

Diálogos entre los disability studies y la sociología interaccionista de Erving Goffman. Potencialidades teóricas para la reivindicación de la experiencia*

Dialogues between disability studies and Erving Goffman's interactionist sociology: theoretical potentials for claiming experience

Rapanelli, Antonella**

Universidad Nacional de Quilmes. Universidad Nacional de San Martín, Argentina.
antorapanelli@gmail.com

Resumen

Este artículo, de carácter teórico y exploratorio, propone identificar la potencialidad de las contribuciones del interaccionismo simbólico, poniendo el foco en la obra de Erving Goffman, en relación con los *Disability Studies* anglosajones. El trabajo se desarrolla en torno a tres interrogantes que pretenden comprender algunos aspectos del proceso de conformación del campo de la discapacidad desde el punto de vista de la sociología: ¿Cuáles fueron los motivos por los cuales el interaccionismo simbólico fue, tempranamente, excluido del campo de los *Disability Studies* en su intención de producir conocimiento sociológico acerca de la discapacidad? ¿Qué críticas y relecturas confluyeron en los estudios sociales en discapacidad para abordar un análisis crítico de los procesos de estigmatización, la interacción social y las experiencias? ¿Qué conceptos y abordajes, desde la perspectiva del interaccionismo, podrían dotar de herramientas metodológicas al estudio de la discapacidad como problema sociológico y de estrategias prácticas al movimiento de personas con discapacidad en la lucha por el reconocimiento?

Palabras clave: Interacción social; Estigmatización, Performatividad; Capacitismo; Disability Studies.

Abstract

This article, of a theoretical and exploratory nature, proposes to identify the potential of the contributions of symbolic interactionism, focusing on the work of Erving Goffman, in relation to Anglo-Saxon Disability Studies. The study addresses three questions that seek to understand some aspects of the field of disability from the point of view of sociology: What were the reasons why symbolic interactionism was, early on, excluded from the field of Disability Studies in its intention to produce sociological knowledge about disability? What criticisms and rereadings converged in social studies on disability to address a critical analysis of stigmatization processes, social interaction and experiences? What concepts and approaches, from the perspective of interactionism, could provide methodological tools for the study of disability as a sociological problem and practical strategies for the movement of people with disabilities in the fight for recognition?

Keywords: Social interaction; Stigmatization, Performativity; ableism; Disability Studies.

* Este artículo germinó en las reflexiones que tuvieron lugar durante el seminario "Aprendizaje y experiencia: Encuadres interdisciplinarios y sus posibles traducciones metodológicas" dictado por Ana Inés Heras y Gabriel Nardacchione en el marco del Doctorado de Ciencias Humanas de la Universidad Nacional de San Martín. Continuó creciendo gracias a los aportes sustantivos de mis directoras, Andrea Pérez y Carolina Ferrante, a quienes agradezco la dedicación y el compromiso en la lectura de los borradores.

** Licenciada y Profesora en Ciencias Sociales (Universidad Nacional de Quilmes), doctoranda en Sociología (Universidad Nacional de San Martín). Docente y becaria Doctoral de Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas con sede en el Departamento de Ciencias Sociales de la UNQ. Correo: antorapanelli@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0381-8863>

Diálogos entre los disability studies y la sociología interaccionista de Erving Goffman. Potencialidades teóricas para la reivindicación de la experiencia

Nociones iniciales para pensar la performatividad capacitista en la interacción social

La premisa inicial que sostiene este trabajo interpreta que los procesos de socialización que tienen lugar en la interacción social poseen efectos en la producción de subjetividades de las personas con discapacidad. Recuperando a François Dubet (2013), aquí se entiende por socialización a una experiencia social, “un trabajo del actor socializado que vivencia el mundo social” (p. 389). En esas experiencias el sentimiento de identidad y de unidad personal surge como resultado de su actividad de socialización y de la interiorización de los modelos preexistentes. En tal sentido, la socialización es una experiencia y no un rol dado, mediante la cual, los sujetos vivencian modos de construir una actividad como consumaciones subjetivas en la búsqueda de establecer relaciones que apuntan al reconocimiento de su persona (Dubet, 2013). Podríamos afirmar que, mediante la experiencia social, los sujetos y grupos cristalizan lógicas de acción – más o menos estables – que los actores combinan o jerarquizan a fin de constituirse como sujetos (Dubet, 2007).

Por su parte, Erving Goffman (2021a), entiende que socializar implica “formas de moldear y modificar una actuación para adecuarla a la comprensión y expectativas de la sociedad en la cual se presenta mediante el ofrecimiento de impresiones idealizadas por parte de los actores” (p. 49). Para el autor, la actuación (o *performance*) consiste en la actividad de una persona orientada a influir sobre los otros participantes, considerando a la interacción social como “la influencia recíproca de un individuo sobre las acciones de otro cuando se encuentran ambos en presencia física inmediata” (Goffman, 2021a, p. 30). Goffman (2021a) señala que en el proceso de socialización se enseña a los individuos a tener sentimientos sobre sí mismos – como el orgullo, la dignidad y el hecho de ser considerado en las interacciones cara a cara (Santos, 2023) - que se expresan a través de la fachada personal, es decir,

mediante la dotación expresiva empleada de manera intencional o inconsciente durante la actuación por medio de elementos como la apariencia y los modales (Goffman, 2021a).

Si nos detenemos en las experiencias de interacción social de las personas con discapacidad, podríamos sostener como observación provisional que suelen vivenciar, en el plano subjetivo, un proceso de des-socialización, es decir, una vivencia de ruptura explícita del flujo de la vida (Dubet, 2007) que trastoca el concepto que la persona tiene de sí misma (Meccia, 2019) en el encuentro con una mirada social deshumanizante (Ferrante, 2020). Esto implica que las personas con discapacidad suelen ser percibidas en una relación de sospecha en cuanto a su plena condición de humanidad. Algunas autoras han señalado que este proceso tiene como consecuencia el ejercicio de una “ciudadanía diferenciada” (Zuttián y Sánchez, 2009, p. 185) o una condición de “preciudadanía” (Rojas Campos, 2015, p. 187) que posiciona a las personas por fuera de los circuitos activos de los intercambios sociales, situándolas en tránsito o flotación social, con tareas provisorias y sin un lugar asignado.

Desde una perspectiva crítica, una forma de comprender la vulneración del ejercicio de la ciudadanía para las personas asignadas con discapacidad encuentra sustento en las prácticas capacitistas, tempranamente descritas por los *Disability Studies* como fenómenos de “discapacitación” o “discapacitismo” (Ferrante, 2020, p. 13). A principios del siglo XXI, Fiona Campbell (2008) conceptualizó al capacitismo como un régimen de separación ontológica inherente a la genealogía del conocimiento moderno que naturaliza que existe una única forma de ser plenamente humano. Campbell entiende al capacitismo como:

una red de creencias, procesos y prácticas que produce un tipo particular de yo y cuerpo (el estándar corporal) que es proyectado como

aquel perfecto, típico de su especie y por lo tanto esencial y enteramente humano. La discapacidad, entonces, se trama como un estado disminuido de ser un humano (p. 44).

Mario Toboso, por su parte, sostiene que la performatividad propia del capacitismo actúa en la producción de cuerpos normativos. De esta manera, “cada conflicto con una barrera del entorno es un acto performativo que reproduce la categoría discapacidad y opera sobre el cuerpo considerado ilegítimo, no funcional” (Toboso, 2017, p. 4). En esa performatividad participan discursos devaluantes, actos del lenguaje, elementos actitudinales y denominaciones peyorativas. Estos actos performativos propician dinámicas de distanciamiento y diferenciación entre el cuerpo normativo, que ocupa una posición central, y los cuerpos ilegítimos, que ocupan una posición periférica y liminar (Toboso, 2017).

En términos de Goffman (2021a), podríamos afirmar que la performatividad del capacitismo es resultado de un proceso de estigmatización social que define un rol social negativo dando lugar a “la promulgación de los derechos y deberes atribuidos a un *status* dado” (p. 30). Esto sólo es posible si entendemos que el estigma requiere de un lenguaje de relaciones y no, estrictamente, de atributos poseídos por un sujeto particular (Goffman, 2021a). En otras palabras, la identidad social se compone, simultáneamente, de atributos personales y atributos estructurales que conforman expectativas normativas que se traducen en demandas que requieren ser satisfechas en la interacción social. Quienes no cumplan con esas expectativas serán consideradas “personas extrañas”, “no del todo humanas”, dueñas de un atributo que marcará una diferencia y convertirá al sujeto en alguien menos deseable, peligroso o débil; mientras que, quienes efectivamente puedan satisfacer esas demandas, experimentarán a ese atributo como confirmación de su propia normalidad.

A los fines de este artículo, se tomará la noción de estigma esbozada por Goffman (2021b) para “hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador” (p. 15) en nombre de lo que se identifica como un “defecto”, una “falla” o una desventaja. El autor señala que, más allá de los distintos tipos existentes de estigma (corporales, conductuales o culturales), es posible identificar en ellos un mismo rasgo sociológico:

un individuo que podría haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y nos lleva a alejarnos

de él cuando lo encontramos, anulando el llamado que nos hacen sus restantes atributos (Goffman, 2021b, p. 17).

Lerita Coleman Brown (2013) sintetiza que el estigma alude a una relación social que incluye una propiedad, un proceso, una forma de clasificación social y un estado afectivo que se origina de acuerdo a principios socio-históricos que fundan la mirada social. La autora sugiere que, hasta el momento, los científicos sociales se han abocado a la comprensión de los motivos históricos por los cuales, en determinados periodos o culturas, algunos grupos fueron estigmatizados. Sin embargo, propone una nueva interpretación que tenga en cuenta elementos conductuales, cognitivos y afectivos para revelar que “el estigma es una respuesta al dilema de la diferencia” (Coleman Brown, 2013, p. 147).

Volviendo sobre la definición de capacitismo propuesta por Campbell – según la cual la discapacidad “se trama como un estado disminuido de ser un humano” (Campbell, 2008, p.44) – podemos encontrar un punto de contacto con el efecto de los procesos de estigmatización caracterizados por Goffman. El autor pone en evidencia que sobre las personas estigmatizadas suele recaer la sospecha de no ser consideradas totalmente humanas, idea que opera en función de una noción culturalmente construida de “ser humano normal” (2021a, p. 19) desde el enfoque médico de la humanidad y con una tendencia por parte de los estados nacionales a tratar a todas esas personas como iguales.

Pese a estas conexiones conceptuales, en las indagaciones bibliográficas referidas al campo de la sociología y la discapacidad se advierte una exclusión temprana del interaccionismo simbólico en el campo de los *Disability Studies*. Por ello, este artículo busca problematizar: ¿Cuáles fueron los motivos por los cuales el interaccionismo simbólico fue, tempranamente, excluido del campo de los *Disability Studies* en su intención de producir conocimiento sociológico acerca de la discapacidad? ¿Qué críticas y relecturas confluyeron en los estudios sociales en discapacidad para abordar un análisis crítico de los procesos de estigmatización, la interacción social y las experiencias? ¿Qué conceptos y abordajes, desde la perspectiva del interaccionismo, podrían dotar de herramientas metodológicas al estudio de la discapacidad como problema sociológico y de estrategias prácticas al movimiento de personas con discapacidad en la lucha por el reconocimiento?

Antes de iniciar los apartados, es necesario aclarar que, en conformidad con el enfoque de

derechos humanos consolidado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), se adhiere al uso de terminologías que provienen de la autodenominación de los movimientos sociales de “personas con discapacidad”. Sin embargo, en algunos pasajes del texto en los cuales se pretende mostrar las problematizaciones teóricas que evolucionaron en el tiempo, se respeta la fuente y se utilizan categorías como “minusvalía”, “deficiencia”, “discapacitado”, recuperadas en citas textuales de la literatura de referencia de cada período.

La emergencia de los Disability Studies anglosajones y la temprana exclusión del interaccionismo simbólico en la producción de conocimiento sociológico

Este primer apartado surge del interrogante: ¿Cuáles fueron los motivos por los cuales el interaccionismo simbólico fue, tempranamente, excluido del campo de los *Disability Studies* en su intención de producir conocimiento sociológico acerca de la discapacidad?

La sociología norteamericana de la década del sesenta, en la cual se consolidó la tradición del interaccionismo simbólico, fue fundamental para analizar la reacción social de las minorías menos favorecidas, como lo constituyen las personas con discapacidad, entre otros grupos. Entre las líneas de investigación identificables, estas investigaciones ponían el foco en la relación entre discapacidad y conductas socialmente proscriptas (Oliver, 1998), creación de la desviación y procesos de etiquetamiento (Becker, 2012), asignación de una identidad y una condición social devaluada (Lemert citado en Oliver, 1998; Goffman, 2021b).

En esa misma década, entre el activismo y la academia, en Reino Unido y Estados Unidos comienza a consolidarse el campo de los denominados *Disability Studies*. En Estados Unidos, la emergencia de este campo de conocimiento en el ámbito universitario se ubica en el *Movement for Independent Living* (Movimiento por la Vida Independiente norteamericano), bajo la consigna del reconocimiento de los derechos civiles (Ferrante, 2020). En el Reino Unido, el ámbito de convergencia fue la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (Unión de Personas con Insuficiencias Físicas contra la Discriminación, UPIAS, según su sigla en inglés) (Oliver, 1998). En este último caso, atravesado por las influencias del marxismo inglés, el énfasis del movimiento estuvo puesto en la conquista de derechos políticos y el cuestionamiento a la normalidad ante una sociedad discapacitante (Ferrante, 2020).

La obra que indica el despertar gradual de un interés sociológico por este campo emerge, inicialmente, de personas con discapacidad sin formación sociológica, como Paul Hunt (activista) y Vic Finkelstein (activista y psicólogo) (Oliver, 1998). Contemporáneamente al auge del interaccionismo simbólico estadounidense, en el año 1966, Paul Hunt — un activista inglés de veintinueve años con distrofia muscular que vivió por largos periodos en instituciones para personas con discapacidades físicas graves (Hunt, 1966) — compiló una obra dedicada a analizar, desde una posición crítica, el lugar de las personas con discapacidad en la sociedad (Oliver, 1998). Su libro se tituló *Stigma. The experience of Disability* (1966). Si bien no estableció una explícita referencia a la obra homónima de Goffman, se considera que constituyó una crítica y un distanciamiento con respecto a su teoría.

Hunt enfatizó su trabajo en las experiencias reales, alejándose de cualquier tono victimista, recuperando la capacidad de agencia de los sujetos y cuestionando el deseo de normalidad (Ferrante, 2020). En su capítulo, titulado *A critical condition* (1966), afirma que el problema de la discapacidad reside en la relación con las personas consideradas “normales” y, más allá de las singularidades personales, estima que la posición especial que las personas con discapacidad asumen con respecto al común de la sociedad puede adoptar distintas formas o facetas en la interacción. Desde su perspectiva, las personas con discapacidad desafían sus relaciones con la sociedad común de cinco formas principales: como “desafortunados, inútiles, diferentes, oprimidos y enfermos” (Hunt, 1966, p. 3). El activista comprende que, en su vínculo con otros desafortunados — como personas pobres, ancianas o enfermas —, las personas con discapacidad deben reconocer su activo más importante para la sociedad: “la posición incómoda y subversiva desde la que actuamos como un reproche vivo a cualquier escala de valores que anteponga los atributos o las posesiones delante de la persona” (Hunt, 1966, p. 18).

Durante los años setenta, en el marco de UPIAS, Paul Hunt, Vic Finkelstein y Mike Oliver, cuestionando el ideal opresivo del cuerpo capaz, desarrollan el modelo social, según el cual, la discapacidad es comprendida como un asunto político (Ferrante, 2020). Para entender cómo opera la opresión sobre las personas con discapacidad (siguiendo el planteo de Hunt) consideraron necesario establecer una distinción entre insuficiencia¹ y discapacidad que

1 Cabe señalar que el concepto de insuficiencia podría ser considerado semejante a la noción de “deficiencia” postulada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2001). Según este documento, en la

logre des-medicalizar las experiencias:

Así, definimos a la insuficiencia como la carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuosos; y discapacidad es la desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con insuficiencias físicas, y, por lo tanto, las excluye de la participación en actividades sociales generales (UPIAS, 1976, p. 20).

Esta perspectiva materialista, atenta a las conflictividades sociales y culturales, sostuvo que la discapacidad era “una relación mediatizada por las interacciones de las estructuras sociales y económicas con las insuficiencias” (Oliver, 1998, p. 42). Así, el impedimento es individual y privado, mientras que la discapacidad es estructural y pública (Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019). De esta manera, se comprendió que la raíz de los procesos de estigmatización se encontraba en la estructura social discapacitante que sería necesario transformar, dado que la descalificación social de los estigmatizados tiene efectos muy fuertes en el plano simbólico, afectando la identidad social, y en el plano material, condicionando su posición en la estratificación social (Ferrante, 2020).

Las políticas de distinción biomédicas, basadas en un modelo médico hegemónico de la discapacidad, definieron de acuerdo a criterios de productividad capitalista las aptitudes laborales, las condiciones de un cuerpo normal-anormal, capaz-incapaz. Estas políticas definieron como incapaces a aquellas personas que no cumplen con los ideales liberales de responsabilidad individual, competencia y trabajo remunerado; mientras que, quienes no se apartan de las expectativas del conjunto social serán asignadas bajo una idea de “normalidad” y desplegarán, de manera consciente o no, un conjunto de metáforas e imágenes ideologizadas para referir al estigma (“ciego”, “enfermo mental”, “inválido”, “bastardo”, etc.). Esta distinción se sostiene bajo la concepción de que la capacidad corporal constituye el estado natural de todos los seres humanos y, por lo tanto, un imperativo para la condición humana (Mareño Sempertegui, 2021). En los últimos años, Robert McRuer denominó a este sistema de opresión económica, cultural y política como “capacidad corporal obligatoria” (citado en Mareño Sempertegui, 2021, p. 398).

La bienvenida que los *Disability Studies*

actualidad, se entiende por “deficiencias” a aquellos “problemas en las funciones o estructuras corporales tales como una desviación significativa o una ‘pérdida’” (OMS, 2001, p. 13).

brindaron a la sociología del conflicto tuvo una doble intención. La primera de ellas tuvo que ver con un distanciamiento del determinismo, de la descontextualización sociohistórica y del borramiento de las subjetividades que proponían las lecturas funcionalistas acerca de la discapacidad, visibilizando que los procesos de exclusión de cuerpos considerados improductivos encuentran su origen en la hegemonía ideológica de la teoría de la tragedia personal que contribuyó a signar socialmente a la discapacidad como una desgracia que supone algún tipo de pérdida (Oliver, 1998; Oliver, 1990). En este aspecto, Tom Shakespeare (2014) destaca tres beneficios del modelo social de la discapacidad (p. 216): 1) su efectividad política en la emergencia de movimientos de reivindicación social y la marcación clara de una agenda para el cambio social; 2) su efectividad instrumental como herramienta práctica antes que teórica al señalar a la sociedad la necesidad ética de la eliminar las barreras sociales; y 3) su efectividad psicológica en la mejora de la autoestima de las personas con discapacidad y en la creación de un sentimiento positivo y de conciencia de identidad colectiva (Shakespeare, 2014; Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019).

La segunda intención de la sociología crítica en los estudios sobre discapacidad acentuó el cuestionamiento hacia los abordajes del interaccionismo en la sociología estadounidense y comenzaron a publicarse trabajos que dieron cuenta de una síntesis teórica que combinaba el interaccionismo con las teorías del conflicto (Oliver, 1998). Sin embargo, el interaccionismo fue fuertemente cuestionado por explicar la discapacidad en tanto desviación social:

Goffman por no saber ir más allá del individuo con su atención en los desacreditados y los desprestigiados, da por supuesta la segregación, la pasividad y la condición inferior impuestas de los individuos y los grupos estigmatizados arraigadas en las relaciones sociales capitalistas (Finkelstein citado en Oliver, 1998, p. 38).

Estas críticas al trabajo de Goffman señalan que la responsabilidad del estigma podría recaer sobre las personas estigmatizadas por poseer “atributos indeseables”, portar “abominaciones del cuerpo” y “deformidades físicas” (Goffman, 2021a, p. 16).

De la mano de la lucha de las personas con discapacidad por una vida independiente y sus demandas por la inclusión social, surgió en el mundo anglosajón la perspectiva sociopolítica para el estudio de la discapacidad. De esta manera, la sociología crítica

de la discapacidad se nutrió de corrientes teóricas, como el materialismo y el enfoque estructuralista, que pretendieron trascender las explicaciones del modelo médico hegemónico y evitar reproducir enfoques microsociológicos o interaccionales que retornen los argumentos hacia concepciones riesgosas de medicalización, psicologización o individualización de la discapacidad. Por el contrario, las perspectivas críticas incorporadas en los *Disability Studies* apuestan a conocer la discriminación que se aloja y experimenta en las instituciones de las sociedades occidentales, poniendo el énfasis de la investigación en profundizar el estudio de los mecanismos de “discapacitación”, procesos que generan discapacidad como forma de opresión estructural.

Diálogos entre el interaccionismo y los enfoques sociológicos críticos de la discapacidad

En este segundo apartado, se abordan los interrogantes: ¿Qué críticas confluyeron a partir de la consolidación del modelo social de la discapacidad en el mundo anglosajón? ¿Qué nuevo lugar se le podría otorgar a los procesos de estigmatización y las experiencias de discapacidad, recuperando la perspectiva interaccionista? Para formular respuestas posibles, sin pretensión de exhaustividad, se sistematizan algunas críticas negativas que recibió el modelo social de la discapacidad. A su vez, se identifican posibles acercamientos teórico-metodológicos de autoras y autores referentes de los *Disability Studies* y campos de estudios estrechamente ligados a este paradigma (como el modelo cultural de la discapacidad y los estudios críticos latinoamericano en discapacidad) que consideraron que haber exiliado del análisis a los conceptos del interaccionismo simbólico constituye una gran pérdida, insistiendo en que este tipo de conocimiento acerca las relaciones microsociológicas (lo vincular, lo situado, lo convergente y lo divergente en las relaciones sociales e institucionales) podría dotar a las personas con discapacidad de herramientas prácticas para luchar contra la discriminación capacitista en sus vida diaria.

Por una parte, se retoman algunos capítulos del libro *Encuentro con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (1996) compilado por Jenny Morris, periodista y activista por los derechos de las personas con discapacidad. Esta obra pretendió trascender la intuición y las primeras impresiones que se desprendieron del modelo social de la discapacidad. Sin cuestionar los avances que el modelo social supuso, en el libro las autoras señalan el riesgo de ocultar la importancia de la dimensión social y experiencial de

la discapacidad (por ejemplo, sin prestar atención a las experiencias de pérdida individual, al pudor o al dolor corporal). Las autoras defienden que, sin caer en una posición victimista o compasiva, es necesario reivindicar las experiencias personales desde los cuerpos y las mentes de las personas que encarnan la discapacidad. Estas reivindicaciones giran en torno al derecho a la dignidad, la capacidad de elección y acción para una vida independiente y se evidencian como objetivos comunes a los movimientos feministas y de personas con discapacidad.

Por otra parte, se recuperan las actualizaciones epistemológicas acerca de los estudios sobre la discapacidad que emergieron en las últimas tres décadas en el marco de la revista internacional *Disability and Society*. Los aportes de mayor impacto se publicaron en el libro *Superar las barreras de la discapacidad* (Barton, 2008). Particularmente, en este artículo se abordan las tensiones entre una sociología de fines de siglo XX que pone en el centro del análisis al cuerpo, mientras que, paradójicamente, el modelo social contemporáneo olvida las vivencias del impedimento atravesadas por corporalidades con discapacidad.

A partir de estos trabajos, que constituyen insumos epistemológicos de suma relevancia para el campo, se abordarán dos críticas, estrechamente ligadas entre sí, que interpelaron al modelo social clásico: a) la negación de la relación entre impedimento y discapacidad; y b) Sociología de la discapacidad: el enfoque dualista y el paradójico olvido del cuerpo.

a. La negación de la relación entre impedimento y discapacidad

Las interpretaciones corrientes del modelo social clásico trasladaron la discusión de la minusvalía o el impedimento hacia la discapacidad, centrando el foco de atención en las barreras discapacitantes sociales, ambientales y actitudinales. La discapacidad fue entendida como una totalidad opresiva a ser transformada mediante la acción política. Esto conllevó dos consecuencias: por una parte, promovió una fuerte crítica a la medicalización de los cuerpos y las experiencias como única solución a los problemas que devienen de la discapacidad (Oliver, 1990); por otra parte, implicó que las personas mantengan las experiencias de minusvalía en el ámbito privado, como algo irrelevante y neutro, excluyéndola del análisis político público (Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019). Estas consecuencias se sintetizan en la voz de Tom Shakespeare (2013) quien sostiene que, en el plano político, el modelo social “ha generado una forma de política de identidad que se ha vuelto

introspectiva y separatista” (p. 220). En ese sentido, Hughes y Patterson (2008) exigen que el modelo social cuestione “su propia herencia dualista y que se establezca, en cuanto necesidad epistemológica, que el cuerpo con impedimentos es parte del dominio de la historia, la cultura y el significado” (Hughes y Patterson, 2008, p. 108).

Las primeras críticas vinculadas a lo que aquí llamamos negación del impedimento surgidas al interior del modelo social anglosajón fueron publicadas durante la década del noventa. Entre ellas, se identifican en las voces de Mike Oliver (1990) y Liz Crow (1996).

Mike Oliver (1990) cuestiona la medicalización de la discapacidad y sus efectos en la relación entre pacientes y médicos como un factor decisivo en las características que asume la experiencia de discapacidad. Recuperando a Foucault, aquí se entiende por medicalización de la organización social al hecho de que “la existencia, la conducta, el comportamiento, el cuerpo humano, se viesan englobados, a partir del siglo XVIII, en una red de medicalización cada vez más densa y más amplia, que cuanto más funciona menos se escapa a la medicina” (Foucault, 1996, p. 55). Este hecho supone la implementación de dispositivos de control que regulan la vida cotidiana, producen prácticas y discursos que causan efectos sobre las subjetividades desde las infancias² (Terzaghi, 2014).

En este proceso de medicalización de la experiencia de discapacidad, atravesado por la ideología de la normalidad (Angelino, 2009), Mike Oliver arroja luz sobre algunos aspectos influyentes como: el papel que la sociedad otorga al personal médico como “expertos” presionados ante el imperativo de tener que dar respuestas orientadas a la cura o la recuperación de la “normalidad”, interpretaciones de

2 Lock y Nguyen (2010) señalan que la medicina moderna europea elaboró dispositivos que permiten la identificación de una figura de organismo sano y universal, estandarizando y descontextualizando las enfermedades de los factores ambientales, sociales y culturales que podrían incidir en la condición de salud o enfermedad. Gracias al desarrollo de la epidemiología, la bioestadística y su producción de conocimiento sobre la distribución alrededor de un promedio considerado “normal” interpretó a toda variación del cuerpo anatomizado como enfermedad. Así, la normalidad de las taxonomías biomédicas se trasladó al campo de la moral (conteniendo el sentido de lo correcto, lo apropiado, lo deseable, la preservación o la mejora) y creando a un nuevo tipo de persona a partir de la superposición de construcción estadística con bienestar real de los sujetos (Lock y Nguyen, 2010). George Canguilhem (1971) cuestionó la tradición médica occidental, señalando que la noción de “normalización” puede llevar a una idea equivocada que considere lo “anormal”, en términos estadísticos, como lo patológico y, por el contrario, contemple a lo “normal” estadístico como exento de toda patología.

la discapacidad como una condición estrictamente biológica en lugar de entenderla como un estado social y ahistórico (Hughes y Patterson, 2008), el avance de la empresa médica, la industria de la rehabilitación y el despliegue de una gama de pseudoprofesionales. Al respecto, Oliver (1990) sostiene:

Es obvio que los médicos y las personas discapacitadas deben trabajar juntos para identificar y abordar los problemas de la discapacidad [...]. Trabajar juntos requiere el reconocimiento de las experiencias de los demás; los médicos deben intentar comprender por qué y cómo las personas con discapacidad experimentan la discapacidad en la manera en que lo hacen y las personas discapacitadas deben intentar comprender cómo se socializa a los médicos para que piensen en la discapacidad de maneras particulares. Más importante aún, ambas partes deben reconocer que la forma en que el poder da forma a la experiencia de discapacidad para ambos grupos (Oliver, 1990, p. 5-6).

Si bien Oliver cuestiona el proceso de medicalización de las vidas y, en particular, de la discapacidad, señalando la importancia de comprender las experiencias, no avanza hacia una crítica profunda sobre la noción de impedimento. Algunos años más tarde, Liz Crow (1996), una mujer feminista con discapacidad que trabajó como consultora para la igualdad de los discapacitados (Morris, 1996), sostiene que la minusvalía³ representa para las personas con discapacidad una lucha personal, incluso en contextos en los cuales las barreras discapacitantes ya no existen. Afirma que ese silencio refuerza tabúes, sentimientos ambivalentes y limitaciones en la expresión personal, empujadas por la idea del modelo social que afirma que es mejor no mencionar de ninguna manera la minusvalía. En este sentido, evidencia en el modelo social una paradoja: “al ocuparse sólo de un aspecto de la situación, nos discapacita a nosotros mismos” (Crow, 1996, p. 234).

Por fuera de toda interpretación de la minusvalía como tragedia personal (Oliver, 1990; 1998), Crow (1996) propone una nueva definición de impedimento, según la cual incorpora aspectos del cuerpo de una persona que no funcionan o lo hacen con dificultad. El concepto de minusvalía para Crow coincide con la definición del modelo social: la minusvalía implica la “carencia de un miembro o de parte de él, o presencia de un miembro, órgano o mecanismo defectuoso” (UPIAS, 1976). Pero, a

3 Cabe señalar que aquello que, durante los años noventa, se nombró como “minusvalía”, alude a la idea de impedimento o deficiencia anteriormente abordadas en este texto.

diferencia del modelo social clásico, la interpretación de Crow (1996) toma en consideración las experiencias y la historia de las minusvalías considerando que se convierten en parte de las autobiografías y se añaden a la experiencia de discapacidad y otros aspectos de sus vidas para configurar una imagen completa de sí mismos. Crow entiende a la minusvalía en otros dos sentidos: como experiencia subjetiva y como contexto social. La experiencia subjetiva de minusvalía implica la producción de significados individuales y su relación con circunstancias personales; mientras que, la influencia del contexto social sobre la minusvalía implica la combinación de elementos discapacitantes (exclusión social y discriminación) sobre la persona. Según la autora, el modelo social clásico se centró en el estudio de la relación de las personas con el contexto social y la discriminación olvidando la minusvalía como problema. El efecto de esta interpretación en los movimientos de las personas con discapacidad la búsqueda de la eliminación de la discapacidad, presentando una muy fuerte resistencia a considerar la minusvalía como un aspecto relevante para el análisis político. En palabras de la autora: “al negarnos a hablar de las minusvalías, no reconocemos la realidad subjetiva de la vida cotidiana de muchas personas discapacitadas” (Crow, 1996, p. 241-242). Recuperando la clásica distinción binaria entre insuficiencia/minusvalía y discapacidad, Crow sintetiza la necesidad de un modelo social renovado:

Tenemos que ocuparnos de la discapacidad y de la minusvalía: en los constituyentes externos e internos que dan lugar a nuestras experiencias. La minusvalía alude a la forma de trabajar de nuestro cuerpo y a las consecuencias que se derivan para nuestra vida. La discapacidad se refiere a la reacción y la influencia del mundo exterior en nuestro cuerpo concreto. No podemos comprender plenamente una sin prestar atención a la otra porque, aunque pueden existir de forma independiente, hay también circunstancias en las que interactúan y, aunque comparten algunos aspectos en su forma de operar, el equilibrio entre discapacidad y minusvalía, su influencia y las explicaciones de sus respectivas causas y efectos varían según la situación de cada individuo en cada momento de que se trate (Crow, 1996, p. 242-243).

Desde este enfoque, la discapacidad sigue siendo la principal preocupación, sin olvidar que, a su lado, se encuentra la minusvalía. Una comprensión global de la experiencia permitiría potenciar el cambio sociopolítico, estructurando y organizando el movimiento de las personas con discapacidad tanto en

el plano individual como en el colectivo, incentivando el desarrollo de “estrategias verdaderamente eficaces para convivir con nuestras minusvalías y afrontar la discapacidad” (Crow, 1996, p. 248), a partir de las cuales se podría consolidar el orgullo. Así, es posible afirmar que toda deficiencia/ minusvalía es política (Ferrante y Venturiello, 2014).

Durante las primeras décadas del siglo XXI también se identifican trabajos que han pretendido recuperar las experiencias evitando la negación del impedimento con la intención de renovar el modelo social. Distintas perspectivas críticas de los estudios sociales sobre discapacidad, como el modelo cultural de la discapacidad y los estudios críticos latinoamericanos en discapacidad, han retornado sobre la inviabilidad epistémica de la distinción entre discapacidad e impedimento. Particularmente, el modelo cultural de la discapacidad, heredero del modelo social clásico, da un paso más en cuestionar la comprensión de las formas que dominan la relación entre salud, normalidad y funcionamiento. En ese objetivo, desestima la ya tradicional distinción entre discapacidad e impedimento, comprendiendo que “la biología y la culturas se retroalimentan, lo que implica no ver los cuerpos como fallos biológicos, sino como entidades socioculturales” (Goodley, 2017, citado en Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019, p. 19). En este sentido, aleja el foco del estudio del cuerpo impedido (es decir, de la representación cultural negativa en tanto cuerpo “anormal”) y avanza sobre la problematización de la norma, el discurso y las posibilidades de crear modos alternativos de pensar y representar las corporalidades retando y desestabilizando estereotipos (Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019).

Estas consideraciones permiten identificar un aspecto más en el cual la performatividad del capacitismo se encuentra actuando y mediando una relación social que tiene efectos constitutivos en los procesos intersubjetivos de identificación. En el siguiente apartado, intrínsecamente relacionado con este desarrollo, se intenta dar cuenta del modo en que la omisión del impedimento en los estudios sobre discapacidad produjo un efecto en la comprensión sociológica del fenómeno.

b. Sociología de la discapacidad: el enfoque dualista y el paradójico olvido del cuerpo

Bill Hughes y Kevin Paterson (2008), por su parte, señalan una laguna teórica que afecta al modelo social que las perspectivas interaccionistas supieron

abordar. En línea con la crítica de Crow, estos autores afirman que, pese a la crítica al modelo médico, el modelo social “entrega el cuerpo a la medicina y entiende al impedimento en los términos del discurso médico” (Hughes y Paterson, 2008, p. 108). Los autores sostienen que, epistemológicamente, el modelo social debe realizar una autocrítica sobre su herencia dualista y binaria para la comprensión del cuerpo con impedimentos (Hughes y Patterson, 2008). En relación a la concepción dualista del cuerpo, Oliver afirma:

la relación entre discapacidad y desviación se puede entender con referencia a la ausencia de obligaciones y responsabilidades sociales que está explícita en el constructo del papel de enfermo y en la visión negativa de la insuficiencia que prevalece en las sociedades industriales y posindustriales (Oliver, 1998, p. 37).

En referencia a una etapa temprana de consolidación del modelo social, Shakespeare afirmaba que “mencionar el aspecto biológico, admitir el dolor, enfrentarnos a nuestros impedimentos era arriesgarse a que los opresores encontraran evidencia de que, después de todo, la discapacidad realmente tenía que ver con la limitación física” (citado en Hughes y Paterson, 2008, p. 111). El efecto de esta interpretación implicó concebir el cuerpo como sinónimo de deficiencia, como una esencia anatómica, un soporte atemporal, carente de significado y capacidad de agencia.

La mencionada distinción entre discapacidad e impedimento reproduce el problema de las concepciones antitéticas implicadas en las teorías del conocimiento: naturaleza / cultura, intelecto / emociones, conocimiento objetivo / conocimiento subjetivo. Todas ellas se reducen a una distinción entre el conocer y el hacer, la teoría y la práctica, “la mente como el fin y el espíritu de la acción y el cuerpo como sus órganos y medios” (Dewey, 1982, p. 354). Siguiendo a Latour, Campbell (2001) plantea que la ciencia, en la medida en que crea nuevas definiciones de lo que significa ser humano, no desplaza a las viejas versiones, sino que “el humanismo se redistribuye” (p. 4).

Albergando un punto de vista natural y esencialista del cuerpo, el modelo social de la discapacidad impone una barrera conceptual al desarrollo de una sociología del impedimento (Hughes y Paterson, 2008). La principal crítica a este enfoque dualista se centra en que “produce una rigidez teórica que implica la medicalización de los cuerpos de las personas con discapacidad y la politización de sus

vidas sociales” (Hughes y Paterson, 2008, p. 113). Para contrarrestar estas limitaciones, Hughes y Paterson (2008) proponen algunas líneas basadas en el feminismo, el posestructuralismo y la fenomenología para construir las bases teóricas de una nueva sociología del impedimento y reconvertir al cuerpo en un problema sociológico. A los fines de este artículo, solo se retomarán las potencialidades de la noción de “cuerpo fenomenológico” (Hughes y Paterson, 2008, p. 117). Según los autores, una sociología fenomenológica del impedimento representaría la agregación entre conciencia y sensibilidad a las nociones de opresión y exclusión promovidas por el modelo social clásico. Considerando que el cuerpo es el punto de vista sobre el mundo (Merleau-Ponty citado en Hughes y Paterson, 2008), la discapacidad se experimenta desde la perspectiva del impedimento. En este sentido, el cuerpo es cuerpo-sujeto, experiencia vivida y el mundo experimentado es carnal, emocional, cognitivo y cultural, a la vez (Hughes y Paterson, 2008). Desde su perspectiva:

El impedimento (como condición física) no puede escapar a los significados y creencias culturales ni a su incorporación a la estructura social. Por otra parte, la opresión y el prejuicio no pertenecen únicamente al ámbito político, sino que se encarnan en la forma de dolor y ‘sufrimiento’. Tanto lo político como lo físico pertenecen al cuerpo de forma consciente y, de todas formas, pertenecen a lo social en cuanto discurso y ubicación material y espacial (Hughes y Paterson, 2008, p. 119).

A partir de esta perspectiva, que cuestiona la visión cartesiana y entiende a la interacción social como intercorporal e intersubjetiva (Merleau-Ponty citado en Hughes y Paterson, 2008), es posible pensar el orgullo como “un estilo carnal, una manera de ser en el mundo que encarna la resistencia a las tiranías estéticas y personifica una nueva política de la propiocepción” (Hughes y Paterson, 2008, p. 120).

Dimensiones analíticas críticas para reconstruir los sentidos de la experiencia de discapacidad

En el año 1990, Mike Oliver señalaba la necesidad de romper el enfoque individualista de la discapacidad centrado en la cualidad de la persona signada por un estigma como “desacreditado” o “desacreditable” por su diferencia (Goffman, 2021b, p. 16). Sin embargo, el propio Oliver es quien muestra la urgencia de dar cuenta de las experiencias colectivas de las personas con discapacidad, atendiendo a la discriminación y la opresión (Oliver, 1990 citado en Keith, 1996, p. 93). En el tal sentido, aquí se

intentará responder: ¿Qué conceptos y abordajes, desde la perspectiva del interaccionismo, podrían dotar de herramientas metodológicas al estudio de la discapacidad como problema sociológico y contribuir al desarrollo de estrategias prácticas al movimiento de personas con discapacidad en la lucha por el reconocimiento?

Retomaremos la premisa inicial de este trabajo, según la cual, la discriminación por discapacidad sucede en las interacciones de la vida cotidiana, entre el encuentro de personas con y sin discapacidad. Jenny Morris sostiene: “Uno de los mayores problemas de las personas discapacitadas es que todos estos mensajes despreciativos que recibimos todos los días del mundo no discapacitado que nos rodea forman parte de nuestra forma de pensar sobre nosotras mismas” (Morris citada en Keith, 1996, p. 93). En consecuencia, se entiende que las herramientas para luchar contra los procesos de estigmatización también deberían considerar el análisis de los procesos de socialización (de particular interés para el interaccionismo simbólico) dado que podrían constituir un terreno fértil para la emergencia de análisis críticos de las experiencias en contextos situados.

En línea con Morris, Coleman Brown (2013) trasciende la concepción goffmaniana del estigma como propiedad hacia una noción de estigmatización que contempla una “percepción construida humanamente, en constante cambio, que legitima nuestras respuestas negativas a las diferencias humanas” (Ainlay y Crosby citados en Coleman Brown, 2013, p. 157). La autora identifica la necesidad de analizar multidisciplinariamente las formas reales de estigmatización, incluyendo sus paradojas y partiendo del estudio de los elementos que componen el estigma: el miedo (componente afectivo), los estereotipos (componente cognitivo) y el control social (componente conductual) (Coleman Brown, 2013).

A continuación, se sintetizan tres consideraciones teórico-metodológicas provenientes del interaccionismo simbólico que podrían enriquecer el abordaje epistemológico del modelo social clásico: a) observar las interacciones mixtas; b) Analizar las respuestas frente a los procesos de estigmatización; c) Reconstruir empíricamente las experiencias de reivindicación y orgullo.

a. Observar las interacciones sociales mixtas

Si el estigma, para Goffman (2021b), es resultado de las consideraciones situacionales y

de las interacciones sociales entre lo común y lo anormal (Oliver, 1998), constituirán instancias de especial interés los denominados “contactos mixtos” (Goffman, 2021b, p. 26), en los cuales estigmatizados y “normales” comparten una misma situación social. Desde el feminismo, Lois Keith comprende

Es esencial establecer un diálogo con otras personas discapacitadas y no aislarnos de las personas que pueden ayudarnos a interpretar y analizar nuestro mundo. No debemos pensar que somos de otro mundo por el mero hecho de ser físicamente diferentes y necesitamos una visión amplia, política, de las fuerzas que operan en estos encuentros sociales individuales. Nuestros debates con otras personas discapacitadas y con quienes, sin serlo, viven y trabajan con nosotras y son nuestras aliadas suponen que no todos nuestros encuentros con el mundo nos dejarán la sensación de tratarse de «encuentros con personas extrañas» (Keith, 1996, p. 106-107).

La autora propone politizar y colectivizar las fuerzas que operan en la interacción social de la vida cotidiana en un sentido amplio. Sobre todo, para la visibilización de aquellos encuentros que adoptan sentidos humillantes, paternalistas, insensibles o molestos con “personas extrañas” (Keith, 1996: 88). Explorar las actitudes de personas sin discapacidad y las nociones que estas personas tienen acerca del cuerpo capaz podría implicar un cambio epistemológico que problematice la normalidad y arroje luz sobre la evolución de la sociedad y la cultura contemporánea (Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019).

La sociología interaccionista es útil para comprender la manera mediante la cual cualquier individuo puede estar presente en la interacción y, a su vez, cómo la interacción contribuye al refuerzo de su individualidad entendida como potencialidad del actuar significativo en distintas condiciones ambientales (Breviglieri, 2005). Desde un enfoque metodológico interaccionista al interior de los *Disability Studies*, Keith reconoce:

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 individualismo apolítico ni relegarse a los estudios psicológicos. El análisis de estos hechos, aparentemente menores, pero, en realidad, muy significativos en la vida de las personas discapacitadas, de lo que significan 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 estas palabras queda en evidencia la importancia de la politización del impedimento en la generación de estrategias para la lucha con toda mirada capacitista. En relación con este planteo, Campbell expresa que las prácticas performativas del capacitismo que promueven separación entre lo normal-anormal, lo humano-no humano, no sólo son represivas, sino que son productivas, es decir, contienen narrativas acerca de quiénes somos y cómo deberíamos ser (Campbell, 2001, p. 4).

b. Analizar las respuestas frente a los procesos de estigmatización

Goffman señala que un rasgo característico de la situación vital de la persona estigmatizada se refiere a la aceptación de un trato no esperado en la interacción que conlleva a una realización dramática (2021a, p. 44) respondiendo a las formas esperables de la visibilidad de un rol. Por ejemplo, “actuar” estereotipadamente de discapacitado, o bien, “actuar” ocultando los rasgos del impedimento que podrían resultar estigmatizantes en contextos públicos. Lejos de toda reacción de corrección o victimización, Keith encuentra que “ejercer como discapacitada durante todo el día puede convertirse en un proceso agotador” (1996, p. 89). Responder estereotipadamente a la construcción social del estigma no constituye una opción viable para un modelo de interpretación social que entiende a la discapacidad como un elemento de ruptura que se corporiza en los procesos de socialización naturalizados. Siguiendo a Goffman, es sociológicamente relevante preguntarse “¿de qué modo las personas responden a la estigmatización?” (2021b, p. 21), o bien, ¿cuáles son las tácticas de resistencia (Breviglieri, 2005) que las personas construyen en los procesos de estigmatización?

Goffman (2021a) da cuenta de la existencia de un juego entre el ocultamiento y la visibilidad de materiales en la actuación individual — o bien, las discrepancias entre la apariencia y la realidad total — en pos de sintetizar estándares ideales en público (que responden a los estándares más legítimos en cada contexto) a expensas del sacrificio privado. Mediante estas actuaciones los actores mantienen o modifican su estatus, posición o lugar social, analizando las pautas de conducta consideradas adecuadas apropiadas, coherentes, embellecidas, o bien articuladas, y las formas en las que se realizan (con facilidad, torpeza, conciencia o no) (Goffman, 2021a).

Para Keith (1996) es muy importante que las personas con discapacidad se reúnan en pos de examinar las experiencias comunes y compartir

las formas de opresión vivenciadas. Analizar las reacciones y respuestas de las personas ante situaciones capacitistas implica un paso más en la comprensión de las relaciones de poder operantes mediante el estigma. La autora señala múltiples situaciones de interacción en las cuales se espera que las mujeres con discapacidad adopten posturas pasivas y agradecidas, ocultando la ira justificada por el lugar social estigmatizado que se les otorga. Al respecto, reflexiona: “como la mayor parte de las personas discapacitadas que conozco, he trabajado mucho para dominar un conjunto de técnicas de resistencia para los encuentros que nos obligan a responder” (Keith, 1996, p. 104). Entre esas técnicas para sostener la socialización identifica la evitación, la ignorancia, la ironía, el sarcasmo, el papel pedagógico frente a preguntas impertinentes (aunque lo caracteriza como agotador y recomienda adoptarlo para relaciones cercanas), la previsión de dificultades, la anticipación y, en caso de ser necesario, el enojo (Keith, 1996). Estas tácticas de resistencia contra humillaciones cotidianas que cuestionan las capacidades y dignidad de las personas constituyen armas contra el poder normalizador y disciplinario (Breviglieri, 2005).

c. Reconstruir empíricamente las experiencias de reivindicación y orgullo

Si bien el análisis de Goffman no llegó a visibilizar los orígenes estructurales de los prejuicios y la discriminación, ofrece un camino valorado para comprender las experiencias. Su teoría del estigma:

Es útil porque desenreda los procesos que construyen tanto lo normativo como lo desviado y revela los paralelismos entre todas las formas de opresión cultural y, al mismo tiempo, permite que las identidades devaluadas específicas permanezcan a la vista, esencialmente resitúa el ‘problema’ de la deficiencia en el cuerpo de la persona con discapacidad en el marco social de ese cuerpo (Garland-Thompson citado Revuelta y Hernández, 2021, p. 23).

Carolina Ferrante, señala que, para Goffman, “las personas con discapacidad, en tanto estigmatizadas, se hallan atravesadas vitalmente por el problema del reconocimiento” (Ferrante, 2020, p. 6). Este problema no se reduce sólo a violencias simbólicas (Bourdieu y Passeron, 1977, p. 44), sino que los efectos de la estigmatización capacitista son materiales y concretos, expresándose en una escasa participación social y dificultades en el acceso a la educación y el empleo.

Si se comprende que es posible disputar y transformar los capitales relacionales que se ponen en juego en esos procesos de socialización, también será posible interpretar que pueden darse procesos de re-socialización en contextos donde los efectos subjetivos del poder y sus variaciones con respecto a la tendencia general puedan adquirir un carácter emancipatorio (Ferrante y Ferreira, 2010). En estos procesos de socialización es posible encontrar tránsitos y circulaciones a partir de los cuales los sujetos construyen su identidad en una trama narrativa (Arfuch, 2007). Esto supone una resignificación constante del autorreconocimiento, sintetizando acontecimientos de la historia singular y relaciones de conflicto o de colaboración, que hacen comprensible la vida y la identidad por medio del relato (Ricoeur, 2006; Arfuch, 2007) otorgando sentido al pasado, al presente y a los proyectos, cada vez que el sujeto produce una “semantización” (Bertaux, 1999, p. 12) en base a elementos de significados tomados del universo simbólico circundante. En este sentido, Keith sostiene:

Para que las personas discapacitadas se relacionen con las demás sin perder su confianza en sí mismas y sin consecuencias lesivas, tenemos que comprender lo que sucede. Tenemos que aprender a canalizar estas experiencias, filtrarlas, darles sentido, manteniendo nuestra dignidad y nuestro derecho a desarrollar nuestros asuntos cotidianos a nuestro modo, con independencia e intimidad (Keith, 1996, p. 89).

Las experiencias pueden ser pensadas como un proceso ininterrumpido de ensamblaje de acciones interconectadas, en donde la interpretación que se impone es la que demarca el sentido de la acción. Las acciones tienen un carácter performativo y la interpretación es un proceso en la interacción. Al “comprender lo que sucede” (Keith, 1996) interesa dar cuenta tanto de las acciones que producen consecuencias e interpretaciones válidas (aquellas que se vuelven colectivas), así como de aquellas acciones que disputan las interpretaciones colectivas desprendidas de las convenciones históricas en búsqueda de instituir un nuevo sentido.

En los últimos años, la literatura abocada al problema social de la discapacidad ha puesto el foco de análisis en la cuestión del reconocimiento como modo de resignificación de las identidades y de reivindicación de derechos. Algunas de las posibles líneas de acción sugieren que el reconocimiento se materializa en la praxis, en la eliminación de barreras y en el desarrollo de las potencialidades de las personas (Miguez *et al.*, 2017). Otros abordajes sugieren que

es posible la reivindicación de la experiencia a partir de analizar críticamente la constitución del “binomio autosuficiencia / fragilidad” (Vite Hernández, 2020, p. 14), estrechamente vinculada con la relación entre impedimento y discapacidad. La filósofa mexicana, Diana Vite Hernández (2016), señala que el binomio autosuficiencia / fragilidad configura el imaginario social de representaciones positivas sobre la autosuficiencia (Vite Hernández, 2020) erigida sobre políticas neoliberales que privilegian el individualismo, el discurso de la epidemiología y la salud pública que introdujeron la idea de que la vulnerabilidad humana ante las enfermedades era algo posible de controlar (Lock y Nguyen, 2010), la competencia de mercado, el éxito y la completud sustentada en la propia valía; al tiempo que se configuró un imaginario negativo sobre la fragilidad de la condición humana (Vite Hernández, 2020). De esta manera,

la autosuficiencia – corporal, moral y económica – es construida por el capacitismo como una metacapacidad que produce un ser, estar y hacer en el mundo a través de un privilegio de gozar con ciertas capacidades, tejido con la constitución de otras normas impuestas por el patriarcado, el capitalismo y el racismo (2016, p. 15-16).

Según Asun Pié (citada en Vite Hernández, 2020), poner en el centro la fragilidad implica reconocer los procomunes del cuerpo (la sensibilidad, el dolor, la caducidad, lo corpóreo), así como ampliar los marcos de inteligibilidad de condiciones que desbordan la norma, reconociendo la diversidad de vidas y cuerpos. La fragilidad se relaciona con la estructura social y la sociabilidad en dos dimensiones: la gestión desigual de los modos en que se asegura la vida y los modos en los que se constituyen las relaciones de interdependencias y cuidados (Vite Hernández, 2020).

A partir del reconocimiento de la fragilidad, la vulnerabilidad, el goce, la fuerza, el desafío, las personas que han sido estigmatizadas encontraron formas de cuestionar las condiciones materiales cotidianas que impone la construcción social de la discapacidad y el capacitismo (entre ellas, el desempleo, la pobreza, la segregación educativa, la violencia, la inaccesibilidad). Una de esas formas de cuestionamiento la constituye el orgullo. Sin embargo, el activista y poeta Eli Clare afirma “el orgullo por la discapacidad no es algo fácil de conseguir. La discapacidad ha sido empapada de vergüenza, vestida de silencio, arraigada en el aislamiento” (Clare citado en Mareño Sampertegui, 2021, p. 395).

La sociología de las emociones ha señalado que el orgullo es el signo de una relación social segura

y confiable, mientras que, la vergüenza da cuenta de un vínculo amenazado o inseguro cuando el sujeto siente rechazo, distancia o infravaloración de su propia imagen desde la perspectiva del otro (Bericat Alastuey, 2000). Desde las perspectivas feministas estudiosas de los *Disability Studies*, se señaló la relevancia de estudiar lo emocional, lo personal, lo cotidiado y lo privado para comprender la dimensión psico-emocional de lo que el contexto anglosajón se nombró como “discapacitismo” (Thomas citada en Ferrante, 2020). A lo largo de este recorrido conceptual desde la perspectiva de la interacción social, emerge como relevante la posibilidad de identificar y describir la tensión entre la estigmatización (y sus componentes: los estereotipos, la vergüenza, el miedo, el control social) y el orgullo mediante las vivencias reales, recuperando las subjetividades de las personas con discapacidad. Sólo será posible indagar sobre las potencialidades transformadoras que devienen del sentimiento de orgullo mediante investigaciones empíricas que analicen las luchas contra-capacitistas desde la perspectiva de los actores sociales.

Palabras de cierre para seguir elaborando

Con la intención de comprender algunos aspectos del origen y la consolidación de los estudios sobre la discapacidad desde el punto de vista sociológico, este artículo de carácter estrictamente teórico propuso recuperar las contribuciones de Goffman, como referente del interaccionismo simbólico, en diálogo con los postulados de los *Disability Studies*. Se observó que el modelo social de la discapacidad anglosajón emergente en la década del sesenta optó por justificar su perspectiva materialista y crítica a partir de conceptos como ideología, opresión y dominación, dando cuenta, principalmente, de los procesos institucionales y políticos mediante los cuales la discapacidad constituye una forma de discriminación. Sin embargo, los debates que tuvieron lugar en las décadas posteriores, demostraron que esos procesos de discapacitación no pueden ser entendidos sin incorporar la vivencia subjetiva de las personas que atraviesan la estigmatización en sus vidas cotidianas.

A lo largo del artículo, se postularon las principales críticas que corrieron al interaccionismo del seno del modelo social, cuestionando el enfoque dualista moderno que fundamentó la división entre impedimento y discapacidad y que resultó en el olvido del cuerpo por parte de los estudios sociológicos. Por otra parte, una relectura de la obra de Goffman,

permitió la identificación de dimensiones analíticas desde la perspectiva crítica para reconstruir los sentidos de las experiencias. Se señaló la relevancia de observar empíricamente las interacciones sociales mixtas entre personas asignadas con y sin discapacidad, las respuestas subjetivas frente a situaciones de estigmatización y las experiencias de reivindicación y orgullo en las luchas por el reconocimiento. Estos enfoques permiten dar cuenta de las acciones que producen consecuencias o interpretaciones válidas, focalizando el interés metodológico acerca de las formas en que los procesos interactivos subjetivos se gestan en ámbitos micro y se articulan en otras escalas (Nardacchione y Pereyra, 2022).

Volver a pensar la estigmatización como un proceso que enlaza las experiencias micro y macro sociales permite la comprensión encarnada y politizada de la discapacidad, mediante la cual el movimiento de personas con discapacidad exige el desmantelamiento de la dominación y la construcción de una “nueva mirada no deshumanizante” (Ferrante, 2020, p. 22) para el conjunto de la sociedad. En tal sentido, el estigma, los sentimientos de bronca o indignación causadas por la discriminación, podrían convertirse en lucha política, en la intención de transformar lo dado y exigir un reconocimiento que devenga en orgullo (Ferrante y Venturiello, 2014).

En futuros artículos resultará de particular interés indagar de qué manera los estudios críticos en discapacidad han interpelado y (re)elaborado las premisas del modelo social en convergencia con los estudios feministas y decoloniales, para incorporar herramientas teórico-metodológicas en la comprensión de los procesos de estigmatización situados en los contextos latinoamericanos.

Referencias bibliográficas

- Angelino, M. (2009). Ideología e ideología de la normalidad. En A. Rosato y M. A. Angelino (coords.). *Discapacidad e ideología de la normalidad* (págs. 133-154). Noveduc.
- Arfuch, L. (2007). *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. FCE.
- Barton, L. (2008). (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Morata.
- Becker, H. (2012). *Outsiders. Hacia una sociología de la desviación*. Siglo XXI.
- Bericat Alastuey, E. (2000). La sociología de las emociones y las emociones en la sociología. *Papers*, 62, pp. 145-176.
- Bertaux, D. (1999). El enfoque biográfico: su

- validez metodológica, sus potencialidades. *Proposiciones*, número 29.
- Bourdieu, P. y Passeron J-C. (1977). *La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza*. Laia.
- Breviglieri, M. (2005). Poder habitar. Pensar la dignidad sin hablar el lenguaje de la capacidad de actuar. *Coloquio Internacional La reconnaissance dans les sociétés contemporaines*. 18° Encuentro del Centro Jacques Cartier. Lyon, 5 y 6 de diciembre de 2005.
- Campbell, F. A. K. (2001). Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law. *Griffith Law Review*, 42(10), 42-62.
- Campbell, F. A. K. (2008). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*, 23(2), 151-162. <https://doi.org/10.1080/09687590701841190>
- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI.
- Coleman Brown, L. (2013). Stigma: an enigma demystified. En Davis, L, (Ed.). *The Disability Studies Reader* (pp. 147-160). Routledge.
- Crow, L. (1996). Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de la discapacidad. En J. Morris (comp.) *Encuentro con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (págs. 229-250). Narcea.
- Dewey, J. (1982). *Democracia y Educación*. Losada.
- Dubet, F. (2007). *La experiencia sociológica*. Gedisa.
- Dubet, F. (2013). *El declive de la institución*. Gedisa.
- Ferrante, C. (2020). 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*, núm. 10, pp. 01-26.
- Ferrante, C. y Venturiello, M. (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.
- Ferreira, M. y Ferrante, C. (2010). El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Política y Sociedad*, 47(1), 85 -104.
- Foucault, M. (1996). *La vida de los hombres infames*. Caronte Ensayos.
- Goffman, E. (2021a). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Amorrortu.
- Goffman, E. (2021b). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Hughes, B. y Paterson, K. (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento. En L. Barton (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (págs. 107-123). Morata.
- Hunt, P. (1966). *Stigma. The experience of Disability*. Geoffrey Chapman.
- Keith, L. (1996). Encuentro con personas extrañas: reacciones ante las mujeres discapacitadas. En J. Morris (comp.) *Encuentro con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (págs. 87-108). Narcea.
- Lock, M. y Nguyen V-K. (2010). *An anthropology of biomedicine*. Blackwells
- Mareño Sempertegui, M. (2021). Una aproximación a la teoría crip: La resistencia a la obligatoriedad del cuerpo normativo. *Espacio Abierto*, 24, 377-429.
- Meccia, E. (2019) (director). *Biografía y sociedad. Métodos y perspectivas*. EUDEBA-UNL.
- Miguez, M., Ferrante, C. y Bustos García, B. (2017). Luchas por el reconocimiento y la discapacidad. *Onteaiken*, 23, 70-82.
- Morris, J. (1996) (comp.) *Encuentro con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Narcea.
- Nardacchione, G. y Pereyra, S. (2022). Más acá de la interpretación. Aportes del pragmatismo para las ciencias sociales. En G. Pérez y M. Armelino (comp.), *Luz de giro. Nuevas reflexiones sobre filosofía y métodos de las ciencias sociales* (págs. 61-78). UNGS Editorial.
- Oliver, M. (1990). The individual and social models of disability. *Joint Workshop of the Living Option Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians on "People with established locomotor disabilities in hospitals"*.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton. (comp.) *Discapacidad y sociedad* (págs. 34-58). Morata.
- OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA54/sa5418.pdf
- ONU (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Pérez Dalmeda, M. y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7 – 27.
- Revuelta, B., & Hernández, R. (2021). Estudios críticos en discapacidad: aportes epistemológicos de un campo plural. *Cinta de Moebio*, (70), 17-33.

- Ricoeur, P. (2006). La vida: Un relato en busca de narrador. *Ágora. Papeles de filosofía*, 25(2), 9-22.
- Rojas Campos, M. (2015). Discapacidad en clave decolonial. Una mirada de la diferencia. *REALIS*, 5 (1), 175-202.
- Santos, W. (2023). Deficiência avaliada pela interação social: contribuições a partir de uma releitura de Erving Goffman. *Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap*, (1). https://dx.doi.org/10.56078/cfla_discapacidad.218
- Shakespeare, T. (2013). The Social Model of Disability. En L. J. Davis (ed.): *The Disability Studies Reader* (págs. 197-204). Routledge.
- Terzaghi, M. (2014). Los niños, los médicos, la medicalización. En G. Dueñas (comp.). *La patologización de la infancia* (págs. 95-103). Noveduc.
- Toboso, M. (2017). Capacitismo. En L. Platero, M. Rosón y E. Ortega (eds.) *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (págs. 73-81). Bellaterra.
- UPIAS (1976). *Fundamental Principles of Disability. The Union of the Physically Impaired Against Segregation and The Disability Alliance*. Londres.
- Vite Hernández, D. (2020). La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada. *Nómadas*, (52), 13-27. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a1>
- Zuttió, B. y Sánchez, C. (2009). La exclusión como categoría de análisis. En A. Rosato y M. A. Angelino (coords.). *Discapacidad e ideología de la normalidad* (págs. 179-186). Noveduc.

Citado. Rapanelli, Antonella (2024) "Diálogos entre los disability studies y la sociología interaccionista de Erving Goffman. Potencialidades teóricas para la reivindicación de la experiencia" en Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad - RELACES, N°44. Año 16. Abril 2024-Julio 2024. Córdoba. ISSN 18528759. pp. 32-46. Disponible en: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/issue/view/629>

Plazos. Recibido: 22/12/2023. Aceptado: 20/02/2024.