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

2 | 2024
Dépathologisations, résistances et conflits épistémiques

Participación social y afirmación(es) de identidad entre los Sordos de Guadalupe: los efectos de una doble insularidad

Social participation and assertion(s) of identity among the Deaf in Guadeloupe: The effects of a double insularity

Marie Cholley-Gomez, Sébastien Ruffié, Gaël Villoing et Sylvain Ferez

https://cfla-discapacidad.pergola-publications.fr/index.php?id=368

DOI : 10.56078/cfla_discapacidad.368

Référence électronique
Marie Cholley-Gomez, Sébastien Ruffié, Gaël Villoing et Sylvain Ferez, « Participación social y afirmación(es) de identidad entre los Sordos de Guadalupe: los efectos de una doble insularidad », *Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap* [En ligne], 2 | 2024, mis en ligne le 16 décembre 2024, consulté le 26 septembre 2025. URL : https://cfla-discapacidad.pergola-publications.fr/index.php?id=368

Droits d'auteur
Licence Creative Commons – Attribution 4.0 International – CC BY 4.0

Participación social y afirmación(es) de identidad entre los Sordos de Guadalupe: los efectos de una doble insularidad

Social participation and assertion(s) of identity among the Deaf in Guadeloupe: The effects of a double insularity

Marie Cholley-Gomez, Sébastien Ruffié, Gaël Villoing et Sylvain Ferez

PLAN

Introducción
- Metodo
- Fuentes de información y participantes

Un enfoque cuantitativo de la participación social de las personas sordas y con discapacidad auditiva
- Evaluar la percepción de limitaciones en las actividades
- Los estilos de vida de las personas sordas y con discapacidad auditiva
- Falta de accesibilidad en la vida cotidiana: « Sentimos que no formamos parte plenamente de la sociedad »
- Compensación: asistencia humana insuficiente

Reivindicaciones identitarias: “Si todo el mundo señara, ¡se acabarían las discapacidades!”
- Contornos de la sordera y de la(s) identidad(es) sorda(s)
- ¿Y los "devenidos sordos"? los mundos intermedios
- Negarse a enmendarse: "¡Soy sordo y punto!
- ¿Identidad Sorda... e identidad guadalupana? la interseccionalidad en pocas palabras

Debate y conclusiones

NOTES DE LA RÉDACTION

Recibido: 1 de marzo de 2024
Aceptado: 25 de junio de 2024

TEXTE

Introducción

1 Este artículo examina la participación social y las condiciones de vida de las personas sordas y con problemas de audición en Guadalupe. Hasta la fecha, ningún estudio ha señalado las dificultades específicas a las que se enfrentan estas personas en este departamento francés de ultramar.

2 Los datos que aquí se presentan proceden de un estudio titulado "DEfiCience audItive: BEsoins et Leviers en Guadeloupe (DECIBEL-G[1]) ", financiado por la Agencia Regional de Salud (ARS[2]) de Guadalupe. Los objetivos de la encuesta eran: i) elaborar una "morfología social" (características sociodemográficas, trayectoria vital) de las personas sordas y con discapacidad auditiva; ii) identificar los recursos humanos e institucionales disponibles para apoyar a las personas sordas en la región; y iii) identificar los apoyos, los obstáculos y las necesidades, en función de los ámbitos considerados (familia, escuela, entorno médico y social) y cruzando las fuentes de información (población destinataria y profesionales de la sordera).

3 Este trabajo se basa en una rica recopilación mixta (por cuestionario y entrevista) y ofrece así una contribución original. En primer lugar, actualizando y enriqueciendo los datos de los estudios nacionales, que rara vez incluyen a la población sorda y con discapacidad auditiva en las encuestas, y sólo rara vez y tardíamente incluyen a los territorios de ultramar.[3] Desde el punto de vista estadístico, la cobertura de la discapacidad en Francia ha sido objeto de críticas, como la expresada por el Defensor de los Derechos francés (2020), que señaló la falta de datos. Los datos relativos a la sordera a menudo no se diferencian de los que incluyen todas las discapacidades, o se combinan con las discapacidades visuales dentro de la categoría "discapacidades sensoriales". Cuando la discapacidad auditiva es una categoría por derecho propio, se hace de forma suavizada, sin distinguir entre hablantes de lengua de señas, por ejemplo (Geffroy y Leroy, 2018). De manera más general, por razones metodológicas (Fontaine, 2015) pero también de identidad entre los encuestados (por ejemplo, Sitbon, 2015), pocas encuestas se basan en una muestra representativa, con datos recogidos tardíamente entre las poblaciones ultramarinas.[4] Con frecuencia, los datos se refieren a la "Francia metropolitana" y

luego se generalizan a toda la población francesa. En general, los resultados de las encuestas nacionales que incluyen a los Departamentos de Ultramar (Handicap-Santé, 2008, Géran, 2011; Dubost, 2018; EHIS 2019, Leduc et al., 2021) indican una "prevalencia de discapacidades" (las principales son visuales, motoras y psicológicas) similar en Guadalupe y Francia. El 30% de la población de 15 años o más declara tener restricciones de actividad, y la discapacidad afecta a una proporción mayor de encuestados guadalupeños que a nivel nacional (11% frente a 9%). En cuanto a las dificultades auditivas, la frecuencia de dificultades graves o moderadas es menor en Guadalupe, explicándose esta diferencia por la hipótesis de un entorno menos ruidoso por término medio. Sin embargo, el índice exacto sólo se da para los encuestados de 55 años o más.

4 En segundo lugar, este trabajo apoya la literatura científica sobre la sordera en las ciencias sociales. El término "deficiencia auditiva" forma parte sin duda del enfoque médico: supone que una función, la audición, que suele estar posibilitada por un conjunto de estructuras anatómicas, es defectuosa.[5] Sin embargo, según la Organización Mundial de la Salud, esta denominación incluye a los hipoacúsicos y a los sordos.[6] Dado que nuestra encuesta se centra en las personas sordas, con dificultades auditivas y con sordera, este término, tal y como lo utilizan los financiadores del proyecto, se ha mantenido en el título del estudio; se utilizará con menos frecuencia para referirse a las personas que no lo son por motivos médicos o funcionales; se preferirá "personas sordas y con dificultades auditivas" para referirse a toda la población de la encuesta. Así pues, este proyecto se inscribe en un enfoque social, sistémico y ecológico de la salud y la discapacidad, en línea con los trabajos que valoran el proceso de producción cultural de la discapacidad y la consideración de la comunidad sorda como minoría lingüística. Este enfoque de la sordera nos anima a alejarnos de una perspectiva biomédica y a invertir nuestra visión de la discapacidad: basta con pensar en una persona oyente que no habla la lengua de señas en un mundo en el que la mayoría son sordos. La situación de discapacidad se produce, por tanto, por la interacción entre factores ambientales y socioculturales, y las características orgánicas y funcionales del individuo: si bien las discapacidades y deficiencias pertenecen al individuo, su influencia en la participación depende de las posibilidades que ofrece y valora el entorno

(Fougeyrollas, 2010). Quentin utiliza el término invalidados (en francés "*invalidés*") (2019) para referirse a las personas con discapacidad cuya "capacidad de participar en la sociedad ha sido invalidada por una estructura social y arquitectónica que no las tiene en cuenta desde el principio" (2019, 45). En la estela de los *Disability Studies* (Albrecht et al., 2001), vinculados a los movimientos sociales de las personas con discapacidad, y más particularmente de *los Deaf Studies* (Padden y Humphries, 1988), los Sordos[7] no son vistos como enfermos sino como actores sociales históricamente oprimidos por los oyentes, que hacen campaña por sus derechos y su participación social y cívica (Stiker, 2005; Mottez, 2006; Gaucher, 2009; Bertin, 2010). Sin embargo, los debates sobre los modelos y las políticas en materia de discapacidad han estado protagonizados principalmente por activistas y académicos occidentales, blancos y de clase media (Assaf, 2024). Las aportaciones más recientes, como *los Black Disability Studies* (Bell, 2006; Schalk, 2022), tienen en cuenta la acumulación de discriminaciones, sobre todo por motivos de raza. Con respecto a la sordera, la intersección de la identidad sorda, la etnicidad y la diversidad se ha estudiado a través del prisma de los negros sordos de comunidades afroamericanas, conformadas por dos culturas (Devlieger et al., 2007; Solomon, 2018; Dunn y Anderson, 2020). Considerados una minoría en una sociedad predominantemente oyente y blanca, los sordos negros sufren una doble desventaja en términos de discriminación racial y barreras a la comunicación.

5 En Francia, estudiar la influencia de la situación poscolonial en las desigualdades y las condiciones de vida de las personas sordas significa dar cuenta de las "dominaciones arraigadas" que actúan en los territorios de ultramar (Lemercier et al., 2014). [8]El Defensor de los Derechos Humanos de Francia hace referencia a importantes disparidades en el trato de las personas con discapacidad en función de su lugar de residencia y afirma, con respecto a Ultramar, que las vulneraciones de derechos observadas en la Francia continental se acentúan allí.[9] A las desigualdades sociales se suman las desigualdades territoriales, por lo que es probable que el gradiente social en salud (la correspondencia entre las diferencias en salud observadas entre los individuos y su posición en la jerarquía social, a lo largo de un continuo) se acentúe, produciendo una vulnerabilidad particular en estos territorios (Dubost, 2018; Bagein et al., 2022) .

6 Nuestro estudio se basa en un territorio ultramarino situado a casi 7.000 km de Francia: el archipiélago de Guadalupe, formado por cuatro islas habitadas. El pasado colonial de Guadalupe, marcado por la trata de esclavos, ha configurado su historia única y multicultural (Virapatirin, 2022), así como su relación ambivalente con la "amarga patria" (Dumont, 2010). Varios estudios que utilizan un enfoque socio-histórico se han centrado en los usos corporales y las movilizaciones colectivas de las personas que viven con discapacidades físicas en Guadalupe (Ruffié y Villoing, 2020; Villoing et al., 2016 ; Ferez y Ruffié, 2015 ; Villoing y Ruffié, 2014). Estos análisis, realizados a la luz del contexto poscolonial, arrojan luz sobre la forma en que las normas jerárquicas, producidas por la posición de los llamados "dominantes" "válidos", sobredeterminan disposiciones complejas. Éstas se reflejan en un movimiento de acercamiento a la Francia continental y en un deseo de igualdad y de acceso equitativo a los derechos (en términos de prestaciones, estructuras y servicios), que coexisten con una búsqueda de autonomía y una reivindicación de singularidad cultural y corporal. Estas reivindicaciones son compartidas por muchos miembros de la comunidad sorda de Guadalupe, que se han unido recientemente para formar el "Mouvement Citoyens Sourds" (Movimiento de Ciudadano de Sordos). Este colectivo se formó en respuesta a la inauguración, en noviembre de 2018, de una obra de arte llamada "*Ma sourde oreille*" (Mi oreja sorda), instalada en una rotonda para atraer a los automovilistas. Para el colectivo, el símbolo elegido de la oreja transmite la representación de una carencia vinculada a la ausencia de un sentido, desde una perspectiva patologizante: "la sordera aprehendida desde el ángulo de la deficiencia y la 'minusvalía'", mientras que el logotipo "Manos sobre fondo azul" [pictograma que simboliza la lengua de señas] "[habría enfatizado en cambio] la accesibilidad en Lengua de Señas y su reconocimiento como la lengua franca de los Sordos" [10].

Figura 1: Fotografía de la escultura «Ma Sourde Oreille», Baie-Mahault, Guadalupe.

7 En términos más generales, el *Mouvement Citoyens Sourds* pretende sensibilizar a la opinión pública y alertar a los poderes públicos y a las comunidades sobre las condiciones de vida y las dificultades a las que se enfrentan las personas sordas y con dificultades auditivas en Guadalupe. Ante todo, se trata de mejorar la accesibilidad en la vida cotidiana (por ejemplo, mediante la formación de intérpretes de lengua de señas, la accesibilidad de las administraciones públicas y, en particular, de los establecimientos sanitarios públicos, el subtitulado de los noticieros televisivos y la introducción del bilingüismo en el sistema educativo nacional). El objetivo es acabar con la invisibilidad de las personas sordas y con problemas de audición en Guadalupe y "romper [su] soledad" [11].

Metodo

8 El estudio se llevó a cabo en varias etapas: una encuesta exploratoria permitió recoger el conocimiento experiencial de las partes interesadas (investigadores, miembros de la comunidad sorda, asociaciones locales y agentes del ámbito de la discapacidad y/o la sordera) e identificar mejor las cuestiones y los problemas de la población destinataria, antes de ajustar el método y las herramientas de recogida de datos mediante sesiones de co-construcción. También se identificaron una serie de cuestiones que afectaban a la encuesta y a la recogida de datos: en primer lugar, la necesidad de no limitar el formato del cuestionario a un formulario escrito. Además de las dificultades de descifrado, el nivel de alfabetización y la comprensión del significado se citaron como obstáculos para llevar a cabo una encuesta cuyo contenido fuera demasiado complejo. En el aspecto cuantitativo, las escalas de medición inicialmente previstas, la Medida de los

Hábitos de Vida (MHAVIE, Fougeyrollas et al., 2014), y la Medida de la Calidad del Entorno (MQE, Fougeyrollas et al., 2008), no pudieron utilizarse, pero inspiraron el cuestionario creado para la encuesta. El cuestionario solicita la siguiente información: en primer lugar, datos sociodemográficos y condiciones de vida materiales y sociales; en segundo lugar, el itinerario de cuidados y los problemas de salud; y, por último, en lo que respecta a la vida cotidiana, se facilita información sobre las ayudas humanas y técnicas, el grado de cumplimiento de 27 hábitos de vida y la movilidad geográfica, en particular hacia Francia. El cuestionario está disponible en papel o en formato digital, y puede ser cumplimentado por el entrevistador, acompañado de un intérprete que proporciona interpretación en Lengua de Señas Francesa (LSF)[12] de las preguntas, los procedimientos de respuesta y las respuestas del participante. La versión digital en línea se creó utilizando el programa informático de encuestas y análisis de datos Sphinx.

9 Para complementar y contextualizar estos datos cuantitativos, la encuesta sobre el terreno también empleó una metodología cualitativa:

10 1) Entrevistas biográficas, una elección metodológica en consonancia con el deseo de promover el enfoque narrativo de la experiencia de la discapacidad (Ville, 2008). Se realizaron con personas sordas y con discapacidad auditiva (en presencia de un intérprete si era necesario) y, en ocasiones, con sus familias. Los temas abordados fueron los mismos que los del cuestionario: situación socioeconómica, biografía familiar, itinerario de cuidados, actividades realizadas y formas de llevarlas a cabo (por ejemplo, vida cotidiana, escuela, trabajo, actividades cívicas y culturales), en entornos familiares, extrafamiliares e institucionales; configuraciones relacionales y procesos de (des)socialización vinculados a la discapacidad en estos distintos espacios.

11 2) Entrevistas semiestructuradas con profesionales y partes interesadas de los sectores educativo, social, médico-social, profesional y voluntario, procurando crear un panel diverso para toda la población destinataria (niños y adolescentes, adultos, ancianos, población activa). El objetivo era interrogarles sobre su conocimiento experiencial, las cuestiones relacionadas con la sordera y el contexto local, su

percepción de los recursos humanos e institucionales y la coherencia de estos recursos con las necesidades de las personas sordas y con discapacidad auditiva.

12 Para el reclutamiento de los sujetos, se favoreció la técnica de muestreo no probabilístico conocida como "*muestreo de bola de nieve*" (Goodman, 1961), similar al *muestreo por conducción de encuestados*[13]. El muestreo de poblaciones con contornos imprecisos, difíciles de alcanzar debido a características potencialmente estigmatizantes, o "raras" porque son difíciles de capturar utilizando herramientas estadísticas, es un desafío importante en las ciencias sociales (Bataille et al., 2018). Algunos encuestados, debido a su posición en la red de vínculos, actuaron como informantes claves (Olivier De Sardan, 2007), facilitando el acceso al campo, la aceptabilidad y la difusión de la encuesta y, por lo tanto, la recopilación de datos. En este sentido, la implicación de las asociaciones (en particular del socio operativo del estudio, la asociación *Bébian Un autre Monde*) y de los intérpretes fue decisiva para difundir la encuesta e infundir confianza en la comunidad sorda. Su transmisión a las personas implicadas en el apoyo a las personas sordas en Guadalupe, o más ampliamente en la discapacidad, también fue muy útil.

Fuentes de información y participantes

13 En total, en la encuesta participaron más de setenta informantes. En concreto, 57 participantes cumplimentaron el cuestionario. La muestra (n = 57; M = 42,6; Desviación estándar, DE = 13,9) estaba compuesta por 34 mujeres (M = 44,3; DE = 14,4; 63,1%) y 23 hombres (M = 40,04; DE = 13,02; 36,9%).

14 Desde el punto de vista cualitativo, las personas entrevistadas eran profesionales, partes interesadas o agentes del ámbito de la discapacidad o la sordera, personas sordas o con dificultades auditivas y sus familias. Además de las entrevistas (n = 36, duración media de una hora) que constituyen el núcleo del material discursivo, se extrajeron una veintena de unidades cualitativas de diversas fuentes e intercambios formales e informales (reuniones de co-construcción, intercambios posteriores al cuestionario, talleres, guardias en el Centro Hospitalario Universitario, seminario, jornadas de encuentro de sordos). Por lo tanto, el volumen indicado refleja el número de entre-

vistas y no el número de informantes entrevistados. Dado que muchos de los entrevistados tienen ellos mismos una discapacidad auditiva, o pertenecían al círculo cercano de personas sordas o con dificultades auditivas, casi la mitad de las entrevistas (n = 15) fueron del tipo "historia de vida". Cada contenido discursivo se transcribió (*literalmente*) para su análisis temático y, a continuación, se anonimizó.

15 Las características de la muestra de personas sordas y con dificultades auditivas figuran en el cuadro siguiente:

Tabla 1. **Características sociodemográficas, inicio de la sordera y autodefinición de las personas sordas y con dificultades auditivas**

Características	**N (%)**
Estado civil	
Pareja*	24 (56,4%)
Único	31 (43,6%)
Nivel de estudios	
Sin diploma	5 (9,1%)
Menos de Bac	27 (49,1%)
Bachillerato	14 (25,5%)
Superior a Bac	9 (16,4%)
Situación profesional	
Activos	21 (38,9%)
Sin actividad	27 (50%)
Retirado	6 (11,1%)
Inicio de la sordera	
Por nacimiento	34 (59,6%)
A lo largo de la vida	23 (40,4%)
Autodefinición	
Sordos	37 (64,9%)
Dificultades auditivas	15 (31,6%)
Otros	5 (15,8%)
Otros : "Híbrido / ambos	3
Otros: "Audición	2

* Si viven con la pareja (32,7 %) o no (10,9 %).

16 Para caracterizar a los encuestados, más allá del enfoque basado en el contexto en el que se produjo la sordera y en los restos auditivos, tal y como se utiliza en las encuestas nacionales, nos pareció pertinente basarnos en una dimensión subjetiva y relacionada con la identidad. Ésta está vinculada a la autodefinición de los individuos, sean cuales sean sus características físicas o funcionales. Para el ítem: "Me defino como...", las opciones de respuesta eran las siguientes: "Sordo", "con problemas de audición", "ninguno de los dos", "otro" ("especificar", incluyendo un espacio para la libre expresión). De los 57 participantes que respondieron a la pregunta, 37 se definieron como sordos, 15 como hipoacúsicos y 5 como "otros": 3 se autodefinieron como "híbridos" o "ambos" (sordos y hipoacúsicos) y dos (jóvenes con implantes) se autodefinieron como "oyentes" y rechazaron que se les asignara la categoría de hipoacúsicos o sordos.

17 El análisis de los *medios de comunicación preferidos* también es relevante para caracterizar a los encuestados: predomina la lengua de señas francesa. Más del 77,2% (n = 44) de los participantes la utilizan a *menudo*, con sólo 3 individuos (5,3%) que la utilizan *raramente*, seguida de la escritura, que se utiliza con frecuencia (52,6%, n = 20) y *raramente* (29,8%, n = 17), y después la lectura de labios, que es utilizada a menudo por más de la mitad de los encuestados (54,4%, n = 31, frente al 33,3%, n = 19, que la utilizan *raramente*). El 36,8% (n = 14) utiliza a menudo la oralización. La lengua hablada completada (Langage Parlé Complété en francés) sólo lo utilizan con frecuencia dos encuestados; el 63,6% (n = 35) no son capaces de utilizarlo.

Un enfoque cuantitativo de la participación social de las personas sordas y con discapacidad auditiva

Evaluar la percepción de limitaciones en las actividades

18 Se utilizó el Indicador *Global de Limitación de la Actividad* (GALI) para captar la percepción global de las limitaciones por parte de los participantes. Permite formular una única pregunta que incluye cuatro elementos de la discapacidad (Dauphin y Eideliman, 2021): su dimensión crónica ("durante más de 6 meses"), sus causas ("problema de salud") y el hecho de que trata de medir las consecuencias sobre las actividades ("limitado en las actividades") en un contexto social determinado ("que la gente suele hacer"). Se considera que las personas son “discapacitadas”, en el sentido de que tienen restricciones graves en sus actividades, si responden "sí, gravemente" a la siguiente pregunta: "¿Ha estado limitado, durante al menos seis meses, debido a un problema de salud, en las actividades que la gente realiza habitualmente? Sí, gravemente limitado / Sí, limitado, pero no gravemente / No, no limitado en absoluto".

19 En nuestro cuestionario, modificamos esta afirmación: de hecho, durante la fase de co-construcción de la herramienta, los comentarios de los miembros de la asociación socia operativa del proyecto nos dijeron que, como la sordera no se consideraba un problema de salud o una patología, el encuestado no atribuía las dificultades encontradas en la vida cotidiana al hecho de ser sordo o tener dificultades auditivas, con esta formulación, lo que resultaba en una subestimación de las limitaciones percibidas. El término "discapacidad" también tenía una connotación demasiado negativa y estigmatizante para las personas. En consecuencia, no se habla de "problema de salud", sino que se especifica la causa refiriéndose a la *sordera* o a las *dificultades auditivas*.

20 Más del 40% de los participantes (40,4%, n = 23) dijeron que se sentían muy limitados para realizar actividades habituales. Otro 31,6% (n = 18) se sentía limitado, pero no mucho, y un 28,1% (n = 16) no se sentía limitado en absoluto. A pesar del pequeño tamaño de los subgrupos, se llevó a cabo un análisis comparativo para identificar cualquier diferencia entre los que se autoidentificaban como sordos (n = 37) y los que se consideraban de otro modo, todas las categorías combinadas (n = 20). Desde un punto de vista estadístico, las diferen-

cias observadas no fueron significativas (prueba Chi2 no significativa, $p = 0{,}1$).

Los estilos de vida de las personas sordas y con discapacidad auditiva

21 Para evaluar la participación social (o el grado de realización de los hábitos de vida), se propusieron en el cuestionario 27 actividades cotidianas. Para cada ítem, se pidió al encuestado que indicara lo fácil que le resultaba (o no) realizar la actividad. A efectos del tratamiento cuantitativo, las respuestas se recodificaron del siguiente modo: 0 para "imposible de hacer, pero me gustaría", 1 para "muy difícil", 2 para "bastante difícil", 3 para "bastante fácil" y 4 para "muy fácil". Si el hábito de vida no es relevante, el encuestado puede indicar "no me concierne", en cuyo caso no se tiene en cuenta.

22 Las actividades (véase el cuadro 2) más difíciles de realizar (< o = 2) son el ejercicio de la ciudadanía ("participar en la vida cívica, por ejemplo, votar"), ver las noticias por televisión y realizar trámites administrativos en persona (por ejemplo, en la Caisse d'Allocations Familiales [CAF[14]] o en el ayuntamiento).

23 Otras actividades se realizan con cierta dificultad (puntuación entre 2 y 3): citas médicas ("ir a una cita médica"), realizar actividades culturales de ocio (como ir a un museo), realizar trámites administrativos a distancia, comunicarse con personas oyentes, leer (un periódico, un libro), hacer el examen de conducir, comunicarse con compañeros de trabajo, comunicarse con la familia y, por último, seguir las noticias en Internet. Las demás actividades (viajar, cuidados corporales, tareas domésticas y actividades de ocio, alimentos y comidas, actividades deportivas y artísticas, comunicarse con personas sordas, ver películas, series y documentales en televisión) tienen una puntuación de realización alta (se realizan con facilidad, puntuación > 3).

24 Los análisis comparativos entre grupos se realizaron mediante la prueba U de Mann-Whitney, ya que la distribución de los datos no seguía una distribución normal (prueba de Shapiro-Wilk significativa). Los resultados se muestran en la tabla siguiente. El pequeño tamaño de la muestra no permitió realizar análisis de subgrupos basados en categorías construidas y cruzadas con un conjunto de variables rele-

vantes (por ejemplo, momento de inicio de la sordera, grado de limitación declarado, ayuda técnica utilizada, método de comunicación preferido, autodefinición). En la bibliografía, los estudios han destacado la heterogeneidad de los enfoques y las dificultades para definir las categorías pertinentes para los análisis relacionados con la sordera. En nuestro estudio, los datos cuantitativos se referían a todas las personas sordas y con discapacidad auditiva, pero se propusieron comparaciones intergrupales cuando se consideraron pertinentes en función de la variable considerada (participación social, estigma percibido, limitación general de las actividades). Se tuvo en cuenta la distinción entre los encuestados que se autodefinían como sordos y los que adoptaban otro calificativo. Esta agrupación bajo la denominación común de "otro" no se refiere necesariamente a un grupo homogéneo y coherente, pero nos pareció que las personas que se autocategorizan como sordas se enfrentan a dificultades cotidianas y tienen mayores necesidades de compensación y adaptación del entorno. El material cualitativo nos permitirá afinar y apoyar estas hipótesis.

***Tabla 2*. Puntuaciones medias (y desviación estándar) para la realización de actividades cotidianas para todas las personas sordas y con discapacidad auditiva, y por grupo, con valor p de la prueba de Mann-Whitney.**

Estilo de vida	**Población total** (media ± desviación estándar)	**Sordos** (media ± desviación estándar)	**Otros** (media ± desviación estándar)	***Valor p*** (prueba U de Mann-Whitney)
Cuidado corporal	3.94 ± 0.23	3.94 ± 0.23	3.95 ± 0.22	0.96
Preparación de comidas	3.77 ± 0.54	3.77 ± 0.54	3.78 ± 0.54	0.97
Alimentarse	3.91 ± 0.44	3.94 ± 0.23	3.85 ± 0.67	0.96
Viaje (int)	3.96 ± 0.18	3.94 ± 0.23	4.00 ± 0.00	0.29
Transporte público	3.07 ± 0.99	3.13 ± 1.05	2.94 ± 0.89	0.35
Movilidad (ext)	3.40 ± 0.87	3.45 ± 0.95	3.30 ± 0.73	0.13
Examen de conducir	2.60 ± 1.23	2.64 ± 1.32	1.20 ± 0.97	0.51
Noticias de Internet	2.77 ± 1.13	2.64 ± 1.20	3.00 ± 0.97	0.32
Noticias de televisión	1.91 ± 1.30	1.40 ± 1.11	2.85 ± 1.08	**< .001**

Lectura	2.54 ± 1.09	2.22 ± 1.09	3.10 ± 0.85	**< .05**
Carreras	3.67 ± 0.61	3.69 ± 0.62	3.61 ± 0.60	0.46
Tareas domésticas	3.89 ± 0.46	3.97 ± 0.16	3.70 ± 0.16	0.05
Procedimientos administrativos (prado)	2.02 ± 0.98	1.83 ± 1.02	2.38 ± 0.77	**< .05**
Procedimientos administrativos (dist)	2.31 ± 1.03	2.21 ± 1.13	2.50 ± 0.78	0.39
Vida cívica	1.61 ± 1.37	1.23 ± 1.32	2.35 ± 1.16	**< .01**
Comunicación con personas oyentes	2.39 ± 0.86	2.16 ± 0.83	2.80 ± 0.76	**< .01**
Comunicación con sordos	3.41 ± 1.02	3.70 ± 0.81	2.84 ± 1.16	**< .001**
Comunicación familiar	2.74 ± 0.87	2.64 ± 0.91	2.90 ± 0.78	0.33
Comunicación con los colegas	2.63 ± 0.92	2.48 ± 0.94	3.00 ± 0.77	0.13
Citas médicas	2.18 ± 1.06	1.91 ± 1.01	2.68 ± 1.00	**< .01**
Usos digitales	3.35 ± 0.85	3.37 ± 0.86	3.30 ± 0.86	0.71
Entretenimiento en casa	3.57 ± 0.74	3.50 ± 0.84	3.72 ± 0.46	0.45
Ocio cultural	2.28 ± 1.19	1.97 ± 1.19	2.80 ± 1.00	**< .01**
Actividades físicas y deportivas	3.25 ± 0.98	3.22 ± 1.09	3.31 ± 0.74	0.86
Salidas	3.40 ± 0.92	3.40 ± 1.01	3.40 ± 0.87	0.56
Contenidos audiovisuales	3.09 ± 0.95	2.94 ± 0.98	3.35 ± 0.87	0.12
Actividades artísticas	3.22 ± 1.03	3.31 ± 1.14	3.05 ± 0.74	0.08

25 Se observaron diferencias significativas en los siguientes hábitos de vida: *seguir las noticias en Internet*, *leer*, *participar en la vida cívica*, *comunicarse con personas oyentes*, *comunicarse con personas sordas*, *acudir a citas médicas y realizar actividades de ocio y culturales*. En todas estas actividades, a excepción de la *comunicación con* personas sordas (en la que a las personas sordas les resulta más fácil), la puntuación media de los encuestados del grupo Otros es más alta; en otras palabras, las personas que se identifican como sordas experimentan más limitaciones y dificultades.

Falta de accesibilidad en la vida cotidiana: « Sentimos que no formamos parte plenamente de la sociedad »

26 Las producciones discursivas arrojan luz adicional sobre estos datos cuantitativos. Uno de los temas más importantes y recurrentes es la accesibilidad. El acceso a los espacios y procesos de la vida cotidiana: administraciones, comercios, instituciones, pero también a los servi-

cios sanitarios, a la información local y nacional, a la vida cultural y a la vida cívica y política.

27 Por ejemplo, cuando se trata de noticias e información emitida por televisión o en la prensa, las personas sordas afirman que a menudo se ven excluidas por la falta de acceso a la lengua de signos o a transcripciones, y por su escaso dominio de la palabra escrita. Así lo explica Yanis, Sordo y formador en LSF :

> Hacer las compras es sencillo, pero comunicarnos resulta un poco complicado. Las mayores dificultades, diría yo, las encontramos en el ámbito laboral, luego en lo relacionado con las normas de tráfico, y también en el sector sanitario, donde la comunicación es muy compleja. En cuanto a la prensa, ¡no disponemos de ninguna información!

28 Su compañera, que también es Sorda y habla LSF, añade:

> Si no entendemos, no podemos avanzar, no podemos vivir. (...) Por ejemplo la prevención, o un aviso de tormenta, hay que estar alerta si ocurre algo grave.

29 A modo de recordatorio, los resultados de la encuesta cuantitativa mostraron que, aunque las personas sordas y con dificultades auditivas utilizan con frecuencia la palabra escrita para comunicarse con los demás, la lectura no es una tarea fácil, y resulta más difícil para las personas que se describen a sí mismas como sordas. Los mensajes de salud pública, o los relacionados con el clima y los riesgos meteorológicos, están en el centro de este problema de hacer accesible la información, como señalaron varios encuestados, y las asociaciones locales que transmiten esta información a la comunidad sorda :

> Señalamos que cuando se trataba de huracanes y otros temas importantes, había que darles publicidad y hacerlos accesibles (...); eso es lo que hicimos a nuestra pequeña manera, cuando tuvimos dinero del departamento, organizamos conferencias informativas. Sobre procedimientos administrativos, salud, temas de actualidad, cosas así. Pero (...) ese no es nuestro papel". (Oyente miembro de una asociación)

> "La desinformación ha estado por todas partes, así que ellos [los sordos] se lo han tomado con calma, de modo que si nadie les informa de verdad, se quedarán con la primera información que aparezca. (...) Las primeras representaciones de logotipos del sida se parecen a símbolos nucleares, así que durante un tiempo los sordos pensaron que había un vínculo entre el sida y la energía nuclear. (...) Por eso es tan importante la información". (Ortofonista en organismo de acogida para jóvenes sordos y con dificultades auditivas)

30 En este sentido, la acogida de las personas sordas con dificultades auditivas y su asistencia en los trámites administrativos son objetivos prioritarios de las políticas públicas, tal y como indica el responsable de la política de inclusión del Departamento de Economía, Empleo, Trabajo y Solidaridad (DEETS), quien señala además que se ha iniciado un proceso de "aculturación" del personal en este sentido para "finalmente proponer, perfeccionar y adaptar un servicio público para estas personas que presentan este déficit sensorial". Con un retraso notificado "en el hecho de la igualdad de trato de los usuarios". Por lo que se refiere más concretamente a los establecimientos sanitarios públicos, Jean-Louis, sordo oralista y director de una plataforma de accesibilidad, explica en una entrevista:

> Ha mencionado el ayuntamiento, la Caisse d'Allocations Familiales (Caja de Asignaciones Familiares), el servicio de urgencias... Normalmente, estos son los tipos de establecimientos abiertos al público que tendrán la obligación fundamental de ser accesibles (...). El sector sanitario es, con diferencia, el que peores resultados obtiene (...) Cuando se analiza el coste de hacer que un hospital sea accesible para las personas sordas y con dificultades auditivas, ronda entre 10.000 y 12.000 euros al año. (...) Así que es una cuestión de voluntad, de mentalidad. Y es aún más grave en los territorios de ultramar, que son los más desfavorecidos.

31 La accesibilidad a la asistencia a lo largo de todo el proceso, desde pedir cita con un profesional sanitario hasta recibir y seguir la atención, es un problema importante en la región. Análisis anteriores de subgrupos han demostrado que la población sorda tiene muchas más dificultades para acudir a las citas médicas. Cuando se les pregunta cómo conciertan una cita con el médico, más de la mitad (51,9%, n= 28) de las personas sordas y con discapacidad auditiva dicen que les

ayuda una tercera persona (por ejemplo, un familiar, un amigo). El 37% de los encuestados afirma ser independiente (con, frente a sin dificultad, 14,8%, n= 8, y 22,2%, n= 12, respectivamente). Más de la mitad (54,4%, n=31) afirmaron no haber utilizado nunca servicios de atención adaptados para personas sordas. El 36,8% (n = 21) ya los había utilizado, pero en Francia continental; para casi el 90% de la muestra (87,7%, n = 35), en Guadalupe no existen servicios de atención adaptados para sordos.

32 Varias personas sordas o con dificultades auditivas y sus familias denuncian experiencias de falta de accesibilidad y grandes dificultades de comunicación a la hora de concertar citas, acudir a servicios de urgencias o relacionarse con profesionales sanitarios :

> Sería una ventaja disponer de esta lengua de señas, incluso en el hospital. (...) La prestación de compensación de la discapacidad sirve para pagar al intérprete, pero después me gustaría que fuéramos más modernos, que tuviéramos cosas adaptadas a nuestra situación y a la actualidad, y no ser el niño pobre de Francia". (Raphaël, sordo)

> Por ejemplo, para ir al ginecólogo, para hacerte una resonancia magnética, para ir al dentista, siempre necesitas un intérprete (...), (...) Porque es mi vida y quiero seguir siendo independiente, arreglármelas sola (...) En el hospital es muy complicado, no hay intérpretes y cada vez que hay un accidente nos toca llamar al intérprete para que venga (...) Lo mismo pasa cuando te explican cómo tomar un medicamento, si no lo entiendes, puede haber repercusiones bastante graves". (Sandra, sorda)

> La accesibilidad en lengua de señas es muy importante, sobre todo en el ámbito médico. El código también, e incluso en Pôle Emploi [15] tiene que haber personas que sepan señar, y también en el ámbito judicial, la policía y la gendarmería, es importante que haya lenguaje de señas. Pero yo diría que la prioridad es el ámbito médico. (Julie, sorda)

33 El reto de incluir a las llamadas personas con discapacidad en la sociedad se basa en hacer accesibles todos los aspectos de la vida social. Sin embargo, cuando se trata de la vida cultural, una vez más los lugares abiertos al público, como los museos, no permiten a las

personas sordas o con dificultades auditivas participar socialmente y experimentar plenamente la oferta cultural. De hecho, el término "accesibilidad" suele reducirse a la movilidad, los desplazamientos y el entorno construido. Marc, que es Sordo, describe su experiencia cuando él y su hijo oyente visitan el Memorial ACTe en Pointe-à-Pitre, un lugar cultural y simbólico dedicado a la memoria colectiva de la esclavitud, con la mirada puesta en el mundo contemporáneo:

> Es importante tener informaciones, por ejemplo en el museo sobre la historia, nuestros orígenes son guadalupeños, pero no tenemos información, no hay historiadores. Hay gente que viene de Francia continental pero no conoce la cultura guadalupeña. Así que realmente necesitamos acceder a la historia de nuestros antepasados, de Guadalupe. (...) ¡ Es importante, es vital ! Aunque seas sordo.

34 La participación social en el ámbito de la ciudadanía se ve seriamente dificultada para las personas sordas y con discapacidad auditiva: anteriormente, los resultados indicaban que de todos los ítems vinculados a la realización de hábitos de vida, el *ejercicio de la ciudadanía* es la actividad más difícil de llevar a cabo. La accesibilidad, en este contexto, es por tanto fundamental para garantizar a las personas sordas el pleno ejercicio de sus derechos y la igualdad de trato con todos los ciudadanos:

> Incluso en el ayuntamiento necesitamos un intérprete, para que las personas sordas puedan entender, para que haya accesibilidad y para que puedan expresarse también, porque si no hay avisos, no nos enteramos de nada, o hay avisos que no podemos leer. Las personas sordas necesitamos poder participar en la vida cívica, así que necesitamos accesibilidad como mínimo, en el aspecto cívico. (Sylvie)

> Creo que la palabra ciudadanía es apropiada para las personas oyentes, pero es muy complicado para las personas Sordas convertirse en ciudadanos. (...) Tenemos la impresión de que no formamos parte por completo de la sociedad. Para los oyentes, existe la posibilidad de ascender, en particular de llegar a ser presidente, pero los Sordos siempre estamos al final de la escalera (...). (Raphaël)

Compensación: asistencia humana insuficiente

35 Cuando se les preguntó por la ayuda general que necesitan para realizar la mayoría de sus actividades cotidianas, más de dos tercios de los encuestados (71,9%, n=42) dijeron que a menudo (n=20) o a veces (n=21) necesitaban ayuda en su vida diaria. Casi un tercio (28,1%, n=16) dijeron que nunca o casi nunca necesitaban ayuda para realizar sus actividades.

36 En general, el 66,7% de los encuestados afirmó necesitar ayuda humana para realizar sus tareas cotidianas (n = 38, frente al 33,3%, n = 19). Más concretamente, casi la mitad de las personas sordas y con discapacidad auditiva (45,9%, n = 17) recibían esta ayuda de familiares y amigos, profesionales (como un intérprete; 18,9%, n = 7) o ambos (familia y profesionales, 35,1% n = 13). Varios encuestados informaron:

> Sí, es muy complicado para mí, por ejemplo, ir al médico, tengo que llamar a mi hermana pero si está ocupada trabajando entonces estoy completamente bloqueada, y si la intérprete está ocupada tampoco puedo llamarla así que voy sola y me las apaño (...). (Sylvie, sorda, hablante de LSF)

> (...) A menudo me dicen que hay que pedir cita por teléfono y no venir en persona. (...) Ya he dicho que no puedo llamar porque soy sorda, así que tengo que venir a la clínica y pedírselo a mis padres... ¿Cómo lo hago? ¿Cómo lo hago? (Julie, sorda, ponente de LSF)

37 Involucrar a un amigo íntimo o a un familiar también puede crear obstáculos en las consultas que implican confidencialidad médica, o crear situaciones incómodas para la pareja, que asume muchas funciones, incluida la de intérprete;

> Mi papel es el de madre, no el de traductora, y muy a menudo me encuentro en esa situación (...) El hospital, todas esas cosas, el ayuntamiento, la administración. Mi pareja es la que se ocupa de las tres cuartas partes de todo. (Sophie, oyente, pareja de una persona sorda)

38 Ante la falta de accesibilidad en los espacios públicos y las administraciones, a menudo es la persona sorda la que inicia el recurso a un intérprete, a sus expensas; el intérprete también se sale a veces de su "papel" inicial:

> Cuando ves a la gente en la MDPH [Maison Départementale pour les Personnes Handicapées] [16], no me lo puedo creer. Cuando dicen: "¿No puedes rellenar sus papeles? Soy intérprete, no asistente social. Pero no, ése no es mi papel, es *el suyo*". Y yo les digo: "¿Por qué no montáis una oficina con un intérprete de lengua de signos?" (Interprete en LSF)

39 Respecto a esto, los encuestados señalaron numerosas disfunciones e irregularidades en sus trámites administrativos ante la MDPH, así como en las ayudas y compensaciones recibidas en consecuencia[17]. El examen de las prácticas de la MDPH revela una evaluación diferenciada y fragmentada de las necesidades de compensación de las personas con discapacidad[18] . Además de los plazos de tramitación que provocan una vulneración en el ejercicio de los derechos, el Defensor destaca las desigualdades territoriales. Un ejemplo es la insuficiencia de las tarifas de la prestación de compensación de la discapacidad (Prestation de Compensation du Handicap, PCH) para cubrir las necesidades reales de las personas con discapacidad y los consiguientes gastos de bolsillo de los beneficiarios. Un profesional de la sordera, ortofonista en consulta privada, declaró en una entrevista:

> Lo peor es la MDPH. Es decir, [las personas sordas y con problemas de audición] presentan solicitudes de reconocimiento de su discapacidad, que se archivan durante un año o dos y nunca vuelven a llamar. Algunas de ellas nunca llegan a tramitarse y muy pocas lo hacen. Así que es realmente catastrófico (...) Incluso hay algunos que ya no reciben el subsidio, la PCH. No saben por qué, hacen el seguimiento, pero no consiguen a nadie.

40 Para contactar con los servicios públicos, las personas sordas o con discapacidad auditiva deben poder beneficiarse de una "traducción simultánea, escrita y visual, de cualquier información oral o auditiva que les concierna" (artículo 78 de la ley nº 2005-102[19]). Desde 2018, en Francia metropolitana, los operadores de redes móviles están obli-

gados a ofrecer un servicio gratuito de retransmisión telefónica a todos sus abonados que sufran pérdida de audición. Para los departamentos y regiones franceses de ultramar, ahora es posible realizar llamadas telefónicas, pero en los mismos horarios que en la Francia continental; no existe un centro de retransmisión específico en Guadalupe:

> Necesitamos intérpretes, hay una verdadera escasez, es cierto que ya existen centros de retransmisión telefónica pero aquí no hay absolutamente ninguno y además con la diferencia horaria es complicado llamar, así que realmente necesitamos crear un centro de retransmisión telefónica en Guadalupe. (...) Tanto en el ámbito privado como en el público, nos gustaría tener una igualdad total con las personas oyentes. (Léa, Sorda y formadora de LSF)

> El problema para los Sordos es realmente hacer llamadas. Roger Voice es complicado, necesitamos crear un servicio o centro de intérpretes aquí en Guadalupe (...) y también la posibilidad de llamar libremente sin pasar por Francia. (...) Aquí estamos muy atrasados. (Raphaël, Sordo)

Reivindicaciones identitarias: “Si todo el mundo señara, ¡se acabarían las discapacidades!”

Contornos de la sordera y de la(s) identidad(es) sorda(s)

41 La población sorda y con dificultades auditivas abarca una gran variedad de perfiles y antecedentes, lo que hace imposible establecer una "tipología de los sordos" precisa. La distinción entre las personas sordas de nacimiento y las que se han adquirido la sordera en la vida es importante, ya que son estas últimas las que realmente experimentan una ruptura biográfica y un trastorno en su vida cotidiana. Para los primeros, la sordera forma parte de su identidad. Lydie, una mujer oyente y madre de un adolescente sordo, lo explicaba en una entrevista:

> Porque alguien que se queda sordo, que tiene problemas de audición a los 50 o 60 años, o por accidente, es diferente de alguien que *nace* sordo, que se desarrolla de forma diferente, y apoyo plenamente el concepto de *cultura* e *identidad*. Creo que deberíamos decir que una persona con discapacidad auditiva es, de hecho, una persona oyente que ha *perdido la audición* (...) Imaginemos a alguien que ha experimentado la audición: no puede experimentarla del mismo modo que alguien que nunca la ha experimentado (...) No se sufre por algo que no se conoce.

42 En nuestra encuesta queríamos distinguir entre personas sordas y personas con problemas de audición. Pero, ¿la diferencia está ligada únicamente a la precocidad de la pérdida? ¿es el *grado*, la intensidad de la pérdida lo que los distingue? ¿el momento, o la situación evocada (por ejemplo, un sordo que se quita el audífono al volver del trabajo)? es el riesgo de una definición médica o funcional lo que se señala aquí, enmascarando al mismo tiempo las dimensiones subjetivas, las identidades y el aspecto cultural del mundo sordo. Cuestionando la artificialidad de estas distinciones, Éloise, Sorda y hablante de LSF, lo explicaba en una entrevista :

> ¿Qué significa para ti que *eres hipoacúsico*? ¿Qué significa precisamente porque para las personas sordas a veces parece una palabra inventada ¿Porque un hipoacúsico es un mal sordo, o un mal oyente? (...) Hay personas sordas que aún conservan la audición. Hay personas que han perdido la audición que no pueden firmar, y creo que se les excluye porque no tienen lenguaje (...). Pero hoy en día, hay personas sordas, personas con discapacidad auditiva, personas con implantes, personas oyentes y todas estas palabras quiero dejarlas a un lado, no quiero estigmatizar a la gente; las hemos sufrido. Por ejemplo, yo puedo hablar, pero luego la gente me dice ‘eres un falso sordo porque puedes oír un poco. Y eso me hace cuestionar mi identidad y me molesta.

43 El medio de comunicación preferido es también una dimensión importante de la identidad sorda, que desplaza el criterio sensorial de "el oído" al de una cultura común, recordando que la discapacidad es relativa:

> Si todo el mundo señara, ya no habría discapacidades" (intérprete de LSF)

44 Durante una entrevista, una audioprotesista habló sobre la diversidad de los perfiles que recibe, advirtiendo respecto a los riesgos de sesgo ligados a nuestro método de muestreo, ya que se ve favorecido por el relevo asociativo: se trata también de acercarse a las personas sordas que han optado por volver al mundo oyente, por hacerse orales. De hecho, nuestra muestra incluye a muy pocas personas sordas que sepan hablar, que no hablen la lengua de señas. A este respecto, el testimonio de Jean-Louis, sordo profundo que habla y no habla lengua de señas es edificante: valora la multiplicidad de medios de comunicación:

> Yo tampoco utilizo la lengua de señas (...) Soy una persona sorda oral que creció en el sistema educativo ordinario con personas oyentes. (...) Creo que hay un fenómeno que se va a extender, y es el bilingüismo (...); [porque] a la hora de iniciar estudios superiores y la vida laboral, dominar el francés hablado o al menos escrito es una clave esencial para progresar y tener una carrera. (...). Luego hay gente, padres, por ejemplo, que dicen "espero que mi hijo sea sordo": para ellos la sordera es más que una cultura, ¡es un país! con su lengua, su bandera, etc... De acuerdo, también espero que le des las claves porque ser sordo tampoco es divertido todos los días.
> Sobre todo, si no hablas la lengua principal del país en el que vives.

45 Raphaël, de acuerdo con el enfoque social de la discapacidad, desplaza la perspectiva a la organización ambiental y social. Explica que es la forma en que le miran las personas sin discapacidad lo que le hace sentirse inferior o le limita, al reducir su sordera a un límite, a una carencia. Rechaza las categorías predefinidas por los oyentes:

> Me considero sordo o hipoacúsico, de hecho llevo los dos sombreros, las dos identidades. (...) Me siento en medio. Me siento como un híbrido. (...) No me defino como limitado, son otras personas las que me limitan. Es cuando me miran, como persona sorda (...) Las personas oyentes, cuando me miran.

46 Los datos del cuestionario sobre la discriminación percibida (*la sensación de ser excluido de la vida social a causa de su pérdida*

de audición) completan este panorama: casi el 70% de los encuestados afirmaron que percibían que la discriminación era significativa (el 22,8% pensaba que existía, pero sólo en un grado leve, y el 8,8% dijo que no sentía ninguna). Desde un punto de vista estadístico, las diferencias observadas entre los grupos (sordos autodeclarados, frente a otros) no son significativas (prueba Chi2, p = 0,1), lo que indica que las personas con pérdida de audición también se enfrentan a obstáculos importantes en el entorno social.

¿Y los "devenidos sordos"? los mundos intermedios

47 Alexa se quedó sorda al final de su vida, poco antes de jubilarse. Se sometió a una implantación bilateral, que ella considera forzada, pero cuya urgencia se explicaba por la rápida osificación coclear. Llegó a aceptar sus implantes y ya no podía prescindir de ellos, aunque su identidad se ha vuelto "compuesta" y plural:

> *Me hice* [sorda], y eso marca una gran diferencia. (...) Dije 'no soy sorda, no soy oyente. Estoy en un punto intermedio'. Y consigo sentirme muy cómoda, ya sea sorda, con problemas de audición o sorda. Esas son las tres identidades con las que hago malabares. Por ejemplo, cuando me levanto por la mañana, estoy completamente sordao. Luego....

48 ¿Qué ocurre con la sordera adquirida? ¿Qué sucede con la persona hipoacúsica o sorda, es decir, la persona oyente que pierde la audición de forma repentina o gradual y que descubre o se familiariza con esta nueva relación con el mundo? El concepto de *liminalidad*, o la situación de umbral impuesta a la persona catalogada como “discapacitada” (Murphy, 1993 ; Quentin, 2019), es esclarecedor en este caso: una persona "mal oyente" y "mala sorda", a menudo no hablante de la lengua de señas no integrada en la comunidad sorda ni en el sector asociativo, se sitúa en los márgenes, entre los dos mundos:

> Para una persona que se convierte en hipoacúsica, hay que pasar por un periodo de luto. No están federados, no existe una comunidad de personas con problemas de audición, las personas sordas tienen una identidad y una cultura, pero las personas con problemas de audición

> están peor. Su grupo de trabajo le aísla, y él se aísla a sí mismo, así que de hecho es una exclusión absoluta. La discapacidad auditiva hace que, poco a poco, dejen de participar en las conversaciones, son más discretos, no contestan... y los compañeros se lo reprochan o les dicen "bueno, luego te lo explico". (Referente del PRITH, plan regional de integración de trabajadores discapacitados)

> ¡La persona con discapacidad auditiva es la más infeliz de todas! (...) mientras no hayan creado su propia identidad, van a ser infelices. Estarán entre dos mundos. (...) Sobre todo porque se engañan a sí mismos. (Director, centro para jóvenes sordos)

> Cuando hables de sordera, no excluyas a los hipoacúsicos (...) tú y yo mañana, cualquiera puede perder la audición (...). Los hipoacúsicos son los 'mal queridos' de la sordera, es increíble. Los sordos, tienen una comunidad sorda, una cultura sorda, una identidad sorda, una lengua de señas (...). Los hipoacúsicos, en realidad escucho mal pero escucho de todas formas, formo parte del mundo de los oyentes. (Responsable de una asociación)

Negarse a enmendarse: "¡Soy sordo y punto!

49 La sistematización del screening auditivo neonatal muestra la evolución de las prácticas relativas a la sordera infantil, teniendo en cuenta el importante papel que desempeñan el diagnóstico y el tratamiento precoces. De acuerdo con las recomendaciones de la Alta Autoridad Sanitaria francesa (HAS) [20], el discurso médico hace hincapié en el uso de ayudas técnicas en respuesta a un diagnóstico de sordera: la sordera neurosensorial se trata con audífonos, y los casos más graves, con implantes cocleares.

50 Algunos profesionales sanitarios adoptan una postura más matizada, haciendo hincapié en la neutralidad y el deber de información que deben respetar a la hora de apoyar y asesorar a las familias. Sin embargo, los datos recogidos sugieren que la mayoría de los profesionales de la sordera que trabajan en el ámbito médico están a favor de los audífonos. Desde el punto de vista médico, lo ideal es que esta respuesta correctiva, destinada a la oralización y a la recuperación

total o parcial de la audición, se ofrezca en una fase temprana. Los argumentos esgrimidos se refieren a garantizar la adquisición y reducir las dificultades de aprendizaje. Además, las ayudas técnicas pueden dejarse de utilizar más tarde, en la edad adulta, donde la marcha atrás es más difícil:

> Es normal que las personas sordas transmitan su cultura, es su cultura. Pero tú eres oyente, transmites tu cultura y tus valores a tu hijo, y entonces será más fácil ir al revés, si un día quiere, podrá dejar de llevar los procesadores; al revés es imposible. A partir de cierta edad, los implantes ya no aportan ningún beneficio.
> (Carine, audióloga)

> Tenías 16 meses cuando quise que pudieras oír y hablar. Ahora lo tienes, ahora te quitas los procesadores, estamos aprendiendo LSF juntos, es tu comunidad, tu identidad, lo respeto pero te he dado la oportunidad de oír y escuchar. (Clara, madre de un joven implantado)

51 Cuando se les preguntó por la posesión de audífonos, más de la mitad de los encuestados (58,9%, n = 33) indicaron que no los utilizaban o que los necesitaban muy poco o nada, y el 50% (n = 28) no poseía ninguno. La mayoría de los participantes (80,7%, n = 46) no están implantados y consideran que no necesitan un implante coclear, o lo rechazan. La encuesta cualitativa reveló que muchas personas sordas experimentan molestias o incluso dolor (dolores de cabeza, tinnitus, hipersensibilidad a ciertos sonidos) asociados al uso de audífonos:

> Las personas sordas] dicen que hacen mucho más ruido, que molestan, que cansan. Los implantes a veces provocan descargas eléctricas. Las personas sordas saltan a veces, están siempre en el ruido, incluso por la noche, así que si se quitan el receptor dicen que oyen un ruido que no tiene sentido, que les molesta. Eso aumentaría el tinnitus. (Lydie, oyente y madre de una persona sorda)

> En el colegio tuve que ponerme un audífono pero no funcionaba, el poco sonido que me llegaba me daba dolor de cabeza; cuando era joven siempre me dolía la cabeza. (Jenny)

> A los tres años tenía dos audífonos. (...) Me los quité, y estaba bien, quería ser natural, normal: ¡soy sorda, y es así!

52 Desde el punto de vista de los profesionales de la salud, las dificultades encontradas no se deben a la ayuda técnica en sí, sino a ajustes o configuraciones deficientes, sobre todo en el caso de los implantes cocleares. Los padres de personas sordas y los miembros de la comunidad, por su parte, denuncian la sobremedicalización de la sordera y la omnipresencia de un enfoque médico de la sordera que opera desde el momento del diagnóstico, como confiesan Lydie y el responsable de una asociación-centro de formación, respectivamente:

> Lo llamo *poder* médico porque al principio sentí que era un poder que se ejercía sobre mí (...) Al principio hubo un error. No se empieza con una comunidad diferente, se empieza con los cuidados, de modo que se reúne a todas las personas que tienen problemas de oído cuando en realidad no tienen en absoluto las mismas necesidades. Empezamos por la atención y la vemos como una enfermedad. (...) Tenemos que abordar cada discapacidad individualmente y como una identidad diferente, no como una *forma de tratarlas*.

> La dificultad que tenemos con la sordera es que hay un conflicto constante: por un lado está la profesión médica, que quiere reparar la sordera, y por otro la comunidad sorda, que quiere reivindicar su singularidad.

53 La consideración del Sordo como entidad lingüística y cultural podría contar con el apoyo del sector asociativo poco presente en las primeras fases del diagnóstico y seguimiento del niño Para la comunidad sorda, el auge de la implantación refleja un deseo de normalizar y reparar los llamados cuerpos deficientes, con el temor de ver desaparecer la lengua de señas :

> Por eso hablamos realmente de una minoría cultural y lingüística. (...) Ahora, con el cribado precoz, todos los niños son cribados enseguida y hay que repararlos enseguida. Y ya está. Implante, reparación, bata blanca (...) no se informa a los padres oyentes con hijos sordos, y la bata blanca llega enseguida. Inmediatamente el aspecto médico, la reparación. El concepto de reparación (...) Es una barrera lingüística, es una minoría cultural. No es como cualquier otra discapacidad y ni siquiera debería formar parte del centro de salud. (Intérprete de LSF)

> En cuanto hacen el cribado, informan a los padres, pero no les dicen que hay asociaciones de sordos, inmediatamente van a por el implante (...). La lengua de señas nos permite evolucionar, mientras que un implante no. (...) La gente enseguida quiere pagar por un implante porque es dinero y es rentable. Pero la lengua de señas no es rentable. Así que la primera solución es su estrategia, la estrategia médica. (Raphael, Sordo)

¿Identidad Sorda... e identidad guadalupana? la interseccionalidad en pocas palabras

54 En las décadas de 1990 y 2000, el análisis transversal de las características de las personas con discapacidad formaba parte de un enfoque basado en las desigualdades sociales (Winance, 2021). Los movimientos sociales de personas con discapacidad, así como los movimientos feministas, gays y étnicos, han propuesto nuevos enfoques teóricos y políticos de la discapacidad, el género y la etnicidad en términos de construcciones y procesos sociales (*Ibid*). Una perspectiva más reciente propone captar la complejidad de la experiencia de la discapacidad, es decir, conjugarla "en plural" (Mormiche, 2000), a través de la noción de *interseccionalidad* (Crenshaw, 2005). Este enfoque tiene en cuenta el carácter acumulativo de los registros de discriminación y la situación singular de desventaja y discriminación que se deriva de ellos. Estos enredos producen diferentes experiencias de dominación, que pueden tener, por tanto, múltiples fuentes, y sus efectos respectivos se suman.

55 En nuestra encuesta, no se favoreció el enfoque de género, pero la cuestión surgió a veces en relación con la violencia sexual que pueden sufrir las mujeres sordas. En cuanto a la etnia, las experiencias de opresión relatadas por los entrevistados se refieren a la dominación lingüística (francés frente a criollo), que se añade a la de la cultura oralista y oyente (francés frente a lengua de signos), aunque en el trasfondo pueda leerse la opresión ejercida por la Francia metropolitana. Manon, miembro de una asociación de oyentes de la Francia metropolitana, lo explica en una entrevista:

> No hace ni 50 años que la lengua de señas fue realmente reconocida, lo que significa que toda esta amargura y todo eso, es como se puede ver en Guadalupe, en la esclavitud, y todavía tiene un impacto en todas las relaciones. Sigue ahí, así que no te puedes ni imaginar a los sordos, para los que es incluso más reciente. (...) Así que tienen el doble, tienen la doble amargura al fin y al cabo, a nivel guadalupeño, creo que también deben haber tenido este sentimiento de que se estaban, de que algunos se habían aprovechado de ellos, de que habían sido sometidos, y entonces ahí es la sumisión a los oyentes, *los oyentes quieren gestionarlo todo por nosotros*. Así que hay una doble relación: entre la Metrópolis y la gente oyente.

56 Un profesor-investigador Sordo, también de la Francia continental, que ha realizado trabajos históricos sobre Guadalupe y, más concretamente, sobre Auguste Bébian, también habló sobre el concepto de interseccionalidad. La interseccionalidad es un campo reciente que aún se está desarrollando y que necesita nutrirse del debate científico en el estudio de las experiencias relacionadas con la discapacidad. Explicó [*anteriormente, durante el intercambio con el entrevistador, el intérprete no entendía el término* interseccionalidad, *lo deletreó utilizando la dactilología y lo definió refiriéndose a la noción de "raza", entendida como una construcción social*]:

> *Investigador*: *Sí, la cuestión "racial", si se puede llamar así.*
> *Entrevistado*: Creo que es mucho más fuerte en Guadalupe. Por ejemplo, ¿conoces a V.?
> *Sí, sí.*
> Pues bien, como mujer, negra y sorda, sufría una doble discriminación, incluso una triple discriminación. Me sorprendió mucho descubrir esto porque en aquel momento era la primera vez que iba a Guadalupe, y me pareció que había más personas negras pero que eran mucho más sensibles a la discriminación, tenían mucha más experiencia de ello, mucha discriminación como personas sordas (...). En Francia, la noción de interseccionalidad está empezando a surgir, pero hay muy pocos sordos negros en Francia, pero por supuesto hay más en Guadalupe, así que es más frecuente. (...) Son mucho más sensibles a la discriminación. (...) Cuando pienso en ello, en lo que se refiere a la identidad criolla, no lo he visto necesariamente en la comunidad sorda. Para mí está como borrada, pero la identidad sorda está ahí (...) y tengo la impresión de que no

> está acabada en términos de construcción (...) en los últimos doce años, diría, he llegado a comprender mejor esta idea de *interseccionalidad*

57 Para otros informantes, estas cuestiones de identidad y dominación están vinculadas a la lengua y a la imposibilidad, para los sordos de Guadalupe, de desarrollar plenamente su identidad, siendo la cuestión la apropiación de especificidades locales. La lengua criolla[21] tiene poca presencia en la Lengua de Señas Francesa, aunque algunos signos estén adaptados al contexto sociocultural:

> Sí, los sordos tienen su propia identidad. Un sordo guadalupeño no es un sordo francés. Ya hacen señas diferentes. *Pascua* en realidad significa *cangrejo*[22], o *mamá*. *Soltera* también. Aquí es el *tocado*. Así que toma elementos muy culturales y como han estado todos aislados, lo han desarrollado de una manera un poco endémica y creo que estamos viendo cosas muy culturales (...) Yo había lanzado la idea de un folleto, un pequeño diccionario de LSF puramente antillano. Porque cuando dices "*Nos vemos en Pascua*", la gente de Martinica [la isla vecina de Guadalupe] te entiende. Pero, ¿y los creusot [de Creuse, departamento francés]? ¿Qué quieren hacer con el cangrejo?

> Es la lengua de señas francesa, de la Francia metropolitana. Así que *fruit à pain*, solíamos decir *fruit-à-pain*[23] (risas). *En septiembre*, son *uvas*[24]. Pero aquí es completamente... tiene que ser local. En términos de mentalidad, lengua y cultura. Está desconectado. Siempre es la metrópoli la que influye. Y aquí siempre fue después. Llevan unos años pensando en crear un laboratorio de idiomas. (Intérprete de LSF)

> Creo que hay una cierta opresión por parte de la Francia metropolitana, o al menos de los sordos metropolitanos, hacia los Sordos guadalupeños (...) estructuras de fuera de Guadalupe que no conocen la cultura y quieren imponer la cultura metropolitana en Guadalupe. Eso no es posible, es un verdadero obstáculo para los Sordos, que ya no encuentran su camino y no saben cómo avanzar, y que están perdiendo la cultura en la que viven a diario. (Éloïse)

Debate y conclusiones

58 La situación sanitaria y social no es homogénea en toda Francia, pero las disparidades territoriales no se deben únicamente a las características geográficas (insularidad, lejanía) de los Territorios de Ultramar. Las desigualdades sociales y territoriales son mayores allí que en el resto de Francia, y persisten, si no empeoran. Las dificultades económicas y sociales, la desigualdad en el acceso a los servicios públicos, el reparto desigual de los equipamientos sanitarios, el deterioro de las infraestructuras, etc. son cuestiones mencionadas por la población, que ponen en entredicho los objetivos de igualdad real consagrados por la ley. En materia de salud pública, el marco legislativo prevé ahora objetivos diferenciados para los territorios franceses de ultramar: los objetivos de la estrategia sanitaria nacional (2018-2025) se completan con objetivos sanitarios específicos para estos territorios [25] .

59 La encuesta DECIBEL-G (DEfiCience audItive: Besoins et Leviers en Guadeloupe) es el primer estudio, con metodología mixta, que analiza específicamente las trayectorias vitales y asistenciales, así como las necesidades, de la población sorda y con dificultades auditivas del archipiélago de Guadalupe. La mayoría de los participantes nacieron sordos; sin ayuda o compensación, les resulta imposible o muy difícil oír una conversación, lo que revela un grado importante de sordera. La mayoría de los encuestados hablan la lengua de señas francesa y se autoidentifican como sordos. En el caso de los hipoacúsicos o "devenidos sordos", el objetivo es considerar las particulares reconfiguraciones sociales e identitarias generadas por la "ruptura biográfica" experimentada (Bury, 1982).

60 Los datos relativos a la participación social muestran que existen graves limitaciones, e incluso situaciones de discapacidad, en la vida cotidiana. La mayoría de los participantes afirmaron que, debido a su discapacidad auditiva, estaban limitados en las actividades que la gente suele realizar, y que su capacidad para llevar a cabo sus actividades diarias se veía frecuentemente limitada por la necesidad de apoyo humano, en particular, de un familiar. Las actividades más difíciles de realizar son el ejercicio de la ciudadanía, estar al día de las

noticias, los trámites administrativos y sanitarios, y las actividades culturales y de ocio.

61 Según las personas entrevistadas, la falta de accesibilidad es el principal obstáculo del entorno para la participación de las personas sordas y con discapacidad auditiva, ya sean ellas mismas, sus familiares y amigos, o quienes trabajan en el ámbito de la sordera. En este sentido, las asociaciones locales desempeñan un papel esencial como enlaces y espacios de socialización. En cuanto a la salud, el acceso a la asistencia sanitaria es una cuestión fundamental, pero también implica la posibilidad de comunicarse con los profesionales sanitarios y entenderlos. El acceso a los servicios de interpretación es difícil y costoso, y requiere previsión y organización.

62 Para la comunidad sorda, las medidas compensatorias -audífonos e implantes- reflejan una visión deficitaria de la sordera y una "ideología de la reparación". Mientras que la búsqueda de la identidad en la adolescencia, impulsada por la comparación social, está más dirigida a enmascarar la deficiencia y convertirse en oyente normal, el adulto sordo tiende a afirmar su identidad específica acercándose al endogrupo. La retirada de los audífonos o el rechazo de un implante coincide no sólo con la insatisfacción con la herramienta, sino también con las demandas de identidad y el desarrollo de un sentimiento de pertenencia a la comunidad.

63 Por último, los trabajos de investigación intentan comprender la complejidad de las experiencias de discapacidad profundizando en el entrelazamiento de varias relaciones sociales y en el carácter acumulativo de los registros de discriminación. En este sentido, los trabajos de los *Black Disabilty Studies*, y de los *Black Deaf Studies* en particular, se proponen tejer vínculos entre distintas experiencias de identidad y analizar la intersección de las diferentes afiliaciones comunitarias. A pesar de la referencia a una historia internacional y nacional común, y de la uniformidad de ciertas reivindicaciones, que permiten comparar las comunidades sordas (por ejemplo, en Francia y Quebec, Dalle-Nazébi y Lachance, 2005), los contextos regionales contribuyen a configuraciones identitarias y movilizaciones colectivas singulares, lo que exige análisis más locales. Las lenguas de señas se sitúan así en el centro de las reivindicaciones locales, convirtiéndose en objetos "político-identitarios" (Gaucher, 2009), y el deseo de reconocimiento

de las particularidades lingüísticas impulsa estas dinámicas. *La Black American Sign Language* (BASL), por ejemplo, es un dialecto de la lengua de señas americana (ASL) desarrollado en el seno de comunidades de sordos afroamericanos históricamente segregadas (McCaskil et al., 2011; Toliver-Smith y Gentry, 2017). En Guadalupe, la comunidad sorda también se caracteriza por una doble identidad, al pertenecer a dos grupos sociales potencialmente inferiores, lo que genera una situación singular de desventaja y discriminación. La opresión que sufren los sordos (del mundo oyente y de Francia, la antigua metrópoli) se refleja en las cuestiones lingüísticas que rodean el lugar del criollo y la apropiación progresiva de las especificidades locales que transmite la lengua de signos francesa en Guadalupe.

BIBLIOGRAPHIE

Albrecht, Gary, Ravaud, Jean-François et Stiker, Henri-Jacques (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.

Assaf, Marie (2024). Les disability studies aux États-Unis : quelles perspectives pour les pratiques de recherche ? *Transatlantica*, 1 [En ligne], http://journals.openedition.org/transatlantica/22530. https://doi.org/10.4000/11x2e

Bagein, Guillaume, Costemalle, Vianney, Deroyon, Thomas, Hazo, Jean-Baptiste, Naouri, Diane, Pesonel, Elise, et Vilain, Annick (2022, décembre). L'état de santé de la population en France à l'aune des inégalités sociales. *Les dossiers de la DREES*, 102. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-09/DD102EMB.pdf

Bataille, Pierre, Perrenoud, Marc et Brändle, Karen (2018). Échantillonner des populations rares, *Sociologie*, 2(9), mis en ligne le 01 octobre 2018, URL : http://journals.openedition.org/sociologie/3336.

Bell, Christopher (2006). Introducing White Disability Studies: A Modest Proposal. In Lennard Davis (Ed.), *The disability studies reader* (2nd ed., pp. 275–282). Routledge.

Bertin, Fabrice (2010). *Les Sourds, une minorité invisible*. Autrement.

Bury, Michael (1982). Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939

Crenshaw, Kimberlé (2005). Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur. *Cahiers du Genre*, 39(2), 51-82. https://doi.org/10.3917/cdge.039.0051

Dalle-Nazébi, Sophie et Lachance, Nathalie (2005). France et Québec devant la diversité culturelle. Les

politiques à l'épreuve de la surdité. *Lien social et Politiques*, 53, 143–153. https://doi.org/10.7202/011652ar

Dauphin, Laurence et Eideliman, Jean-Sébastien (2021). Élargir les sources d'étude quantitative de la population handicapée : Que vaut l'indicateur « GALI » ? *Les Dossiers de la DREES*, 74. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/elargir-les-sources-detude-quantitative-de-la-population

Devlieger, Patrick, Albrecht, Gary et Hertz, Miram (2007). The production of disability culture among young African-American men. *Social science & medicine* (1982), 64(9), 1948-1959. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.01.008

Dubost, Claire (2018). En outre-mer, une santé déclarée moins bonne qu'en Métropole, surtout pour les femmes. *Études et Résultats*, 1057, 6 p. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1057.pdf

Dumont, Jacques (2010). *L'amère patrie : Histoire des Antilles françaises au XXe siècle*. Fayard.

Dunn, Lindsey et Anderson, Glenn (2020). Examining the intersectionality of Deaf identity, race/ethnicity, and diversity through a Black Deaf lens. In Irene Leigh et Catherine O'Brien (Dir.), *Deaf identities: Exploring new frontiers* (pp. 279–304). Oxford University Press.

Ferez, Sylvain et Ruffié, Sébastien (2015). *Le Corps de la honte. Sociohistoire de la prise en charge du VIH-sida en Guadeloupe*. Presses Universitaires de Nancy ; Collection Épistémologie du corps.

Fontaine, Sébastien (2015). *Enquêter auprès des sourds. Implications éthiques, méthodologiques et statistiques de l'adaptation d'enquêtes d'opinion au public sourd*. Thèse de doctorat en Sciences Politiques et Sociales de l'Université de Liège.

Fougeyrollas, Patrick. (2010). *Le Funambule, le fil et la toile.* Transformations réciproques du sens du handicap. Presses Universitaires de Laval.

Fougeyrollas, Patrick, Noreau, Luc et Lepage, Céline. (2014). La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Version 14 ans et plus, RIPPH. https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/3_Adulte_formulaire_francais.pdf

Fougeyrollas, Patrick, Noreau, Luc, St-Michel, Ginette et Boschen, Karen (2008). Mesure de la qualité de l'environnement (MQE), version 2.0. RIPPH. https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/09/MQE_Guide-long_francais_reproduction-interdite.pdf

Gaucher, Charles (2009). *Ma culture, c'est les mains. La quête identitaire des Sourds au Québec*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Geffroy, Véronique et Leroy, Elise (2018). La didactique de la langue des signes française : Naissance ou reconnaissance d'une discipline à part entière ? *Travaux Interdisciplinaires sur la Parole et le Langage*, 34. http://journals.openedition.org/tipa/2653

Géran, Guillaume (2011). Le handicap en Guadeloupe : l'âge, un facteur déterminant. Handicap et vie au quotidien en Guadeloupe. *INSEE Antilles-Guyane* (publication nº 80). ht-

ps://documentation.ehesp.fr/index.php?lvl=notice_display&id=298212

Goodman, Léo (1961). Snowball Sampling. *Annals of Mathematical Statistics*, 32, 148-170.

Heckathorn, Douglas (1997). Respondent-Driven Sampling: A New Approach to the Study of Hidden Populations. *Social Problems*, 44(2), 174–199.

Leduc, Aude, Deroyon, Thomas, Rochereau, Thierry et Renaud, Ariane (2021, avril). Premiers résultats de l'enquête santé européenne (EHIS) 2019 – Métropole, Guadeloupe, Martinique, Guyane, La Réunion, Mayotte. *DREES* (publication nº 78). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/premiers-resultats-de-lenquete-sante-europeenne-ehis-2019-metrople-guadeloupe-martinique-guyane-la-r%C3%A9union-mayotte

Lemercier, Élise, Muni Toke, Valelia et Palomares, Élise (2014). Les Outre-mer français : Regards ethnographiques sur une catégorie politique. *Terrains & travaux*, 24, 5-38. https://doi.org/10.3917/tt.024.0005

McCaskill, Carolyn, Lucas, Ceil, Bayley, Robert et Hill, Joseph (2011). *The Hidden Treasure of Black ASL: Its History and Structure*. Gallaudet University Press.

Mormiche, Pierre (2000, octobre). « Le handicap se conjugue au pluriel », *INSEE Première*, 742.

Mottez, Bernard (2006). *Les Sourds existent-ils ?* (Textes réunis et présentés par Andrea Benvenuto). L'Harmattan.

Murphy, Robert (1993). *Vivre à corps perdu*. Terre Humaine.

Olivier De Sardan, Jean-Pierre (2007). La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Enquête, Les terrains de l'enquête*, 71(1), 101-109. https://doi.org/10.4000/enquete.263

Padden, Carol et Humphries, Tom (2005). *Inside Deaf Culture*. University Press Cambridge.

Quentin, Bernard (2019). *Les invalidés : Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap*. Érès.

Ruffié, Sébastien et Villoing, Gaël. (2020). Mobilisation collective, sport et situation de handicap en Guadeloupe. Dans Fabrice Faberon (Dir.), *Pratiques, performance sportive et handicap* (pp. 79-95). https://hal.science/hal-03385847/document

Shalk, Sami (2002). *Black Disability Politics*. Duke University Press

Sitbon Audrey, dir. (2015). *Baromètre santé sourds et malentendants 2011/2012*. Inpes, coll. Baromètres santé, 296 p. https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/barometres-de-sante-publique-france/barometre-sante-sourds-et-malentendants-bssm-2011-2012

Solomon, Andrea (2018). *Cultural and Sociolinguistic Features of the Black Deaf Community* [Thèse de doctorat, Carnegie Mellon University]. https://doi.org/10.1184/R1/6684059.v1

Toliver-Smith, Andrea et Gentry, B Betholyn (2017). Investigating Black ASL: A Systematic Review. *American annals of the deaf*, 161(5), 560-570. https://doi.org/10.1353/aad.2017.0006

Ville, Isabelle (2008). *Le handicap comme « épreuve de soi ». Politiques*

sociales, pratiques institutionnelles et expérience [Mémoire pour l'obtention de l'HDR, Université Rennes 2]. https://theses.hal.science/tel-00485504

Villoing, Gaël, Ruffié, Sébastien et Ferez, Sylvain (2016). Care en milieu postcolonial : émancipation et revendication identitaire des personnes handicapées en Guadeloupe. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 10, 54-66. https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.11.002

Villoing, Gaël et Ruffié, Sébastien (2014). Structuration associative en contexte post-colonial. Une quête d'autonomie pour les personnes handicapées en Guadeloupe. *Terrains & travaux*, 1(24), 103-119. https://doi.org/10.3917/tt.024.0103

Virapatirin, Pierre-Justin (2022). La Petite Économie Insulaire de la Guadeloupe : Bilan, enjeux et perspectives. L'Harmattan.

Winance, Myriam (2021). Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences : que faire des différences ? *Revue Française des Affaires Sociales*, 1, 23-36. https://doi.org/10.3917/rfas.211.0023

NOTES

1 El estudio ha sido realizado por el *Centre de Ressources – Observatoire des Inadaptations et des Handicaps de Guadeloupe* (URIOPSS-CR-OIH), en colaboración científica con la Université des Antilles (laboratorio ACTES), y con el apoyo operativo de la asociación *Bébian Un Autre Monde*.

2 Las Agencias Regionales de Salud (ARS) son responsables de la gestión regional del sistema nacional de salud francés.

3 https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/ressources-et-methodes/les-donnees-statistiques-sur-le-handicap-et-lautonomie

4 La Francia hexagonal o metropolitana, también conocida como Francia continental, se refiere a la parte de la República Francesa situada en Europa. Se diferencia así de la Francia de ultramar, es decir, las partes de la República Francesa situadas precisamente fuera del continente europeo. En 2018, se presentó una enmienda para sustituir el término "metrópoli", considerado colonial, por "Francia hexagonal" en la Constitución francesa. Fue rechazada en 2021. El 23 de mayo de 2023, la Asamblea Nacional adoptó por unanimidad una enmienda que pedía el abandono del término "métropole" en favor de "Hexagone" en la ley de programación militar. Por el momento, estos avances semánticos se limitan a este texto y son recientes: estudios científicos, encuestas nacionales y textos públicos (por ejemplo, informes del Defensor de los Derechos Humanos francés) siguen utilizando los

términos "métropole" o "Francia metropolitana". Cabe señalar que el uso de estos términos en nuestros trabajos anteriores (Ruffié y Villoing, 2020; Villoing et al., 2016; Ferez y Ruffié, 2015; Villoing y Ruffié, 2014) no refleja en absoluto un posicionamiento neocolonial, sino todo lo contrario. En este trabajo, y en futuras contribuciones, nos comprometemos a respetar estos avances y a "descolonizar las palabras", como dice la enmienda presentada por el diputado guadalupeño Olivier Serva.

5 https://www.who.int/fr/news/item/02-03-2022-who-releases-new-standard-to-tackle-rising-threat-of-hearing-loss

6 La agencia regional de salud de Guadalupe (ARS) encargó la encuesta, insistiendo en que se realizara entre la población sorda y con dificultades auditivas en su conjunto (sin restringirla a la comunidad sorda).

7 El sentimiento de pertenencia a la comunidad sorda y el reconocimiento de una identidad cultural e histórica y de una lengua compartida por sus miembros se reflejan en la escritura del término «Sordo», con mayúscula, cuando «sordo» se refiere a una condición fisiológica, de acuerdo con la distinción establecida por la Universidad de Gallaudet entre «sordo» y «Sordo». Aunque inicialmente habíamos intentado tener en cuenta la neutralidad del discurso y/o la postura del informante (por ejemplo, un logopeda que se refiere a «los sordos»; una persona sorda, hablante de LSF y activista implicada en asociaciones, que menciona la «ciudadanía de los Sordos"), nos pareció preferible armonizar la escritura del término (en minúscula) en todo el texto.

8 https://www.defenseurdesdroits.fr/rapport-la-mise-en-oeuvre-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-cidph-278

9 Defensor de los derechos, "Appel à témoignages auprès des résidents d'outre-mer. Los residentes de ultramar ante los problemas de acceso a los derechos. Les enjeux de l'égalité devant les services publics et de la non-discrimination", 2019. https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=19235

10 "Sourds en Guadeloupe", Yanous.com, 15 de febrero de 2019, https://www.yanous.com/tribus/sourds/sourds190215.html (consultado el 12 de septiembre de 2024).

11 Ibid.

12 La Lenga de señas francesas « criolla » no existe oficialmente y aún no se ha reconstruido su historia, pero los discursos de los entrevistados mues-

tran claramente que se han realizado adaptaciones en relación con la LSF, como demuestra la integración de elementos del criollo guadalupeño.

13 Muestreo dirigido por los encuestados (MRI) (Heckathorn, 1997). Este procedimiento de muestreo se basa en la creencia de que, fomentando la participación de los encuestados y movilizando sus redes personales, es posible mantener una dinámica de reclutamiento a lo largo de un gran número de oleadas.

14 Caisse d'Allocations Familiales (Caja de Asignaciones Familiares): organismo privado con competencia en el departamento, encargado de abonar a las personas prestaciones económicas de carácter familiar o social (prestaciones de ley).

15 Pôle Emploi, antes *France Travail* (desde enero de 2024): organismo público administrativo responsable del empleo en Francia.

16 Las *Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées* MDPH se encargan de acoger, informar, apoyar y asesorar a las personas con discapacidad y sus familias, así como de sensibilizar a la opinión pública sobre la discapacidad.

17 Dentro de los MDPH, la Comisión de Derechos y Autonomía de las Personas con Discapacidad (CDAPH) se encarga de tomar decisiones o emitir dictámenes tras la evaluación de la situación de discapacidad por un equipo multidisciplinar. Estas decisiones o dictámenes se transmiten a los organismos competentes para la asignación de determinados derechos, entre ellos la Asignación a Adultos Discapacitados (AAH), la Prestación de Compensación del Discapacitado (PCH) y el Reconocimiento de la Calidad de Trabajador Discapacitado (RQTH) (mycourseshandicap.gouv.fr).

18 https://www.defenseurdesdroits.fr/rapport-la-mise-en-oeuvre-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-cidph-278

19 https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000033220166

20 https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/aides_auditives_avis.pdf

21 El criollo guadalupeño (*kréyòl gwadloupéyen*) es una lengua formada en el siglo XVIII a partir del francés, reflejo de la historia de sus hablantes: descendientes de esclavos de las Antillas francesas e inmigrantes de la India.

22 En Guadalupe, el cangrejo de tierra es el plato tradicional que se come durante las fiestas de Pascua (en particular el Matété a krab, un plato a base

de cangrejos cocidos a fuego lento). Se trata de una tradición heredada de la época de la esclavitud (los esclavos no podían comer carne durante la Cuaresma).

23 El árbol del pan o fruto del árbol del pan (Artocarpus altilis), también conocido como *rimier* (en francés), es una especie tropical que no existe en Francia continental. A falta de un signo específico, el intérprete de LSF o el orador tiene que descomponer el término en «fruta» y «pan» (el alimento hecho de harina y agua).

24 El informante se refiere al hecho de que la vendimia tiene lugar en septiembre en la Francia continental; en Guadalupe no hay viñas, debido a las limitaciones climáticas. Otro entrevistado utiliza el ejemplo de septiembre/uvas: «Por ejemplo, “septembre” se signa como “uva” porque hay vendimia y, por tanto, en Francia, “ *septembre* ” significa *uva*. Pero en Guadalupe no tiene sentido. No tiene sentido para nosotros. Porque los sordos dicen «pero nosotros no tenemos vendimia, si no es mi identidad, no me reconozco en esta lengua».

25 https://www.guadeloupe.ars.sante.fr/projet-regional-de-sante-ii-2018-2023

RÉSUMÉS

Español

En los territorios franceses de ultramar, las desigualdades sociales se ven agravadas por las desigualdades territoriales, lo que acentúa el gradiente social en materia de salud y produce una especial vulnerabilidad. Estudiar la influencia de la situación poscolonial de Guadalupe en los modos de vida de las personas denominadas discapacitadas significa tener en cuenta las "dominaciones arraigadas" que actúan en estos territorios. La encuesta DECIBEL-G (DEfiCience audItive: Besoins et Leviers en Guadeloupe) se centra en la población sorda y con dificultades auditivas del archipiélago de Guadalupe, utilizando un método mixto de recogida de datos (cuestionarios y entrevistas) y cruzando fuentes de información (población destinataria: personas sordas y con dificultades auditivas y sus familias; profesionales y agentes del ámbito de la sordera y la discapacidad en la región). Los datos se centran especialmente en la participación social de las personas sordas y con discapacidad auditiva, y en los obstáculos del entorno que la limitan, sobre todo en el ámbito sanitario. Los resultados concuerdan con los análisis sociohistóricos de los usos corporales y las movilizaciones colectivas de las personas con discapacidad en Guadalupe. Muestran una relación ambivalente con la Francia continental y los llamados "sin discapacidad", entre una búsqueda de asimilación e igualdad frente a la falta de

accesibilidad, y un deseo de emancipación a través de la afirmación de las especificidades culturales y corporales. Para la comunidad sorda, la negativa a la reparación coincide con mecanismos de resistencia a la dominación y reivindicación de la identidad.

English

In the French overseas territories, social inequalities are compounded by territorial inequalities, accentuating the social gradient in health and producing particular vulnerability. Studying the influence of the post-colonial situation in Guadeloupe on the lifestyles of so-called disabled people requires an account of the 'embedded dominations' at work in these territories. The DECIBEL-G survey (DEfiCience audItive: Besoins et Leviers en Guadeloupe) focuses on the deaf and hard-of-hearing population of the Guadeloupe archipelago, using a mixed data collection method (questionnaires and interviews), and cross-referencing information sources (target population: deaf and hard-of-hearing people, and those around them; professionals-actors in the field of deafness and disability in the territory). The data relates in particular to the social participation of deaf and hard-of-hearing people, and the environmental obstacles that limit it, particularly in the health field. The results are in line with the socio-historical analyses of the bodily uses and collective mobilisations of people with disabilities in Guadeloupe. They show an ambivalent relationship with mainland France and the so-called able-bodied, between a quest for assimilation and equality in the face of a lack of accessibility, and a desire for emancipation through the assertion of cultural and bodily specificities. In the face of medical discourse, the refusal to make amends coincides, for the Deaf community, with mechanisms of resistance to domination and demands for identity.

INDEX

Keywords

Deaf, social participation, Guadeloupe, post-colonial

Palabras claves

Sordos, participación social, Guadalupe, postcolonial

AUTEURS

Marie Cholley-Gomez

Laboratorio EPSYLON, Universidad Paul Valéry ; Montpellier ; Laboratorio ACTES, Universidad de las Antillas, Pointe-à Pitre ; marie.cholley-gomez@univ-montp3.fr

Investigadora postdoctoral que contribuye actualmente al despliegue de una red de investigación de intervención multidisciplinar (SO-RISP). Su trabajo se centra

en particular en cuestiones de salud pública y prevención primaria del cáncer (enfermedades crónicas, discapacidad, actividad física, dieta), haciendo hincapié en las poblaciones vulnerables y en la reducción de las desigualdades sociales y territoriales en materia de salud.

Sébastien Ruffié
Laboratorio ACTES, Universidad de las Antillas, Pointe-à-Pitre ;sebastien.ruffie@univ-antilles.fr
Profesor e investigador especializado en ciencias sociales. Se interesa por los grupos minoritarios que viven con discapacidades y su participación social, en particular en el ámbito de las actividades físicas y deportivas. En particular, ha dirigido un programa de investigación interdisciplinar sobre la participación social de los jóvenes con anemia falciforme, con o sin trastornos neurocognitivos, en Guadalupe.

Gaël Villoing
Laboratorio ACTES, Universidad de las Antillas, Pointe-à-Pitre ; gael.villoing@univ-antilles.fr
Profesor-investigador responsable de la sección "Actividades físicas, promoción de la salud, participación social, movilizaciones colectivas" del equipo anfitrión de ACTES 3596, especializado en ciencias sociales. Se interesa por las movilizaciones colectivas organizadas por o para grupos minoritarios que viven con discapacidades con el objetivo de promover su participación social, en particular a través de las Actividades Físicas y Deportivas.

Sylvain Ferez
Laboratorio SANTESIH (Santé, Education et Situations de Handicap), Universidad de Montpellier ; sylvain.ferez@umontpellier.fr
Profesor, capacitado para dirigir investigaciones en esta materia, trabaja actualmente bajo la tutela del CNRS en el Centro Max Weber (UMR 5283). Su trabajo se centra en la sociología del deporte, la discapacidad y la educación física. Sus investigaciones se centran en particular en las cuestiones sociohistóricas que rodean el acceso de las personas discapacitadas al deporte recreativo y/o de competición y el impacto de las enfermedades crónicas (infección por VIH, fibrosis quística, obesidad) en la participación social y la implicación en la actividad física y el deporte.