



No.10

**ENERO/
JUNIO 2020**

REVISTA PASAJES

UNAM

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Red Internacional de
Investigadores y Participantes
sobre la Integración Educativa

ISSN 2448-5659



Diseño: Frida Jiménez M. @fridajimn



REVISTA PASAJES
RIIE - UIICSE - FESI - UNAM



CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL

CUERPO DIRECTIVO

Directora

Dra. Blanca Estela Zardel Jacobo

*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*

Subdirectora

Dra. Patricia Brogna

*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*

Editores

Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda

Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

Dr. Rodolfo Cruz Vadillo

*Universidad Popular Autónoma del Estado de
Puebla, México*

Enlace Internacional

Drdo. Silvia Laura Vargas López

*Universidad Autónoma del Estado de
Morelos, México*

Lic. Oscar Christian Escamilla Porras

*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*

Cuerpo Asistente

Traductora: Inglés

Lic. Paulinne Corthorn Escudero

Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

Traductora: Portugués

Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón

Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

Diagramación / Documentación

Lic. Carolina Cabezas Cáceres

Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

Portada para este Número

Yeshua Kaiser

COMITÉ EDITORIAL

Mg. Emilia Adame Chávez

SEP Quintana Roo, México

Dr. Luiz Alberto David Araujo

*Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo,
Brasil*

Dra. Patricia Brogna

*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*

Dra. Mónica Leticia Campos Bedolla

Universidad Mondragón-UCO, México

Dra. Gabriela Croda Borges

*Universidad Popular Autónoma del Estado de
Puebla, México*

Dr. Rodolfo Cruz Vadillo

*Universidad Popular Autónoma del Estado de
Puebla, México*

Mg. Mabel Farfán

Universidad de Tolima, Colombia

Dra. Elizabeth Guglielmino

*Universidad Nacional de la Patagonia,
Argentina*

Dra. Blanca Estela Zardel Jacobo

*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*

Lic. Sandra Katz

Universidad Nacional de La Plata, Argentina

Dra. María Noel Míguez

Universidad de La República, Uruguay

Dr. Joan Jordi Montaner

Universitat de les Illes Balears, España



REVISTA PASAJES
RIIE - UIICSE - FESI - UNAM



CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL

Dra. Lyda Pérez Acevedo

Universidad Nacional de Colombia, Colombia

Dr. Juan Antonio Seda

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Mg. Claudia Peña Testa

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Mg. Silvia Laura Vargas López

Universidad Autónoma del Estado de Morelos, México

Dr. Sebastía Verger Gelabert

Universitat de les Illes Balears, España

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Dra. Valdelúcia Alves da Costa

Universidad Fluminense, Brasil

Mg. Araceli Bechara

Asesora Consultora Independiente, Argentina

Dr. Gildas Brégain

Université de Rennes 2, Francia

Dr. Nicola Coumo

Università degli Studi di Bologna, Italia

Mg. Alfredo Flores

METONIMIA Chiapas, México

Ph. D. Alice Imola

Università degli Studi di Bologna, Italia

Dr. Alfredo Jerusalinsky

Centro Dra. Lydia Coriat de Porto Alegre, Brasil

Mg. Juan David Lopera

Universidad de Antioquia, Colombia

Dr. Benjamía Mayer

Estudios 17, México

Dra. Lady Meléndez

Universidad Nacional de Educación a Distancia, Costa Rica

Dr. Martial Meziani

INS HEA, Francia

Dr. Pedro Ortega

Universidad de Murcia, España

Lic. Wilson Rojas Arevalo

Independiente, Chile

Mg. Valeria Rey

Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, Chile

Mg. Graciela Ricci

ADDEI, Argentina

Lic. Marcela Santos

Universidad de Casa Grande, Ecuador

Dr. Carlos Skliar

FLACSO, Argentina

Dr. Saulo Cesar paulino e Silva

Universidad de Sao Paulo, Brasil

Dra. Norelly Soto

Universidad de Medellín, Colombia

Mg. Viviana Vrsalovic Henríquez

Universidad de Los Lagos, Chile



REVISTA PASAJES
RIIE - UIICSE - FESI - UNAM



CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL

Indización

Revista Pasajes, se encuentra indizada en:





REVISTA PASAJES
RIIE - UICSE - FESI - UNAM



CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL

ISSN 2448-5659 – Publicación Semestral / Número 10 / Enero – Junio 2020 pp. 01-26

**LA “DISCAPACIDAD” COMO ESTIGMA: UNA MIRADA SOCIAL DESHUMANIZANTE.
UNA LECTURA DE SU INCORPORACIÓN TEMPRANA EN LOS DISABILITY STUDIES
Y SU VIGENCIA ACTUAL PARA AMÉRICA LATINA**

**"DISABILITY" AS STIGMA: A DEHUMANIZING SOCIAL VIEW.
A READING OF ITS EARLY INCORPORATION IN DISABILITY STUDIES
AND ITS CURRENT VALIDITY FOR LATIN AMERICA**

Dra. Carolina Ferrante

Universidad Nacional de Quilmes, Argentina
caferrante@gmail.com

Fecha de Recepción: 31 de diciembre de 2019 – **Fecha de Aceptación:** 02 de junio de 2019

Resumen

El objetivo de este artículo, de naturaleza teórica, es analizar qué significa sociológicamente que la “discapacidad” es un estigma, pormenorizar las implicancias que tuvo la introducción de este concepto en las luchas por el reconocimiento de las personas con “discapacidad” en el siglo XX y reflexionar sobre su actual relevancia, especialmente para América Latina. Para ello, primero, se revisitan los aportes pioneros de Erving Goffman en los años 60 problematizando los vínculos “discapacidad”—sociedad y se sugiere una lectura de la estigmatización como mirada social deshumanizante. Seguidamente, se describe su temprana recuperación en los *Disability Studies*, a través de la obra compilada por el pionero activista inglés Paul Hunt *La experiencia del estigma* (1966), considerado fundante del modelo social de la “discapacidad”. Luego, se exponen las implicancias que tuvo esta introducción en el desarrollo de aquel campo de estudios y del activismo por los derechos de las personas con “discapacidad”, en busca de su pleno reconocimiento. Finalmente, se realiza un balance de la contribución de este término para los estudios críticos en “discapacidad” latinoamericanos en la actualidad.

Palabras Claves

Discapacidad – Estigma – Derechos humanos – *Disability Studies*
Estudios críticos en discapacidad latinoamericanos

Abstract

The objective of this article, of a theoretical nature, is to analyze what it means sociologically that "disability" is a stigma, to detail the implications that the introduction of this concept had in the struggles for the recognition of people with "disabilities" in the century XX and reflect on its current relevance, especially for Latin America. For this, first, the pioneering contributions of Erving Goffman in the 1960s are revisited, problematizing the “disability” -society links, and a reading of stigmatization as a dehumanizing social view is suggested. Next, his early recovery is described in the Disability Studies, through the work compiled by the English activist Paul Hunt *The experience of stigma* (1966). Then, the implications of this introduction in the development of that field of study and the activism for the rights of people with "disabilities" are exposed, in search of their full recognition. Finally, a balance is made of the contribution of this term for the critical studies on "disability" in Latin America today.

La “Discapacidad” como estigma: una mirada social deshumanizante. Una lectura de su incorporación temprana... pág. 02

Keywords

Disability – Human Rights – *Disability Studies* – Social model
Latin American critical studies on disability

Introducción

En las sociedades modernas, uno de los principales problemas que afecta la vida cotidiana de las personas catalogadas biomédicamente como con “discapacidad” es la interpelación constante que reciben respecto a su plena condición humana. La simple presencia de este sector de la población en el espacio público significa el hecho muy concreto de hallar interrogada la propia dignidad, que parece perder su calidad de intrínseca.

Mayoritariamente, día a día, en los encuentros con personas extrañas, la “discapacidad” deviene una marca física que, presuntamente, exilia de la posibilidad de disfrutar de una vida con sentido, al admitirse que encapsula en un estado constante de enfermedad, anormalidad, pasividad, tragedia y/o indefensión (Keith, 1996). Esta descalificación no sólo interviene negativamente en las oportunidades de las personas con “discapacidad” de participar socialmente en actividades generales —tal como lo realizan el resto de los ciudadanos sin “discapacidad”, como trabajar, estudiar, circular en la ciudad, etc.— sino que, también, convierte a la existencia en un terreno de disputa y/o diálogo constante —a veces con y otras contra— los prejuicios ajenos (Keith, 1996). Esto no inhabilita, no obstante, que ellas, gracias a estrategias de cuestionamiento, puedan alcanzar la realización personal (Cruz Pérez, 2013).

Sociológicamente, el término estigma —introducido hace más de medio siglo atrás por Erving Goffman— describe, explica, y cuestiona estas implicancias. Esta problematización, recuperada en los años 60 y 70 por los nacientes *Disability Studies* anglosajones, implicó una ruptura epistemológica en los modos de comprender la “discapacidad” en Occidente (Brognia, 2009). Este heterogéneo grupo de estudios críticos sobre la “discapacidad”, surgido de la sinergia entre militancia por los derechos y academia, propiciará el desarrollo de lo que se conocerá como el “modelo social de la discapacidad”, el cual disputará tradicionales configuraciones de la misma como asunto personal, médico y trágico, para visibilizarlo como cuestión de ciudadanía (Oliver, 1983; Barnes, 1998; Barnes & Mercer, 2003; Bruner & Garland-Thomson, 2014).

Esta bisagra, a partir de los años 80, vehiculizó la reivindicación de los derechos humanos de este colectivo, con punto de llegada en la firma de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en diciembre de 2006 ante la Asamblea General de Naciones Unidas (Brognia, 2009; Palacios, 2008). Este tratado internacional postula medidas para implementar a través de las políticas de Estado que tienden justamente a corregir las injusticias en el orden del reconocimiento propiciadas por los efectos de la histórica estigmatización que afecta a esta minoría en nuestras sociedades. A nivel mundial, la misma ha tenido una impresionante adhesión, sin ser ajenos a esta realidad los países que conforman América Latina (Almeida *et al*, 2020).

Esto muestra que, en la actualidad, la capacidad explicativa del término estigma no ha perdido vigencia y su alusión forma parte del bagaje empleado en las luchas por el reconocimiento para exigir el respeto de esta minoría. Revisitar sus abordajes iniciales, desde sus fuentes originales, constituye una buena llave para comprender desde la sociología los reclamos aún persistentes de este colectivo y sus fundamentos. En un ejercicio en esta dirección, el objetivo de este artículo es reconstruir teóricamente ¿qué significa que la “discapacidad” es un estigma desde la obra homónima de Goffman?; ¿qué implicancias tuvo la introducción de este concepto en las luchas por el reconocimiento de las personas con “discapacidad” a nivel internacional?

En virtud del contexto de producción de este texto, asimismo, pretende reflexionar: ¿qué aporte puede realizar este concepto del siglo pasado, hoy, a los estudios críticos en “discapacidad” latinoamericanos y al respeto de esta minoría en nuestra región?

Para dar respuesta a estos interrogantes, se seguirá una estructura argumentativa compuesta de cinco momentos. Primero, se revisarán los aportes de Goffman. Segundo, se describirá su temprana recuperación en los *Disability Studies*, a través de la obra *La experiencia del estigma*, compilada por el activista Paul Hunt (1966), considerado uno de los fundadores del modelo social. Tercero, se pormenorizan las implicancias que tuvo esta introducción en el desarrollo de aquel campo de estudios y del activismo por los derechos de las personas con “discapacidad”. Cuarto, se realiza un balance de la contribución actual de este término para América Latina. Finalmente, se presentan las reflexiones de cierre del trabajo.

Antes de iniciar los apartados es importante aclarar que en este texto se encomillan los términos “discapacidad”, “deficiencia” y sus derivados para problematizar su carga estigmatizante. En el caso de citas textuales donde no se sigue este uso, para respetar las fuentes, se obvia esta operación.

GOFFMAN Y LA “DISCAPACIDAD” COMO ESTIGMA: UNA MIRADA SOCIAL DESHUMANIZANTE

En 1963, Goffman, en el clásico *Estigma. La identidad deteriorada* señala que, en las sociedades occidentales, las “abominaciones corporales” —usando términos peyorativos y entendiendo por tales a las “deformidades físicas”— y “los defectos del carácter” —entre las cuales alude a las “perturbaciones mentales”— devienen potenciales estigmas, que comprometen la aceptación social de un agente (Goffman, 2006 [1963], p. 16). La fuerza de esta asociación hace que, para explicar las implicancias sociológicas generales del estigma, a lo largo del libro, aluda frecuentemente a ejemplos protagonizados por escenas de la vida social de personas con “discapacidades” motrices, visuales, auditivas, mentales y psiquiátricas. Debido al interés del autor en la microsociología, estas ejemplificaciones recrean situaciones sociales, es decir, intercambios cara a cara entre extraños en el orden público y que suponen la co-presencia física. Además, recorta en particular a aquellos que se caracterizan por constituir encuentros mixtos, ósea, interacciones en las cuales participan no estigmatizados y estigmatizados.

El estigma, según el sociólogo norteamericano, es el resultado de una especial relación entre atributo y estereotipo. Cada sociedad, con el fin de organizar la vida social y regular las interacciones entre desconocidos, instaura un conjunto de categorías de personas que en él se pueden hallar y —por medio de estereotipos, anticipaciones y expectativas normativas— establece cómo son determinada clase de individuos. De allí la importancia que adquiere, en estas situaciones sociales, la primera impresión brindada a través de la apariencia personal. La misma deviene un elemento fundamental para imputar la *identidad social*, es decir, la pertenencia a una categoría determinada, asociada a ciertos atributos.

Así, en los encuentros entre extraños, puede emanar en uno de los individuos un signo de información que lo señala como “diferente de los demás” y que lo “convierte en alguien menos apetecible —en casos extremos, en una persona casi enteramente malvada, peligrosa o débil—” (Goffman, 2006 [1963], p. 14). Él es portador de un estigma,

un atributo profundamente desacreditador que conduce a dejar de verlo como una “persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado” (Goffman, 2006 [1963], p. 14). Es un individuo que se aleja de los “normales”, es decir, de aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas generales. Esto genera el deseo de alejarse de este individuo.

El estigma constituye, entonces y en principio, un atributo: es una *diferencia indeseable* que desacredita a su portador y que lleva a imputarle una inferioridad social que lo exilia de lo plenamente humano. Pero Goffman destaca que más que un lenguaje de atributos es necesario utilizar uno de relaciones, ya que la estigmatización no constituye un mecanicismo. La misma es resultado de un proceso. A través de peculiares *carreras morales* asociadas a un tipo de estigma, el estigmatizado aprenderá los distintos ingredientes que se vinculan a su papel en tanto alejado de los “normales”.

De esto se desprende que tanto qué se entiende como normalidad como por “diferencia indeseable” varía históricamente y cultura a cultura. Si bien no es el centro de la obra esta cuestión, aspecto que demuestra que Goffman sólo dedique una nota al pie al respecto (Schweik, 2014), el sociólogo aclara que, en las sociedades modernas, esta visión está influida por el enfoque médico y burocrático de qué se entiende por “ser humano normal” (Goffman, 2006 [1963], p. 19). Y detalla que esta definición se acerca al prototipo de hombre blanco, profesional, de clase media, casado, buen padre familia, deportista, delgado, etc. (Goffman, 2006 [1963]).

De este modo, el estigma alude a una relación social que incluye simultáneamente una propiedad, un proceso, una forma de clasificación social y un estado afectivo (Coleman Brown, 2013). Es por ello que puede ser útil pensarlo a través de la alusión a la figura de la mirada social. La misma funda e instituye el estigma al leer una diferencia, de acuerdo a principios sociohistóricos, como indeseable. Sociológicamente, contamina a su portador y oculta su condición humana (Nussbaum, 2006). Rompe los rituales de interacción habituales y anula el resto de los atributos que posee el individuo desacreditado. Él se ve cooptado por la propiedad indeseable y, aceptando el supuesto de que no es totalmente un humano, recibe un trato de no-persona. Esta contaminación afecta inclusive a su círculo familiar. Este proceso conduce a la imputación de una identidad deteriorada, que implica la suspensión de las expectativas normativas que se poseen frente a aquellos que socialmente son considerados normales, tales, como: estudiar, trabajar, formar familia, etc. y el ejercicio de distintos modos de discriminación.

A través de diversas “teorías del estigma” (Goffman, 2006 [1963], p. 17) se justifica este trato respaldándose en la inferioridad natural del estigmatizado y en su peligrosidad. De hecho, Goffman llama la atención sobre cómo las nominaciones empleadas para referir a los estigmatizados naturalizan su descalificación social, instaurando usos que muchas veces implican el olvido de su real significado. En la “discapacidad” quizá sea un caso extremo de este ejercicio denigrante, se habla de “inválidos”, “discapacitados”, personas “especiales”, “lisiados”. Asimismo, en base al defecto naturalmente identificado, al estigmatizado se le imputan gran número de desperfectos y emociones negativas, tales como ser resentidos o seres maléficos. A partir de ello, se aplican distintas formas de trato injusto frente a las personas estigmatizadas. Esto significa que quienes son sus portadores verán muy seriamente comprometidas sus posibilidades de vida digna y plena por la mirada social que reciben de los “normales”, aun cuando estos no pretendan conscientemente lograr este fin.

En las interacciones cotidianas esto se manifiesta en reacciones como hacer de cuenta que la persona con “discapacidad” es invisible o ser objeto de una curiosidad insidiosa, a través de la mirada o de interpelaciones sobre la vida personal, improcedentes de acuerdo a las reglas de etiquetas entre extraños, quebrando el ritual de *desatención cortés*. La *desatención cortés* estipula que, en las interacciones entre desconocidos, cada participante evidencia que advierte visualmente la presencia del otro, pero, al apartar rápidamente la mirada, expresa que no hay razones especiales de curiosidad u hostilidad que despierte el agente. Así, este requisito de decoro evita “molestar a los demás e interferir en sus asuntos” (Goffman, 2006 [1963], p. 118), al ser respetuoso “de la integridad que se imputa al actuante” (Goffman, 2006 [1963], p. 80). No obstante, generalmente, en el encuentro con personas con “discapacidades”, especialmente las visibles, este rito es quebrado, siendo éstas objeto de un inescrupuloso escrutinio y recibiendo, de este modo, un trato de “no-personas” (Goffman, 1966). Esta invasión a la privacidad opera como un amplificador del estigma y constituye una de las mayores pruebas que deben afrontar aquellas en su vida diaria (Goffman, 1966).

De este modo, la portación de la “discapacidad” como atributo descalificador, transforma a su protagonista en un estereotipo e instaura la exigencia de representar el papel de estigmatizado en las situaciones sociales de su vida cotidiana. A modo de recompensa de este cumplimiento, la sociedad otorgará ciertos “beneficios secundarios” a quienes ejerzan exitosamente el rol (por ejemplo, en el caso de la “discapacidad”, en ciertos países, de acuerdo a la legislación, el otorgamiento de pensiones de “invalidez”, el derecho al transporte público gratuito o acceso preferencial en espacios públicos).

Para Goffman, entonces, las personas con “discapacidad”, en tanto estigmatizadas, se hallan atravesadas vitalmente por el problema del reconocimiento. La constante exposición a la intriga de saber qué respuestas encontrarán en los otros genera un estado permanente de ansia y de adaptación para demostrar que son seres humanos plenos o “normales” como cualquier otro. Es por esto que él afirma que la aceptación social se halla en el corazón mismo del problema sociológico del estigmatizado. Socialmente se pretenderá que su modo de actuar confirme su condición indigna, incompleta e inferior y que, al mismo tiempo, la misma no constituye una carga ni es opresiva, sabiendo mantener las distancias sociales para no perturbar a los considerados “normales”. De esta forma, la mirada social deshumanizante que implica el estigma no se reduce a distancias simbólicas, sino que sus efectos posean materializaciones muy concretas, como la falta de acceso a la participación social, el trabajo, la pareja, la educación, el derecho a la ciudad.

Estas observaciones de Goffman (2006) muestran cómo el rol social de las personas con “discapacidad”, en tanto estigmatizadas, se halla atravesado por la ambivalencia y por una *aceptación fantasma*: si la sociedad formalmente les señala que son ciudadanos como todos, prácticamente, los convierte en seres al margen y excluidos de la mayoría de los espacios y roles sociales generales.

ECOS DEL ESTIGMA: HUNT Y LOS NACIENTES *DISABILITY STUDIES* DESAFIANDO A LA SOCIEDAD

La obra de Goffman propiciará, tal como se indicaba en la introducción, una revolución en los modos de comprender la “discapacidad” en Occidente (Brogná, 2009).

Alejándose de miradas individualistas, brindará elementos para evidenciar que los problemas asociados a la misma no son el resultado natural de sus particularidades biológicas, ni que se explican médicamente (Barnes, 1998).

Estos insumos —junto a otros aportes del interaccionismo simbólico norteamericano— favorecerán la emergencia, en el mundo anglosajón, en los años 60 y 70, como se adelantó, de los *Disability Studies* (Barnes, 1998; Schweik, 2014). Los mismos, en la intersección entre activismo y academia, visibilizarán los reclamos ciudadanos que las personas con “discapacidad” irán sosteniendo a lo largo del mundo exigiendo trasladar los debates que las tienen por objeto de la esfera médica a la social (Ferrante y Venturiello, 2014).

El desarrollo de estos estudios se dará primero en Estados Unidos y luego en el Reino Unido. En primera instancia, el *Movement for Independent Living* [*Movimiento por la vida independiente norteamericano*] (MVI en adelante), surgido en el ámbito universitario, exigiría el reconocimiento de los derechos civiles de esta minoría y su autonomía¹. En segunda instancia, esta concepción, sería incorporada por activistas con un mayor énfasis en los derechos políticos y a la luz de los aportes del marxismo, en Reino Unido (Barnes, 1998). A diferencia del movimiento norteamericano, en el caso británico, existió un rechazo pleno a la idea de normalidad y a la estructura social productora de “discapacidad” (Shakespeare, 2013).

Una expresión pionera y pilar de este rechazo lo constituye la compilación de 1966 de Hunt (1966) *Estigma: La experiencia de la discapacidad*. Hunt fue un activista inglés con distrofia muscular que pasó gran parte de su vida entre hospitales de rehabilitación y residencias para, siguiendo sus términos, personas “discapacitadas” (Shakespeare, 2013). Es considerado un actor clave en el desarrollo del movimiento por los derechos de esta minoría en Gran Bretaña y, su obra, fundante de los *Disability Studies* (Giddens, 2006; Barnes, 1998; Oliver, 1998).

En el libro en cuestión, a los 29 años, recuperando la discusión introducida por Goffman —aunque sin citarlo (Schweik, 2014)—, a través de las experiencias “reales” de 12 jóvenes con “deficiencias” motrices, visibiliza cómo los problemas que afectan a esta minoría se hallan en el área de las relaciones sociales con las personas consideradas “normales” (Townsend, 1966).

El énfasis en rescatar las experiencias “reales” explícitamente pretende alejarse de abordajes autobiográficos dramáticos o victimistas de la “discapacidad” (P. Hunt, 1966). Susan Schweik (2014) sugiere que esta alusión, de la mano a la no referencia al trabajo de Goffman, constituye una crítica y un distanciamiento respecto a la perspectiva del sociólogo norteamericano, en donde la capacidad de agencia de las personas “discapacitadas” y la posibilidad de cuestionamiento al deseo de normalidad, como se verá más adelante, se halla ausente.

¹ Para profundizar en este movimiento, junto a la numerosa bibliografía disponible en inglés, se recomienda muy enfáticamente consultar el documental “*Crip Camp: A Disability Revolution*”, dirigido por Nicole Newnham y James Le Brecht (traducida al español como “Campamento Extraordinario”). Este constituye, asimismo, un excelente recurso didáctico para asignaturas vinculadas a los estudios sociales sobre la “discapacidad” o “discapacidad” y derechos humanos.

En la compilación de Hunt, los protagonistas de la “discapacidad” denuncian en primera persona cómo las políticas tradicionales que los tienen como destinatarios parten de una mirada estigmatizante, obligándolos a vivir al margen del discurrir de la corriente de la vida general. En relación a esto, señalan que lo que más les preocupa es “la calidad de las relaciones humanas” que se encuentran detrás de tales políticas y que son expandidas a su alrededor en sus interacciones con personas sin “discapacidad”.

Tales relaciones están permeadas por sentimientos de protección, superioridad, distancia y repulsión. Cuestionando estas emociones injuriantes, ellos discutirán la raíz y los efectos de la mirada social estigmatizante que reciben. Tales sentimientos no son el resultado natural de poseer una “discapacidad”, sino de determinada lente social. La misma los encasilla como seres pasivos, obedientes y amargados, que constituyen una categoría aislada en los márgenes sociales y que deben ser ocultados en espacios segregados, tales como las residencias habitacionales, los talleres de trabajos protegidos o los clubes segregados, donde son reunidos con “los de su especie” (Townsend, 1966).

Estos procesos de marginación los lleva a tener una posición o un lugar especial en la sociedad, que les impide tener el control de sus vidas y poseer una vida “normal”. Su existencia y el sentido de sus vidas son constante interpelados. Así, aun teniendo elementos que atañen a su singularidad, las personas “discapacitadas” comparten una serie de experiencias asociadas al estigma.

Al respecto, Hunt, en el capítulo de su autoría “Una condición crítica”, sostiene que la marca distintiva de la posición especial que ocupan las personas “discapacitadas” en Occidente se vincula a que, a través de su existencia, desafían la organización social y el sistema de valores que consagra, asociado a la normalidad. El mismo, exalta y valora “el éxito, la productividad, el vigor, la salud y la juventud”² (Townsend, 1966, párrafo 2), mientras que, tácita o explícitamente, deplora la “discapacidad, la improductividad, la lentitud y la vejez” (Townsend, 1966, párrafo 2). Este sistema de valores sostiene y reproduce una jerarquía social, que —al asociar las propiedades apreciadas con aquellos categorizados como “normales”— establece la superioridad de estos frente a los portadores de diferencias indeseables, aplastándolos en una inferioridad que justifica su marginación, en tanto no plenos humanos.

Concretamente, para Hunt, el desafío que implican las personas “discapacitadas” se manifiesta a través de cinco formas por medio de las cuales los “normales” las perciben: como desafortunados, inútiles, diferentes, oprimidos y enfermos. Podría decirse que estos modos expresan diversos estereotipos de la “discapacidad”. Las personas “discapacitadas” son percibidas por los normales como “desafortunados” en la medida en que ellos se hallan inhabilitados para disfrutar los beneficios sociales y materiales de la vida moderna. Los mismos incluyen desde la posibilidad de contraer matrimonio, ser padres, ser exitosos en sus empleos y ganar libertad e independencia, hasta la posibilidad de adquirir bienes tales como automóviles o viviendas (P. Hunt, 1966). Cuando aún a pesar de estas privaciones, una persona “discapacitada” hace evidente que posee una vida feliz, se adquiere una actitud defensiva, asociada a que este individuo “desafortunado” posee aptitudes fuera de serie y es extraordinario en su tipo, dejando intacta la percepción original de que la “discapacidad” es esencialmente trágica y reproduciendo los valores asociados a la portación de tenencias.

² Traducción del inglés al español propia. Lo mismo acontece con el resto de las citas referenciadas a continuación, a lo largo del texto.

La percepción de las personas “discapacitadas” como “inútiles”, se asocia a que son visualizadas como incapaces de aportar a la economía comunitaria, debido a su exclusión del mundo del empleo ordinario. En virtud de que en las sociedades industriales el trabajo constituye el principal dador de *status* social, las personas “discapacitadas” son vistas como seres pasivos y hasta “parásitos sociales” sobrevivientes a través de la seguridad social.

Otra característica desafiante de las personas “discapacitadas” es que son marcados como “diferentes”, “anormales” o “miembros de un grupo minoritario” (P. Hunt, 1966, p. 8). En este punto, Hunt indica que —si sin lugar a dudas la “discapacidad” constituye una “diferencia” el problema es cómo la misma, leída como algo indeseable, a partir de la proyección de temores de los “normales” ante su propia vulnerabilidad, niega la humanidad. En este punto, las personas “discapacitadas”, señala el activista, poseen la potencia para simbolizar todas las formas de diversidad existente entre los seres humanos y que “ninguna diferencia entre hombres, por real, desagradable e inquietante que sea, elimina el derecho a ser tratados como completamente humanos” (P. Hunt, 1966, p. 10).

La caracterización de las personas “discapacitadas” como portadores de un *status* minoritario, alude a que ellas deben enfrentar prejuicios que se manifiestan en formas de discriminación y opresión compartida. En especial, aquellas con gran dependencia, que viven en residencias, no pueden decidir sobre sus actos mínimos de su vida, los cuales pasan ser definidos de acuerdo a los criterios de los profesionales de la rehabilitación. Asimismo, los empleadores los excluyen de sus trabajos. Están exiliados de espacios de diversión y ocio. Las familias se resisten al matrimonio con una persona “discapacitada” por considerar la unión a la misma un pasaporte a una vida desgraciada. Esto emparenta su experiencia como un grupo oprimido, expuesto a similares formas de exclusión y discriminación, como las minorías étnicas.

El último aspecto a través del cual las personas “discapacitadas” desafían a los valores exaltados por la sociedad es a través de la percepción de que ellas son enfermas. Al respecto Hunt indica:

Para el mundo del cuerpo capaz, somos representantes de muchas de las cosas que más temen: la tragedia, la pérdida, la oscuridad y lo desconocido. Involuntariamente caminamos, o más a menudo, nos sentamos en el valle de la sombra de la muerte. El contacto con nosotros arroja en la cara de las personas capaces el hecho de la enfermedad y la muerte. A nadie le gusta pensar en esas cosas, que en sí mismas son una afrenta a todas nuestras aspiraciones y esperanzas. Un cuerpo deformado y paralizado ataca la sensación de bienestar e invencibilidad de todos. La gente no quiere reconocer lo que afirma la discapacidad: que la vida es trágica y pronto todos estaremos muertos. Por lo tanto, se inclinan por evitar a los que están enfermos o viejos, evitando los inquietantes recordatorios de la realidad no deseada (P. Hunt, 1966, p. 15).

Desafiando la estigmatización y escapando a una actitud pasiva, Hunt y los autores que compila en su libro, exigen a la sociedad que reconozcan su pleno carácter humano, su igualdad y su derecho a tener un lugar digno en los espacios sociales generales. Al respecto, llaman a comprender que son personas y que, por tanto, sus necesidades y aspiraciones son las mismas que las de los “normales” (Townsend, 1966).

Los aúna, en palabras de Hunt, un “deseo de reconocimiento como individuos” donde la “discapacidad”, sea considerada “una influencia importante en nuestras personalidades, pero solo una, tal como lo es nuestra nacionalidad, edad o educación. Estamos cansados de ser estadísticas, casos, ejemplos maravillosamente valientes para el mundo, objetos lamentables para estimular la recaudación de fondos” (P. Hunt, 1966, párrafo 4).

De este modo, los protagonistas de la compilación están planteando la necesidad de transformar la sociedad y el modo de abordar el problema de la diferencia. Dicho de otra forma, en rigor, lo que proponen, es ensanchar los límites de la diversidad y de la humanidad, más allá de los patrones establecidos. Prácticamente esto implica que más personas “discapacitadas” deben estar incluidas en la sociedad general y menos marginadas en instituciones segregadas.

Desde esta perspectiva, la emancipación de las personas “discapacitadas”, no nacerá a partir del abrazo a los valores capacitados, sino en el cuestionamiento de una sociedad que antepone una mirada devaluatoria y excluyente, que configura ciudadanías de segunda. En palabras de Hunt:

[Las personas “discapacitadas”] rechazamos (...) todos los mitos y supersticiones que nos han rodeado en el pasado. Nosotros estamos desafiando a la sociedad para que nos tenga en cuenta, para que escuche lo que tenemos que decir, para que nos reconozca como parte integral de la misma. No queremos que nos traten a nosotros, ni a cualquier otra persona, como ciudadanos de segunda clase, y que nos aparten de la vista y de la mente. Muchos de nosotros apenas comenzamos a negarnos a ser encerrados, a insistir en que también somos parte de la vida. Estamos diciendo que estar deformado y paralizado, ciego o sordo, o viejo o mentalmente enfermo, no es un delito o, en ningún sentido significativo de las palabras, un castigo divino. La enfermedad y la deficiencia son hechos de la existencia, la disminución y la muerte están ahí para ser consideradas y deben tenerse en cuenta de cualquier visión realista del mundo. Quizás también estamos diciendo que la sociedad misma está enferma si no puede enfrentar nuestra enfermedad, si no supera su miedo natural y su disgusto por lo desagradable manifestado por la discapacidad (P. Hunt, 1966, p.17).

Como se viene insistiendo, para dismantelar la “discapacitación” los protagonistas del texto de Hunt exigen que la sociedad modifique su modo de asignarles derechos, ya no como seres tributarios de pena, en base a una mirada minusvalizante, tampoco en base a la exigencia de ajuste a la normalidad o la interiorización del estigma (única alternativa que aparecía esbozada en la obra de Goffman), sino en base a su igualdad y a su condición ciudadana.

A través de este cambio de enfoque debe trabajarse en propiciar una transformación de las actitudes de la población general hacia las personas “discapacitadas”. Ellas ponen de manifiesto, por medio de este reclamo, el trato injusto que la sociedad le impone a los que se escurren de la “normalidad”: las personas adultas mayores, los pobres, los débiles y los enfermos. De allí que ellos sean los aliados en la lucha emprendida, aunque este lazo no siempre sea fácil de establecer por las propias trampas identitarias que genera, en muchas personas “discapacitadas”, la búsqueda de la normalidad. Al respecto señala Hunt:

La persona con una discapacidad grave puede, en cierta medida, representar y hablar en nombre de todos aquellos que tal vez no puedan interpretar su situación o protestar por sí mismos: los débiles, los enfermos, los pobres y los ancianos en todo el mundo. Ellos también son rechazados de la vida ordinaria y están sujetos a la misma experiencia de devaluación de la sociedad.

Este vínculo con otros 'desafortunados', con el lado oscuro de la vida, no siempre es fácil de aceptar. Para la persona discapacitada con una inteligencia justa u otros dones, quizás la mayor tentación es tratar de usarlos solo para escapar de su discapacidad, para comprarse un lugar al sol, una parte del mundo normal ilusorio donde todo es luz y placer y felicidad. Naturalmente, queremos alejarnos y olvidarnos de la enfermedad, la depresión, el dolor, la soledad y la pobreza de los cuales vemos probablemente más que de los nuestros. Pero si negamos nuestra relación especial con la oscuridad de esta manera, habremos dejado de reconocer nuestro activo más importante como personas discapacitadas en la sociedad: la incómoda y subversiva posición desde la que actuamos como un reproche vivo a cualquier escala de valores que ponga los atributos o las posesiones ante la persona (P. Hunt, 1966, pp. 17-18).

La transformación social exigida, de este modo, producirá efectos positivos no sólo en el trato de la minoría de personas “discapacitadas”, sino que implicará un beneficio para todos sus miembros (Townsend, 1966). Esto, al dismantelar el estigma, contribuirá a que la población posea menor temor frente a su propias “deficiencias” y vulnerabilidades y configurará una sociedad más justa.

De allí, que, tal como plantea el sociólogo británico Peter Townsend (1966) en el prólogo de la compilación, el mensaje brindado por las personas “discapacitadas” a través de este libro sea incómodo: llaman a desnaturalizar aquello que no quiere ser visto, y, además, lo hacen exigiendo un cambio radical. La sociedad debe dejar de encapsular a las personas “discapacitadas” en estigmas y en creer que la misma constituye un problema que afecta únicamente a los portadores de una diferencia indeseable. Las personas “discapacitadas”, con su sola existencia, tensionan el orden social y evidencian su carácter injusto. Aquello que debe ser transformado es la sociedad. Esta propuesta, tal como señala Townsend, constituye un desafío difícil, más arduo que condenar al ostracismo a una parte de la sociedad y reproducir un sistema de privilegios, ya que implica reconstruir la sociedad toda y educar en nuevas actitudes a toda la población. El cambio de escala es enorme.

De este modo, personas “discapacitadas”, residentes en instituciones segregadas, que bien podrían considerarse las más desprovistas de derechos y de poder al interior del colectivo, a través de su aporte, conducirían a visibilizar la desposesión en la que se hallaba este sector de la población de modo general y a repensar revolucionariamente la sociedad como institución más amplia (J. Hunt, 2001). De allí que, como bien señala Schweick (2014), en el estigma de Hunt, a diferencia del de Goffman, la marca devenga un desafío no para la persona estigmatizada, que debe gestionar su aceptación social, sino *para* una sociedad que es la sociedad de todos y que exige ser transformada.

A través del cuestionamiento directo a la normalidad, al cuerpo capaz y a sus valores asociados, esta obra pone en escena los efectos injustos y deshumanizantes de sociedades que devienen *tiranías de la perfección* (Morris, 1992), problematizando la idea de dependencia y vulnerabilidad. Al respecto visibiliza el carácter interdependiente y la condición vulnerable como elementos constitutivos de lo humano y no sólo atributos de

ciertas personas. Con una potente propuesta política exige una metamorfosis de los modos de organización social a fin de garantizar el respeto y la participación de todos sus miembros.

DEL ESTIGMA A LA LUCHA POR EL RECONOCIMIENTO

UPIAS, el modelo social y una sociología “discapacitada” contra el estigma

El 20 de septiembre de 1972 Hunt envía una carta a *The Guardian* llamando a formar un grupo de “consumidores” compuesto por personas con “deficiencias” físicas que se hallaban institucionalizadas. El fin era conocer sus opiniones y repensar sus cuidados. Si bien él ya no se hallaba en esta situación, dado que hacía dos años se había casado y vivía junto a su esposa³, en la solicitada denuncia la situación de segregación, abandono, autoritarismo y crueldad en la que se hallaban inmersas la mayoría de personas con “deficiencias” físicas recluidas y la sistemática desatención de sus puntos de vista (P. Hunt, 1972; J. Hunt, 2019). Esta carta es considerada el mojón que lleva, dos años después, a la fundación de la *Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación* [*Unión of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS en adelante)] (Shakespeare, 2013; J. Hunt, 2001).

Esto acontece en 1974, de la mano de Hunt, Vic Finkelstein —un psicólogo sudafricano usuario de silla de ruedas que llega a Gran Bretaña expulsado por actividades contra el *apartheid*— y otras personas “discapacitadas” motrices. Desde esta organización —y en base a la crítica al ideal opresivo de cuerpo capaz— plantearían un modelo de comprensión alternativo de la “discapacidad” que sería llamado por uno de sus principales, activistas, Mike Oliver —un sociólogo británico que poseía una lesión medular, en 1983— el *modelo social* (Oliver, 1983; Barnes & Mercer, 2003). El mismo, por su origen geográfico también sería llamado *modelo social anglosajón* (Shakespeare, 2013). Los miembros de UPIAS, elaborarían una mirada de la “discapacidad” como problema social, y, más específicamente, como asunto sociopolítico. En su propuesta estarán muy presentes los elementos esbozados por Hunt años atrás.

Desde el modelo social propuesto por UPIAS se señalaría que la “discapacidad” es una forma de opresión impuesta por una estructura social que, al no tener en cuenta las necesidades de las personas con “deficiencias”, niega o restringe sus posibilidades de participación social, homologando sus condiciones de vida como grupo oprimido. Para enfatizar esto, analíticamente, se distinguiría “deficiencia” [*impairment*] y “discapacidad” [*disabled*]. Mientras que la primera, siguiendo la mirada médica, es comprendida como una condición biofísica particular, asociada a un “déficit” físico, que implica una falta o falla corporal, la segunda es considerada una producción sociopolítica opresiva, surgida a partir de una organización social que desatiende las necesidades de las personas con “deficiencias”, excluyéndolas de las actividades sociales generales (Oliver, 1998).

³ Hunt conoce a su esposa Judy Hunt en *Le Court*, hogar residencial de la fundación benéfica Leonard Cheshire, donde ella se desempeñaba como terapeuta ocupacional. Fundada en 1948 por un ex veterano de la II Guerra Mundial, Leonard Cheshire es aún hoy una de las fundaciones caritativas más importantes de Reino Unido. Judy devendría una activista por los derechos de los “discapacitados”, aún más allá del temprano fallecimiento de su compañero en 1979. Recientemente, ha publicado una historia del movimiento por los derechos de esta minoría en este país, con material inédito, que se halla en libre acceso (J. Hunt, 2019).

Tamizado por el filtro marxista, aportado primero por Finkelstein y luego por Oliver⁴, el modelo social anglosajón asociaría el origen de esta opresión al ascenso del capitalismo. En este modo de producción las personas con “deficiencias”, debido a su alejamiento del cuerpo capaz definido biomédicamente de acuerdo a criterios de productividad, fueron apartadas de la división social del trabajo y reunidas en una “categoría infravalorada claramente definida” (Barnes, 1998, p. 63). En esta operación, los dispositivos estatales, basados en lo que se denominaría un “modelo individual” o “modelo médico”, instaurarían una discriminación institucionalizada de las de las personas con “deficiencias” al “establecer la inferioridad biológica de sus cuerpos” (Oliver, 1983; Oliver & Barnes, 2012).

Desde esta mirada se sostendría que las políticas tradicionales erigen al cuerpo capaz/normal —biomédicamente definido de acuerdo con criterios de aptitud laboral— como criterio de clasificación y jerarquización de los individuos, según el cual las personas con “deficiencias” serían juzgadas como “inválidas”, “incapaces” y ociosas forzadas (Barnes & Mercer, 2003). Así, recuperando lo planteado por Hunt, se cree que dado el carácter central que el trabajo posee en las sociedades capitalistas tradicionales —en tanto principal soporte de inscripción en la estructura social— a través de esta exclusión, la “discapacidad” quedó significada como una *tragedia médica personal*, que implica pasividad y dependencia y que lleva a una existencia subhumana. En una sociedad en la que se exalta la independencia, adquirir una condición forzosamente dependiente tiene efectos de descalificación social muy fuertes, en lo simbólico, (identidad social) y en lo material (estratificación social).

Desde esta perspectiva, la estigmatización de las personas “discapacitadas” halla su raíz en la estructura social. Es por esto, que, desde los planteamientos fundacionales del modelo social, se cree que sociedad discapacita a las personas con “deficiencias” y poseer una deficiencia implica atravesar la opresión, “la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima” (Barton, 1998, p. 24). En virtud de ello es que, desde esta corriente, en sintonía con Hunt, se opta por hablar de personas “discapacitadas” o personas con “deficiencias”. Esta operación enfatiza que en la “deficiencia” en sí misma no existe nada malo en particular. Las personas con “deficiencias” son “discapacitadas”, invalidadas, por una estructura social desigual que las denigra y excluye sistemáticamente. De allí que sean pensadas como miembros de un grupo oprimido que experimentan una misma dominación, descrita a través de términos como “discapacitación” y “discapacitismo”.

Para revertir estas dinámicas, el modelo social diría que era necesario, nuevamente *sensu* Hunt, transformar la sociedad opresora. No se trataba de cambiar las reglas de juego, sino de crear un juego nuevo, en el cual existiera dignidad e inclusión para todos (Oliver, 2008). Esto se haría privilegiando dos vías: 1) la batalla por la conquista del reconocimiento de los derechos ciudadanos de las personas con “deficiencias”; 2) la explicación y la visibilización de los procesos de creación de “discapacidad” a través de la investigación social. Epistemológicamente, esto implicaría el análisis de las causas estructurales de las formas de opresión que afectan a las personas con “deficiencias”, más que de los síntomas de las mismas (Oliver, 1998). Para ello, teóricamente, era necesario rechazar toda visión patologizante e individualizante de la “discapacidad”. A la vez, metodológicamente esto implicaría recuperar las condiciones de

⁴ Para profundizar en la mirada específicamente desarrollada por Oliver puede consultarse Ferrante (2020), donde se realiza una síntesis al respecto.

vida de las personas con “deficiencias”, a través de la adopción de un enfoque emancipatorio desde el cual se planteasen relaciones de investigación de reciprocidad y simetría (Oliver, 1998). Las personas con “deficiencias” no podían ya más ser reducidos al papel de objetos pasivos de investigación, tal como había acontecido en el pasado, sino que debían ser respetados como sujetos. Esto significaba: 1) la toma en consideración de su palabra, anclada en sus condiciones materiales de existencia (en detrimento de la mera reproducción de ideas preconcebidas del investigador, a partir de un modelo individual) y 2) la generación de conocimiento social útil para promover, a través de las políticas públicas, la erradicación de la “discapacidad” y, también, para favorecer la toma de conciencia de las personas con “deficiencias” y su militancia por los derechos (Oliver, 1990, 2008).

En este plan de acción, las experiencias subjetivas de los procesos de “discapacidad” y las vivencias asociadas a la “deficiencia”, serían dejadas de lado en tanto se consideraría que promovían la psicologización y la medicalización del problema (Vile *et al*, 2014). Asimismo, se rechazarían investigaciones únicamente descriptivas, en tanto se pensaría que las mismas no realizarían ningún aporte concreto a la causa, sólo privilegiando el ascenso social del investigador (Oliver, 1990).

El camino propuesto por los fundadores de UPIAS, favorecerá la fundación de una *sociología de la discapacidad o sociología discapacitada* (Oliver, 1990; Barnes, 1998), que, en los años 80, se alejaría abiertamente de la mirada propuesta por Goffman en Estigma. Reconociendo el avance que significó la misma dentro del pensamiento sociológico, al cuestionar la “visión ortodoxa, según la cual los problemas asociados con la discapacidad eran el resultado directo de las insuficiencias y/o las condiciones médicas individuales” (Barnes, 1998, p. 60) y su influencia en propiciar la radicalización del activismo de las propias personas “discapacitadas”, se esbozaría una alternativa alejada del interaccionismo. Este distanciamiento se justificaría en cuatro puntos: 1) el enfoque de Goffman, parte de un lenguaje injurioso y patologizante para referirse a las personas con “deficiencias”, que refuerza el repertorio de la tragedia médica personal; 2) no reconoce la capacidad de agencia, al dar por sentada la interiorización del estigma o la búsqueda ansiosa de la normalidad; 3) el análisis es meramente descriptivo y parte del individualismo metodológico, brindando pocos elementos para analizar las causas estructurales e históricas de la estigmatización; 4) se trata de un abordaje apolítico y que no realiza un aporte concreto a la transformación de las condiciones de vida de las personas “discapacitadas”⁵ (Barnes, 1998; Oliver, 1998).

Influyendo en esta elección, desde los *Disability Studies* anglosajones, en los años 80 términos como “discriminación” y opresión, serán preferidos a los de estigma y estigmatización (Oliver, 1998). El estudio de la “discapacidad” como forma opresiva que homologa las condiciones de vida, el análisis de sus raíces estructurales e históricas y la explicación de los procesos de “discapacitación”, se impondrán como agenda de una sociología comprometida con la emancipación de esta minoría (Barnes & Mercer, 2003; Ferrante, 2020). Figuras como las del ya mencionado Oliver y Colin Barnes, sociólogo también con discapacidad física, tomarían centralidad en esta agenda. Un hito al respecto lo constituirá en 1986 la creación de la revista *Disability, Handicap and Society* (llamada a partir de 1994 *Disability & Society*), siendo la primera que abordaría “el tema de la reflexión teórica social respecto a la discapacidad” (Oliver, 1998, p. 42).

⁵ Para problematizar estas críticas y su carácter justo o injusto, se recomienda consultar Abram, 2014.

Dentro de esta corriente, el Estigma de Hunt será reconocido como uno de los aportes pioneros y fundantes de una sociología “discapacitada”, en tanto que creada por las propias personas con “deficiencias”, desde una teoría de la opresión social y el modelo social (Oliver, 1998; Barnes, 1998).

El modelo social trascendiendo sus límites. El estigma como desafío actual

El modelo social implicó una revolución epistemológica y política en la forma de concebir la “discapacidad” en Occidente, generando repercusiones internas y externas. En sentido centrífugo, en el ámbito académico, esta expansión, en la década de los 90, propició la multiplicación de estudios que llevarían a que, en el seno mismo de los *Disability Studies*, surgieran controversias respecto a la necesidad de repensar algunos aspectos de los planteos fundacionales y repensar sus límites (Vile *et al*, 2014).

Estos debates incluyen la discusión respecto a la imposibilidad de pensar la “deficiencia” y la “discapacidad” como esferas antagónicas e inscribir ambas en el terreno de la producción social; la importancia de reintroducir el papel de la experiencia de la “deficiencia” y la “discapacidad” en el modelo; el prejuicio de oponer las esferas micro y macro sociales; la necesidad de pormenorizar aquellas variables que singularizan e interseccionalizan la opresión y habilitan (o no) la resistencia (como por ejemplo el género, el tipo y edad de “deficiencia” poseída, la etnia, el contexto de socialización (urbano o rural), la elección sexual, la clase social, etc.) (Morris, 1991; Crow, 1996; Barnes & Mercer, 2003; Ferrante, 2014; Ferrante y Venturiello, 2014; Ferrante y Dukuen, 2017).

Un eje articulador de estos debates nace de la mano de activistas feministas con “deficiencias” quienes rescatan la potencia de introducir la experiencia corporal en el análisis de las formas de opresión que atraviesa las personas “discapacitadas” (Vile *et al*, 2014). Jenny Morris (1991), activista con “deficiencia” física, sería una de las pioneras al respecto, señalando la importancia de incorporar en la agenda del modelo social la fórmula feminista que sentencia: “lo personal es político”⁶.

Al respecto señalaría —no sólo que hasta entonces el pensamiento del modelo social había ignorado la perspectiva de las mujeres, al haber estado dominado por representantes masculinos y homologando la opresión asociada a la “discapacidad” sin contemplar las diferencias asociadas al género y dándola por supuesta— sino que, también, el mismo, en su en lucha por combatir la medicalización y el privilegio del análisis de las barreras sociales y actitudinales generadoras de “discapacidad”, llevó al olvido de la experiencia corporal de la “deficiencia”, excluyendo especialmente vivencias como el dolor físico. Si se veía previamente que estos elementos no estaban ausentes en el Estigma de Hunt, avanzados los 70 y la militancia, a través de la dicotomía deficiencia/discapacidad introducida en los principios de UPIAS, el primer elemento sería exiliado del análisis, en privilegio de la acción política y por el temor a nutrir una mirada miserabilista del colectivo. En este sentido, Morris indicaría:

Si bien las barreras ambientales y las actitudes sociales son una parte crucial de nuestra experiencia de discapacidad, y de hecho nos discapacita, sugerir que esto es todo lo que hay que hacer es negar la

⁶ Para profundizar en los vínculos feminismo y “discapacidad” consultar el excelente trabajo de María del Pilar Cruz Pérez (2013).

experiencia personal de las restricciones físicas o intelectuales, de enfermedad o del miedo a morir. Una perspectiva feminista puede ayudar a corregirlo, por lo tanto, dar voz a la experiencia de los hombres discapacitados y las mujeres discapacitadas (Morris, 1991, pp. 11- 12).

Similarmente, Liz Crow (1996), también activista “discapacitada”, indica que la exclusión del modelo social hizo respecto a la experiencia corporal de la “deficiencia” ha llevado a un silenciamiento de todo aspecto asociado a reconocer que la misma puede ir acompañada de dolor y sufrimiento, por temor a medicalizar el enfoque y caer en una especie de falsa conciencia. Según Crow la posibilidad de integrar estos aspectos de la “deficiencia”, que no constituyen un determinismo y están mediados por la subjetividad y el contexto, habilitando la recuperación del sentido de esa vivencia, deviene un primer elemento para promover el bienestar psico-emocional de las personas “discapacitadas” y sumar este aspecto a la lucha política.

En este punto, se destaca que un elemento clave a recuperar, es el análisis del peso que poseen las miradas deshumanizantes y los mensajes despreciativos recibidos del entorno cercano y social de las personas con “deficiencias”, en los encuentros corporeizados, y las estrategias que las mujeres erigen para resistir a los mismos. Un aspecto muy destacado en esta discusión aportada por estas activistas feministas, que replantean el modelo social en los años 90, es romper con la lógica que reduce a las mujeres “discapacitadas” a un rol pasivo y de víctimas y visualizar las estrategias que ellas mismas erigen para subvertir el estigma.

Completando esta perspectiva, Lois Keith (1998), también feminista y activista con “discapacidad” inglesa, partiendo de la centralidad y persistencia que implican los atropellos a la estima operados en situaciones de la vida cotidiana en los encuentros entre personas “discapacitadas” y personas no “discapacitadas”. Alejándose de las críticas originalmente vertidas al concepto estigma en el interior del modelo social, enfatiza la importancia de relevar y analizar escenas micro sociales de estigmatización para poder comprender la opresión y promover la asociatividad y emancipación de esta minoría. Al respecto señala que la fuerza y vigencia de situaciones de atropello a la dignidad registradas cotidianamente por las personas “discapacitadas” en su irrupción en el espacio público, debido a la reproducción de una mirada social estigmatizante y la “recepción de mensajes despreciativos” del mundo de personas no “discapacitadas”, posee gran influencia en cómo muchas personas con “deficiencias” de piensan a sí mismas, en términos opresivos. De allí que para esta autora el término goffmaniano de estigma, más allá de sus limitaciones, que pueden ser salvadas, posea aún hoy gran relevancia para comprender qué acontece en estos encuentros. En este punto señala:

No debería despreciarse el examen detallado del significado de las sonrisas, los gestos paternalistas, las preguntas, las miradas, las faltas de educación y el rechazo como elemento propio de un paternalismo apolítico ni relegarse a los estudios psicológicos. El análisis de estos hechos, aparentemente menores pero, en realidad significativos en la vida de las personas discapacitadas, de lo que causan y de los efectos que producen en nosotras, forma parte del progreso político que estamos llevando a cabo las personas discapacitadas (Keith, 1996, p. 93).

En este sentido, Keith afirma que la comprensión de qué acontece en estas situaciones sociales es el primer elemento para romper con la inferiorización y transformar el estigma en orgullo y lucha colectiva contra la opresión.

Articulando estas ideas, la socióloga feminista y materialista Carol Thomas (1999), sostiene que las barreras del exterior impuestas a las personas con “deficiencias” se internalizan (sin ser un mecanicismo), en mundos internos que inciden en la auto-estima, en la seguridad ontológica y en las prácticas sociales. Para referir a esta esfera Thomas habla de una dimensión *psico-emocional* del “discapacitismo”, “provocada por las pequeñas acciones y las palabras hirientes infligidas con mayor frecuencia involuntariamente por los miembros del entorno, así como por las imágenes degradantes transmitidas en el espacio público” (Vile *et al*, 2014, p. 121). En este punto señala que la exploración teórica y empírica de esta dimensión exige recuperar las subjetividades singulares de la “discapacidad”.

De esta manera, las feministas demuestran que lo personal, lo privado y lo cotidiano pueden y deben ser abordados desde los *Disability Studies*⁷ (Thomas, 2007), sin perder un enfoque materialista y poniendo especial énfasis a lo micro social y los encuentros interpersonales, donde cobra centralidad y vigencia la categoría de estigma.

De hecho esto acontece y deviene agenda a partir de los años 2000, donde, tal como indica Isabe Ville, Emmanuelle Fillion y Jean-Francois Ravaud (2014), surgen publicaciones encuadradas en el modelo social anglosajón atentas a recuperar la experiencia cotidiana de la “discapacidad”, sus mundos íntimos y las experiencias que construyen de sí.

La reintroducción de este concepto también puede llevar a plantear la justicia de su exclusión y los viejos argumentos vertidos por el modelo social contra Goffman, que en su mayoría, han sido subsanados desde los abordajes actuales, y, que pueden ser cuestionados a partir de una análisis más global de su obra, especialmente los referidos al carácter apolítico de su trabajo (Abram, 2014). A través de la problematización presentada en Estigma Goffman brinda herramientas para desnaturalizar el destino que se les impone a las personas con “discapacidad” y evidenciar las formas de discriminación que experimentan, siendo reducidas al papel de no-personas y ciudadanos de segunda. El carácter político, disruptivo y emancipatorio de este mensaje no puede negarse (Abram, 2014).

Del modelo a la sociedad

El modelo social de la “discapacidad” también se expandió en dirección centripeta. El mismo, a partir de su irrupción en el espacio público y en la arena de las ideas, fue permeando, con diferentes grados de fuerza, el campo de la “discapacidad”, habilitando distintos “usos” de su legado que pueden observarse en las últimas décadas en diversas esferas de la vida social (Barnes & Mercer, 2010).

Las disputas de sentido promovidas por el modelo social, progresivamente, generaron una influencia en el campo de las definiciones médicas y burocráticas de la “discapacidad”, donde progresivamente (y sin ser ajenas a conflictos y tensiones) se incorporan los aspectos sociales y contextuales (Ferrante, 2014; Almeida *et al*, 2020).

⁷ “Su reconocimiento permite la reformulación de la definición UPIAS pionera de la discapacidad: Discapacitación: es una forma de opresión social que implica la imposición social de restricciones en la actividad de las personas con deficiencia y el debilitamiento social socavado de su bienestar psico-emocional (Thomas, 2007, p. 73).

Asimismo, en el plano normativo y del activismo, en los años 80, emerge el llamado *paradigma de los derechos humanos* (Broyna, 2012), el cual a través de diversos instrumentos legales busca instalar la “discapacidad” como asunto de ciudadanía. Su hito emblemático, como se mencionaba al inicio, se materializa al comenzar el siglo XXI en la *Convención* (ONU, 2006; Palacios, 2008). La misma recupera el modelo social de la “discapacidad” anglosajón, aunque vacío de sus elementos marxistas. Esto no invalida que los principios de dignidad intrínseca, autonomía y derecho a la vida independiente, igualdad, no discriminación, e inclusión —como gran paraguas contra toda forma de menosprecio social y segregación de la vida social general, presentes en los planteos fundacionales del modelo social— constituyan pilares de la Convención (Palacios, 2008).

Axel Honneth (1997) señala que las experiencias morales de menosprecio social y desposesión de derechos constituyen un poderoso elemento que propicia las luchas por el reconocimiento de minorías históricamente oprimidas. Claramente en el caso de las personas con “discapacidad” podemos hallar esta transición del “estigma” a la puja por el respeto ciudadano. El reconocimiento en el plano derecho insta a nuestras sociedades a reconocer a las personas de “discapacidad” desde un enfoque de ciudadanía, promoviendo la generación de cambios sociales que buscan la construcción de una sociedad más justa (Míguez *et al*, 2017).

En la redacción de este instrumento legal participaron las personas con “discapacidad” activamente a través de sus representantes de la sociedad civil y ellas mismas seleccionaron este modo de autodenominarse. La justificación de aludir a la condición de personas tiene que ver con la intención explícita de deshacer aquello que el estigma cristaliza: la negación del pleno carácter humano de quienes poseen “deficiencias”. Esta forma se considera que exalta el carácter ciudadano y de sujetos de derechos negado. Respetando la elección de los protagonistas (motivo que lleva a que en este texto se utilice este término, con excepción en los casos en los que los autores utilizan otros), no puede dejar de señalarse que en esta operación “deficiencia” y “discapacidad” se utilizan como sinónimos, siendo contradictorio con el planteamiento del modelo social. Si es la sociedad quien discapacita, la “discapacidad” no debiera ser un atributo del agente, sino de aquélla. Resulta una materia pendiente hallar un término que aluda a la problemática rompiendo con la lógica individualizante y estigmatizante. Tal como señala Patricia Broyna (2012), es necesario encontrar un término que haga énfasis en las relaciones y no en los atributos, al estilo del concepto género al interior del feminismo. Para señalar esta cuestión, y siendo consciente que sólo la indica y no la resuelve, es que aquí se opta, por el encomillado constante de esta categoría y sus derivados.

La amplia adhesión que a nivel internacional ha poseído la Convención lleva a que la ONU hable de la existencia de un cambio de paradigma en la “discapacidad”, que deja atrás miradas estigmatizantes y desvalorizantes (ONU, 2014).

¿POR QUÉ RECUPERAR EL CONCEPTO DE ESTIGMA, HOY, DESDE LOS ESTUDIOS CRÍTICOS EN DISCAPACIDAD LATINOAMERICANOS?

Si es indudable el avance que implica la Convención en materia de políticas de reconocimiento de la “discapacidad”, no menos cierto es que la necesidad que motiva su existencia es la persistencia, aún en nuestros días, de múltiples formas de discriminación

hacia esta minoría y vulneración de derechos. De hecho, en el preámbulo de este instrumento se parte de la observación con preocupación de esta situación (ONU, 2006).

El *Informe Mundial de la Discapacidad*, elaborado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial, en el 2011 pormenoriza con datos este panorama (OMS y BM, 2011). Al respecto, señala que las personas con “discapacidad” del mundo, que componen el 15% de la población total, presentan múltiples desventajas respecto a las personas sin “discapacidad”. En conjunto, esta minoría, presenta peores resultados académicos, menor participación económica y comunitaria, más dependencia y pobreza que la población sin “discapacidad” del planeta (OMS y BM, 2011).

Esta situación es más acuciante en los países denominados “en desarrollo”, donde viven tres cuartas partes de las personas con “discapacidad” existentes en el mundo, en condiciones de pobreza y con los derechos más básicos vulnerados⁸ (OMS y BM, 2011). Asimismo, se resalta que este cuadro de situación empeora en el caso de las mujeres y niños con “discapacidad”.

En América Latina los datos estadísticos disponibles a nivel regional sobre las condiciones de vida de las personas con “discapacidad” son antiguos. Se estima que un 10% de la población presenta alguna “discapacidad” y que el 82% de ella se encuentra en la pobreza, sin acceso a derechos mínimos (IDRM, 2004).

No obstante esto, desde las políticas sectoriales latinoamericanas, a partir del 2006, debido a la firma y ratificación de la Convención, por parte de todos los países que componen la región, se habla, siguiendo a la ONU, de la existencia de un “cambio de paradigma” en la “discapacidad” y de la conquista de un enfoque de ciudadanía. Sin embargo, esta asunción se restringe únicamente al ámbito discursivo sin el cumplimiento de las condiciones mínimas para que el ejercicio de los derechos sea realidad (Almeida *et al*, 2020; Stang Alva, 2011; Brogna 2012b). Al mismo tiempo, la aceptación enunciativa de estos elementos, no implica un cese de políticas de “discapacidad” basadas en un modelo individual medicalizante, y, por ello la vigencia de las retóricas que anidan la misma a una tragedia médica personal (Almeida *et al*, 2020). De allí que los derechos devengan, más una herramienta de lucha de la sociedad civil, que una realidad conquistada (Stang Alva, 2011).

Ante esta situación, los estudios críticos en “discapacidad” latinoamericanos, como terreno en desarrollo y en expansión, tienen una relevancia central en ser aliados en la luchas por el respeto de este colectivo (Almeida *et al*, 2020). En las últimas dos décadas, pero con antecedentes desde mediados de los años 80, es posible hablar de la existencia de unos estudios críticos de la “discapacidad” latinoamericanos que, herederos del legado sajón, dan cuenta de la producción social de la “discapacidad” como forma de opresión a escala local. El énfasis de esta área en expansión está dado en lo contextual y lo relacional en un doble movimiento. Por un lado, reconstruyendo acotadamente las peculiares formas de exclusión, esbozadas a través de diversas manifestaciones de la ideología de la normalidad (Rosato *et al*, 2009) que generan la estigmatización de las personas etiquetadas con “discapacidad” en los siglo XX y XXI en los espacios locales y

⁸ Esto se cree que está asociado a la existencia de círculos viciosos entre “discapacidad” y pobreza: la portación de una “deficiencia”, al excluir del mundo del empleo empobrece, y la pobreza, en contextos de falta de acceso a prestaciones mínimas, discapacita más (OMS y BM, 2011). Para una crítica del modelo social a esta interpretación consultar Ferrante (2020).

nacionales. Y, por el otro lado, visibilizando los modos en que sus protagonistas, organizados colectivamente, a través de reivindicaciones ciudadanas —a veces influenciadas por perspectivas internacionales, otras, generando versiones originales de estos reclamos— han exigido su inclusión en los roles y espacios sociales generales, postulando miradas alternativas a la visión médica de la “discapacidad”. Los mismos, a través de la investigación social cualitativa, contribuyen a visibilizar y explicar las formas de opresión que experimentan en su cotidianeidad las personas con “discapacidad”. Si bien una parte importante de este conjunto de estudios, busca crear una perspectiva latinoamericana y anticolonialista de la “discapacidad”, recuperando la palabra del pensamiento latinoamericano, el uso de la noción “estigma”, comprendida como propiedad, proceso, categoría y estado afectivo puede constituir una buena aliada. La misma deviene una herramienta heurística para enlazar la dimensión macro y micro social, aportando a cartografiar y analizar las peculiares formas de dominación que experimentan las personas con “discapacidad” en nuestra región, en su complejidad interseccional con otras variables, como así también las estrategias de resistencia eregidas.

Nociones como de estigma y estigmatización son vehículos para construir una agenda de investigación regional comprometida políticamente, al habilitar preguntas empíricas y teóricas tales como: ¿cómo es categorizada la “discapacidad” en la vida cotidiana desde la mirada social en los diversos y heterogéneos espacios socio-históricos latinoamericanos?; ¿qué posición ocupan las personas con “discapacidad” y qué distancias se establecen respecto a aquellas consideradas “normales”?; ¿cuáles son los actores determinantes en la configuración de qué se entiende por “discapacidad” y por “normalidad” en nuestra región?; ¿qué papel juega el cuerpo en este proceso?; ¿de qué modo esta mirada incide en la experiencia de la “discapacidad”?; ¿qué emociones e identidades se configuran a partir de la misma y como se interseccionan con variables como la clase social, el género, la religión, el contexto de socialización, la edad, etc.? ¿qué peculiares formas de estigmatización se configuran?; ¿qué estereotipos se reproducen en la imagen pública de la “discapacidad”?; ¿qué formas adquiere la deshumanización y qué topologías pueden construirse para visibilizarlas y analizarlas?; ¿qué luchas por el reconocimiento han entablado y entablan las propias personas con “discapacidad” en nuestros contextos acotados?; ¿de qué modo se respetan o vulneran los derechos de las personas con “discapacidad” en su cotidianeidad? ¿qué alianzas pueden establecerse con otras minorías oprimidas?; ¿qué nos devela la “discapacidad” sobre el tipo de relaciones sociales promovidas en nuestras sociedades?

La problematización de estas cuestiones puede ser un modo a través del cual los estudios críticos en “discapacidad” latinoamericanos pueden contribuir a generar conocimiento social útil para promover la transformación de las barreras actitudinales y materiales persistentes y que niegan el reconocimiento y que muchas veces quedan silenciadas en el anonimato de la vida privada de las personas con “discapacidad” y sus familias.

PALABRAS FINALES

En nuestras sociedades aún la “discapacidad” constituye un estigma que niega el pleno carácter humano de sus agentes. La introducción de este concepto operada por Goffman en los años 60 del siglo pasado será una contribución nodal para deslindar la “discapacidad” del ámbito médico e individual e inscribirla en el plano social y de las injusticias. Desde entonces, las personas con “discapacidad”, en el mundo anglosajón

tempranamente, a través de la obra de Hunt y los nacientes *Disability Studies*, se valieron de estos planteamientos para evidenciar que los principales problemas que los afectan se hallan fuera de sus cuerpos y se asocian a las consecuencias de la estigmatización que instaura una mirada social deshumanizante. Las mismas restringen seriamente sus posibilidades de vida plena día a día. Los ecos de la mirada descalificante se reproducen en las interacciones cotidianas y en su posición ocupada en la sociedad.

Desde el planteamiento de los tempranos *Disability Studies* la raíz de esta mirada surge de cómo las personas con “discapacidad” desafían los valores centrales de las sociedades occidentales vinculados a los atributos asociados a la categoría de personas consideradas “normales”. De allí que, desde esta mirada alternativa, lo que deba ser transformado es la sociedad discapacitante y los modos de percibir la discapacidad como diferencia indeseable.

En este artículo se ha tratado de mostrar cómo los ejes de discusión presentes en la obra de Hunt a mediados de los años 60 son gran parte de los pilares que fundarán el modelo social anglosajón una década más adelante. La crítica a la normalidad, la referencia al proceso de discapacitación, la afirmación respecto a que las personas con “discapacidad” conforman una minoría oprimida, el derecho a la inclusión y el cuestionamiento al modo de adjudicar derechos a través de las políticas, señalados en el libro del activista, se hallarán presentes en los principios que se destacan en la mirada postulada desde UPIAS.

Si bien estos planteos conducirán a que a fines de los 70 y en los 80 desde los *Disability Studies* anglosajones, los conceptos de estigma y estigmatización sean excluidos, en pos de propiciar la lucha contra la individualización de la “discapacidad”, en los años 90, los debates suscitados en torno a la reintroducción de la esfera personal y el cuerpo, permiten *rehabilitar* la relevancia de estos términos para el análisis de la opresión social asociada a la “discapacidad”, su interseccionalidad con otras variables y sus formas de resistencia.

La expansión e irradiación que implicaron el modelo social y los *Disability Studies*, como también se vio en este texto, trascendió lo académico para repercutir en el plano de los derechos, las políticas y las miradas médicas de la “discapacidad”. Desde entonces, y con énfasis en los años 80, los reclamos vehiculizados por el movimiento por los derechos de las personas con “discapacidad” se centrarán en tres direcciones. En primer lugar, destacar la humanidad y el valor intrínseco de la vida de las personas con “discapacidad”. En segundo lugar, exigir su respeto. En tercer lugar, transformar a la sociedad discapacitante y su valoración de una ficticia “normalidad”, para dismantelar el estigma. Pese a los avances registrados en el orden del reconocimiento, cristalizados en el inicio del nuevo siglo en la Convención, estos puntos constituyen un desafío persistente para nuestras sociedades.

En América Latina, sin permanecer ajena a estos fenómenos, el avance en el plano formal de los derechos y la asunción de un cambio de paradigma, que consagra un enfoque de ciudadanía, no va acompañada de su materialización en las políticas y en la cotidianeidad de la vida de las personas con “discapacidad”. Las mismas experimentan múltiples formas de desigualdad, antes las cuales la sociedad civil ha permanecido activa y combativa.

La “Discapacidad” como estigma: una mirada social deshumanizante. Una lectura de su incorporación temprana... pág. 22

Los estudios críticos en “discapacidad” latinoamericanos, como terreno en expansión y desarrollo, vienen realizando un aporte importante en visibilizar y analizar este desfase entre dichos y prácticas. El concepto estigma es una herramienta útil en esta empresa sociológica, al desnaturalizar y reconstruir acotadamente las miradas sociales que históricamente producen “discapacidad” y deshumanización y su concreción en la vida cotidiana, en las identidades y en las interacciones. Pensado como proceso, este concepto, enlazando las esferas macro y micro social, visibiliza la “discapacidad” como fenómeno político y encarnado y exige el desmantelamiento de la dominación. Este desmantelamiento no implica más que garantizar una nueva mirada no deshumanizante no sólo hacia las personas con “discapacidad”, sino para todos. El desafío de esta transformación redonda en una sociedad más justa y con un límite más amplio de qué implica ser humano, construyendo un mundo mejor, para todos. En este proceso, volver a leer a Goffman y a Hunt, puede ser un elemento para, desde la militancia por ese mundo amigable, pensar este cambio y, con creatividad, articularlo con otras voces.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abram, T. (2014). Re-reading Erving Goffman as an Emancipatory Disability Researcher. *Disability Studies Quarterly*, 34 (1). <http://dsq-sds.org/article/view/3434/3525>, [Fecha de acceso: 20 de mayo de 2020].

Almeida, M. E.; Angelino, M. A.; Ferrante, C. Míguez, M. N. y Yarza de los Ríos, A. (2020). Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. En B. Ramírez, L. Sosa y A. Yarza de los Ríos, A. (Comp.), *Estudios críticos en la discapacidad* (pp. 21-44). Buenos Aires: CLACSO

Barnes, C. & G. Mercer. (2010). *Exploring Disability: A Sociological Perspective*. London: Polity Press.

Barnes, C. & G. Mercer (2003). *Disability: an introduction*. Cambridge: Polity Press.

Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En Barton, L. (Comp.) *Discapacidad y sociedad* (pp. 59-76). Madrid: Morata.

Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En Barton, L. (Comp.). *Discapacidad y sociedad* (pp. 19-33). Madrid: Morata.

Brogna, P. (2012). Condición de adulto con discapacidad intelectual. Posición social y simbólica de “otro”. Tesis de doctorado en Ciencias Políticas y Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México.

Brogna, P. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En Brogna, P. (Comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-187). México: Fondo de Cultura Económica.

Brunner, J. & Garland-Thomson, R. (2014) Fórum Introduction: Reflections on the Fiftieth Anniversary of Erving Goffman's Stigma. *Disability Studies Quarterly*. Vol. 34 (1). <https://dsq-sds.org/article/view/4014/3539>, [Fecha de acceso: 20 de mayo de 2020].

Coleman Brown, L. (2013). Stigma: an enigma demystified. En Davis, L, (Ed.) *The Disability Studies Reader* (pp. 147-160). New York: Routledge.

Crow, L. (1996). Nuestra Vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. En Morris, J. (Ed.) *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* pp. (229-250). Madrid: Narcea.

Cruz Pérez, M. del P. (2013). Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. *Géneros*, 19 (12): 51-71. <http://revistasacademicas.ucol.mx/index.php/generos/article/view/634/pdf> [Fecha de acceso: 20 de mayo de 2020].

Ferrante, C. (2020). En memoria de Mike Oliver: un legado sociológico vivo para los estudios críticos latinoamericanos en discapacidad. *Boletín Científico Sapiens Research*, 9(2): 80-90.

Ferrante, C. (2014). Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad. *Revista Inclusiones. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*, 1 (3): 31-55.

Ferrante, C. y Dukuen, J. (2017). “Discapacidad” y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. *Revista de Ciencias Sociales*, 30 (40): 151-168.

Ferrante, C. y Venturiello, M. P. (2014). El aporte de las nociones de cuerpo y experiencia para la comprensión de la “discapacidad” como asunto político. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14(2): 45-59.

Giddens, A. (2006). *Sociology*. 5th Edition. Polity Press: Cambridge.

Goffman, E. (1966). *Behavior in public places. Notes on the social organization of gathering*. New York: The Free Press.

Goffman, E. (2001 [1963]). *Estigma. la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Grijalbo.

Hunt, J. (2019). *No limits. The Disabled People’s Movement. A radical history*. Machester: TBR. <https://www.gmcdp.com/no-limits> [Fecha de acceso: 20 de mayo de 2020].

Hunt, J. (2001). A revolutionary group with a revolutionary message. *Greater Manchester of Disabled People’s Magazine ‘Coalition’*, 22-30. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Hunt-J-a-revolutionary-group-with-a-revolutionary-message.pdf>, [Fecha de acceso: 20 de mayo de 2020].

Hunt, P. (1972). Letter, *The Guardian*. London, 20 de septiembre. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Hunt-Hunt-1.pdf>, [Fecha de acceso: 20 de mayo de 2020].

Hunt, P. (1966). A critical condition. En Hunt, P. (Ed.) *Stigma: The Experience of Disability*, London: Geoffrey Chapman.

IDRM (International Disability Rights Monitor). (2004). *Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Chicago, IL: IDRM.

Keith, L. (1996). Encuentros con personas extrañas: reacciones ante las mujeres discapacitadas. En Morris, J. (Ed.) *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* pp. (87-107). Madrid: Narcea.

Míguez, M. N.; Ferrante, C. y Bustos García, B. A (2017). Presentación, Oteaiken Boletín N° 23 “Luchas por el reconocimiento y discapacidad”, 1-9.

Morris, J. (1991). *Pride against Prejudice*. Londres: The Women s Press.

Morris, J. (1992). Tyrannies of perfection, *The New Internationalist*, 1° de julio.

Nussbaum, M. (2006). *El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley*. Buenos Aires: Katz.

Oliver, M. & Barnes, C. (2012). *The New Politics of Disablement*. London: Palgrave Macmillan.

Oliver, M. (2008). Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas. En L. Barton, (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 19-38). Madrid: Morata.

Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Macmillan.

OMS y Banco Mundial (2011). *Informe Mundial de la Discapacidad*. Ginebra: OMS.

ONU (Organización de las Naciones Unidas) (2014). “Los derechos y la dignidad de las personas”. <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>. [Fecha de acceso: 20 de mayo de 2020].

ONU (Organización de las Naciones Unidas) (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. New York: UN.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Fermi.

Rosato, A.; Zuttió, B.; Priolo, M.; Almeida, M. E.; Vallejos, I.; Spadillero, A.; Kippen, E.; Sánchez, C.; Angelino, A.; Angelino, C. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología* 39: 87-105.

Shakespeare, T. (2013). The social model of Disability. En Davis, L. (Ed.) *The Disability Studies Reader* (pp. 214-221). Nueva York: Routledge.

Schweik, S. (2014). Stigma Management. En Brunner, J. & Garland-Thomson, R. (2014) Forum Introduction: Reflections on the Fiftieth Anniversary of Erving Goffman's Stigma. *Disability Studies Quarterly*. Vol 34 (1). <https://dsq-sds.org/article/view/4014/3539>, [Fecha de acceso: 20 de mayo de 2020].

Stang Alva, M. F. (2011). *Las personas con discapacidad en America Latina: del reconocimiento juridico a la desigualdad real*. Serie Poblacion y Desarrollo 103. Santiago de Chile: CEPAL.

Thomas, C. (2007). *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. New York: Palgrave.

Thomas, C. (1999). *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.

Townsend, P. (1966). Prefacio. En Hunt, P. (Ed.) *Stigma: The Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman.

Ville, I., Fillion, E, Ravaud, J. F. (2014) *Introducción à la sociologie du hândicap. Histoire, politiques et expérience*. Belgique: De Boeck.

Para Citar este Artículo:

Ferrante, Carolina. La “Discapacidad” como estigma: una mirada social deshumanizante. Una lectura de su incorporación temprana en los Disability Studies y su vigencia actual para América Latina. Revista Pasajes num. 10 (2020): 01-26.

REVISTA PASAJES

RIIE – UIICSE – FESI - UNAM

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Pasajes**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Pasajes**.