

Susan Peters es Catedrática Adjunta del Departamento de Educación del Profesorado y de Educación Especial de la Universidad del Estado de Michigan, y Miembro del Claustro Permanente para Programas sobre Estudios Africanos, MSU. Sus publicaciones académicas y sus investigaciones se centran en la educación especial y en la educación comparada. En 1993 se le concedió una beca Fulbright para trabajar en la enseñanza y la investigación en Zimbabue durante seis meses. Ha colaborado en numerosos Consejos y Fundaciones para la promoción de los derechos de los discapacitados. Fue la anterior directora de un *Center for Independent Living* (Centro para la Vida Independiente) de California, y la anterior presidenta del *Michigan State Independent Living Council* (Consejo de Vida Independiente del Estado de Michigan).

Shelia Riddell es profesora del Departamento de Educación de la Universidad de Stirling. Al terminar sus estudios de licenciatura en la Universidad de Bristol en 1988, trabajó como Investigadora en Edimburgo, ocupándose del estudio del impacto de la legislación posterior a Warnock. Desde 1989 trabaja en la Universidad de Stirling y sus investigaciones se centran principalmente en la política sobre las necesidades educativas especiales y las diferencias entre sexos.

Tom Shakespeare es investigador de la Universidad de Leeds. Dedica sus investigaciones a los problemas de identidad cultural, política y sexual. Últimamente ha trabajado en las implicaciones de la investigación sobre el genoma humano y sobre la política sexual de la discapacidad. Participa en el movimiento de la discapacidad como militante activo en las organizaciones de discapacitados locales, y también mediante Regard, la organización nacional de lesbianas, homosexuales y bisexuales discapacitados. Es padre orgulloso de dos hijos discapacitados.

Roger SLEE ha enseñado hasta hace poco en la Universidad de Tecnología de Queensland en Brisbane, Australia. En la actualidad es jefe de Departamento en el *Goldsmiths College* de la Universidad de Londres. Fue el Editor de *Australian Disability Review* y lo es ahora de *International Journal of Inclusive Education*.

PRIMERA PARTE

Desarrollos teóricos

Esta parte del libro pretende ofrecer algunas reflexiones sobre el tema complejo y controvertido de cómo el trabajo de teorización sociológico nos ha ayudado a entender la discapacidad y puede seguir haciéndolo.

Esta pretensión plantea algunos temas clave, entre los que se incluyen la forma, el propósito y los resultados de estas indagaciones sociológicas. Parte de este proceso será la cuestión fundamental de la relación entre el sociólogo y los discapacitados que participen en la investigación.

En su capítulo, Barton pretende identificar algunas de las características esenciales de la teoría social de la discapacidad. Sitúa su análisis en el ámbito de la preocupación por los derechos humanos, la justicia social y la equidad, con lo que sostiene que parte de la labor sociológica consiste en desvelar y poner en entredicho la discriminación. Mantiene que el trabajo sociológico futuro debe disponer de una base de información histórica más consistente y abordar el importante tema de la política de la diferencia. Olver ofrece una perspectiva general de la relación histórica entre la sociología y la reflexión teórica sobre la discapacidad, así como un comentario sobre el desarrollo de los vínculos entre ambas. Propone un esquema para evaluar esta relación. Un punto básico en su propuesta es la idea de una sociología como empresa crítica y emancipadora. Por último, estudia las formas en que pueden producirse los futuros avances.

El capítulo de Barnes se centra en las teorías sociopolíticas de la discapacidad y en los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. El autor sostiene que los principales planteamientos teóricos sobre la discapacidad han olvidado, subestimado y malinterpretado el papel que representó la cultura en la opresión de las personas discapacitadas. Se ofrece una explicación materialista de la historia, según la cual, aunque las respuestas sociales a las deficiencias no son universales en absoluto, ha existido una tendencia cultural sistemática en contra de los discapacitados a través de toda la historia documentada, que ha girado en torno al

mito de la "perfección corporal". Este hecho tiene unas implicaciones claras para los futuros análisis sociológicos de las respuestas sociales a las perso-

nas con deficiencias.

Por último, ABERLEY destaca en su capítulo de qué forma las teorías

sociales dan a la participación en la producción una importancia fundamental para la integración social. Desde esta perspectiva, el trabajo es considerado como una necesidad y una fuente de identidad. Estas teorías implican la abolición progresiva de la deficiencia como elemento restrictivo en el desarrollo de toda la capacidad humana de las personas. Para ABERLEY, la consecución total de este objetivo es imposible. Sostiene que, para avanzar en las teorías sociales liberadoras de la discapacidad, debemos orientarnos hacia las fuentes sociológicas que no equiparan la realización humana plena con el trabajo.

CAPÍTULO PRIMERO

Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos

Por Len BARTON

En este capítulo consideraremos brevemente las contribuciones sociológicas al estudio de la discapacidad. Otorgaremos especial importancia al enfoque emancipador de estas cuestiones, así como a una identificación de algunos temas específicos que el trabajo futuro debe abordar. Entendemos que el trabajo sociológico contribuye tanto a la comprensión como al cambio del mundo social.

Un enfoque emancipador

La sociología es una actividad inherentemente inquisitiva y controvertida. Los sociólogos no dejan de hacer preguntas, de agudizar el objetivo de sus preocupaciones y de formular críticas a las formas existentes de las condiciones y las relaciones sociales. Parte del trabajo sociológico consiste en establecer conexiones entre, por ejemplo, las condiciones estructurales y la realidad vivida de las personas en unas condiciones sociales determinadas. Al tratar de identificar "algunas formas de sensibilidad relacionadas" que se consideran indispensables para el análisis sociológico, GIDDENS sostiene que:

el análisis sociológico puede desempeñar una función emancipadora en la sociedad humana. Al mismo tiempo, el análisis sociológico nos enseña a ser sensatos. Pues aunque el conocimiento puede ser un complemento importante del poder, no es el propio poder. Y nuestro conocimiento de la historia siempre es provisorio e incompleto.

(1986, pág. 13.)

Como sociólogos, debemos recordar siempre la importancia de la *humildad*. Dada la profundidad de los temas sociales a los que nos enfrentamos en la sociedad actual —y no hay duda de que la discapacidad es uno de

ellos — no cabe la complacencia; y se dan todas las razones para que identifiquemos las limitaciones de nuestro trabajo, incluido su *status* de parcial e incompleto.

No hay que entender esto como un deseo de falsa modestia o como una pretensión de una forma de subjetivismo equivalente a cierta experiencia espiritual personal, sino más bien como un reconocimiento sincero de que, como sociólogos, estamos *aprendiendo* siempre. Por consiguiente, necesitamos relaciones con amigos "críticos"; el debate, el diálogo y la autocrítica son ingredientes básicos para una dieta sociológica sana. Por tanto, una aproximación crítica a la realidad social constituye un axioma para la imaginación sociológica. La razón de ello está en la convicción de que las estructuras sociales no son ni naturales ni las adecuadas, y por ello están sujetas a la crítica y al cambio.

Es frecuente que la sociología se represente, como observa Giddens, como una actividad emancipadora o liberadora y, por tanto, sostiene que:

La sociología no puede ser un empeño intelectual neutral, indiferente a las consecuencias prácticas que sus análisis puedan tener para aquellos cuyas formas de conducta constituyen el objeto de estudio.

(1986: Prefacio. Segunda edición.)

Este punto de vista particular plantea algunas cuestiones significativas sobre los complejos procesos que tienen lugar en el desarrollo y la articulación de lo que Mills (1970) denomina la "imaginación sociológica". Esta supone la interacción dinámica de la biografía, el contexto y los valores que fundamentan la reflexión sociológica. Desde esta perspectiva, la sociología es fundamentalmente un acto social. Tiene también su parte conmovedora en relación con aquellos sujetos de estudio que son discapacitados y, por tanto, experimentan, en diferentes grados de intensidad, la marginación, la opresión y la vulnerabilidad. Un tema fundamental que se debe examinar con seriedad es hasta qué punto los sociólogos utilizan sus posiciones y sus capacidades en apoyo de la lucha por el cambio. Por último, no sólo suscita cuestiones sobre la forma y el propósito de nuestro trabajo, en el campo de los estudios sobre la discapacidad, sino que tiene sus implicaciones en las relaciones entre sociólogos discapacitados y sociólogos que no lo son.

Una visión "emancipadora" del estudio de la discapacidad conlleva ocuparse de varios temas clave. Por ejemplo, establecer relaciones con las personas discapacitadas, escucharlas; y, en mi caso, ser blanco, varón y no discapacitado, plantea el siguiente tipo de preguntas:

- ?Qué derecho tengo de emprender este trabajo?
- ?Qué responsabilidades derivan de los privilegios de que gozo como resultado de mi posición social?
- ?Cómo puedo emplear mis conocimientos y mis capacidades para desafiar las formas de opresión que experimentan las personas discapacitadas?
- ?Con lo que escribo y con lo que digo reproduzco un sistema de dominación o desafío al sistema?

Estas preguntas forman parte de una serie, compleja e inacabada, de preguntas que estimulan y enriquecen a la vez. ¿Qué significa para un sociólogo *escuchar* a los sujetos del estudio? ¿Cuáles son los temas importantes para establecer y mantener relaciones con personas discapacitadas, cuando parte del trabajo sociológico significa implicarse de forma crítica en los planteamientos de los participantes? ¿Cómo aborda la práctica emancipadora el conflicto de intereses con el que se encuentra el sociólogo entre la ignorancia, los prejuicios y los motivos y conductas reaccionarias de los participantes? Una parte de la imaginación sociológica implica un sano escepticismo y un deseo de ir más allá de la características superficiales, para adentrarse en las estructuras de las relaciones y de la experiencia sociales. ¿Qué significa esto para el sociólogo que pretende adoptar una actitud de apoyo en relación con las personas discapacitadas?

El proyecto emancipador no implica temas de relaciones ni de ética, sino que fundamentalmente se trata del grado en que la imaginación sociológica contribuye al *beneficio* de los discapacitados. Debemos preguntar: "¿es una actividad necesaria?" y "¿qué conlleva y cómo se consigue?"

Al analizar la cuestión de la relación entre pobreza y educación, CONNELL retiene a los investigadores a que reconsideren seriamente la naturaleza y los propósitos de sus actividades. Plantea algunas cuestiones de gran importancia, por ejemplo:

¿Qué tipo de investigación podría serle útil a un adolescente negro que se enfrenta a la droga y al desempleo estructural en un piso de Boston, o bajo el cielo contaminado de Los Angeles? ¿Qué investigación le sería útil a un joven de Hamilton que contempla la desaparición de aquellas plantas siderúrgicas, a una pandilla de chavales de Alaberta que se preguntan qué se hizo del trabajo en el petróleo?

(CONNELL, 1993, pág. 123.)

Sostiene que esa "investigación educativa" es irrelevante en gran medida y aporta muy poco, en el caso de que aporte algo, para satisfacer las necesidades de estos grupos.

Los sociólogos discapacitados han sido extremadamente críticos sobre la naturaleza ofensiva y favorecedora de la discapacidad de gran parte de la investigación que se realiza en ciencias sociales (OLIVER, 1992; ABERLEY, 1992). Esto significa que se deben introducir algunos cambios fundamentales en las relaciones sociales de la producción de la investigación, y para los investigadores, como indica MORRIS, que se planteen con seriedad preguntas del siguiente tipo:

- ?En quién quiero influir con esta investigación?
- ?Quién quiero que se percate de esta investigación?
- ?Con quién quiero relacionar esta investigación?

¿Y nuestro trabajo como sociólogos? La función emancipadora no pretende solamente demostrar las diversas formas de discriminación y las condiciones en las que se desarrollan, sino también hacer algo al respecto (OLIVER, 1992). Esto supone una "lucha política abierta contra las estructuras opresoras" (HARVEY, 1990, pág. 20).

Para CONNELL esto no es para gente pusilánime y se trata de una "investigación profundamente incómoda" (1993, pág. 124). Como tan bien ilustra THORNA, requiere de verdad unos investigadores que se impliquen con los "tipos y las configuraciones de las relaciones de poder que condicionan al investigador" en su forma de entender "el aspecto" que puede presentar la "capacitación" (1994, pág. 20). Es sano recordar que la intención no asegura el resultado (ACKER, BARRY y ESSEVELD, 1983).

Lo que es importante desde el punto de vista sociológico en relación con la discapacidad es que reconocamos la dureza de la lucha que tiene como objetivo la consecución de una sociedad sin barreras. Según GIDDENS, "para una política emancipadora lo primordial son los imperativos de la justicia, la igualdad y la participación" (1991, pág. 212). Lo que se busca es la posibilidad de elección y la autonomía. La libertad y la responsabilidad se entienden desde la vida social y colectiva. Así pues, es una cuestión de posibilitar las relaciones con los demás, de oportunidades en la vida y de modo de vida. Esto tiene unas implicaciones decisivas tanto para la naturaleza del trabajo sociológico como para la relación del sociólogo con los sujetos de su estudio.

Sociología y discapacidad

Históricamente, la sociología dominante ha mostrado poco interés por el tema de la discapacidad. Las razones de ello pueden ser varias. Los sociólogos han tendido a aceptar la hegemonía dominante, que ve la discapacidad desde el punto de vista médico y psicológico. Y así se considera que el tema es presociológico o no sociológico. Gran parte del trabajo sociológico se ha basado en el supuesto de los individuos como actores "racionales" (BARBALET, 1993). Aquellos individuos asignados a determinadas categorías por el hecho de ser "subnormales" o "deficientes mentales" eran excluidos de ese trabajo o considerados como ejemplos de conductas exóticas (QUICKE, 1986). Por último, el trabajo sociológico que se ocupaba de la elaboración de las teorías de la reproducción social y la búsqueda del cambio ha olvidado cómo las personas discapacitadas actúan de poderoso movimiento social (BARTON y OLIVER, 1992).

Incluso cuando se ha planteado la cuestión de la discapacidad, no se ha hecho sin cierta inquietud. Por ejemplo, JENKINS (1991) apenas hace referencia alguna a los trabajos que existen de sociólogos discapacitados. Si los conocía, decidió no utilizarlos.

Gran parte del trabajo sociológico llevado a cabo hasta el momento ha sido realizado por los autores de este libro. Pocos de ellos trabajan en los departamentos de sociología clásica o colaboran en publicaciones de socio-

logía reconocidas. Considerar el limitado alcance del impacto que ese trabajo ha producido en la propia disciplina da que pensar.

El estudio sociológico ha contribuido al desarrollo de un cuerpo de conocimientos y reflexiones cada vez mayor, sobre todo durante la última década. En estos conocimientos se incluye:

- La generación de una teoría social de la discapacidad.
- La construcción social de categorías y de las formas que adquieren debido a las influencias económicas y políticas.
- Ideologías y prácticas profesionales, en relación a cómo apoyan los intereses creados y elaboran las definiciones de necesidad.
- La construcción de políticas y, por ejemplo, hasta qué punto sirven a propósitos que son ajenos a los intereses de aquellos a quienes se dice que se apoya.
- Testimonios de la experiencia real de personas discapacitadas en circunstancias sociales determinadas.
- Contribución al desarrollo de formas instrumentales de metodología y de práctica investigadora.
- Examen del movimiento de la discapacidad entendiéndolo como un movimiento social por el cambio (BARTON y TOMLINSON, 1981; 1984; TOMLINSON, 1982; BINES, 1986; ABBERLEY, 1987; FULCHER, 1989; OLIVER, 1990; BARNES, 1991; SHAKESPEARE, 1993).

Son ejemplos de la contribución sociológica a proporcionar modos alternativos de definir la discapacidad y de desatirar a las diversas formas de discriminación institucional. Sin embargo, no cabe la complacencia. Es mucho más el trabajo que queda por hacer.

Pueden servir de estímulo los ejemplos de preocupaciones similares que se observan en otras disciplinas. Por ejemplo, en un análisis sobre el impacto potencial de los estudios sobre discapacidad en la ciencia política en Estados Unidos, HAHN, un científico político discapacitado, mantiene que los principales planteamientos de la ciencia política raramente suponen algún desafío serio y de éxito al statu quo. Sostiene que:

En la medida en que el paradigma de ciencia política dominante descarta la incorporación de observaciones de estudios multidisciplinares, hechas por personas discapacitadas, o incluso por expertos en política de discapacidad, es posible que el análisis de esta política sufra la carencia de información y de conocimientos esenciales. Y lo que quizá sea más significativo aún, la disciplina de la ciencia política podría verse privada de una rica fuente de conceptos y principios que podrían ayudarle a resolver importantes preguntas que plantea la investigación más allá del ámbito de la política de discapacidad.

(1993, pág. 743.)

En su deseo de ver el desarrollo de una ciencia política menos provinciana y que sea más capaz de comprometerse en el estudio de las complejidades y sutilezas del cambio social, HAHN plantea el tema de la "política de la

"identidad" y cómo los grupos menos favorecidos, incluidas las personas discapacitadas, han luchado por "transformar las características personales inicialmente devaluadas en una fuente de identidad positiva" (pág. 749). Cree que una consideración del movimiento de la discapacidad y de la política de la diferencia física podría ser fundamental para el desarrollo de la disciplina. Por lo que se refiere a la sociología, deben abordarse preocupaciones similares.

Definición, historia y diferencia

Nuestra forma de relacionarnos con las personas discapacitadas está influida, por ejemplo, por nuestras experiencias pasadas en este tipo de relaciones y por la forma en que definimos la "discapacidad". Nuestras definiciones son fundamentales porque pueden formar parte de supuestos y prácticas discriminatorias de la discapacidad, e incluso legitimarlos. Las personas discapacitadas han sido receptoras de una variedad de respuestas ofensivas por parte de las otras personas. Entre ellas el horror, el miedo, la ansiedad, la hostilidad, la desconfianza, la lástima, la protección exagerada y el paternalismo.

Una de las influencias dominantes que ha conformado tanto las definiciones profesionales como las de sentido común ha sido el modelo médico. Esta visión, como indica HAHN: "impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica de las personas discapacitadas" (1986, pág. 89). Destaca la pérdida o las discapacidades personales, con lo que contribuye al modelo de dependencia de la discapacidad. Etiquetas como "inválido", "tullido", "tarado", "impedido" o "retrasado" significan, tanto una pérdida funcional como una carencia de valor. Con este tipo de denominaciones se ha acostumbrado a legitimar las visiones individuales médicas y negativas de la discapacidad, en detrimento de otros planteamientos, en particular de los propios de las personas discapacitadas.

La discapacidad es una categoría social y política en cuanto implica prácticas de las regulaciones y las luchas por la posibilidad de elección, la participación y los derechos (OLIVER, 1989; FULCHER, 1989). Esta visión es una forma de entender la discapacidad muy diferente y conlleva un conjunto alternativo de supuestos, prioridades y explicaciones, como bien demuestra HAHN cuando afirma que:

la discapacidad surge del fracaso de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias, *mas que de la incapacidad de los individuos discapacitados para adaptarse a las exigencias de la sociedad.* (1986, pág. 128.)

Ser discapacitado supone experimentar la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima.

Por tanto, la discapacidad es una forma de opresión que implica limitaciones sociales, como ha dicho OLIVER de forma tan convincente:

Todos los discapacitados experimentan su condición de tales como una limitación social, sea que estas limitaciones se produzcan como consecuencia de los entornos arquitectónicos inaccesibles, de las cuestionables ideas sobre inteligencia y competencia social, de la incapacidad del público en general para usar el lenguaje de signos, de la carencia de material de lectura en braille o de las actitudes públicas hostiles hacia personas con deficiencias no visibles. (1990, pág. xiv, Introducción.)

Esta perspectiva cuestiona las percepciones tanto profesionales como públicas de la discapacidad. Supone mucho más que simples cambios en las cuestiones de la accesibilidad y los recursos.

En un estudio sobre los cambios que experimentan las definiciones de diferencia en relación con la historia de las personas clasificadas como "retrasadas mentales", RYAN y THOMAS sostienen que tales definiciones:

siempre han sido concebidas por otros, nunca son la expresión de un grupo de personas que encuentran su propia identidad, su propia historia. (1980, pág. 3.)

Más que buscar una explicación basada en las discapacidades de un individuo, destacan el *poder* que ostentan grupos significativos para definir la identidad de otros. En este caso, el resultado de estas intervenciones por parte de los profesionales ha sido la carencia de poder, la marginación y la dependencia.

Los valores y las interpretaciones médicas han contribuido históricamente a una idea que destaca las deficiencias, físicas y/o intelectuales, consideradas como la causa de la discapacidad (RIESER y MASON, 1990). En este breve intento de poner de manifiesto algunas de las características inaceptables de estas ideas, no debemos asumir que las personas discapacitadas no precisen, o consideren la necesidad, en determinados momentos de sus vidas, del apoyo médico. Lo que cuestionamos son las condiciones y las relaciones sociales en las que ~~esos encuentros se producen, el hecho de envolver su identidad en términos médicos, y propugnamos la importancia de que se escuche su voz así como una participación más efectiva en las decisiones que les afectan.~~

Uno de los peligros al que nos enfrentamos hoy es una posible pérdida de la memoria colectiva (APPLE, 1993). Son tantas las cosas que ocurren en la actualidad y que atraen nuestra atención, que se están perdiendo la necesidad y las ventajas de un conocimiento informado históricamente. Como sociólogos nos interesan los temas de la continuidad y el cambio. Por lo que se refiere a la discapacidad, las cuestiones del poder, la justicia, la igualdad, la ciudadanía y la democracia participativa constituyen temas significativos. Como se concibieron las ideas fundamentales en el pasado, quién las concibió, en qué condiciones y con qué consecuencias, son temas que merecen la

indagación cuidadosa del sociólogo. Nuestras experiencias actuales, lo que somos, tienen sus raíces en el pasado. Si pretendemos guardarnos de la moda excesivamente pasajera de algunos planteamientos contemporáneos y del relativismo regresivo de ciertas formas del postmodernismo, y desarrollar una base sólida para los avances futuros, necesitamos unos estudios sociológicos que dispongan de una base más histórica. Los beneficios del conocimiento histórico son una de las condiciones previas fundamentales de una lucha por el cambio eficaz. En efecto, una de las deficiencias graves de gran parte del material sobre emancipación y potenciación es la ausencia de cualquier fundamento histórico o de realismo político. Así pues, para decirlo en los términos de Giddens, lo que la sociología necesita, y sobre todo en relación con la discapacidad, es una fuerte sensibilidad histórica.

Otra laguna que requiere mayor dedicación sociológica se refiere a la política de la diferencia. Se ha empezado a analizar el movimiento de la discapacidad desde el punto de vista de un nuevo movimiento social de las sociedades modernas (Oliver, 1990; Shakespeare, 1993). Esto incluye la cuestión de la solidaridad colectiva. Determinadas críticas se han dirigido al grado en que las personas con dificultades de aprendizaje, gays o lesbianas discapacitadas o mujeres discapacitadas están representadas adecuadamente en ese movimiento y se sienten parte de él (Morris, 1991). Así, por ejemplo, el grado de marginación se agudiza en el caso de las mujeres discapacitadas, como nos recuerda con tanta fuerza Begum, una mujer discapacitada negra:

Las mujeres discapacitadas se han convertido en marginadas perennes, nuestra condición de impotentes no ha sido abordada con seriedad ni por los derechos del discapacitado ni por el movimiento feminista. Esta negligencia simultánea es imperdonable.

(1992, pág. 73.)

Las mujeres discapacitadas trasladan sus experiencias a las relaciones de género. De este modo se exacerban las correspondientes opresiones. Y resultado de ello son las diferencias en las formas de percepción y de comprensión. La opresión conlleva relaciones de dominio e imposibilidad de escoger en la vida de los oprimidos (Hooks, 1984). La discapacidad, como la raza, forma parte de una estructura de dominio de exagerada maldad. Esto supone el rechazo de una visión sumativa de la opresión en favor de una idea de entrelazado (Hill-Collins, 1991). La forma que tenemos de ver *en su aspecto relacional* a los grupos oprimidos es de suma importancia. Desafiar la opresión que potencia la marginación del discapacitado es un paso necesario en la lucha por erradicar *todas* las formas de opresión.

Haciendo uso de los escritos de la feminista negra Aviah BRAH (1991) quiero aportar mis argumentos en favor de la importancia de la distinción entre un concepto de "diferencia" que destaca la particularidad de las historias colectivas, y por tanto se preocupa de las condiciones estructurales y las relaciones sociales, y aquel que concibe la diferencia como diversidad experien-

cial. Así, hay que ocuparse en identificar de qué forma se estructura la opresión y se legitima en las incuestionables normas, costumbres y reglas de las instituciones. Es algo que forma parte de las limitaciones sistemáticas que actúan sobre los grupos oprimidos. Una necesidad complementaria de estas preocupaciones será la de explorar cómo se construyen de forma múltiple y variada las identidades. La trascendencia de un trabajo de este tipo dependerá del reconocimiento de que el significado de la diferencia es un terreno de la batalla política (Young, 1990). Las teorías de la asimiliación y de la adecuación se rechazan aquí por una visión de la buena sociedad en la que la diferencia de grupo no se elimina ni trasciende, sino que, como mantiene Young (1990):

Hay igualdad entre los grupos social y culturalmente diferenciados, que se respetan mutuamente y se afirman unos a los otros en sus diferencias.

(1990, pág. 63.)

En relación con estos temas, se deben emprender muchos más trabajos sociológicos, incluido el análisis del valor del concepto de "opresión simultánea" (Stuart, 1992). ¿Qué significa, por ejemplo, ser discapacitada, negra y mujer?

La lucha de los discapacitados es contra la discriminación y el prejuicio en su expresión en las formas individuales e institucionales. Esta tarea fundamental y difícil es, como observa Shakespeare, por ejemplo:

sobre la "víctima" que rechaza esta etiqueta, y en su lugar dirige la atención a las causas estructurales de su condición de víctima. Es sobre la subversión del estigma: tomar un apelativo negativo y convertirlo en una insignia de orgullo

(1993, pág. 253.)

Así pues, los discapacitados están comprometidos, en diferentes grados de intensidad y de eficacia, en una batalla por conseguir el poder de dar nombre a la propia diferencia. Un significado emancipador de la diferencia es el que se refiere a metas y a justicia social. Esto supone cuestionar aquellas definiciones que aíslan y marginan, y reemplazarlas por las que generen solidaridad y dignidad.

Forma parte del esfuerzo por alcanzar una participación efectiva en la sociedad de las personas discapacitadas, que implica desafiar las relaciones de poder y las condiciones existentes, así como desarrollar una identidad propia positiva. Johnny Crescendo, el cantante discapacitado, ha recogido estas preocupaciones de esta vívida forma:

Se trata de sentirse cómodo con la persona que eres como discapacitado. Se trata de disponer de la confianza y del respeto por uno mismo para desafiar el sistema que nos jode, a ti y a mí.... Se está librando una batalla por nuestro derecho a ser incluidos en la raza humana. Mantén-te Fuerte. Mantén-te Orgullosa. Mantén-te Alirado. COMPROMÉTETE.

(Casete titulada "ORGULLO").

Así, existe un rechazo a aceptar la idea de carencia y dependencia que ha conформado con tanto poder la política y la práctica. El lenguaje que se emplea para describir estos esfuerzos habla de guerra, lucha y batalla. La utilización de un discurso de este tipo nos recuerda la obstinación y la influencia omnipresente de aquello a que nos enfrentamos. Se destaca el grado de compromiso que se requiere de quienes realizan estos esfuerzos. Se refuerza la naturaleza social y política de la tarea y la importancia de la solidaridad colectiva. Por último, se asume que no existen respuestas fáciles y rápidas a lo que son fundamentalmente temas complejos y a menudo contradictorios. BARNES, un analista discapacitado, refleja estos sentimientos en unas afirmaciones llenas de fuerza en las que mantiene que:

La abolición de la discriminación institucional contra las personas discapacitadas *no* es una actividad marginal; ataca directamente al corazón de las organizaciones sociales tanto del sector público como del privado. No sería posible abordar este problema sin entrar en el debate político y tomar posición sobre una amplia variedad de temas [la cursiva es mía].

(1991, pág. 223.)

En un estudio sobre la política social durante la década pasada, GLENDIN-NING sostiene que el caso de las personas discapacitadas de hecho *ha empeorado*, en el sentido de que:

Las políticas económicas y sociales de la última década han hecho poco por mejorar la calidad de vida de los discapacitados, y mucho por empeorarla. A pesar de la retórica de "proteger" a los que más lo "merecen", a los "vulnerables" o "necesitados", gran parte de esta "protección" ha sido ilusoria.

(1991, pág. 16.)

Esta realidad ha culminado en una reducción grave del grado de autonomía y de elección de las personas discapacitadas, y en un incremento y una intensificación del "examen y el control por parte de profesionales y de otras personas" (pág. 16).

Los proyectos que se han emprendido después de haberse formulado estas graves críticas siguen confirmando estas preocupaciones. Por ejemplo, en un proyecto en el que se examinaba hasta qué punto la atención a la comunidad puede favorecer la vida independiente de los discapacitados, MORRIS (1993) entrevistó a personas de esta condición, todas las cuales necesitaban ayuda en las tareas de la vida cotidiana. Algunos resultados constantes confirmaron el sentimiento de desesperanza y de impotencia que muchos discapacitados experimentan cuando tratan de acceder a los servicios legales. Era frecuente que estos servicios no pudieran responder a los requerimientos particulares o cambiantes de los discapacitados. La idea de "atender" a alguien que subyace en la práctica de los servicios sociales y de salud significa sobre todo "responsabilizarse de ellos, hacerse cargo de ellos" (MORRIS, 1993, pág. 38). Esto conlleva necesariamente unas relaciones de dependencia y un interés por "adecuar el cliente al servicio" (pág. 20). Estos

factores fomentaban una idea de la atención como tutela. Los servicios legales se basaban con demasiada frecuencia en el supuesto de que "la insuficiencia física es la barrera para la capacitación y la posibilidad de elección" (pág. 42), más que en la forma en que se aborda. En otro proyecto de investigación, BEWLEY y GLENDINNING (1994) analizaron hasta qué punto se consultaba a los discapacitados la elaboración de los *Community Care Plans* (Programas de Atención a la Comunidad). El proyecto incluía una valoración de estos programas en las LEA (Autoridades Educativas Locales) de Inglaterra y Gales, y estudios pormenorizados de una serie de autoridades. Algunas de las conclusiones principales revelaron que se han invertido poca energía y escasos recursos en producir materiales adecuados para personas con dificultades de aprendizaje. Muchos discapacitados aportaban ejemplos de cómo se les había excluido efectivamente por culpa del formato de las reuniones, el predominio del papel, la terminología técnica, la jerga profesional y los conocimientos que compartía el personal de los servicios sociales. Por tanto, los discapacitados tenían pocas oportunidades para definir aquellos temas relacionados con la Atención a la Comunidad que consideraban importantes. Por último, hubo un fracaso evidente en reconocer que son desiguales las relaciones de poder entre quienes controlan la administración de los servicios y los discapacitados, a quienes estos servicios les resultan esenciales para mantener su independencia personal.

Las personas discapacitadas, tanto individualmente como mediante sus organizaciones, han realizado campañas en favor de una serie de cambios en esos cuerpos profesionales. Entre ellos está la demanda de una mayor posibilidad de elección en la naturaleza y la cantidad de los servicios que se ofrecen, más control en la distribución de recursos, especialmente en relación con la vida independiente, y nuevas formas de dar cuenta por parte de quienes ofrecen los servicios a las personas discapacitadas, de manera que se incorporen mecanismos para tratar los desacuerdos (BRISSENDEN, 1986; OLIVER y HASLER, 1987; FINKELSTEIN, 1995).

Conclusion

Ser discapacitado significa ser objeto de una discriminación. Implica aislamiento y restricción sociales. En las sociedades modernas, es una causa importante de diferenciación social. El grado de estima y el nivel social de las personas discapacitadas se derivan de su posición respecto a las condiciones y las relaciones sociales más generales de una sociedad determinada (*The Equality Studies Centre*, 1994; FINKELSTEIN, 1995). Las instituciones particulares pueden ejercer una influencia importante en la posición social. Esta posición está influida por las imágenes culturales de los diversos grupos que, por ejemplo, los medios de comunicación reflejan, así como por los derechos legales y la protección que se les ofrece (BARNES y OLIVER, 1995; CORBETT y RALPH, 1995). La forma que tiene una sociedad de excluir a los grupos o a los individuos conlleva procesos de categorización en

los que se generan y se legitiman las discapacidades y los aspectos inaceptables e inferiores de una persona.

Los sujetos discapacitados están cada vez más comprometidos en el desafío de estos estereotipos y en el desarrollo de unas ideas dignas alternativas, que reconozcan la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Esto supone la lucha por el derecho de elección y la justicia y la participación sociales. Las voces de los discapacitados no se prestan a confusión alguna en estos temas. Escuchemos la siguiente:

En cierto sentido, se trata de algo asombrosamente sencillo. Vivimos en un mundo cuyo buen funcionamiento depende de la marginación de todos aquellos que no tienen dispuesto su propio espacio de vida, de trabajo y de ocio. Pero no sólo estamos marginados, sino oprimidos; y el efecto básico de la opresión y el abuso es el mismo: hacer que las víctimas se consideren culpables y piensen que son malas.

(CROSS, 1994, pág. 164.)

o ésta:

Nuestra meta es una sociedad que reconozca nuestros derechos y nuestro valor como ciudadanos iguales, y no una sociedad que se limite a tratarlos como receptores de la buena voluntad de otras personas.

(MORRIS, 1992, pág. 10.)

Este compromiso con los derechos humanos se basa en la creencia de que se puede cambiar el mundo y que debemos encontrar formas de lucha eficaces para conseguir que estas cosas cambien (RICHARDSON, 1991).

Parte de esta lucha debe ocuparse de conseguir una confirmación pública de que la discriminación de las personas discapacitadas no es aceptable. Para ello serán necesarias una legislación contra la discriminación y una acción política. En un libro titulado *Meeting Disability: A European Response*, DAUNT "analiza la intersección de la integración política de Europa con la integración social de los discapacitados". Sostiene también que:

... todo lo que hagamos en relación con la discapacidad debe basarse en dos principios complementarios...

1. El principio de que todas las medidas se deben basar en el reconocimiento a expulso de los *derechos* de las personas discapacitadas.
2. El principio de que todas las personas deben ser consideradas como poseedoras del mismo valor en la sociedad y para la sociedad.

(1991, pág. 184.)

El grado de reconocimiento del valor de estos principios y del esfuerzo por ponerlos en práctica en nuestra vida cotidiana dependerá del grado de reconocimiento que otorguemos a la profunda gravedad de la opresión que sufren los discapacitados.

En este capítulo hemos pretendido desarrollar una visión autocrítica del compromiso sociológico con el tema de la discapacidad. Una sociología de

Bibliografía

- ABBERLEY, P. (1987): "The concept of oppression and the development of a social theory of disability" en *Disability, Handicap & Society*, Vol. 2, N.º 1, págs. 5-20.
- (1992): "Counting us out: A discussion of the OPCS disability surveys" en *Disability, Handicap & Society*, Vol. 7, N.º 2, págs. 139-156.
- ACKER, S., BARRY, K. y ESSVEERD, J. (1983): "Objectivity & truth: problems in doing feminist research" en *Women's Studies International Forum* 6, págs. 423-435.
- APPLE, M. (1993): "What postmodernists forget: cultural capital and official knowledge" en *Curriculum Studies*, Vol. 1, N.º 3, págs. 301-316.
- BARBALET, J. (1993): "Citizenship, class inequality and resentment" en TURNER, B. (Ed.) *Citizenship & Social Theory*, Londres, Sage.
- BARNES, C. (1991): *Disabled People in Britain and Discrimination. A Case for Anti-dis-crimination Legislation*, Londres, Hurst & Company.
- y OLIVER, M. (1995): "Disability rights: rhetoric and reality in the UK" en *Disability & Society*, Vol. 10, N.º 1, págs. 111-116.
- BARTON, L. y OLIVER, M. (1992): "Special needs: personal trouble or public issue?" en *Society*, Vol. 10, N.º 1, págs. 111-116.
- y OLIVER, M. (1995): "Disability rights: rhetoric and reality in the UK" en *Disability & Society*, Vol. 10, N.º 1, págs. 111-116.
- y TOMLINSON, S. (Eds.) (1981): *Special Education Reform*, Triangle Books.
- y TOMLINSON, S. (Eds.) (1981): *Special Education: Policy, Practices and Social Issues*, Londres, Harper & Row.
- (Eds.) (1984): *Special Education and Social Interests*, Beckenham, Croom Helm.
- BEGUM, N. (1992): "Disabled women and the feminist agenda" en *Feminist Review*, N.º 40, págs. 70-84.
- BEWLEY, C. y GLENDINNING, C. (1994): "Representing the views of disabled people in community care planning", en *Disability & Society* (Número especial), Vol. 9, N.º 3, págs. 301-314.
- BINES, H. (1986): *Redefining Remedial Education*, Beckenham, Croom Helm.
- BRAH, A. (1991): "Questions of difference and international feminism" en AARON, J. y WALBY, S. (Eds.) *Out of the Margins. Women's Studies in the Nineties*, Lewes, Falmer Press.

- BRISSENDEN, S. (1986): "Independent living and the medical model of disability" en *Disability, Handicap & Society*, Vol. 1, N.º 2, págs. 173-178.
- CORRETT, J. y RALPH, S. (1995): "The changing image of charity advertising: a case study of Mencap". Ponencia presentada en The Fourth International Special Education Congress, Birmingham, UK, 10-13 abril.
- CONNELL, R. (1993): *Schools and Social Justice*. Philadelphia, Temple University Press. (Trad. cast.: *Escuelas y justicia social*. Madrid, Morata, 1997.)
- CRESCENDO, J. (1993): *Pride*. Una canción en la casete Pride.
- CROSS, M. (1994): "Abuse" en KEITH, L. (Ed.) *Musn't Grumble*. Londres, The Women's Press.
- DAUNT, P. (1991): *Meeting Disability: A European Response*. Londres, Cassell.
- FINKELSTEIN, V. (1995): *"Disabling Society: Enabling Interventions. Workbook 4"*. K255 The Disabling Society. Open University, School of Health, Welfare and Community Education.
- FULCHER, G. (1989): *Disabling Policies? A Comparative Approach to Education Policy and Disability*. Lewes, Falmer Press.
- GIDDENS, A. (1986): *Sociology. A Brief Critical Introduction*. Londres, Macmillan (2.ª edición). (Trad. cast.: *Sociología*. Madrid, Alianza, 1997, 8.ª ed.)
- (1991): *Modernity and Self Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge, Polity Press. (Trad. cast.: *Modernidad e identidad del yo. El yo y la sociedad en la época contemporánea*. Barcelona, Península, 1997.)
- GLENDINNING, C. (1991): "Losing ground: social policy and disabled people in Great Britain 1980-90". *Disability, Handicap & Society*, Vol. 6, N.º 1, págs. 3-20.
- HAHN, H. (1986): "Public support for rehabilitation programs: the analysis of US Disability Policy", en *Disability, Handicap & Society*, Vol. 1, N.º 2, págs. 121-138.
- (1993): "The potential impact of disability studies on political science (as well as vice-versa)" en *Policy Studies Journal*, Vol. 21, N.º 4, págs. 740-751.
- HARVEY, L. (1990): *Critical Social Research*. Londres, Allen & Unwin.
- HILL-COLLINS, P. (1991): *Black Feminist Thought*. Londres, Routledge.
- HOOKE, B. (1984): *Feminist Theory from Martin to Centre*. Boston, South End Press.
- JENKINS, R. (1991): "Disability and social stratification", *British Journal of Sociology*, Vol. 42, N.º 4, págs. 557-580.
- MILLS, C. W. (1970): *The Sociological Imagination*. Harmondsworth, Penguin. (Trad. cast.: *La imaginación sociológica*. México, Fondo de Cultura Económica, 1986, 11.ª ed.)
- MORRIS, J. (1991): *Pride against Prejudice: Transferring Attitudes to Disability*. Londres, Women's Press.
- (1992a): Citado en JONES, L. y PULLEN, G. "Cultural differences: deaf and hearing researchers working together", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 7, N.º 2, págs. 189-196 (Número especial).
- (1992b): *Disabled Lives. Many Voices*. Londres, BBC.
- (1993): *Community Care or Independent Living*. York, Joseph Rowntree Foundation.
- OLIVER, M. y HASLER, F. (1987): "Disability and self-help: A case study of the Spinal Injuries Association", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 2, N.º 2, págs. 113-125.
- (1989): *Disability and dependency: A creation of Industrial Societies* en BARTON, L. (Ed.) *Disability and Dependency*. Lewes, Falmer Press.
- (1990): *The Politics of Disablement*. Basingstoke, Macmillan.
- (1992): "Changing the social relations of research production?", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 7, N.º 2, págs. 101-114 (Número especial).

- QUICKE, J. (1986): "A case of paradigmatic mentality? a reply to Mike Oliver", *British Journal of Sociology of Education*, Vol. 7, N.º 1, págs. 81-86.
- RIESER, R. y MASON, M. (Eds.). (1990): *Disability, Equality in the Classroom: A Human Rights Issue*. Londres, ILEA.
- RICHARDSON, R. (1991): "Introduction: a visitor yet a part of everybody - the tasks and goals of human rights education" en STARKER, H. (Ed.) *The Challenge of Human Rights Education*. Londres, Cassell.
- RYAN, J. y THOMAS, F. (1980): *The Politics of Mental Handicap*. Harmondsworth, Penguin.
- SHAKESPEARE, T. (1993): "Disabled people's self organisation: a new social movement?" en *Disability, Handicap & Society*, Vol. 8, N.º 3, págs. 249-264 (Número especial).
- STUART, O. (1992): "Race and disability: just a double oppression?" en *Disability, Handicap & Society*, Vol. 7, N.º 2, págs. 177-188.
- THE EQUALITY STUDIES CENTRE (1994): *Equality, Status and Disability*. Dublin, University College Dublin.
- TOMLINSON, S. (1982): *The Sociology of Special Education*. Londres, Routledge & Kegan Paul.
- TROYNA, B. (1994): "Blind faith? 'empowerment' and educational research" en *International Studies in Sociology of Education*, Vol. 4, N.º 1, págs. 3-24.
- YOUNG, I. (1990): *Justice and the Politics of Difference*. New Jersey, Princeton University Press.

? Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?

Por Mike OLIVER

En este capítulo se pretende esbozar la relación entre la empresa de la sociología y el surgimiento de las teorías sobre la discapacidad. Se ofrece un esquema para evaluar el estado de esa relación y se apuntan posibles formas de desarrollarla en el futuro. En esta tarea, nos concentraremos en la sociología y en los trabajos sobre la insuficiencia física realizados en Gran Bretaña y en Estados Unidos. El espacio de que disponemos no nos permite incorporar los avances teóricos llevados a cabo en Australia y en Canadá en particular, ni los trabajos sobre sociología del aprendizaje e insuficiencia sensorial. Por la misma razón, hemos omitido importantes trabajos sobre la sociología de la educación especial.

Sociología y teoría de la discapacidad: un caso preocupante

En otra parte de este libro, Barton analiza la relación entre sociología y discapacidad con más detalle y critica la falta de interés de la sociología por los temas de la discapacidad. No deseo reproducir aquí mi versión de ese análisis, sino señalar que BARTON se refiere a la obra de GIDDENS (1986; 1991) en sus comentarios. GIDDENS, sin duda el sociólogo británico más destacado de su generación, es el autor de uno de los textos de introducción a la sociología más populares, y en él no existe una sola mención a la discapacidad; el examen de muchos otros textos de ese tipo obtendría resultados similares. Naturalmente, este hecho no constituye una prueba de la tesis de que la sociología ha olvidado completamente la discapacidad, pero es un testimonio de que ésta apenas ha figurado en los planes sociológicos. Las principales razones de esto han sido que se ha entendido la discapacidad como un tema médico a la vez que como un problema individual. De ahí que se haya confi-

nado la cuestión a las disciplinas de la medicina y la psicología, como un objeto de preocupación teórica y empírica.

Incluso cuando cabría esperar que la discapacidad formara parte del "territorio sociológico", como en la sociología médica, la disciplina y sus profesionales no han sabido poner en entredicho la individualización y la medicalización de la discapacidad. Recientemente, una serie de sociólogos que trabajan en el campo general de la sociología médica y las enfermedades crónicas han mostrado interés por la creciente importancia de la "teoría de la opresión social" de la discapacidad, por sus correspondientes métodos de investigación y por sus implicaciones en el trabajo de investigación en los "campos de las enfermedades crónicas y la discapacidad" (BURY, 1992).

Debido a la influencia de FOUCAULT, la sociología ha reavivado últimamente su interés por el cuerpo, un campo en el que se podría esperar razonablemente que el "cuerpo discapacitado" ocupara un lugar central en cualquier innovación teórica o conceptual. Sin embargo, los sociólogos que trabajan en este campo reproducen la discapacidad que la sociología demuestra en cualquier otra parte; los sociólogos del cuerpo o bien olvidan completamente la discapacidad, o la analizan como si fuera el mismo fenómeno que la enfermedad.

De ahí que una colección reciente sobre el tema (FEATHERSTONE, HEPWORTH y TURNER, 1991) olvide prácticamente la discapacidad, a excepción de un artículo de Arthur FRANK. En su repaso analítico, aporta su propia tipología que de hecho olvida la discapacidad, y explica sus razones de esta manera:

No es una condición que encaje en mi esquema, por lo que se demuestra que cualquier teoría debe contar con sus categorías residuales. (FRANK, 1991, pág. 87.)

Así pues, los discapacitados no sólo son relegados a la marginación social, sino también a la marginación de la teoría sociológica. Desde posiciones marginales, algunos sociólogos se han tomado en serio la discapacidad; en los dos apartados siguientes intentaré ocuparme de ello brevemente, centrándome en primer lugar en la sociología estadounidense, antes de pasar a hablar de Gran Bretaña. Separar las dos tradiciones de este modo significará que quizá no prestemos suficiente atención a algunas de las interconexiones de ambas; por ejemplo, a la influencia indudable que teóricos de la sociología estadounidenses como PARSONS, BECKER y GOFFMAN han ejercido en la sociología médica en Gran Bretaña.

Versiones sociológicas de la discapacidad

Del mismo modo que la sociología general estadounidense, la sociología de la discapacidad ha estado influida profundamente en Estados Unidos por las teorías funcionalistas e interaccionistas. Nos ocuparemos aquí de esta influencia.