

Volumen Especial - Julio/Septiembre 2015

REVISTA INCLUSIONES

REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES
ISSN 0719-4706

COLLOQUE FRANCO-LATINOAMÉRICAIN
DE RECHERCHE SUR LE HANDICAP

*Cuerpo, intimidad
Sexualidad*

COLOQUIO FRANCO-LATINOAMERICANO
DE INVESTIGACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD

INSHEA

FRANCIA

L'ÉCOLE
DES HAUTES
ÉTUDES
SCIENCES
SOCIALES

PHS
Programme
Handicaps
et Sociétés



UNIVERSIDAD DE LOS LAGOS
CAMPUS SANTIAGO

Portada: Felipe Maximiliano Estay Guerrero

ÍNDICE

Cuerpo Directivo, Comité Editorial y Comité Científico Internacional	Pág. 04
Cuerpo Directivo, Comité Organizador y Editores I Coloquio Franco-Latinoamericano de Investigación sobre Discapacidad	Pág. 07
Indización	Pág. 08
Presentación Editores I Coloquio Franco-Latinoamericano de Investigación sobre Discapacidad	Pág. 09
Presentación Editor Revista Inclusiones Número Especial, Chile	Pág. 17

Artículos

Dra. Nicole Diederich

INSERM, Francia

Algunas reflexiones sobre la sexualidad de las personas que viven con una Discapacidad Física

Pág. 18

Dra. Éve Gardien

Université Rennes 2, Francia

La producción del cuerpo discapacitado a partir de su ambiente. Por una superación del dualismo modelo médico/modelo social a partir de una sociología del cuerpo

Pág. 26

Dra. Carolina Ferrante

Universidad Católica del Norte, Chile

Política de los cuerpos, discapacidad y capitalismo en América Latina. La vigencia de la tragedia médica personal

Pág. 41

Dra. María Izabel dos Santos Garcia

Universidade Federal Fluminense, Brasil

O que pode um corpo deficiente?: Sinais de subjetividade

Pág. 62

Dr. Eric de Léséleuc y Dr. Damien Issanchou

INS HEA y UFR STAPS, Francia

Rendimientos deportivos y estetización de los cuerpos con discapacidad. ¿Una interrogación social alrededor de las categorizaciones de la “normalidad” del ser humano?

Pág. 90

Mg. Indiana Vallejos;

Universidad Nacional del Litoral / Universidad Nacional de Entre Ríos, Argentina

Cuerpo inválido- cuerpo Útil. Tensiones en la política de salud en la Santa Fe, de los años '40

Pág. 121

Dra. Florence Encrevé

Université paris 8, Francia

Le corps des sourds dans la société Française du XXe siècle

Pág. 132

Dr. Audrey Sitbon; Dr. Arnaud Gaultier; Dra. Juliette Dessaux y Dr. Jean Dagon
INPES; Sourdmédia / Réseau Sourds et Santé y Source-LS, Francia
Sexualité et surdit 

P g. 151

Dra. Christine Gruson-Clerse

Universit  de Lille 3, Francia

 tre femme et m re d sign e «handicap e mentale» intimit  entre invisibilit 
et stigmatisation

P g. 172



CUERPO DIRECTIVO

Directora

Mg. Viviana Vrsalovic Henríquez

Universidad de Los Lagos, Chile

Subdirectora

Lic. Débora Gálvez Fuentes

Universidad de Los Lagos, Chile

Editor

Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda

Universidad de Los Lagos, Chile

Secretario Ejecutivo y Enlace Investigativo

Héctor Garate Wamparo

Universidad de Los Lagos, Chile

Cuerpo Asistente

Traductora: Inglés – Francés

Lic. Iliá Zamora Peña

Asesorías 221 B, Chile

Traductora: Portugués

Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón

Asesorías 221 B, Chile

Diagramación / Documentación

Lic. Carolina Cabezas Cáceres

Asesorías 221 B, Chile

Portada

Sr. Kevin Andrés Gamboa Cáceres

Asesorías 221 B, Chile



COMITÉ EDITORIAL

Mg. Carolina Aroca Toloza

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Jaime Bassa Mercado

Universidad de Valparaíso, Chile

Dra. Heloísa Bellotto

Universidad de San Pablo, Brasil

Dra. Nidia Burgos

Universidad Nacional del Sur, Argentina

Mg. María Eugenia Campos

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Lancelot Cowie

Universidad West Indies, Trinidad y Tobago

Lic. Juan Donayre Córdova

Universidad Alas Peruanas, Perú

Dr. Gerardo Echeita Sarrionandia

Universidad Autónoma de Madrid, España

Dr. José Manuel González Freire

Universidad de Colima, México

Mg. Keri González

Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México

Dr. Pablo Guadarrama González

Universidad Central de Las Villas, Cuba

Mg. Amelia Herrera Lavanchy

Universidad de La Serena, Chile

Dr. Aleksandar Ivanov Katrandzhiev

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria



Mg. Cecilia Jofré Muñoz
Universidad San Sebastián, Chile

Mg. Mario Lagomarsino Montoya
Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Claudio Llanos Reyes
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Werner Mackenbach
Universidad de Potsdam, Alemania
Universidad de Costa Rica, Costa Rica

Ph. D. Natalia Milanesio
Universidad de Houston, Estados Unidos

Dra. Patricia Virginia Moggia Münchmeyer
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Ph. D. Maritza Montero
Universidad Central de Venezuela, Venezuela

Mg. Julieta Ogaz Sotomayor
Universidad de Los Andes, Chile

Mg. Liliana Patiño
Archiveros Red Social, Argentina

Dra. Rosa María Regueiro Ferreira
Universidad de La Coruña, España

Mg. David Ruete Zúñiga
Universidad Nacional Andrés Bello, Chile

Dr. Efraín Sánchez Cabra
Academia Colombiana de Historia, Colombia

Dra. Mirka Seitz
Universidad del Salvador, Argentina

Lic. Rebeca Yáñez Fuentes
Universidad de la Santísima Concepción, Chile

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Comité Científico Internacional de Honor

Dr. Carlos Antonio Aguirre Rojas
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dra. Patricia Brogna
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Horacio Capel Sáez
Universidad de Barcelona, España

Dra. Isabel Cruz Ovalle de Amenabar
Universidad de Los Andes, Chile

Dr. Adolfo Omar Cueto
Universidad Nacional de Cuyo, Argentina

Dra. Patricia Galeana
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Carlo Ginzburg Ginzburg
Scuola Normale Superiore de Pisa, Italia
Universidad de California Los Ángeles, Estados Unidos

Dra. Antonia Heredia Herrera
Universidad Internacional de Andalucía, España

Dra. Zardel Jacob Cupich
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel León-Portilla
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel Rojas Mix
Coordinador Cumbre de Rectores de Universidades Estatales de América Latina y el Caribe

Dr. Luis Alberto Romero
CONICET / Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Adalberto Santana Hernández
Universidad Nacional Autónoma de México, México
Director Revista Cuadernos Americanos, México

Dr. Juan Antonio Seda

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Universidad de Salamanca, España

Dr. Eugenio Raúl Zaffaroni

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Comité Científico Internacional

Ph. D. María José Aguilar Idañez

Universidad Castilla-La Mancha, España

Dr. Luiz Alberto David Araujo

Universidad Católica de San Pablo, Brasil

Mg. Elian Araujo

Universidad de Mackenzie, Brasil

Dra. Ana Bénard da Costa

*Instituto Universitario de Lisboa, Portugal
Centro de Estudios Africanos, Portugal*

Dra. Noemí Brenta

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Ph. D. Juan R. Coca

Universidad de Valladolid, España

Dr. Antonio Colomer Vialdel

Universidad Politécnica de Valencia, España

Dr. Christian Daniel Cwik

Universidad de Colonia, Alemania

Dr. Carlos Tulio da Silva Medeiros

Universidad Federal de Pelotas, Brasil

Dr. Miguel Ángel de Marco

*Universidad de Buenos Aires, Argentina
Universidad del Salvador, Argentina*

Dr. Andrés Di Masso Tarditti

Universidad de Barcelona, España

Ph. D. Mauricio Dimant

Universidad Hebrea de Jerusalén, Israel

Dr. Jorge Enrique Elías Caro

Universidad de Magdalena, Colombia

Dra. Claudia Lorena Fonseca

Universidad Federal de Pelotas, Brasil

Mg. Francisco Luis Giraldo Gutiérrez

*Instituto Tecnológico Metropolitano,
Colombia*

Dra. Andrea Minte Münzenmayer

Universidad de Bio Bio, Chile

Mg. Luis Oporto Ordóñez

Universidad Mayor San Andrés, Bolivia

Dr. Patricio Quiroga

Universidad de Valparaíso, Chile

Dra. María Laura Salinas

Universidad Nacional del Nordeste, Argentina

Dr. Stefano Santasilia

Universidad de la Calabria, Italia

Dra. Jaqueline Vassallo

Universidad Nacional de Córdoba, Argentina

Dr. Evandro Viera Ouriques

Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil

Dra. Maja Zawierzeniec

Universidad de Varsovia, Polonia

Asesoría Ciencia Aplicada y Tecnológica:

CEPU – ICAT

Centro de Estudios y Perfeccionamiento

Universitario en Investigación

de Ciencia Aplicada y Tecnológica

Santiago – Chile



ISSN 0719-4706 – Volumen Especial / Julio – Septiembre 2015 pp.07

**CUERPO DIRECTIVO – COMITÉ ORGANIZADOR – EDITORES
I COLOQUIO FRANCO-LATINOAMERICANO DE INVESTIGACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD
PARIS – FRANCIA**



Coordinateurs du Colloque - Coordinadores del coloquio

Andrea Benvenuto (PHS-EHESS), Gildas Brégain (coordinateur principal, CNRS/ CERHIO, Univ. Rennes II), Martial Meziani (Grhapes, INS HEA, Université Paris Descartes).

Comité Organisateur - Comité de Organización

Andrea Benvenuto, Olivia Brachet, Gildas Brégain, Marie Coutant, Yannick de Bouillane, Patricia Dekkers Sanchez, Christel d'Estienne d'Orves, Serge Ebersold (responsable administratif), Elisa Mendoza, Martial Meziani, Julia Midelet, Maria Noël Miguez, Nel Saumont, Didier Seguillon (responsable administratif), Isabelle Ville, Christophe Zander, Yana Zdravkova.

Comité Scientifique International - Comité Científico Internacional

Andrea Benvenuto (PHS-EHESS, France), Gildas Bregain (CNRS, Univ. de Rennes II, France; Universidade Federal de Santa Catarina, Brésil), Patricia Dekkers-Sanchez (Université de Amsterdam, Hollande), Eric de Léséleuc (Grhapes, INS HEA, France), Serge Ebersold (Grhapes, INS HEA, France), Aleida Fernandez (Universidad Nacional, Bogota, Colombie), Carolina Ferrante (FONDECYT, Universidad Católica del Norte, Chile), Miguel Ferreira (Univ. Complutense de Madrid, Espagne), Liliana Pantano (CONICET, UCA, Argentine), Maria Noel Míguez (Universidad de la Republica, Montevideo, Uruguay), Luiz Gustavo Pereira de Souza Correia (Universidad Federal de Sergipe, Brésil), Sandra Katz (Universidad de La Plata, Argentine), Eliza Mendoza (EHESS, France), Martial Meziani (Grhapes, TEC, Gepecs, INS HEA, Université Paris Descartes, France), Anibal Miranda (Panama), Beatriz Miranda-Galarza (VU University Amsterdam, Hollande), Carolina Jiménez Pizarro (RIESDIS, Chili), Didier Seguillon (Univ. Paris X, France), Laura Sosa (Universidad Nacional de La Plata, Argentine), Pieter Verstraete (Université Catholique de Louvain, Belgique), Isabelle Ville (Inserm, EHESS, France).



Indización

Revista Inclusiones, se encuentra indizada en:



Information Matrix for the Analysis of Journals





ISSN 0719-4706 - Volumen Especial / Julio – Septiembre 2015 pp. 09

Presentación Editores
I Coloquio Franco-Latinoamericano de Investigación sobre Discapacidad

**CUERPOS Y DISCAPACIDAD:
NUEVAS PROBLEMÁTICAS Y REORDENAMIENTOS**

Dr. Martial Meziani
Dra. María Noel Miguez
Paris – 2015

Los días 10 y 11 de julio de 2014, tuvo lugar en la Universidad París Descartes el Primer Coloquio Franco-Latinoamericano de Investigación sobre Discapacidad, organizado en conjunto por la INS HEA y el Programa «Handicap(s) et société(s)» de la Escuela de Altos Estudios en Ciencias Sociales (EHESS). Este encuentro internacional permitió que alrededor de 200 investigadores y docentes de catorce países diferentes se encontraran e intercambiaran sobre las problemáticas de investigación en ciencias humanas y sociales en el ámbito de la discapacidad. La presente publicación reúne los aportes más significativos, tanto franceses como latinoamericanos, en torno a la temática del cuerpo y de la discapacidad, lo que creemos permite cruzar miradas desde ambos anclajes culturales.

El objetivo de este encuentro científico fue favorecer la potencialidad de nuevos vínculos entre investigadores francófonos e hispanofónicos con el fin de construir nuevas problematizaciones. Tal como se suponía, tanto en América Latina como en los espacios francófonos de Europa y América del Norte, las tramas analíticas en torno a esta temática son similares, fundamentalmente en lo que refiere a la calificación de lo que hace o no a la discapacidad. Sin embargo, se constata que existen pocas investigaciones comparativas entre uno y otro margen del Atlántico.

Parece claro que promoviendo los intercambios en diversas investigaciones efectuadas en estos países facilitaría la emergencia de un espacio de reflexión científica franco-latinoamericana. En efecto, si este documento reúne artículos centrados alrededor del cuerpo, de la intimidad y de la sexualidad, es porque el Coloquio realizado permitió ubicarlos en perspectiva de sus dimensiones relativas a las diferentes concepciones de la discapacidad -a través de la educación, del trabajo, de las prácticas culturales y en las movilizaciones colectivas-. En este contexto, los trabajos relativos a los cuerpos, a la intimidad y a la sexualidad representaron una cuarta parte de las ponencias presentadas en el Coloquio.

¿Por qué realizar un número especial con el tema del cuerpo, la intimidad y la sexualidad de las personas con discapacidad¹? En primer lugar, porque resultó una temática recurrente a lo largo del Coloquio, lo cual nos pareció una señal que había que

¹ Se llegó al acuerdo de nombrar “personas con discapacidad” como genérico, ya que siguen siendo diversas las maneras de referirse a esta población.

tomar en cuenta. En segundo lugar, y complementariamente con lo anterior, puesto que continúa reproduciéndose en el imaginario social la idea que esta población son seres asexuados, sin espacios para la intimidad, en un (des)encuentro constante con su cuerpo. En este sentido, consideramos que todo ser, por su condición de tal, tiene un cuerpo a través del cual despliega su esencia, conoce y se hace conocer, se reconoce y es reconocido. Todo ser, por su condición de tal, es sexuado, permitiendo el contacto corporal producir y reproducir prácticas superadoras de una ideología de la normalidad que se anquilosa como prenociones. Todo ser, por su condición de tal, despliega estrategias –de las más diversas- para dar espacio al sentir, en un vaivén de sentir(se) con el otro, en el otro, desde el otro, y viceversa. Todo ser, por su condición de tal, en mayor o menor medida se vincula con los otros a través de los sentidos desplegados, siendo el cuerpo *“la parte nodal para todo intercambio”*, tal como lo expresa Scribano².

Resulta pertinente tomar en cuenta que, aún dentro de un espacio de reflexión colectiva en torno a la temática de la discapacidad, como lo fue el I Coloquio Franco-lberoamericano sobre Discapacidad, hubo temas que marcaron presencia y otros continuaron siendo grandes ausentes en la especificidad de cuerpos, intimidad y sexualidad. Se destacaron las presentaciones en torno al cuerpo en su diversidad, apareciendo experiencias y reflexiones con relación a prácticas donde se producen y reproducen las miradas de unos y otros. Asimismo, se destacó la esencialidad de la sexualidad en los sujetos, dejando en evidencia las prenociones en la relación sexualidad – discapacidad. Sin embargo, el espacio de la intimidad se vio reflejado casi en la ausencia de presentaciones al respecto. ¿Será que las personas con discapacidad no tienen espacios para la intimidad? ¿Será que todo debe hacerse público y explícito en el marco del “deber ser” en sociedad según el “nosotros” normalizado y normalizador? ¿Será que la ideología de la normalidad la llevamos tan interiorizada que la naturalizamos y reproducimos, aún en los espacios abiertos para reflexionar en torno a ello, como colectivo social? Ausencias para pensarse y reflexionar: ¿Qué decir y qué escuchar del derecho a la asistencia personal para el despliegue de la sexualidad en deficiencias motrices? ¿Qué decir de la expresividad y el contacto corporal de los/as sordos/as que marcan tensiones en las miradas del “deber ser” normalizador de los oyentes? ¿Qué decir de las estrategias pensadas y puestas en marcha desde el saber médico-hegemónico para evitar la reproducción biológica de las personas con discapacidad a través de ligadura de trompas, vasectomías, etc., vulnerando el derecho a elegir de esta población?

De todas maneras, tal como planteáramos, un cuarto de las ponencias presentadas en el Coloquio versaron sobre cuerpos y discapacidad. Esto traduce el interés importante de investigadores en torno a la cuestión de los cuerpos, sobre todo por su correlato con su implicancia con las políticas públicas.

En Francia, el reconocimiento administrativo de la discapacidad pasa por una experticia pluridisciplinaria en la cual profesionales de diferentes campos (médicos, educadores, profesores, representantes del mundo del trabajo, psicólogos, trabajadores sociales, etc.) deben determinar si quien demanda es portador de una deficiencia inscrita en el cuerpo -ya sea motriz, física, biológica u orgánica-. Así, en Francia, asistimos a un registro a partir de los cuerpos, el cual permite a las personas reconocidas con discapacidad obtener pensiones y ayudas especiales, inscritas en el derecho francés.

² A. Scribano (Comp.) Mapeando Interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones. CEA-CONICET-Universidad Nacional de Córdoba (Córdoba: Jorge Sarmiento Editor. 2007).

Algo similar sucede en América Latina, donde las marcas corporales son la puerta de entrada a los diversos dispositivos institucionales y/o estatales para desplegar los beneficios para las personas con discapacidad. Los tribunales evaluadores, con la medicina a la cabeza y secundados por psicología y trabajo social en la mayoría de los países, clasifican y califican a los sujetos según pautas genéricas y estandarizadas de un “deber ser” hegemónico transversalizado por la ideología de la normalidad. Se los reconoce en situación de discapacidad cuando cada sujeto en su singularidad se presenta como demandante de prestaciones estatales. En la mayoría de los países, para lograr este cometido, deben inscribirse en lo que por lo general se denomina Registro de la Discapacidad. El reconocimiento de la discapacidad pareciera producirse y reproducirse, a través de la marca distintiva que etiqueta sujetos concretos a partir de marcas corporales - visibles o a primera vista invisibles- que definen lo “normal” y lo “anormal”, lo “deficitario” construido socialmente por las sociedades actuales.

Las tendencias actuales en torno a los marcos normativos y clasificatorios hallan su correspondencia con los debates internacionales específicamente sobre la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual aparece bajo el discurso del reconocimiento de la importancia del entorno, tal como se había realizado en la Carta de Ottawa, en 1986, de manera más general fundando sus bases a partir de la idea que la discapacidad es el resultado de la interacción entre el individuo y el entorno. Más allá que los Disability Studies anglosajones han generado un impacto importante en la reflexión internacional, la mirada sistemática de la OMS se acerca a la noción de situación de discapacidad desarrollada por Fougeyrollas³ con los Procesos de Producción de Discapacidad (PPH) en el cual las incapacidades son construidas a partir de un entorno no accesible y no sobre un individuo que no tenga las capacidades suficientes para desplazarse.

En varios países de América Latina, aún continúan las clasificaciones y calificaciones con los modelos anteriores de la OMS, o sea, con la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), desde un modelo médico individualizado hegemónico que aparece, en el mejor de los casos, como superado por la CIF con el discurso de lo bio-psico-social. Lejos se está no sólo de poner en práctica, sino ya de al menos conocer otras iniciativas, donde el peso del entorno y de la sociedad como motor discapacitante de sujetos pone en jaque hegemonías ideológicas institucionalizadas por la normalidad. Tanto la CIDDM como la CIF vienen de la mano en su implementación, fundamentalmente, por los trazos de España en la reproducción de dichos baremos clasificatorios, desde donde se ha hecho escuela en los países latinoamericanos para la implementación de los dispositivos creados. En este sentido, las miradas de encuentro con los países francófonos dan la posibilidad de conocer otras formas de reconocer a estos “otros” ubicados en la alteridad. Dicha alteridad, en estos países, lejos de ser reconocida como enriquecimiento de la diversidad, en la mayoría de las situaciones queda reducida a la etiqueta marcada con una evaluación negativa, signada por el “no puede”, poniendo techos en lugar de pisos a esta población.

Con respecto al lugar de los cuerpos en las investigaciones en ciencias humanas y sociales sobre la discapacidad, el cuerpo, en sentido amplio, ha tomado un lugar importante en Francia, en particular para conceptualizar y proponer reflexiones sobre la cuestión de la discapacidad. Si el modelo social de la discapacidad desarrollado en Gran Bretaña se

³ P. Fougeyrollas, *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap* (Québec: PUL, 2010).

centra en los mecanismos sociales de exclusión, lejos de la cuestión del cuerpo⁴, los autores francófonos, por el contrario, han fundado su acercamiento a la temática a partir del cuerpo. Fougeyrollas es un ejemplo remarcable, pero también lo son autores tales como Stiker⁵, retomando a Murphy⁶ y Goffman⁷, quienes han construido sus campos científicos a partir de la idea que la discapacidad resulta una figura central de la alteridad. Es en el estudio de la representación de los cuerpos⁸ o de los mecanismos sociales en el campo de la educación⁹ o del trabajo¹⁰, donde la persona con discapacidad es primeramente considerada a partir del cuerpo, fundamentalmente porque la categorización de dicha población ha sido construida a partir de un cuerpo que representa la “desviación” de la norma, una forma de desviación que debe ser estudiada, por una parte, para comprender la complejidad de las categorizaciones de hoy día, pero, también, de manera implícita, para generar justicia social, reconociendo los aspectos arbitrarios de ésta con relación a los cuerpos diferentes.

Tales aspectos vinculados a la discapacidad a través de la mirada de los cuerpos hallan su correlato en América Latina a través de la Sociología de Cuerpos y Emociones, específicamente de la mano de Scribano, uno de los pilares sustanciales para el reconocimiento de cómo los cuerpos son mediados por el capitalismo desde sus diversas aristas, siendo la discapacidad como construcción social una cuestión medular en tanto cuerpos que desde el “deber ser” son prenocionados como improductivos, ineficaces, ineficientes. La lógica del capital hace “callo” en cuerpos que se van “llagando” por las etiquetas, tanto singulares como colectivas, en este caso, de personas en situación de discapacidad. La mirada del “nosotros” hacia esta alteridad prenocionada negativamente encuentra en la Sociología de Cuerpos y Emociones posibles deconstrucciones analíticas para trascender hegemonías que desplazan las luchas por el reconocimiento a arenas normalizadoras y hegemónicas.

En los países francófonos, el trabajo sobre las categorizaciones se inscribe en los análisis relativos, no sólo de los cuerpos híbridos¹¹, sino también en el marco del deporte¹². Si miramos más de cerca, se percibe que la mayor parte de las investigaciones ligadas a las cuestiones del cuerpo y la discapacidad reenvían a la esfera de lo público. Raras son

⁴ T. Shakespeare, *The social model of disability: an outdated ideology?* Research in Social Science and Disability, Volume 2, pp. 9-28. 2002.

⁵ H. – J. Stiker, *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique* (Paris: Dunod, 2013).

⁶ R. F. Murphy, *Vivre à corps perdu* (Paris: Plon, 1990)

⁷ E. Goffman, *Stigmate. Les usages sociaux du handicap* (Paris: Les éditions de minuit, 1975).

⁸ H. – J. Stiker, *Corps infirmes et sociétés. Essais...* y E. de Léséleuc, *Researching international perspectives on media and the Paralympics*, in *Heroes or Zero's: The Media's Perceptions of Paralympic Sports*, dir O. Schantz and K. Gilbert, 121 – 134. 2012.

⁹ S. Ebersold, *L'inclusion des étudiants handicaps dans l'enseignement tertiaire et dans l'emploi* (Paris: OCDE, 2011).

¹⁰ A. Blanc, *Les handicapés au travail. Analyse sociologique d'un dispositif d'insertion professionnelle* (Paris: Dunod, 2004).

¹¹ B. Andrieu, *Devenir hybride* (Nancy: Presses universitaires de Nancy, 2008).

¹² A. Marcellini, *Des vies en fauteuil... Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale* (Paris: CTNERHI, 2005).

las investigaciones sobre la vida en pareja¹³, la sexualidad¹⁴ o la procreación¹⁵ se constata que las cuestiones relativas a la intimidad de las personas con discapacidad son poco abordadas, no siendo así otros estudios sobre sexualidad de los franceses o sobre su vida en pareja los cuales han sido largamente estudiados.

Las diversas aristas que han ido encontrando sustento en la relación discapacidad – cuerpos en América Latina, versan, por lo general, en torno a las marcas corporales y las etiquetas, la sujeción de cuerpos por considerarse en la alteridad, las potencialidades que brinda el deporte para ampliar campos de los posibles, las relaciones corporales entre personas con discapacidad y sus asistentes personales y/o pedagógicos, entre otras. En los últimos 10 años, esta relación discapacidad – cuerpo ha venido ampliando sus espectros analíticos en América Latina, dando espacio a reflexiones que hundan sus raíces en análisis críticos en torno a la fuerza del capitalismo y de la Ideología de la normalidad con relación a esta alteridad prenocionada. Por otra parte, aparecen cuestionamientos en torno a los discursos de igualdad que se producen y reproducen como moneda corriente, generando brechas importantes entre dichos y hechos. Sensaciones y percepciones de estos cuerpos en su singularidad comienzan a ser partes constitutivas de varias investigaciones realizadas a lo largo del continente para darle voz a esta población.

A partir de lo planteado, encuentran su razón de ser en la presente publicación los artículos que siguen, en tanto constitutivos de miradas en torno a la temática que iluminan los trazos que se han ido planteando y que nutren los acervos académicos de ambos márgenes del Atlántico.

Tras el fallecimiento hace cinco años de Nicole Diederich y la importancia de la obra que ha dejado como legado, entendimos que era fundamental traer un artículo inédito de su autoría para este Número Especial de la Revista Inclusiones. Se trata de un homenaje póstumo que le realizamos desde este espacio y que nos honra con su presencia de esta forma. El artículo que se presenta resulta una de sus ponencias inéditas en los años previos a su fallecimiento. Se solicitó a personas de su entorno personal la posibilidad de publicar en este número especial las ideas de esta investigadora a través de un artículo que contuviera sus palabras a través de un recurso como lo fuera esta ponencia en su momento. Se destaca especialmente la temática en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad, su análisis reflexivo que nutre de datos, percepciones y sensaciones de cuerpos etiquetados bajo la normalidad y la creencia asexuada asociada a tal situación.

Se comienza con el artículo de Eve Gardien, quien nos introduce en la discusión sobre el modelo médico y modelo social en torno a la discapacidad y cómo aún continúa bastante alejada la mirada desde la sociología de los cuerpos. Orienta su discusión sobre las clasificaciones como la CIF y el PPH, que vuelven a referirse a lo deficitario, no generando el espacio para la mirada más allá de lo meramente normalizado y normalizador. Su artículo nos ofrece una mirada desde la sociología de los cuerpos, generándonos la inquietud por seguir indagando en torno a esta forma de aprehensión de la temática.

¹³ M. Banens, «Care et genre. L'aide familiale en cas de handicap», *Populations vulnérables*, N°1, décembre 2013, p. 49-67. 2013.

¹⁴ N. Diederich y T. Greacen, *Sexualité et sida en milieu spécialisé* (Paris: Erès, 2002).

¹⁵ N. Diederich y D. Moyse, *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal* (Paris: Erès, 2001).

El artículo de Carolina Ferrante nos plantea la insidencia del capitalismo contemporáneo con relación a los cuerpos, más aún a los cuerpos considerados diferentes para la normalidad. Estas prenociones, producidas y reproducidas por saberes específicos y funcionales al sistema imperante, generan exclusiones de poblaciones que desde su clasificación se las concibe como «no aptas». Mediado todo este proceso por la fantasía del «cuerpo capaz» y la constante posibilidad de hacer desaparecer todo rastro de discapacidad, el modelo médico hegemónico imperante en América Latina aún hoy día continua desplegando sus miradas centradas en un cuerpo único en sintonía con la estandarización de la normalidad. Las nuevas miradas en estos países desde el modelo social anglosajón y de la sociología del cuerpo, está generando espacios para repensar esta temática superando las miradas hegemónicas. Estas nuevas miradas han permitido generar desarrollos críticos, de manera de comprender estas dinámicas en contextos periféricos del capitalismo actual.

María Izabel Dos Santos García, con el disparador de la pregunta «¿Qué puede hacer un cuerpo ?», comienza su artículo y de ahí en más a deconstruir las prenociones enraizadas en miradas de cuerpos únicos, normalizados, disciplinados por saberes hegemónicos. En su especificidad, plantea el análisis de los cuerpos de la comunidad sorda en Río de Janeiro, ligado al concepto de identidad para nombrar a unos pocos que hallan sus cuerpos marcados por la idea de la biologización y el « deber ser » normalizado y normalizador. En el caso de las personas sordas, sus cuerpos han sido históricamente marcados por la prohibición de utilizar la lengua de señas, su lengua natural, asemejándolo a un « genocidio social ». Enfatiza a través de este hecho la resistencia de esta comunidad ante los estereotipos sociales en torno al «deber ser» de una lengua hegemónica, con imposiciones marcadas en los procesos de sociabilidad, fundamentalmente a través de instituciones centrales como la familia y la educación.

Eric de Léséleuc junto a Damien Issanchou nos introduce en su artículo en el tema del deporte y los cuerpos con discapacidad. Su deconstrucción la realiza a partir de los medios de comunicación y cómo estos van generando una imagen de cuerpo que, al ser interpelada desde las disputas de cuerpos con discapacidad, se abren aristas mediadas por la ideología de la normalidad. ¿Qué tipos de cuerpos se muestran, se reconocen en el deporte, se exponen como ejemplo de cuerpos ? Los medios de comunicación resultan un espacio de interés para interpelar las construcciones de «cuerpos sanos», «cuerpos capaces», en su especificidad para este artículo con el deporte, y cómo a partir de éstos se generan las imágenes, las representaciones, las miradas hacia esta población.

Indiana Vallejos en su artículo, analiza los efectos de las lógicas medicalizadoras en los cuerpos de mediados del siglo XX, fundamentalmente tomando aspectos de los diagnósticos de parálisis infantil en Santa Fe (Argentina) en la década del '40. Cuerpos que fueron diagnosticados como improductivos para la lógica del capital, construyendo la imagen del cuerpo discapacitado y siendo capturados por la medicina para revertir tal situación. Las políticas sociales estatales dispuestas a partir de estas miradas medicalizadoras y medicalizantes, con fuerte énfasis en la reducción de enfermedades que pudieran causar discapacidad, dan cuenta de medidas hegemónicas y desde el «deber ser» tendientes a generar espacios de integración de trabajadores y futuros trabajadores en el mercado laboral, en tanto sujetos potenciales de ser productores y consumidores.

Por su parte, Florence Encreve, plantea la historia de los sordos y de la lengua de señas en el siglo XX en Francia, la cual la halla estrechamente ligada a la evolución de la sociedad francesa y, fundamentalmente de su adhesión a la idea de progreso que ésta ha

conceptualizado en el siglo XIX y específicamente modificada luego de 1945. Luego del Congreso de Milán de 1880, el gobierno francés decide reformar la educación de los sordos y prohibir la lengua de señas en los establecimientos escolares. De ahí en más, los sordos fueron educados con el método oral « puro », es decir, a través de la enseñanza de palabra por palabra. Todos los aprendizajes eran dados mediante la palabra y toda utilización de la lengua de señas era prohibida, ya fuera en las aulas, así como también -en teoría al menos- en los pasillos, corredores y dormitorios. Desde entonces, los cuerpos de los sordos fueron sometidos a comportamientos coercitivos y penados desde los médicos y pedagogos en el marco de hacerlos acceder al francés oral, por su bien contra su opción. Sin embargo, la lengua de señas es una de las dos declinaciones de la facultad humana del lenguaje (la otra declinación es la lengua vocal), por lo que nadie puede evitar que un ser humano utilice una vía de comunicación. La lengua de señas continua existiendo y expandiéndose en otros terrenos, tales como el deporte donde los sordos adultos han discutido en total libertad. Gracias a esta sobrevivencia « clandestina » de la lengua de señas es que los sordos lograron en gran medida su emancipación en los años '70, reivindicando su igualdad con los oyentes en la utilización de su lengua natural. Hoy día, teniendo una mejor aceptación social de su estado natural y la persistencia de una misión medical correctiva de la sordera, los sordos se encuentran en una situación inestable que porta la marca de su historia.

El artículo de Audrey Sitbon, Arnaud Gaultier, Juliette Dessaux y Jean Dagrón nos introduce en el tema de los sordos y la sexualidad. El Baremo Salud Sordos e Hipoacúsicos (Baromètre Santé Sourds et Malentendants - BSSM) ha permitido conocer las demandas de esta población sobre varios aspectos ligados a la salud, en términos de percepciones y de comportamientos. La sexualidad ha sido cuestionada en este marco, bajo la toma de riesgos, (ETS y embarazos no deseados). Se percibe que las infecciones sexualmente transmitidas eran más frecuentes que en la población en general, unido con un despistaje más seguido, ya sea con parejas de larga data, nuevas relaciones y relaciones del mismo sexo. Las violencias sexuales a lo largo de su vida, más corrientes que en la población en general, son fundamentalmente asociadas a las ETS en las mujeres. Éstas últimas, además, tienen mayores interrupciones de embarazos en tanto la utilización de métodos anticonceptivos son menos seguros. Si las tendencias generales son reales para el conjunto de las personas interrogadas, se destaca la situación de los sordos practicantes de la lengua de señas en cuanto a que son mayores aún las diferencias con los indicadores de la población general.

A través de su artículo, Christine Gruson plantea la experiencia de la maternidad de mujeres etiquetadas «con discapacidad mental», la cual es un derecho pero su aplicación no es tal, en tanto la situación de discapacidad dicha «mental» implica dificultades para los problemas, cognitivos y afectivos de la vida cotidiana, y relacionales. Esta experiencia de la maternidad es pensada, enmarcada y socializada por las instituciones guardianas de la normalidad. Sus experiencias sociales las introducen constantemente en las nociones de riesgos que refuerzan los estereotipos. El objeto de esta comunicación es mostrar que bajo la dominación de un modelo normativo de «buena madre», la maternidad es una gratificación en un contexto donde la situación de discapacidad queda como una causa de exclusión social. En la incertidumbre de sus competencias maternas, las madres viven en un estado de tensión permanente y con el temor que se les quite la guarda de su(s) hijo(s), experiencia que ellas nombran como «secuestro de niños». La negociación que puedan tener es casi imposible. Evocar el término intimidad hace a pensar en la existencia de un límite que separa dos mundos, un mundo en el cual unos no pueden estar sin un acuerdo anterior al individuo y otro visible para todos. Pero, cómo acceder a este territorio oculto,

cuando el investigador intenta asegurarse la simpatía y colaboración de las personas en las cuales se interesa, pero que al mismo tiempo, les somete «a cuestiones que exigirían en los otros tipos de interacción la discreción, la distancia y el respeto de la vida privada ?». Esta cuestión se plantea todo investigador en ciencias sociales ; más aún cuando el objeto de sus entrevistas son personas estigmatizadas y sometidas desde su infancia, en el seno de instituciones sociales, con injerencias fuertes en sus biografías. El hecho de seleccionar una metodología en los procesos de entrevista que tome en cuenta lo antedicho, dará lugar a que estas madres y futuras madres se apropien de la situación que les refracte/dé la posibilidad de comprender la asimetría de las posiciones entre estas mujeres y los profesionales institucionales.

Bibliografía

Andrieu, B. Devenir hybride. Presses universitaires de Nancy: Nancy. 2008.

Banens, M. «Care et genre. L'aide familiale en cas de handicap», Populations vulnérables, N°1, décembre 2013, p. 49-67. 2013.

Blanc, A. Les handicapés au travail. Analyse sociologique d'un dispositif d'insertion professionnelle. Dunod: Paris. 2004

Diederich, N. y Moyse, D. Les personnes handicapées face au diagnostic prenatal. Erès: Paris. 2001.

Diederich, N. y Greacen, T. Sexualité et sida en milieu spécialisé. Erès: Paris. 2002.

Ebersold, S. L'inclusion des étudiants handicaps dans l'enseignement tertiaire et dans l'emploi, OCDE, Paris. 2011.

Fougeyrollas P. Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap. PUL: Québec. 2010.

Goffman E. Stigmate. Les usages sociaux du handicap. Les éditions de minuit: Paris. 1975.

Léséleuc de E. Researching international perspectives on media and the Paralympics, in Heroes or Zero's: The Media's Perceptions of Paralympic Sports, dir O. Schantz and K. Gilbert, 121 – 134. 2012.

Marcellini, A. Des vies en fauteuil... Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale. CTNERHI: Paris. 2005

Murphy R. F. Vivre à corps perdu. Plon: Paris. 1990.

Scribano, A. (Comp.) Mapeando Interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones. CEA-CONICET-Universidad Nacional de Córdoba. Jorge Sarmiento Editor. 2007.

Shakespeare T. The social model of disability: an outdated ideology? Research in Social Science and Disability, Volume 2, pp. 9-28. 2002.

Stiker H.-J. Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique. Dunod: Paris. 2013.



ISSN 0719-4706 - Volumen Especial / Julio – Septiembre 2015 pp. 17

**Presentación Editor
Juan Guillermo Estay Sepúlveda
Revista Inclusiones**

Catalogamos como un gran honor en Revista Inclusiones, el poder contar con una serie de artículos sobre el estudio de las Personas con Discapacidad con miradas de ambos lados del Atlántico, donde la lengua castellana, lusitana y francesa se han unido en pos del desarrollo del conocimiento y la discusión al más alto nivel.

Sin lugar a dudas, esta obra que tienen a continuación, hubiese sido imposible sin el profesionalismo académico e investigativo de quienes trabajaron varios meses en su nacimiento. Nos referimos al Dr. Martial Meziani y a la Dra. María Noel Miguez, verdaderos artífices de este Número Especial y quienes como editores estuvieron cien por ciento dedicado a esta obra y sus artículos, que tal como lo han advertido en su Presentación, busca las miradas distintas para encontrar una sola sin por ello renunciar a las particularidades propias de cada sociedad. Martial y María Noel han sido pilar fundamental en esta entrega.

Revista Inclusiones, quiere agradecer a todas y todos quienes participaron en el I Coloquio Franco Latinoamericano de Investigación en Discapacidad, realizado en Francia en 2014 y a la vez, aunar fuerzas para que esta iniciativa no solamente se vuelva a repetir en Chile a finales del año 2015 y en Brasil el 2016, sino que, abarque a todo el continente latinoamericano bajo el lema que hace más de doscientos años, vino a despertar conciencias: Libertad, Igualdad y Fraternidad, entre todos los seres humanos.