

- OLIVER, M. (1990): *The Politics of Disablement*. Basingstoke, Macmillan, y Nueva York, St. Martins Press.
- (1992): "Changing the social relations of research production", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 7, N.º 2, págs. 101-115.
- , ZARB, G., SILVER, J., MOORE, M. y SALISBURY, V. (1988): *Walking into Darkness: The Experience of Spinal Injury*. Basingstoke, Macmillan.
- PARSONS, T. (1951): *The Social System*. Nueva York, Free Press. (Trad. cast.: *El sistema social*. Madrid, Alianza, 1988, 3.ª ed.)
- REASON, P. (Ed.) (1988): *Human Inquiry in Action: Developments in New Paradigm Research*. Londres, Sage.
- ROBINSON, I. (1988): *Multiple Sclerosis*. Londres, Routledge.
- ROWAN, J. (1981): "A dialectical paradigm for research", en REASON, P. y ROWAN, J. (Eds.) *Human Inquiry: A Source Book of New Paradigm Research*. Chichester, John Wiley & Son.
- RYAN, J. y THOMAS, F. (1980): *The Politics of Mental Handicap*. Harmondsworth, Penguin.
- SAFILIOS-ROTHSCHILD, C. (1970): *The Sociology and Social Psychology of Disability and Rehabilitation*. Nueva York, Random House.
- SCAMBLER, G. (1989): *Epilepsy*. Londres, Routledge.
- SCOTT, R. (1970): *The Making of Blind Men*. Londres, Sage.
- SHAKESPEARE, T. (1993): *Disability, Handicap & Society*, Vol. 8, N.º 3, págs. 249-264.
- (1994a): "Cultural representations of disabled people: dustbins for disavowal", *Disability and Society*, Vol. 9, N.º 3, págs. 283-300.
- (1994b): "Conceptualising disability: impairment in sociological perspective". Tesis doctoral, University of Cambridge.
- SIEGLAR, M. y OSMOND, M. (1974): *Models of Madness: Models of Medicine*. Londres, Collier Macmillan.
- SILVER, R. y WORTMAN, C. (1980): "Coping with undesirable life events" en GERBER, J. y SELICMAN, M. (Eds.) *Learned Helplessness, Theory and Applications*. Londres, Academic Press.
- STUART, O. (1992): "Race and disability: what type of double disadvantage", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 7, N.º 2, págs. 177-188.
- SUTHERLAND, A. T. (1982): *Disabled We Stand*. Londres, Souvenir Press.
- SWAIN, J., FINKELSTEIN, V., FRENCH, S. y OLIVER, M. (Eds.): *Disabling Barriers and Enabling Environments*. Londres, Sage Publications in Association with the Open University.
- TWADDLE, A. (1969): "Health decisions and sick role variations", *Journal of Health and Social Behaviour*, 10, págs. 195-215.
- UPIAS (1976): "Fundamental principles of disability". Londres, Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- WALKER, A. y TOWNSEND, P. (Eds.) (1981): *Disability in Britain: A Manifesto of Rights*. Londres, Martin Robertson.
- ZARB, G. (1992): "On the road to Damascus: first steps towards changing the relations of research production", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 7, N.º 2, págs. 125-138.
- ZOLA, I. (1979): "Helping one another: a speculative history of the self-help movement", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 60.

CAPÍTULO III

Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental

Por COLIN BARNES

A partir de la politización de la discapacidad llevada a cabo por el movimiento internacional de personas discapacitadas (DAVIS, 1993; DRIEDGER, 1989; OLIVER, 1990), un número cada vez mayor de profesores, muchos de ellos son también discapacitados, ha reconceptualizado la discapacidad como una forma compleja y sutil de opresión social (OLIVER, 1986) o de discriminación institucional parecida al sexismo, al heterosexismo y al racismo (BARNES, 1991). De este modo, se ha producido un cambio en el objetivo del análisis teórico, que ha pasado de los individuos y sus insuficiencias a los entornos que agudizan la discapacidad y a las actitudes sociales hostiles (BARNES, 1991; BARTON, 1989; FINKELSTEIN, 1980; OLIVER, 1983; OLIVER y BARNES, 1991). Sin embargo, se dice que estos estudios han subvalorado, en mayor o menor grado, el papel que desempeña la cultura, que aquí se entiende como un conjunto de valores y de creencias de común aceptación (DOUGLAS, 1966), en la opresión de las personas discapacitadas (SHAKESPEARE, 1994).

Este capítulo examina la relación entre la cultura y la opresión que sufren las personas discapacitadas. Está dividido en tres apartados distintos pero que guardan relación entre sí. El primero ofrece una breve visión general de los enfoques sociopolíticos de la discapacidad. El segundo examina las variaciones culturales que se dan en las percepciones de la insuficiencia, y el tercero se ocupa de las respuestas sociales a las personas con insuficiencias en la cultura occidental anterior a la industrialización, con especial interés por el caso de Gran Bretaña —la cuna del capitalismo industrial (MARX, 1970). Mostraremos que la discapacidad o la opresión de las personas discapacitadas pueden remontarse hasta los orígenes de la sociedad occidental, y hasta las fuerzas materiales y culturales que crearon el mito de la "perfección corporal" o el ideal de "cuerpo capacitado".

Explicaciones sociopolíticas de la discapacidad

A grandes rasgos, los análisis sociopolíticos de la discapacidad se pueden dividir en dos grupos distintos pero interrelacionados: uno estadounidense y otro británico. El primero, firmemente asentado en las tradiciones estadounidenses del funcionalismo estructural y la teoría de la discapacidad, explica la "construcción social" del problema de la discapacidad como un resultado inevitable de la evolución de la sociedad contemporánea. El segundo se inspira con fuerza en las teorías materialistas de MARX y ENGELS (1970) y sugiere que la discapacidad y la dependencia son la "creación social" de un tipo particular de formación social; concretamente, el capitalismo industrial.

Sin embargo, ambas aproximaciones tienden a subestimar el efecto de la cultura occidental en la opresión de las personas discapacitadas. El tema, no obstante, se ha convertido en un objetivo para autores que se preocupan, más que de la producción, de la experiencia tanto de la insuficiencia como de la discapacidad.

Versiones funcionalistas del surgimiento de la discapacidad

Los sociólogos estadounidenses, con su interés por el significado, la identidad y el proceso de etiquetado, analizaron, durante la década de 1960, la relación entre insuficiencia y discapacidad. Centrándose en el proceso de estigmatización y en la construcción social de la dependencia por parte de los profesionales de la rehabilitación, autores como ERVING GOFFMAN (1968) y ROBERT SCOTT (1970) cuestionaron la visión ortodoxa, según la cual los problemas asociados con la discapacidad eran el resultado directo de las insuficiencias y/o las condiciones médicas individuales. Estas explicaciones, junto con la radicalización de los jóvenes discapacitados estadounidenses del *Movement for Independent Living* (ILM) (Movimiento en favor de la Vida Independiente) llevaron a Gerben De Jong a iniciar lo que Mike OLIVER llamaría más tarde el "modelo social de la discapacidad" (OLIVER, 1983), con la proclamación de que los factores actitudinales y ambientales son al menos tan importantes como la insuficiencia en la valoración de la discapacidad (DE JONG, 1979).

Deborah A. STONE (1984) desarrolló esta idea. Sostiene que todas las sociedades funcionan mediante un complejo sistema de distribución de bienes, cuyo principio motor es el trabajo. Pero dado que no todos son capaces de trabajar, o no quieren hacerlo, se desarrolla un segundo sistema basado en las percepciones de necesidad. Mediante una explicación mayoritaria, mente histórica de la política social, referida sobre todo al siglo XIX en Estados Unidos, Gran Bretaña y Alemania, STONE demuestra cómo el acceso al sistema basado en las necesidades está determinado tanto por las consideraciones médicas como las políticas. De ahí que la "construcción social de la discapacidad" se explique con referencia a la acumulación de poder por parte de

la profesión médica y a la necesidad que tiene el estado de limitar el acceso al sistema de bienestar que él patrocina.

En la obra de Wolf WOLFENBERGER se puede encontrar una variante de esa visión. Este autor se centra en la experiencia reciente de las sociedades occidentales, y sostiene que la construcción social de la discapacidad y la dependencia es una función latente pero esencial del crecimiento sin precedentes que las "industrias de servicios humanos" han experimentado a partir de 1945. Todas estas agencias han manifestado o afirmado propósitos o funciones, cuando lo más importante son las funciones latentes o no reconocidas. Son las funciones no reconocidas de los servicios humanos que se consiguen de forma sutil e indirecta. Sostiene que en una "economía de producción posprimaria" como la de Estados Unidos o la de Gran Bretaña, donde las industrias de servicios humanos han cobrado una importancia cada vez mayor, su función no especificada es la de crear y mantener grandes cantidades de personas dependientes y devaluadas, con el fin de asegurar el trabajo de los demás. Esto está en clara oposición con su pretendida función de rehabilitar a estas personas e integrarlas en la comunidad (WOLFENBERGER, 1989).

Gary L. ALBRECHT (1992) da un paso más en este sentido cuando dice que la "discapacidad" está producida por el "negocio de la discapacidad". Esto se opone a las ideas de la discapacidad como una condición médica, una forma de desviación social, y/o un tema político o de grupo minoritario. Al tiempo que señala la escasez de fuentes históricas y antropológicas en este campo (véase más adelante), demuestra cómo el tipo de sociedad en la que viven las personas crea unas formas determinadas de insuficiencia y de incapacidad. Examina paso a paso de qué forma el "modo de producción" —la economía y cómo está organizada— causa unas condiciones biofísicas determinadas y afecta a las interpretaciones sociales de la insuficiencia, y cómo, hoy en Estados Unidos, debido al crecimiento de las industrias de servicios humanos y a la politización de la discapacidad por parte del movimiento de personas discapacitadas, la "discapacidad" y la "rehabilitación" se han convertido en mercancía y por tanto se han transformado en iniciativa comercial.

Todos los autores anteriores representan, en mayor o menor grado, un desafío importante a las definiciones médicas de discapacidad, pero no aciertan a examinar algunos de los factores estructurales que precipitan su aplicación. En efecto, aunque tanto WOLFENBERGER como ALBRECHT aceptan que temas como los de la pobreza, la raza, el origen étnico, el sexo y la edad constituyen factores significativos en la construcción y la producción de la discapacidad y la dependencia, los valores básicos sobre los que descansa el capitalismo occidental —individualismo, libre empresa competitiva y consumismo, por ejemplo— quedan intactos. Para estos autores, la "discapacidad" como problema social es el resultado inevitable de la evolución de la sociedad industrial.

Versiones materialistas del surgimiento de la discapacidad

Se puede encontrar una valoración más crítica en la obra de los autores ingleses, muchos de los cuales son también personas discapacitadas. En un ensayo importante y a menudo olvidado sobre la experiencia de la discapacidad, por ejemplo, Paul HUNT (1966), discapacitado y activista, sostiene que las personas con insuficiencias, debido a que son consideradas "desventuradas, inútiles, diferentes, oprimidas y enfermas", representan un desafío directo a los valores sociales comúnmente aceptados.

Para HUNT, las personas con insuficiencias son "desventuradas" porque se las considera incapaces de "disfrutar" de los beneficios materiales y sociales de la sociedad moderna. Dado el carácter prioritario del trabajo en la cultura occidental, esas personas son consideradas "inútiles" ya que no son capaces de contribuir al "bien económico de la comunidad". De este modo, se las clasifica de "grupo minoritario" en condiciones parecidas a las de otros grupos oprimidos, como los negros o los homosexuales, porque al igual que a ellos se les ve como "anormales" y "diferentes" (HUNT, 1966).

Esto llevó a HUNT a la teoría de que las personas discapacitadas se enfrentan al "prejuicio que se manifiesta en discriminación y opresión" (1966, página 152). Además del trato inhumano del que ha sido testigo en sanatorios ingleses, HUNT llama la atención sobre la discriminación que sufren las personas con insuficiencias en los ámbitos generales de la comunidad; sobre todo, en el trabajo, en los restaurantes y en las relaciones conyugales. El último aspecto del "reto" de los discapacitados a los valores "capacitados" es que son personas "enfermas, que sufren, afectadas, que sienten dolor": en resumen, representan todo aquello que más teme el "mundo normal": "la tragedia, la pérdida, lo oscuro y lo desconocido" (HUNT, 1966, pág. 155). Es evidente, pues, que la relación entre la consideración material y las ideas culturales sobre las personas discapacitadas es básica en la explicación que HUNT ofrece de la experiencia de la insuficiencia y la discapacidad en la sociedad occidental.

Casi una década después, la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) (Unión de Personas con Insuficiencias Físicas contra la Segregación), de la que HUNT es miembro, estableció la distinción fundamental entre insuficiencia y discapacidad. La primera, en coincidencia con la visión médica tradicional, está relacionada con las condiciones biofísicas de carácter individual, pero la segunda se refiere a la exclusión de los discapacitados de la sociedad general "normal". Así, la discapacidad es "la desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que no tiene en cuenta, o lo hace muy poco, a las personas que tienen insuficiencias físicas, y por tanto las excluye de la participación en las actividades sociales generales" (UPIAS, 1976, pág. 14). Esta definición la ampliaron más tarde, para que abarcara todas las insuficiencias —físicas, sensoriales e intelectuales— organizaciones de discapacitados tales como el *British Council of Organisations of Disabled People* (BCODP) (Consejo Británico de

Organizaciones de Personas Discapacitadas), un organismo que aglutina a las organizaciones controladas y dirigidas por discapacitados (BARNES, 1991; OLIVER, 1990).

Desde una visión materialista de la historia, Vic FINKELSTEIN (1980), miembro también de UPIAS, afirma que la incapacidad es un producto del desarrollo de la sociedad industrial occidental. Divide la historia en tres fases consecutivas diferentes. La Fase Uno corresponde en general al período feudal de Gran Bretaña inmediatamente anterior a la industrialización, en el que la actividad económica la constituían básicamente las industrias agrarias o de base rural —un modo de producción, sostiene, que no excluía de la participación a las personas con insuficiencias.

Pero en la Fase Dos, hacia el siglo XIX, cuando la industrialización se afianzó, las personas con insuficiencias fueron excluidas del mundo laboral porque eran incapaces de seguir el ritmo del nuevo sistema de trabajo en las fábricas. En consecuencia, fueron apartadas de la actividad económica y social general y recluidas en diversos establecimientos sanitarios. La Fase Tres de FINKELSTEIN, que acaba de empezar, verá la liberación final de la opresión de las personas discapacitadas, gracias al desarrollo y el uso de la tecnología, y el trabajo conjunto de esas personas y de quienes las ayudan por objetivos compartidos.

Para FINKELSTEIN la incapacidad es una paradoja que surgió en la Fase Dos —el desarrollo de la sociedad capitalista occidental. Por un lado, implica "una tragedia personal, pasividad y dependencia" (FINKELSTEIN, 1980, pág. 1). Por el otro, se puede entender como restricción y discriminación social. En la Fase Uno, las personas con insuficiencias estaban dispersadas por la comunidad; pero en la Fase Dos, debido al surgimiento de una industria a gran escala, con unas líneas de producción dirigidas a "normas capacitadas" y a una "medicina de base hospitalaria" (pág. 10), fueron apartadas de sus orígenes sociales y reunidas en un grupo subvalorado claramente definido. La Fase Tres será testigo del final de la paradoja, cuando la incapacidad sea considerada solamente como una limitación social.

El análisis de FINKELSTEIN, una ayuda para comprender, más que una posición histórica precisa, ha sido criticado por ser simplista y excesivamente optimista. Es simplista porque supone que existe una relación simple entre el modo de producción y las ideas y experiencias de incapacidad (véase más adelante). Es demasiado optimista por su suposición de que el avance tecnológico y la participación profesional integrarán de nuevo a los discapacitados en la sociedad. La tecnología dirigida a los discapacitados puede servir para capacitarlos o para incapacitarlos y, hasta la fecha, los intereses creados profesionales han demostrado ser una de las mayores barreras para la capacitación de los discapacitados (BARNES, 1990; OLIVER, 1986; 1990).

Mike OLIVER, en *The Politics of Disablment* (1990), hace un análisis más exhaustivo de la transición al capitalismo y de sus implicaciones para las personas discapacitadas. A partir de todo lo anterior, OLIVER da una explicación materialista de la creación de la incapacidad, en la que coloca a la "ideología" —un conjunto de valores y creencias en las que se asientan las prácticas

sociales— o la cultura en el centro del análisis. En consecuencia, el desarrollo económico, la naturaleza cambiante de las ideas y la necesidad de mantener el orden durante la industrialización influyeron en las respuestas sociales a la insuficiencia y, por tanto, en la experiencia de ella. El nacimiento del sanatorio como mecanismo tanto de provisión social como de control social, y la individualización y medicalización de los "problemas sociales" en el capitalismo precipitaron el surgimiento de la visión médica de base individual de la discapacidad. Para OLIVER la "teoría de la tragedia personal" de la discapacidad alcanzó después la "hegemonía ideológica" (GRAMSCI, 1971); en el sentido de que ha adquirido carta de naturaleza, se da por supuesta y se estima que es de aplicación casi universal.

A diferencia de los teóricos estadounidenses de los que nos ocupábamos antes, estas explicaciones de los ingleses apuntan con claridad a que la base de la opresión de los discapacitados está en los cambios materiales e ideológicos o culturales que acompañaron el surgimiento de la sociedad capitalista.

La experiencia de la insuficiencia y de la discapacidad y el papel de la cultura

Haciéndose eco de muchas de las preocupaciones que Paul HUNT expresó casi tres décadas antes, una serie de autores que trabajan desde una perspectiva predominantemente feminista han criticado las explicaciones materialistas de FINKELSTEIN y de OLIVER porque olvidan las experiencias individuales de las personas discapacitadas —sobre todo en lo que se refiere a la condición de mujer o varón (MORRIS, 1991), la circunstancia de minoría étnica (STUART, 1993; BEGUM, 1994) y la insuficiencia (CROW, 1992; FRENCH, 1993; 1994). Esto ha impulsado al autor discapacitado Tom SHAKESPEARE a argumentar que el "modelo social" de la discapacidad debe ser conceptualizado de nuevo para que incluya la experiencia de la insuficiencia. Esto se podría conseguir, sostiene, con un análisis más riguroso del papel que la cultura desempeña en la opresión de los discapacitados.

SHAKESPEARE plantea que las personas con insuficiencias no están discapacitadas simplemente por la discriminación material, sino también por el prejuicio. Este prejuicio, que no es sencillamente interpersonal, está implícito en la representación cultural, en el lenguaje y en la socialización. A partir del trabajo de feministas como Simone de BEAUVOIR (1976), explica este prejuicio mediante la referencia al proceso de objetivar a los discapacitados como "otros" o a la prueba evidente de las limitaciones del cuerpo.

Sugiere que la mejor manera de comprender la historia de la discapacidad es refiriéndose a las obras de antropólogos culturales como Mary DOUGLAS. En respuesta a los temores por lo desconocido profundamente enraizados, apunta DOUGLAS, las sociedades "primitivas" reaccionan ante anomalías como la insuficiencia con una reducción de la ambigüedad, con un control físico sobre ella, reduciéndola, etiquetándola de peligrosa o adoptándola como ritual (DOUGLAS, 1966). SHAKESPEARE afirma que las experiencias históricas

como la del bufón de la corte, el fenómeno de circo, el hospital psiquiátrico o los campos de exterminio nazis se pueden comprender en una u otra de estas categorías (SHAKESPEARE, 1994).

Además, en una posición similar a la de Susan GRIFFIN (1984), que explica la opresión de las mujeres y de los negros desde la perspectiva de su relación con el cuerpo, el instinto y la sensualidad, SHAKESPEARE extiende el análisis para incluir a discapacitados, gays y lesbianas. Así, la gente no discapacitada no teme la "discapacidad" sino la insuficiencia, pues los "discapacitados recuerdan a quienes no lo son su propia condición de mortales". De este modo, son una amenaza —al orden, como apunta DOUGLAS (1966), o a la idea que los seres humanos occidentales se han formado de sí mismos, para verse como "perfectibles, conocedores de todo... sobre todos los seres humanos". Concluye con la indicación de que esta "ética de la invencibilidad" está vinculada directamente a las ideas de masculinidad y potencia (SHAKESPEARE, 1994, pág. 298).

Se puede considerar que el análisis de SHAKESPEARE supone un paso adelante en el desarrollo de nuestra comprensión del papel que la cultura representa en la opresión de las personas discapacitadas, sobre todo respecto a la experiencia de la insuficiencia. Acierta cuando afirma que las raíces culturales de la opresión de los discapacitados en la sociedad occidental son anteriores al surgimiento del capitalismo. Sin embargo, la principal dificultad de su análisis estriba en que su refrendo de la visión esencialmente fenomenológica de DOUGLAS implica que todas las culturas responden a la insuficiencia de un modo básicamente negativo. En otras palabras, el prejuicio contra las personas con insuficiencias es, de una forma u otra, inevitable y universal.

Esta teoría tiene al menos dos problemas. Primero, como veremos más adelante, existen muchas pruebas antropológicas de que todas las sociedades no responden a la insuficiencia exactamente de la misma forma (ALBRECHT, 1992; OLIVER, 1990; SAFILIOS-ROTHSCHILD, 1970). Segundo, reduce las explicaciones de fenómenos culturales como las percepciones de la diferencia física, sensorial e intelectual al nivel de procesos de pensamiento, con lo que desatiende las consideraciones económicas y sociales (ABERLEY, 1988).

Así pues, el apartado siguiente se centrará en las variaciones culturales que se dan en las percepciones de la insuficiencia. A esto le sigue una explicación materialista de la opresión de las personas con insuficiencias que se centra en los antecedentes culturales del capitalismo occidental anteriores a la industrialización.

Variaciones culturales en las percepciones de la insuficiencia

La insuficiencia es tan antigua como el cuerpo humano y las primeras sociedades conocidas: es una "constante humana" (ALBRECHT, 1992, pág. 36). Desde la era de Neanderthal en adelante, al menos, los arqueólogos han documentado la aparición regular de individuos que en la actualidad serían

considerados discapacitados. Dos ejemplos son el esqueleto de un anciano del período Neanderthal encontrado en Shanidar Cave —padecía un estado avanzado de artritis, tenía un brazo amputado y una herida en la cabeza— y los restos de un hombre con artritis grave, en Chapel aux Saints. Además, desconocemos el grado de extensión de la insuficiencia en las primeras sociedades —algunas circunstancias como la insuficiencia sensorial y/o intelectual, por ejemplo, no se apreciaban en los restos de esqueletos—, sin embargo existen pruebas sustanciales en América del Norte, Europa, Egipto, China y Perú que abarcan miles de años de historia y que demuestran que la incidencia de la insuficiencia era algo común entre nuestros antepasados (ALBRECHT, 1992).

Los antropólogos se han centrado ante todo en la cultura, pero se han hecho relativamente pocos intentos de explicar las respuestas sociales a las personas con insuficiencias (OLIVER, 1990). Uno de los primeros, y sin duda uno de los más influyentes, es la "tesis de la población excedente". Se trata de un desarrollo inevitable del pensamiento de finales del siglo XIX —en particular, el utilitarismo liberal y el darwinismo social (véase más adelante)— según el cual las sociedades en donde la supervivencia económica es precaria, cualquier individuo débil o dependiente será eliminado. De este modo, se mata a los niños con insuficiencias, a los adultos con insuficiencias adquiridas se les obliga a alejarse de la comunidad, y se deja morir a los ancianos. En un estudio sobre la sociedad esquimal realizado a principios de este siglo, por ejemplo, RASMUSSEN (1908) presenta el caso de un esquimal y de su mujer que resultaron heridos de gravedad en una explosión. Incapaces de valerse por sí mismos, se deja morir a la mujer y el hombre se suicida.

El problema de este análisis es que existen muchos ejemplos de comunidades en donde la supervivencia económica es extremadamente inestable y a pesar de ello las personas con insuficiencias siguen siendo miembros valorados de la comunidad. Dos ejemplos son los dalegura, un grupo de aborígenes australianos (DAVIS, 1989), y los palute, una tribu de indígenas americanos (HANKS y HANKS, 1980). En ambas sociedades el infanticidio estaba prohibido, se consideraba la edad como signo de autoridad y de respeto, y los individuos con insuficiencias no eran abandonados. En efecto, hay constancia de que los dalegura se turnaban para transportar mientras vivió, a una mujer que nunca pudo caminar. Murió a los 65 años (DAVIS, 1989, pág. VII).

Una segunda explicación teórica implícita surge de la obra de EVANS-PRITCHARD (1937). Relacionada con las sociedades en las que dominan fuertes creencias religiosas, la obra indica que las insuficiencias se consideran un castigo divino o el resultado de la brujería. Los wapagoro, por ejemplo, creen que los epilépticos están poseídos por los espíritus malignos (AALL-JULLEK, 1965). Este tipo de explicaciones, aparte de que presentan las creencias religiosas como el único factor determinante y autónomo, tienden a ensombrecer otros estudios que demuestran que las personas con insuficiencias son consideradas como de talento excepcional o tocadas por Dios; de ahí que su condición, más que disminuir, mejore (SAFILOS-ROTHSCHILD, 1970; SHEARER, 1981).

Una tercera teoría parte de la obra de DOUGLAS (1966), de la que hemos hablado antes, y de TURNER (1967), y se asienta en la idea de "liminalidad". El antropólogo discapacitado Robert MURPHY utilizó este concepto para explicar la posición de las personas con insuficiencias en todas las sociedades. Para MURPHY, los discapacitados viven en un estado de suspensión social, ni "enfermos" ni "sanos", ni "muertos" ni "vivos", "fuera de la sociedad aunque no del todo... existen en un aislamiento parcial de la sociedad, como personas indefinidas y ambiguas" (MURPHY, 1987, pág. 112). Como hemos visto, las respuestas sociales a las insuficiencias no son siempre negativas. Además, como en la teoría de DOUGLAS, se trata de una explicación firmemente enraizada en la metafísica que olvida las consideraciones sociales y materiales.

La teoría causa una particular sorpresa puesto que en 1948 (reedición en 1980) HANKS y HANKS, en una revisión antropológica bastante olvidada, habían demostrado que las respuestas culturales a las personas con insuficiencias en las sociedades no occidentales eran muy variables y estaban determinadas por muy diferentes factores. Desde el punto de vista sociológico, se pueden dividir estas respuestas en dos categorías distintas aunque interrelacionadas: concretamente, el modo de producción y el sistema de valores básico. En el primero se incluye el tipo de economía, la necesidad y el tipo de mano de obra, la cantidad de plusvalía que genera y cómo se distribuye. El segundo está relacionado con la estructura social —si es jerárquica o igualitaria, cómo se define el rendimiento, las ideas sobre la edad y el sexo, sus relaciones con las sociedades vecinas, sus valores estéticos y otros muchos factores relacionados funcionalmente" (HANKS y HANKS, 1980, pág. 13).

Así pues, es evidente que las respuestas sociales a la insuficiencia no se pueden explicar sencillamente con una referencia a factores individuales como la economía, el sistema de creencias o el relativismo cultural. Están producidas por una interacción compleja entre "el modo de producción y los valores fundamentales de la sociedad en cuestión" (OLIVER, 1990, pág. 34). En el campo de la sociología, al menos desde MARX y WEBER, se han producido debates encarnizados sobre cuál es el principal factor determinante; para MARX y ENGELS (1970) es la economía la que genera un determinado tipo de cultura o de ideología, y para WEBER (1948), al revés.

El apartado siguiente se centra en la historia de las respuestas sociales a las personas con insuficiencias en las sociedades occidentales, dando especial importancia a la experiencia inglesa.

La discapacidad en la cultura occidental antes de la industrialización

Existen pruebas de la existencia de prejuicios sistemáticos contra las personas con insuficiencias en la sociedad occidental antes del surgimiento del capitalismo. Se pueden encontrar ejemplos en la cultura griega, en las religiones judeocristianas y en el teatro y el arte europeos desde bastante antes del Renacimiento (BARNES, 1991; 1992; SHEARER, 1981; THOMAS, 1982).

Está ampliamente aceptado que fueron los antiguos griegos quienes pusieron los cimientos de la "civilización" occidental. Sus logros en la filosofía, en las artes y en la arquitectura han producido un profundo efecto en la cultura de todo el mundo occidental. Sin embargo, se olvida a menudo que la economía de los griegos se basaba en la esclavitud y en una sociedad abiertamente jerárquica y violenta. A pesar de que se les reconocía haber afirmado los derechos ciudadanos y la dignidad del individuo, éstos nunca se extendieron a las mujeres o a los que no eran griegos. Eran también una raza violenta proclive a la guerra. La sociedad griega estaba formada por una serie de ciudades estado semiautónomas que estaban siempre en guerra unas contra las otras —hasta cierto punto, esto era inevitable para mantener una provisión de esclavos constante. Además, con su inmutable pesimismo sobre el destino del alma después de la muerte, los griegos afirmaban la importancia del disfrute de los placeres del mundo físico (CAHN, 1990; RUSSELL, 1981).

Era inevitable que la buena forma física e intelectual fuera esencial en ese tipo de sociedad; las personas con algún tipo de defecto o imperfección tenían en ella un espacio reducido. En efecto, la obsesión de los griegos por la perfección corporal encontraba su expresión en el asesinato de los griegos por que padecían alguna insuficiencia y en los deportes de competición. En Esparta, una de las ciudades estado griegas más importantes, los ancianos de la ciudad examinaban a los niños cuando nacían; si se les consideraba "débiles" en algún sentido, se les abandonaba a los elementos y se les dejaba morir (TOOLEY, 1983). Se esperaba que los griegos varones compitieran individual y colectivamente por alcanzar la excelencia física e intelectual.

Estas preocupaciones se reflejaban en la filosofía y en la cultura griegas. Los dioses y las diosas de los griegos eran el modelo por cuya imitación se animaba a luchar. Es significativo que sólo existiera un dios con defecto físico, Hefestos, el hijo de Zeus y de Hera. Y así fue que Zeus cometió una especie de infanticidio al privar del cielo a su hijo. Después Afrodita, la diosa del amor, se apiada de Hefestos y se casa con él. Pero el matrimonio no duró y la diosa toma como amante a Ares, no discapacitado, porque su marido es un "lisiado". La asociación entre insuficiencia, exclusión e impotencia resulta ya familiar y es evidente.

Además la idea de la insuficiencia como castigo por el pecado también tiene sus orígenes en la cultura griega. Por ejemplo, el famoso cuento de Sólocasar de Edipo Rey que, después de descubrir que había cometido incesto al casarse con su madre, en castigo se provoca la ceguera.

Por otro lado, a lo largo de la historia, la arquitectura griega ha ejercido una influencia considerable en el diseño de edificios en Europa y en Estados Unidos (RISEBORO, 1979). Como consecuencia, muchos edificios públicos presentan importantes dificultades para las personas que padecen insuficiencias relacionadas con la movilidad (DAVENPORT, 1995).

Sin embargo, cuando los romanos conquistaron Grecia, asimilaron su legado cultural y lo transmitieron al resto del mundo conocido a medida que su imperio se extendía. La sociedad romana era una economía basada en la esclavitud, defendía los derechos ciudadanos individuales, era altamente mili-

tarista, y poseía valores tanto materialistas como hedonistas. Al igual que los griegos, los romanos eran partidarios entusiastas del infanticidio en el caso de niños "enfermizos" o "débiles", a quienes solían echar al río Tiber en Roma. Aquellos cuyas insuficiencias no eran visibles en el momento de nacer recibían un trato severo. Por ejemplo, en los juegos romanos de triste memoria se obligaba a los "enanos" a luchar contra mujeres para diversión del pueblo romano (*Readers Digest*, 1986, pág. 116). Piénsese también en los malos tratos de carácter verbal que, tanto por parte de la nobleza romana como de la guardia romana, y debido a sus múltiples insuficiencias, recibía el emperador Claudio antes de ascender al trono imperial, después del asesinato de Calígula (GRAVES, 1934).

Tanto los griegos como los romanos, no obstante, desarrollaron tratamientos de base "científica" para las personas con insuficiencias adquiridas. Aristóteles, por ejemplo, intentó estudiar la sordera, y Galeno e Hipócrates trataron de curar la epilepsia, a la que consideraban un problema psicológico más que metafísico (THOMAS, 1982). Los romanos desarrollaron unas terapias elaboradas de hidroterapia y de mantenimiento físico para los casos de condiciones adquiridas. Pero sólo los ricos y los poderosos podían acceder de forma general a estos tratamientos (ALBRECHT, 1992).

Algunas de estas características son también manifestadas en las tradiciones religiosas judía y cristiana —una fuente importante, si no la más importante, de los principios y valores occidentales en la actualidad. Influida por la sociedad griega desde los tiempos de Alejandro Magno (DOUGLAS, 1966), la cultura judía del mundo antiguo entendía las insuficiencias como algo impio y como la consecuencia de haber obrado mal. En efecto, gran parte del *Levítico* se dedica a hacer una relación de las imperfecciones humanas que impiden a su poseedor acercarse a cualquier rito religioso o participar en él (*Levítico*, 21, págs. 16-20). Pero, a diferencia de otras religiones importantes de la época, la doctrina judía prohibía el infanticidio. Esta circunstancia resultó ser clave en sus posteriores derivaciones, el Cristianismo y el Islam, como ocurrió con la costumbre de "cuidar" de los "enfermos" y de los "menos afortunados" bien mediante la limosna, bien mediante el "cuidado directo" (DAVIS, 1989).

La oposición al infanticidio y la institucionalización de la caridad están relacionadas probablemente con el hecho de que la sociedad judía no era particularmente rica. Estaba basada en una economía sobre todo pecuaria que dependía de la cría de ganado, cabras y ovejas, así como del comercio (ALBRECHT, 1992). Además, a diferencia de sus vecinos, el pueblo judío era una raza relativamente pacífica, más inclinada a la propia opresión que a la opresión de los demás. No hay duda de que en una sociedad de este tipo las personas con insuficiencias contribuían de alguna forma a la economía y al bienestar de la comunidad. Además, el Cristianismo fue en sus orígenes una religión de los que carecían de privilegios, de "esclavos y mujeres" (*Readers Digest*, 1986, pág. 118) y, por tanto, las obras benéficas eran fundamentales para su capacidad de atracción y, desde luego, para su supervivencia.

Después de la caída de Roma en el siglo V después de Cristo, la Europa occidental se sumió en la agitación, el conflicto y el pillaje. Durante la "Edad

oscura" las Islas Británicas se componían de una miríada de reinos y de lealtades en continuo cambio, en los que la única fuerza unificadora era la Iglesia Cristiana. Dado el carácter violento de este período, cabe suponer que las respuestas a las personas con insuficiencias fueron igualmente duras.

Pero hacia el siglo xiii, y en contraste con gran parte del resto de Europa, en las Islas Británicas se había alcanzado un grado de estabilidad. Además, existen pruebas documentales importantes de que en Inglaterra, un reino separado desde el siglo x, se encontraban ya asentados todos los prerrequisitos de una economía capitalista, sin fábricas. Entre ellos, una economía de mercado desarrollada, una mano de obra geográficamente móvil, y una tierra que ofrecía rentabilidad. "Se había establecido por completo la propiedad privada (y) la explicación racional y el lucro se habían generalizado" (MACFARLANE, 1979, pág. 196).

Además, en los contratos de transmisión de propiedades de la época se observan indicios de la actitud de la sociedad inglesa hacia la dependencia y de forma implícita, hacia la insuficiencia. Cuando se cedían los derechos de propiedad a los hijos, a menudo se obligaba a los padres ancianos a que ejercieran unos derechos muy concretos en compensación. Porque "es evidente que sin la protección legal de un documento escrito podrían haber sido echados de la propiedad que ya no les pertenecía" (MACFARLANE, 1979, pág. 141). Hasta el siglo xvii, la supervivencia de la gente que era rechazada por su familia y que carecía de recursos dependía exclusivamente de la tradición caprichosa y a menudo ineficaz de la caridad cristiana. Las personas que sufrían insuficiencias "graves" normalmente eran ingresadas en alguno de los pequeños hospitales medievales en los que se reunían "los pobres, los enfermos y los postrados en cama". El espíritu de estos establecimientos era eclesiástico más que médico (SCULL, 1984).

Sin embargo, durante el siglo xvi la riqueza y el poder de la Iglesia de Inglaterra se redujeron mucho debido a una serie de confrontaciones políticas desafortunadas con la Corona. Se produjo también un incremento constante del número de personas que dependían de la caridad. Era el resultado del crecimiento de la población que siguió a la reducción causada por las plagas, las pobres cosechas sucesivas y un flujo de inmigrantes procedentes de Irlanda y de Gales (STONE, 1984). Como consecuencia, el temor a las "bandas de tenaces pordioseros" llevaron a los jueces locales a exigir a las autoridades centrales, la Corona, una respuesta adecuada (TREVILLYAN, 1948). Para asegurar su lealtad, los monarcas de la dinastía de los Tudor proveyeron económicamente a aquellos que hasta entonces habían dependido de la Iglesia. La Ley de Pobres de 1601, por consiguiente, representa el primer reconocimiento oficial de la necesidad de la intervención del Estado en las vidas de las personas con insuficiencias. Pero la ley de 1388 que obligaba a los funcionarios locales a separar a los pobres "merecedores" de los pobres "no merecedores" ya había propiciado un recelo general hacia las personas que dependían de la beneficencia (STONE, 1984).

Además, aunque el "individualismo inglés" estaba bien afianzado hacia el siglo xiii, la Iglesia seguía siendo una fuerza extraordinaria en la cultura ingles-

sa y europea. Además de ofrecer el perdón y una vida democrática después de la muerte, en un mundo a menudo hostil donde la vida podía ser "repugnante, salvaje y corta" (HOBBS, 1983) para muchos, la Iglesia Cristiana afirmaba y mantenía su autoridad mediante la difusión y la perpetuación del miedo al demonio y a la influencia diabólica. La relación bíblica entre insuficiencia, impureza y pecado era fundamental en este proceso. En efecto, San Agustín, el hombre a quien se atribuye haber traído el Cristianismo a la isla de Gran Bretaña a finales del siglo vi, proclamaba que la insuficiencia era "un castigo por la caída de Adán y otros pecados" (RYAN y THOMAS, 1987, pág. 87).

Las personas con insuficiencias eran la prueba viviente de la existencia de Satanás y de su poder sobre los hombres. Así, se creía que los niños que sufrían insuficiencias manifestaban suplantado subrepticamente a otros al nacer —eran los sustitutos del diablo. El *Malileus Maleficarum* de 1487 declaraba que esos niños eran el producto de las prácticas de brujería y hechicería de sus madres (HAFFTER, 1968). El dirigente e intelectual religioso reconocido como el autor de la Reforma Protestante, Martín LUTERO (1483-1546), decía que veía al diablo en los niños discapacitados; recomendaba que se les matara (SHEARER, 1981). Además, LUTERO fue el autor de un tercio de todos los libros publicados en Alemania entre 1517, cuando proclamó su herejía, y 1522. En los veinte años siguientes, se hicieron 430 ediciones de sus traducciones bíblicas y teológicas y se distribuyeron por toda la sociedad europea. Además, "los textos protestantes hablaban directamente a la nueva clase media, que no leía en latín y era el agente del nuevo capitalismo" (INGLIS, 1990, pág. 15).

Tal vez no debamos sorprendernos de que estas creencias se reflejaran también en la literatura y el arte medievales. Probablemente el ejemplo más famoso es Ricardo III, de Shakespeare, escrito a finales del siglo xvi. Aunque el rey Ricardo real no tenía ninguna insuficiencia física (REISER, 1992), Shakespeare le retrata contrahecho de cuerpo y de espíritu. Como no puede tener éxito como amante debido a su deformidad, está decidido a tenerlo como villano. Las personas con insuficiencias eran también objeto de la diversión y el ridículo durante la Edad Media. El estudio de Keith THOMAS (1977) sobre los libros de chistes de la Inglaterra de los Tudor y los Estuardo ilustra bellamente la amplitud de esta dimensión de la opresión a la que se enfrentaban los minusválidos de la época. Además de referencias a otros personajes llamados eternos y universales del humor "popular", como los extranjeros, las mujeres y los clérigos, cualquier defecto "desde la idiotez hasta la locura, la diabetes y el mal aliento servía de motivo de diversión" (THOMAS, 1977, páginas 80-81). Además, las visitas a Bedlam* eran una forma habitual de divertirse para quienes gozaban de una buena situación social, y la práctica de mantener "idiotas" como objetos para el entretenimiento era frecuente entre la aristocracia (RYAN y THOMAS, 1987).

* Nombre popular del Hospital de Santa María de Belén, de Londres, que antiguamente fue manicomio. (N. del T.)

El siglo XVIII fue testigo de una intensificación importante de la comercialización de la tierra y de la agricultura, y de los inicios de la industrialización. En él se produjo también el anuncio de la "Edad de la Razón" (RUSSELL, 1948) con su interés por la "racionalidad científica" y el progreso social, y el surgimiento del utilitarismo liberal —una filosofía del secular interés propio individual y racional (ABERCROMBIE, HILL y TURNER, 1984) que, desde el punto de vista político, legitima las acciones que favorecen a la mayoría a expensas de las minorías. Estas dos circunstancias juntas ofrecieron nuevas razones para legitimar los mitos y las prácticas que ya estaban bien arraigados desde los tiempos antiguos. Así, el siglo XIX es sinónimo de la aparición de la discapacidad en su forma actual. En ella se incluye la individualización y la medicalización del cuerpo (ARMSTRONG, 1983), la exclusión sistemática de las personas con insuficiencias de la vida comunitaria general (SCULL, 1984) y, con el surgimiento del darwinismo social y el movimiento eugenésico, la reificación "científica" del antiguo mito que proclama que, de una u otra forma, las personas con cualquier tipo de imperfección física o intelectual constituyen una seria amenaza para la sociedad occidental (JONES, 1986; KEVLES, 1985).

Hoy, la importancia y el deseo de una perfección corporal son endémicos en la cultura occidental. La opresión de los discapacitados encuentra su expresión en la ingeniería genética, las revisiones médicas prenatales, el aborto selectivo y la negación o el racionamiento del tratamiento médico para niños o adultos con insuficiencias (MORRIS, 1991; SHEARER, 1981; ROGERS, 1994), la discriminación institucional de las personas discapacitadas en la educación, el empleo, los sistemas de bienestar, las condiciones arquitectónicas y la industria del ocio (BARNES, 1991), y la proliferación de valores "capacitados" y la falsa representación de los discapacitados en todo tipo de medios de comunicación (BARNES, 1992; GARTNER y JOE, 1987; HEVEY, 1992). Además, sólo en la última década más o menos se ha empezado a rebatir seriamente esta hegemonía cultural o ideológica.

Conclusión

Este capítulo ha analizado los orígenes de la discapacidad en la sociedad occidental. Ha mostrado que mientras las respuestas sociales a la discapacidad no son universales en absoluto, han existido prejuicios culturales permanentes contra las personas que padecen insuficiencias a través de la historia escrita, y este fenómeno ha sido olvidado, infravalorado o mal interpretado por los principales teóricos sociopolíticos que trabajan en este campo. Aun-que las teorías funcionalistas han supuesto cierto desafío a las explicaciones médicas tradicionales de la discapacidad, no han sabido reconocer las tendencias de ésta en la cultura occidental. En contraposición, los análisis materialistas han sostenido que la base de la opresión de los discapacitados está en los cambios materiales y culturales que acompañaron el surgimiento del capitalismo en los países de occidente en el siglo XIX. Otros, desde una perspectiva ampliamente feminista/fenomenológica, han afirmado que la opresión

de las personas discapacitadas sólo se puede entender con referencia a las fuerzas tanto metafísicas como estructurales, y que esto se refleja en las relaciones interpersonales de los sujetos con insuficiencias y los que no las tienen, y dentro de la cultura occidental desde antes del capitalismo.

Es evidente que la opresión cultural de las personas con insuficiencias se puede remontar hasta el mismo nacimiento de la sociedad occidental. En su núcleo reside el mito de la perfección corporal e intelectual o el ideal de "cuerpo capacitado". Aunque este constructo se ha interpretado históricamente de diversas maneras y encuentra su expresión en varias formas diferentes, poco cabe dudar de que ejerce una influencia considerable en la experiencia vital de las personas discapacitadas y en la de otros grupos oprimidos, como las mujeres, por ejemplo. Está claro, no obstante, que se puede explicar este fenómeno con referencia a las fuerzas materiales y culturales más que a las consideraciones y supuestos metafísicos. Así, el prejuicio, en cualquiera de sus formas, no es una consecuencia inevitable de la condición humana, sino el producto de una determinada forma de desarrollo social asociada con el capitalismo occidental. Por tanto, si deseamos eliminar el prejuicio, debemos detener y transformar este desarrollo. En este propósito se deben incluir, además de iniciativas económicas y políticas, la construcción de una cultura que reconozca, tenga en cuenta y festeje la diferencia humana, cualquiera que sea su causa, y no la oprima.

Los sociólogos pueden contribuir considerablemente a este proceso si sitúan el mito del "cuerpo perfecto" y la interacción entre las fuerzas materiales y culturales que lo sostiene en el centro de las futuras explicaciones sociológicas de la discapacidad y, desde luego, de otras formas de opresión social.

Agradecimientos

Parte del material que contiene este trabajo se basa en las actuales investigaciones sobre "Evaluación de la Discapacidad en la Sociedad", financiadas por el Economic and Social Research Council (Consejo de Investigaciones Económicas y Sociales). (Beca n.º R000235360.)

Bibliografía

- AALL-JILKE, L. (1965): "Epilepsy in the Wapogoro tribe" *Acta Psychiatrica, Scand.* N.º 61, páginas 57-86.
- ABERCROMBIE, N., HILL, S. y TURNER, B. S. (1984): *The Penguin Dictionary of Sociology*, Londres, Penguin. (Trad. cast.: *Diccionario de sociología*, Madrid, Cátedra, 1986.)
- ABERLEY, P. (1988): "The body silent: a review", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 3, N.º 3, págs. 305-307.
- ALBRECHT, G. L. (1976): *The Sociology of Physical Disability and Rehabilitation*. Pittsburgh, The University of Pittsburgh Press.

- ARMSTRONG, D. (1983): *The Political Anatomy of the Body*. Cambridge, Cambridge University Press.
- BARNES, C. (1990): *Cabbage Syndrome: The Social Construction of Dependence*. Lewes, Falmer.
- (1991): *Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti-Discrimination Legislation*. Londres, Hurst and Co.
- (1992): *Disabling Imagery and the Media: An Exploration of Media Representations of Disabled People*. Belper, The British Council of Organisations of Disabled People.
- BARTON, L. (Ed.) (1989): *Disability and Dependence*. Lewes, Falmer.
- BEGUM, N. y cols. (Eds.) (1994): *Reflections*. Londres, Central Council for the Education and Training of Social Workers.
- CAHN, M. (Ed.) (1990): *Classics of Western Philosophy: 3rd Edition*. Indianápolis, Cambridge.
- CROW, L. (1992): "Renewing the social model of disability", *Coalition*, julio, págs. 5-9.
- DAVENPORT, J. (1995): "Part M, access and disabled people", ponencia de un seminario presentada a la Disability Research Unit in the School of Sociology and Social Policy, Universidad de Leeds, 10 febrero.
- DAVIS, A. (1989): *From Where I Sit: Living With Disability in an Able Bodied World*. Londres, Triangle.
- DAVIS, K. (1993): "On the movement" en SWAIN, J. y cols. *Disabling Barriers: Enabling Environments*. Londres, Sage, págs. 285-293.
- DE BEAUVOIR, S. (1976): *The Second Sex*. Harmondsworth, Penguin. (Trad. cast.: *El segundo sexo*. Madrid, Aguilar, 1981.)
- DE JONG, G. (1979): "The movement for independent living: origins, ideology and implications for disability research" en BRECHIN, A. y LIDDARD, P. (1983) *Handicap in a Social World*. Milton Keynes, Hodder and Stoughton in Association with the Open University Press, págs. 239-248.
- DOUGLAS, M. (1966): *Purity and Danger*. Londres, Routledge & Kegan Paul. (Trad. cast.: *Pureza y peligro: análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid, Siglo XXI, 1991, 2.ª ed.)
- DRIEDGER, D. (1989): *The Last Civil Rights Movement*. Londres, Hurst & Co.
- EVANS-PRITCHARD, E. (1937): *Witchcraft, Oracles and Magic Amongst the Azande*. Oxford, Clarendon Press. (Trad. cast.: *Brujería, magia y oráculos entre los Azande*. Barcelona, Anagrama, 1976.)
- FINKELSTEIN, V. (1980): *Attitudes and Disabled People*. Ginebra, World Health Organisation.
- FRENCH, S. (1993): "Disability, impairment or something in-between" en SWAIN, J. y cols. *Disabling Barriers: Enabling Environments*. Londres, Sage, págs. 17-26.
- (Ed.): *On Equal Terms: Working With Disabled People*. Londres, Butterworth Heinemann.
- GARTNER, A. y JOE, T. (Eds.) (1987): *Images of the Disabled: Disabling Images*. Nueva York, Praeger.
- GOFFMAN, E. (1968): *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth, Penguin. (Trad. cast.: *Esigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrotu, 1992.)
- GRAMSCI, A. (1971): *Selections from the Prison Notebooks*. Londres, Lawrence and Wishart. (Trad. cast.: *Cartas desde la cárcel*. Madrid, Cuadernos para el Diálogo, 1975.)
- GRAVES, R. (1934): *I Claudius*. Londres, Penguin Books. (Trad. cast.: *Yo, Claudio*. Madrid, Alianza, 1997, 20.ª ed.)
- GRIFIN, S. (1984): *Women and Nature*. Londres, The Women's Press.
- HAFTER, C. (1968): "The changing: history and psychodynamics of attitudes to handicapped children in european folklore", *Journal of the History of Behavioural Studies*, N.º 4.
- HANKS, J. y HANKS, L. (1980): "The physically handicapped in certain non-occidental societies" en PHILIPS, W. y ROSENBERG, J. (Eds.) *Social Scientists and the Physically Handicapped*. Londres, Arno Press.
- HEVEY, D. (1992): *The Creatures Time Forgot*. Londres, Routledge.
- HOBBS, T. (1983): "Leviathan" en HELD, D. (Ed.) *States and Societies*. Oxford, Martin Robertson, págs. 68-71. (Trad. cast.: *Leviatán*. Madrid, Alianza, 1996, 5.ª ed.)
- INGLIS, F. (1990): *Media Theory: An Introduction*. Londres, Basil Blackwell.
- JONES, G. (1986): *Social Hygiene in the Twentieth Century*. Londres, Croom Helm.
- KEVLES, D. J. (1985): *In the Name of Eugenics*. Nueva York, Alfred A. Knopf.
- MACFARLANE, I. (1979): *The Origins of English Individualism*. Oxford, Basil Blackwell.
- MARX, K. (1970): *Capital Vol. 1*. Londres, Lawrence and Wishart. (Trad. cast.: *El Capital*. I. Barcelona, Folio, 1997.)
- y ENGELS, F. (1970): *The German Ideology: Students Edition*. Londres, Lawrence and Wishart. (Trad. cast.: *La ideología alemana*. Valencia, Servei de Publicacions de la Universitat de València, 1994, 4.ª ed.)
- MORRIS, J. (1991): *Pride Against Prejudice*. Londres, The Women's Press.
- MURPHY, R. (1987): *The Body Silent*. Nueva York, Henry Holt.
- OLIVER, M. (1983): *Social Work with Disabled People*. Londres, Macmillan.
- (1986): "Social policy and disability: some theoretical issues", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 1, N.º 1, págs. 5-19.
- (1990): *The Politics of Disabling*. Londres, Macmillan.
- y BARNES, C. (1991): "Discrimination, disability and welfare: from needs to rights" en BYNOE, I., OLIVER, M. y BARNES, C. *Equal Rights and Disabled People: The Case for a New Law*. Londres, Institute of Public Policy Research.
- RASMUSSEN, K. (1908): *People of the Frozen North*. Philadelphia, Lippincott.
- READERS' DIGEST (1986): *The Last Two Million Years*. Londres, Readers' Digest.
- RIESER, R. (1992): "Stereotypes of disabled people" en RIESER, R. y MASON, M. *Disability Equality in the Classroom: A Human Rights Issue*. Londres, Disability Equality in Education, págs. 98-104.
- RISEBERO, B. (1979): *The Story of Western Architecture*. Londres, Herbert. (Trad. cast.: *Historia dibujada de la arquitectura occidental*. Barcelona, Blume, 1982.)
- ROGERS, L. (1995): "Downs babies miss out on heart surgery", *The Sunday Times*, 24 octubre, pág. 1.
- RUSSELL, B. (1981): *History of Western Philosophy*. Londres, Unwin Paperbacks. (Trad. cast.: *Historia de la Filosofía Occidental*. Madrid, Espasa-Calpe, 1984, 4.ª ed. (2 Vols.)
- RYAN, J. y THOMAS, F. (1987): *The Politics of Mental Handicap* (edición revisada). Londres, Free Association Books.
- SAFILIUS-ROTHSCHILD, C. (1970): *The Sociology and Social Psychology of Disability and Rehabilitation*. Nueva York, Random House.
- SCOTT, R. A. (1969): *The Making of Blind Men*. Londres, Sage.
- SCULL, A. (1984): *Decarceration (2nd ed.)*. Londres, Polity Press.
- SHAKESPEARE, T. (1994): "Cultural representations of disabled people: dustbins for disavowal", *Disability & Society*, N.º 9, Vol. 3, págs. 283-301.
- STONE, D. A. (1984): *The Disabled State*. Macmillan, Londres.
- STUART, O. (1993): "Double oppression: an appropriate starting point", en SWAIN, J. y cols. *Disabling Barriers: Enabling Environments*. Londres, Sage, págs. 93-101.

- THOMAS, D. (1982): *The Experience of Handicap*. Londres, Methuen.
- THOMAS, K. (1977): "The place of laughter in Tudor and Stuart England", *Times Literary Supplement*, 21 enero, págs. 77-81.
- TOOLEY, M. (1983): *Abortion and Infanticide*. Nueva York, Oxford University Press.
- TREVELYAN, G. A. (1948): *English Social History*. Londres, Longmans Green.
- TURNER, V. (1967): *The Forest of Symbols: Aspects of Ndembu Ritual*. Nueva York, Cornell University Press. (Trad. cast.: *La selva de los símbolos*. Madrid, Siglo XXI, 1990, 2.ª ed.)
- WEBER, M. (1948): *From Max Weber: Essays in Sociology*, edición con una Introducción por H. H. GERTH y C. WRIGHT MILLS, Londres, Routledge & Kegan Paul. (Trad. cast.: *Ensayos de sociología contemporánea*. Barcelona, Martínez Roca, 1972.)
- WOLFENBERGER, W. (1989): "Human service policies: the rhetoric versus the reality" en BARTON, L. (Ed.) *Disability and Dependence*. Lewes, Falmer, págs. 23-42.

CAPÍTULO IV

Trabajo, Utopía e insuficiencia

Por Paul ABBERLEY

En este capítulo pretendo relacionar algunas características esenciales de la teoría social dominante con temas de la sociología de la discapacidad. En la teoría de la discapacidad existe un recelo, explicable desde el punto de vista político, a estudiar la insuficiencia. Sin embargo, es necesario que lo hagamos si queremos desarrollar un análisis más profundo de la relación entre insuficiencia e incapacidad. La insuficiencia no es "natural", sino una categoría que cambia a lo largo de la historia; del mismo modo, no todas las restricciones en la actividad humana son opresión. La crítica social de la opresión de los discapacitados, que es un reflejo del "movimiento real", ha sido eficaz tan sólo en los últimos años.

La práctica sociológica está relacionada con la teoría social, no sólo en cuanto a los conceptos, las herramientas y las estructuras explicativas, sino también en lo que se refiere a sus fines últimos. La forma en que un determinado análisis critica el mundo real se basa en una idea de cómo podrían ser las cosas, una Utopía. Las teorías sociales clásicas dan a la participación en la producción una importancia fundamental para la integración social; en su Utopía, el trabajo es una necesidad, como fuente de identidad. Estas teorías implican la abolición progresiva de la insuficiencia como elemento que limita el desarrollo de todas las capacidades de las personas. Pero, como es imposible alcanzar completamente este objetivo, sigue existiendo alguna desventaja no opresora para las personas con insuficiencias en esta Utopía.

La teoría feminista acusa de sexistas a estas teorías que se basan en el trabajo. Pero gran parte de las investigaciones feministas no redefinen la identidad de forma separada del trabajo, sino que más bien amplían la definición de lo que es el trabajo para incluir en ella a las mujeres no discapacitadas. Sin embargo, algunos estudios feministas contienen elementos, un análisis del cuerpo, un escepticismo sobre la tecnología, que son a la vez materialistas y críticos; esto puede ayudarnos a formular una teoría sobre la función social de las personas discapacitadas en Utopía. Asimismo, la investigación sobre