. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2019/02/andis._anuario_estadistico_del_registro_nacional_de_personas_con_discapacidad._ano_2019_-_2020.pdf

Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS). (2022). *Anuario estadístico 2022: Registro nacional de personas con discapacidad*. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2019/02/anuario_estadistico_2022.pdf

Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS). (2023). *Principales datos estadísticos del registro nacional de personas con discapacidad: Datos actualizados a noviembre de* 2023. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/texto_plano_del_poster_informativo_de_noviembre_de_2023pdf.pdf

Angelino, Alfonsina, Almeida, María Eugenia, & Arbuet Osuna, Camila (Eds.). (2023). *Discapacidad, teoría tullida y autoridad narrativa: Resistir la normalidad*. EDUNER. https://eduner.uner.edu.ar/wp-content/uploads/2023/08/libro_discapacidad_teoria_tullida_.pdf

Banco Mundial, & Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. World Health Organization. https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/b5b9f7b9-4e13-4b37-af3a-16ac137891bc/content

Bastons, Liliana. (2014). Aspectos legales que regulan los derechos de las personas con discapacidad. In Silvia Necchi, Marta Suter, & Andrea Gaviglio (Eds.), *Personas con discapacidad: Su abordaje desde miradas convergentes* (pp. 79–90). Universidad Nacional de Quilmes. http://sociales.unq.edu.ar/wp-content/uploads/2014/05/Discapacidad.pdf

Bericat Alastuey, Eduardo. (2000). La sociología de las emociones: una introducción. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (90), 7–24. https://doi.org/10.2307/401843911

Brégain, Gildas, Venturiello, María Pía, Ferrante, Carolina, & Fuente-Alba, Luis Vera. (2022). Les actions

protestataires des personnes handicapées en Bolivie, au Chili et en Argentine (début du vingt-et-unième siècle). *Canadian Journal of Latin American and Caribbean Studies/Revue canadienne des études latino-américaines et caraïbes*, 47(3), 369–389. https://doi.org/10.1080/08263663.2022.2110746

Castel, Robert. (2002). Centralidad del trabajo y cohesión social. In Enrique Carpintero, & Mario Hernandez (Eds.), *Produciendo realidades: Las empresas comunitarias*. Topía.

Castelli Rodríguez, Luisina. (2020). Hacerse presente: Personas con discapacidad, feminismos y acción política. *RELIES: Revista del Laboratorio Iberoamericano para el Estudio Sociohistórico de las Sexualidades*, 3, 86–105. https://doi.org/10.46661/relies.4924

Comercio y Justicia. (2022, August 30). Discapacidad: piden informes sobre el ajuste mientras prestadores, pacientes y familiares protestan. *Comercio y Justicia*. https://comercioyjusticia.info/justicia/discapacidad-piden-informes-sobre-el-ajuste-mientras-prestadores-pacientes-y-familiares-protestan/

Danel, Mara Paula. (2019). Discapacidad y matriz colonial: el caso de las políticas de discapacidad en Argentina. In Alexander Yarza de los Ríos, Laura Mercedes Sosa, & Berenice Pérez Ramírez (Eds.), *Estudios críticos en discapacidad: Una polifonía desde América Latina* (pp. 75–100). CLACSO-UNAM. http://hdl.handle.net/11336/139465

De Sena, Angélica & Scribano, Adrián Oscar. (2014). Consumo compensatorio: ¿Una nueva forma de construir sensibilidades desde el Estado? *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, (15), 69–84. http://hdl.handle.net/11336/36086

Díaz, Sharon, Gómez, Ana Paula & Míguez, María Noel (Eds.). (2023). *Decolonialidad y "discapacidad": Nuevos horizontes de sentido*. CLACSO. https://biblioteca-repositorio.clacso.edu.ar/bitstream/CLACSO/248567/1/Decolonialidad-y-discapacidad.pdf

ElDoce.tv. (2022, August 29). Ajuste en Discapacidad: malestar por falta de pago a prestadores. *El Doce TV*. https://eldoce.tv/videos/sociedad/discapacidad-malestar-por-falta-pago-prestadores_134730/

Enguix Grau, Begonya. (2020). 'Overflown bodies' as critical-political transformations. *Feminist Theory*, 21(4), 465–481. https://doi.org/10.1177/1464700120967328

Ferrante, Carolina. (2014). Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad. *Inclusiones*, 1(3), 31–55. http://hdl.handle.net/11336/35707

Ferrante, Carolina. (2015). Discapacidad y mendicidad en la era de la Convención: ¿postal del pasado? *Convergencia Revista de Ciencias Sociales*, 68, 151–176. https://www.scielo.org.mx/pdf/conver/v22n68/1405-1435-conver-22-68-00151.pdf

Ferrante, Carolina. (2017). "Luchamos contra aquellos que nos quieren quitar la dignidad de cualquier manera": Una entrevista a Emiliano Naranjo sobre discapacidad, educación y derechos. *Onteaiken*, 12(23). https://onteaiken.co-

m.ar/ver/boletin23/onteaiken23-07_Ferrante.pdf

Ferrante, Carolina. (2024). Prólogo. In Isabelle Ville, Emmanuelle Fillion, & Jean-François Ravaud, *Una introducción a la sociología de la discapacidad. Historia, política y experiencia* (pp. 9–18). Estudios Sociológicos Editora. https://inserm.hal.science/inserm-04859418/document

Giddens, Anthony. (2015). *La Constitución de la Sociedad*. Amorrortu.

Goffman, Erving. (1983). *Estigma: La identidad deteriorada*. Amorrortu.

Haber, Stéphane, Neveux, Olivier, Renault, Emmanuel, Andrieu, Bernard, Molinier, Pascale, Louveau, Catherine, Vacquant, Loïc, Lachaud, Jean-Marc & Lahuerta, Claire. (2007). *Cuerpos dominados, cuerpos en ruptura*. Nueva Visión.

Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC). (2014). *Censo nacional de población, hogares y viviendas 2010: Población con dificultad o limitación permanente*. https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/sociedad/PDLP_10_14.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC). (2018). *Estudio nacional sobre el perfil de las personas con discapacidad: resultados definitivos 2018*. https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_12_18.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC). (2019). *Identificación de la población con discapacidad en la Argentina: Aprendizajes y desafíos hacia la ronda censal 2020*. https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/publicaciones/discapacidad_ronda_censal_2020.pdf

Jasper, James M. (2014). Emotions, sociology, and protest. In Christian von Scheve, & Mikko Salmela (Eds.), *Collective Emotions*. Oxford Academic. https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199659180.003.0023

Kipen, Esteban. (2012). En torno a una conceptualización —(im)posible— de la discapacidad. In Maria Eugenia Almeida & María Alfonsina Angelino (Eds.), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (pp. 128–132). Facultad de Trabajo Social – UNER. http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/fts-uner/20171107061404/pdf_468.pdf

La Nueva Mañana. (2022, August 29). Discapacidad: prestadores reclamaron por pagos atrasados. *La Nueva Mañana*. https://lmdiario.com.ar/contenido/364647/prestadores-de-salud-en-discapacidad-reclaman-contra-el-atrasos-de-los-pagos

La Nueva Mañana. (2022, September 5). Multitudinaria marcha visibilizó reclamos del sector de la discapacidad. *La Nueva Mañana*. https://lmdiario.com.ar/contenido/366033/se-realizo-una-marcha-de-prestadores-transportistas-familiares-y-personas-con-di

La Voz. (2022a, Septembrer 2). Cumplir con la atención integral a la discapacidad. *La Voz del Interior*. https://www.lavoz.com.ar/opinion/editorial/cumplir-con-la-atencion-integral-a-la-discapacidad/

La Voz. (2022b, September 30). El Gobierno Nacional aclaró que no hubo recortes en las áreas de discapacidad.

om.ar/ciudadanos/el-gobierno-nacional-aclaro-que-no-hubo-recortes-en-las-areas-de-discapacidad/

La Voz. (2022c, August 31). Nación admite "retraso" en pagos por prestaciones por discapacidad, pero niega un recorte de fondos. *La Voz del Interior*. https://www.lavoz.com.ar/ciudadanos/nacion-admite-retraso-en-pagos-por-prestaciones-por-discapacidad-pero-niega-un-recorte-de-fondos/

La Voz. (2022d, September 9). #DiscapacidadEnEmergencia: La campaña en redes por la crisis en el sector. La Voz del Interior. https://www.lavoz.com.ar/ciudadanos/discapacidadenemergencia-la-campana-en-redes-por-la-crisis-en-el-sector/

Le Breton, David. (2002). *La sociología del cuerpo*. Nueva Visión.

Ley N.º 24.901. (1997, December 5). Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial de la República Argentina*. http://infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/texact.htm

Lisdero, Pedro. (2017). Conflicto social y sensibilidades: Un análisis a partir de las imágenes/observaciones de los saqueos de diciembre de 2013 en la ciudad de Córdoba (Argentina). In Gabriela del Valle Vergara & Angélica de Sena (Eds.), *Geometrías Sociales* (pp. 65–89). Estudios Sociológicos Editora. http://hdl.handle.net/11336/132215

López Radrigán, Constanza. (2023). Repertorios en resistencia de la discapacidad en el estallido social chileno. *Astrolabio: Revista internacional de filosofía*, 27, 5–32. https://raco.cat/index.php/Astrolabio/article/view/427356/521856

Melucci, Alberto. (1982). *L'invenzione del presente: Movimenti, identità, bisogni collettivi*. Il Mulino.

Melucci, Alberto. (1994). ¿Que hay de nuevo en los nuevos movimientos sociales? In Enrique Laraña Rodriguez-Cabello, & Joseph Gusfield (Eds.), *Los nuevos movimientos sociales: De la ideología a la identidad* (pp. 119–150). Centro de Investigaciones Sociológicas.

Míguez Passada, María Noel. (2012). *La sujeción de los cuerpos dóciles: medicación abusiva con psicofármacos en la niñez uruguaya*. Estudios Sociológicos Editora.

Míguez Passada, María Noel. (2017). *Infancia, sordera y psicofármacos: Propuesta metodológica desde los encuentros creativos expresivos. Actas del Congreso Ibero-Americano en Investigación Cualitativa – CIAIQ2017: Investigación cualitativa en educación* (Vol. 1, pp. 1787–1795). Ludomedia. https://doi.org/10.13140/RG.2.2.11146.98240

Míguez Passada, María Noel. (2020). Discapacidad y sexualidad en América Latina: Hacia la construcción del acompañamiento sexual. *Nómadas*, 52, 133–147. https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a8

Montellano Loredo, Violeta Andrea. (2011). *Fotografía realizada por personas con ceguera/baja visión en Quito, Ecuador: Oculocentrismo y visualidad alterna* [Master thesis, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales]. http://hdl.handle.net/10469/3877

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Palacios, Agustina. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Grupo Editorial CINCA. https://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/el-modelo-social-de-discapacidad.pdf

Pantano, Liliana. (1987). *La discapacidad como problema social: Un enfoque sociologico: Reflexiones y propuestas*. EUDEBA.

Pino-Morán, Juan Andrés, Rodríguez-Garrido, Pía, Zango-Martín, Inmaculada, & Mora-Malo, Enrico. (2021). Subvertir la vulneración médica: Itinerarios corporales disidentes de la discapacidad en Chile. *Salud Colectiva*, 17, 1–16. https://doi.org/10.18294/sc.2021.3021

Poder Ejecutivo Nacional de Argentina. (2017, September 5). Decreto 698/2017: Creación de la Agencia Nacional de Discapacidad. *Boletín Oficial de la República Argentina*. https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/170159/20170906

Poder Ejecutivo Nacional de Argentina. (2024, September 20). Decreto 843/2024: Modificación del Decreto Nº 432/1997. *Boletín Oficial de la República Argentina*. https://www.boletinoficial.gov.ar/detalleAviso/primera/314387/20240923

Romero Fernández, Francisco. (2018). El activismo de las personas con discapacidad en torno al espacio urbano en Argentina. X *Jornadas de Sociología de la UNLP*. Memoria Académica. https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.11497/ev.11497.pdf

Rosato, Ana, & Angelino, Alfonsina (Eds.). (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad: Desnaturalizar el déficit*. Noveduc.

Sanjosé Gil, Amparo. (2007). El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Revista electrónica de estudios internacionales*, 13. http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10638/sanjosegil.pdf

Scribano, Adrián. (2003). *Conflicto y estructuración social: Una propuesta para su análisis*. XXIV Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología, Arequipa, Perú.

Scribano, Adrián. (2007a). *Policromía corporal: Cuerpos, grafías y sociedad*. Jorge Sarmiento Editor.

Scribano, Adrián. (2007b). *Mapeando interiores: Cuerpo, conflicto y sensaciones*. Jorge Sarmiento Editor.

Scribano, Adrián. (2008). *El proceso de investigación social cualitativo*. Prometeo.

Scribano, Adrián. (2009). A modo de epílogo ¿Por qué una mirada sociológica de los cuerpos y las emociones? In Carlos Figari & Adrián Scribano (Eds.), *Cuerpos, subjetividades y conflictos: Hacia una sociología de los cuerpos y las emociones desde Latinoamérica* (pp. 141–151).

CLACSO. http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/coediciones/20160217052745/10epilogo.pdf

Scribano, Adrián. (2012a). *Teorías sociales del sur: una mirada postindependentista*. Estudios Sociológicos Editora. http://hdl.handle.net/11336/21065

Scribano, Adrián (Ed.). (2012b). Geometrías de los cuerpos: Distancias, proximidades y sensibilidades. *Revista Latinoamericana de estudios sobre cuerpos, emociones y sociedad*, 9(4), 28–37. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273224047001

Scribano, Adrián. (2017). *Normalization, enjoyment and bodies/emotions: Argentine sensibilities*. Nova Science.

Scribano, Adrián, & Cabral, Ximena. (2009). Política de las expresiones heterodoxas: El conflicto social en los escenarios de las crisis argentinas. *Convergencia*, 16(51), 129–155. Universidad Autónoma del Estado de México. https://www.scielo.org.mx/pdf/conver/v16n51/v16n51a6.pdf

Scribano, Adrián, Lisdero, Pedro, & Bloch, Baptiste. (2014). Sensibilités en conflit : Travail, protestation et expressivité dans une expérience de récupération d'entreprise en Argentine. *Teme*, 2, 785–804. University of Nis. http://hdl.handle.net/11336/35230

Suazo Paredes, Bárbara, & Reyes, María José. (2019). La politización de la "discapacidad" en Chile como práctica de lo común de organizaciones de y para personas "con discapacidad". *Castalia: Revista de psicología de la Academia*, 32, 119–138. https://doi.org/10.25074/07198051.32.1344

Subsecretaría de Discapacidad, Rehabilitación e Inclusión. (2021, January). *Subsecretaría de Discapacidad, Rehabilitación e Inclusión 2021* [Intern Document]. Gobierno de la Provincia de Córdoba.

Tauber, Marina. (2023). Disputas en el marco del proceso de formulación de la nueva Ley de discapacidad en Argentina. *Eje 2: Transformaciones del Estado, gestión pública y políticas públicas*, 85–91. http://biblio.unvm.edu.ar/opac_css/index.php?lvl=notice_display&id=45364

Vázquez, Néstor, Sustas, Sebastián, & Venturellio, María Pía (Eds.). (2022). *Acceso a la salud de la población con discapacidad en Argentina*. TeseoPress. https://www.doi.org/10.55778/ts878873589

Venturiello, María Pia. (2017). Políticas sociales en discapacidad: Una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina. *REDIS: Revista Española de Discapacidad*, 5(2), 149–169. https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/327

Vergara, Gabriela, & De Sena, Angélica (Eds.). (2017). *Geometrías Sociales*. Estudios Sociológicos Editora. https://estudiosociologicos.org/portal/geometrias-sociales/

Yarza de los Ríos, Alexander, Angelino, Maria Alfonsina, Ferrante, Carolina, Almeida, Maria Eugenia & Míguez, María Noel. (2020). Ideología de la normalidad: Un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. In Alexander Yarza de los Ríos, Laura Mercedes Sosa, & Berenice Pérez Ramírez, *Estudios críticos en discapacidad: Una polifonía*

desde América latina (pp. 21–45). http://hdl.handle.net/11336/193145

---

1 Para ampliar las definiciones acerca de la delimitación de *una* sociología de los cuerpos/emociones, puede verse Scribano (2007a, 2007b), Scribano (2009), Lisdero (2017), Vergara y De Sena (2017), entre otros.

2 En las últimas décadas, los estudios sociales críticos sobre discapacidad han complejizado las categorías de exclusión e inclusión a partir de la crítica al modelo médico hegemónico, el impulso del modelo social así como introduciendo problematizaciones epistémológicas que tensionan la noción de ideología de la normalidad (Rosato & Angelino, 2009) desde un abordaje del Sur Global. Si bien ya en los años ochenta se introducen cuestionamientos pioneros (Pantano, 1987), es a partir de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) y el cambio de paradigma cuando proliferan abordajes regionales que articulan dimensiones políticas, culturales y económicas de la discapacidad (Ferrante, 2024). En América Latina, emergen aportes interdisciplinarios e interseccionales que abordan esta problemática desde perspectivas situadas, recuperando el carácter relacional de la discapacidad y su inscripción en tramas de desigualdad estructural. Entre estos, se destacan trabajos que vinculan corporalidad, sensibilidades y exclusión, tensionando los dispositivos de normalización que atraviesan las prácticas sociales. Así, se articulan líneas como la crítica a la medicalización de los cuerpos (Míguez Passada, 2020), la politicidad de los cuidados y la interdependencia (Míguez Passada, 2012; Angelino et. al., 2023), y la sociología de los cuerpos y las emociones como marco para comprender las tramas cognitivo-afectivas de la exclusión (Ferrante, 2015; Míguez Passada, 2012). Estas perspectivas permiten pensar la discapacidad desde la construcción social del *déficit*, como experiencia situada y corporal, atravesada por las lógicas del capitalismo tardío, las políticas de los sensibilidades y las narrativas que producen/reproducen la tensión entre lo normal/anormal.

3 Si bien en este artículo comprende el período en el cual se registró el episodio de protestas en el año 2022, es necesario especificar que actualmente el cambio de gestión del gobierno nacional realizado a partir de fines del 2023, supuso modificaciones significativas. Lejos de ser una indagación exhaustiva, por lo reciente del cambio de gestión, es posible mencionar que hay modificaciones en las condiciones de acceso y nuevos procesos de

auditoría para las pensiones por invalidez laboral a través de la Resolución 1925/2024; así como a través del Decreto 843/2024 que reestablece el requisito de incapacidad total y permanente e incorpora la condición de no tener vínculo laboral formal o estar inscripto como monotributistas (régimen para pequeños contribuyentes) (Poder Ejecutivo Nacional de Argentina, 2024).

4 Esta prestación es definida en el marco de la emisión del CUD. Es determinada y actualizada según la evaluación de la Junta Interdisciplinaria de certificación que lo emite.

5 En relación con el aludido registro, cabe señalar que la apuesta metodológica incluyó no sólo observación participante en marchas y concentraciones, sino también entrevistas etnográficas realizadas a distintos actores en la propia instancia de protesta (prestadores, familiares, personas en situación de discapacidad y transportistas). Estas entrevistas fueron transcriptas y analizadas en conjunto con los diarios de campo, con el objetivo–entre otros–de indagar el sentido atribuido a las acciones y a los recursos expresivos puestos en juego. Asimismo, es importante explicitar que la interpretación se asume desde una "doble hermenéutica": reconociendo a los actores como protagonistas y primeros conocedores de su realidad, y situando la voz de los investigadores en el plano analítico (sin disolver las desigualdades implicadas en esta relación). En cuanto al uso de registros visuales, las imágenes reproducidas en este trabajo fueron tomadas en el espacio público en el marco de protestas colectivas cuya intencionalidad explícita fue "hacer visible" el reclamo. Las fotografías son entendidas aquí como insumo analítico y no como subtitulado de la voz de los protagonistas: condensan sentidos invertidos y expresividades colectivas que, en interacción con la mirada del investigador, configuran un "instante decisivo" de reflexión hermenéutica y de respeto hacia las sensibilidades en disputa.

6 Se entiende la institucionalidad como marco de relaciones, normas y prácticas que organiza la vida cotidiana de las personas en situación de discapacidad, estructurando tiempos, afectos y formas de existencia. Lejos de ser neutral, esta trama encarna sentidos históricos sobre el cuerpo, muchas veces atravesados por lógicas de control, precarización y normalización (Danel, 2019; Ferrante, 2014; Míguez Passada, 2012).

7 Esta definición de *cuerpo social* es parte de un camino de indagación para comprender las sensibilidades sociales es preguntarse por las percepciones "del" y "sobre" el cuerpo abordando distancias/relación/proximidad entre la relación dialéctica entre cuerpo individual, subjetivo y social. Esto

implica la relación entre las formas de vivencia corporal, el acto reflexivo y la práctica corpórea en tanto construcción social (Scribano, 2007).

8 En Brégain et al. (2022) ya se registra en manifestaciones realizadas en noviembre de 2018 en algunas provincias de Argentina contra la supresión de las pensiones en Argentina, la imagen de una silla de ruedas vacía como recurso expresivo característico.

9 En este camino, hay un conjunto de investigaciones que analizan el uso de distintos recursos expresivos en los itinerarios de protesta latinoamericano. Por ejemplo, la visibilización de "cuerpos al desnudo" en manifestaciones de Bolivia (Brégain et al., 2022) o en manifestaciones contra Teletón en Chile (López Radrigán, 2023). También estrategias estéticas como el uso del negro como símbolo de "muerte" o luto en acciones por el "no al ajuste en discapacidad". Esto pone en debate, entre otras, la tensión entre lo solemne y lo espectacular como lógicas y apuestas políticas de las acciones en cuestión (Brégain et al., 2022).

Español

En el contexto del capitalismo neocolonial, la discapacidad permite interrogar los procesos de normalización que configuran lo social. Los cuerpos, entendidos como territorios de conflicto, encarnan antagonismos como la dicotomía normalidad/anormalidad (Rosato y Angelino, 2009), y condensan condiciones simbólicas y afectivas, que moldean las distancias sociales (Scribano, 2010). Este trabajo analiza un episodio conflictual ocurrido en Córdoba (Argentina), en septiembre de 2022, vinculado a la consigna *#Noalajusteendiscapacidad*, impulsada por la Asamblea Nacional de Discapacidad frente a recortes en el sistema de prestaciones. Basándose en registros etnográficos, entrevistas y análisis de medios locales, se propone una hermenéutica del conflicto que articula teoría de la acción colectiva con sociología de los cuerpos y las emociones. Las acciones (marchas, acampes y campañas) visibilizan la tensión entre derechos formalmente reconocidos y prácticas institucionales que refuerzan la dependencia y la exclusión (Scribano, 2007a, 2007b). A partir de los "mensajes" expresivos de los actores (Melucci, 1994), se problematizan las conexiones entre lo visible/invisible y lo decible/indecible en torno a los cuerpos, revelando geometrías corporales que emergen desde la otredad (Rosato y Angelino, 2009; Yarza de los Ríos et al., 2020), en una sociedad atravesada por la ideología de la normalidad.

English

In the context of neocolonial capitalism, disability allows us to question the processes of normalisation that shape society. Bodies, understood as territ-

ories of conflict, embody divisions such as the normality/abnormality dichotomy (Rosato & Angelino, 2009). They encompass symbolic and affective conditions that shape social distances (Scribano, 2010). This paper analyses a conflict that took place in Córdoba (Argentina) in September 2022 following the slogan #Noalajusteendiscapacidad (No to disability cuts). This slogan was promoted by the National Disability Assembly in response to cuts in the benefits system. Based on ethnographic records, interviews and analysis of local media, a hermeneutics of conflict is proposed that articulates collective action theory with the sociology of bodies and emotions. The actions (marches, camps and campaigns) highlight the tensions between formally recognised rights and institutional practices that reinforce the dependency and exclusion of disabled people (Scribano, 2007a, 2007b). An analysis of the expressive 'messages' of the actors (Melucci, 1994), which problematises the connections between the visible/invisible and the sayable/unsayable around bodies, reveals that bodily geometries emerged from otherness (Rosato & Angelino, 2009; Yarza de los Ríos et al., 2020) in a society permeated by the ideology of normality.

Português

No contexto do capitalismo neocolonial, a deficiência permite questionar os processos de normalização que configuram o social. Os corpos, entendidos como territórios de conflito, encarnam antagonismos como a dicotomia normalidade/anormalidade (Rosato & Angelino, 2009) e condensam condições simbólicas e afetivas que moldam as distâncias sociais (Scribano, 2010). Este trabalho analisa um episódio conflituoso ocorrido em Córdoba (Argentina) em setembro de 2022, ligado ao slogan *#Noalajusteendiscapacidad* [#NãoAosCortesNaDeficiência], impulsionado pela *Assembleia Nacional das Pessoas com deficiência* diante dos cortes no sistema de benefícios. Com base em registros etnográficos, entrevistas e análises da mídia local, propõe-se uma hermenêutica do conflito que articula a teoria da ação coletiva com a sociologia dos corpos e das emoções. As ações (marchas, acampamentos e campanhas) tornam visível a tensão entre direitos formalmente reconhecidos e práticas institucionais que reforçam a dependência e a exclusão (Scribano, 2007a, 2007b). A partir das "mensagens" expressivas dos atores (Melucci, 1994), problematizam-se as conexões entre o visível/invisível e o dizível/indizível em torno dos corpos, revelando geometrias corporais que emergem da alteridade (Rosato & Angelino, 2009; Yarza de los Ríos et al., 2020) em uma sociedade atravessada pela ideologia da normalidade.

Keywords

Normality, disability, conflict, collective action, Córdoba

Palabras claves

normalidad, discapacidad, conflicto, acción colectiva, Córdoba

Palavras chaves
Normalidade, deficiência, conflito, ação coletiva, Córdoba

Paula Zanini
Universidad Nacional de Córdoba, Universidad Provincial de Córdoba, Argentina, ma.paula.zanini@gmail.com
Becaria doctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. Profesora de la cátedra "Arte, educación y discapacidad" del Profesorado de Danza (Universidad Provincial de Córdoba –FAD). Investigadora del Centro de Investigaciones y Estudios Sociológicos y del Programa de Acción Colectiva y Conflicto Social, del Centro de Investigaciones y Estudios sobre Culturas y Sociedades. Coordinadora editorial *del Boletín de Acciones Colectivas y Conflicto Social* –ONTEAIKEN. Licenciada en Sociología (Universidad Nacional de Villa María), Doctoranda del Doctorado en Estudios Sociales (Universidad Nacional del Litoral). Tesis doctoral en proceso de evaluación titulada *Discapacidad*, *geometrías corporales y prácticas expresivas: narrativas corporales de personas en situación de discapacidad* (Córdoba, 2019-2023). Integrante del Grupo de Estudios Sociales en Discapacidad (GEDIS / Udelar). ORCID: https://orcid.org/0000-0002-9123-7091

Pedro Lisdero
Universidad Nacional de Córdoba, Universidad Nacional de Villa María, pedrolisdero@gmail.com
Investigador adjunto del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. Profesor adjunto en la Universidad Nacional de Villa María e Investigador del Centro de Investigaciones y Estudios Sociológicos y director de ESEditora. Licenciado en Sociología (Universidad Siglo 21) y doctor en Estudios Sociales de América Latina (CEA, UNC). Codirige el Programa de Estudios sobre Acción Colectiva y Conflicto Social, del Centro de Investigaciones y Estudios sobre Culturas y Sociedades, coordinador del GT Cuerpos y Emociones de la Asociación Latinoamericana de Sociología (ALAS); e integrante del *Board* de *Working Group 08 Emotions and Society*, de la Asociación Internacional de Sociología (WG08 –ISA). Líneas de investigación: estudios sociales sobre la acción colectiva y el conflicto social, la sociología de los cuerpos y las emociones, los estudios sociales del trabajo, entre otros. Orcid: https://orcid.org/0000-0003-4035-9088