

¿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.

Gran parte de las obras sociológicas estadounidenses que se ocupan de la discapacidad se fundamentan en los trabajos de PARSONS y en su análisis de la conducta relacionada con la enfermedad. Esto se debe a que el paradigma parsoniano ha sido el responsable de dos visiones distintas pero independientes que han influido, de forma explícita o implícita, en todos los análisis posteriores. Se trata de la importancia del "papel del enfermo" en relación con la discapacidad y su asociación con la desviación social, y la idea de salud como adaptación (BURY, 1982).

De forma resumida, el modelo de PARSONS sostiene que cuando aparece la enfermedad, los "enfermos" deberían adoptar el papel de tales. A partir del supuesto de que la enfermedad y las dolencias obstaculizan tanto las capacidades fisiológicas como las psicológicas, las personas "enfermas" quedan automáticamente privadas de cualquier expectativa y responsabilidad normales. En general se considera que no son responsables de su condición, y no se espera de ellas que se recuperen por voluntad propia. Se les incita a que vean su estado actual como "abhorrible e indeseable", y, para recuperar su condición anterior, se espera de ellas que busquen la ayuda de los especialistas médicos profesionales (PARSONS, 1951).

El modelo de PARSONS afirma que, con independencia del tipo de condición de que se trate y de los factores socioeconómicos concurrentes, todos se comportarán exactamente de la misma forma. Presta poca atención a la interpretación subjetiva y en él solo encuentran expresión las ideas de los representantes de la sociedad a los que se reconoce la responsabilidad de la recuperación, es decir, la profesión médica. No tiene en cuenta la variable del papel de enfermo (TWADDLE, 1969), ni la distinción entre enfermedad e insuficiencia (GORDON, 1966; SIEGLAR y OSMOND, 1974).

La intención es que la condición de enfermo sea algo temporal. Pero los mismos supuestos se aplican a las personas con insuficiencias. El "papel de impedido", por ejemplo, se atribuye a un individuo cuya condición no es probable que vaya a cambiar, y que no puede o no quiere cumplir el primer prerequisite del papel de enfermo: "ponerse bien" lo antes posible. Se dice que quienes ocupan este constructo han abandonado por completo la idea de recuperación y han aceptado la dependencia. El papel de impedido significa una pérdida de "toda la condición humana" y "no exige el esfuerzo de cooperar con el tratamiento médico ni de intentar recuperar la propia salud, pero el precio de ello es una especie de ciudadanía de segunda clase" (SIEGLAR y OSMOND, 1974, pág. 116).

Una variante más de esta línea de pensamiento es el "papel de rehabilitación" tal como lo expresó SAFILIOS-ROTHSCHILD (1970). Este modelo sostiene que cuando una persona con una insuficiencia adquiere conciencia de su condición debe aceptarla y aprender a vivir con ella. Esto se consigue, se dice, mediante la máxima explotación de las capacidades existentes. En este marco de referencia, los individuos con insuficiencias están obligados a asumir tantas funciones "normales" como puedan, y de la forma más rápida posible. No están exentos de expectativas o responsabilidades sociales, pero deben adaptarse como convenga. Además, deben

cooperar con los profesionales e innovar y mejorar nuevos métodos de rehabilitación.

Es evidente que el peso de la responsabilidad recae directamente en los hombros de la persona que sufre la insuficiencia. Dependen de los profesionales de la rehabilitación al menos para dos funciones específicas: primera, la iniciación de los programas de rehabilitación diseñados para devolver a la "normalidad" a los individuos con insuficiencias y, segunda, la ayuda para la acogida psicológica de una identidad "discapacitada". El proceso de ajuste cognitivo a la insuficiencia se presenta normalmente como una serie de etapas psicológicas, tales como "shock", "rechazo", "enojo" y "depresión". Es un movimiento secuencial que generalmente se considera en un solo sentido. El paso por cada una de las fases está determinado por un esquema de tiempo razonable que responde a los criterios establecidos profesionalmente (ALBRECHT, 1976).

Aparte del hecho de que existen pruebas importantes que ponen en entredicho su validez empírica (SILVER y WORTMANN, 1980), estas teorías se pueden criticar al menos en tres aspectos diferentes. Primero, son esencialmente deterministas: sólo se entiende la conducta de forma positiva si es acorde con la idea de realidad que tienen los profesionales. Segundo, olvidan los factores sociales, políticos y económicos extrínsecos. Tercero, desautorizan y niegan las interpretaciones subjetivas de la insuficiencia desde la perspectiva de la persona implicada.

En resumen, son el producto de la "imaginación psicológica" construida sobre la base de supuestos "no discapacitados" acerca de lo que supone la experiencia de la insuficiencia (OLIVER, 1983). Se presume que la comprensión de la insuficiencia implica algún tipo de pérdida o de "tragedia personal". Así pues, esta visión médica individualista se puede entender mejor como "teoría de la tragedia personal" (OLIVER, 1986).

Un factor importante que explica la continuada hegemonía ideológica de la "teoría de la tragedia personal" es su oportunismo, tanto en el aspecto individual como en el aspecto estructural. Si los individuos no consiguen alcanzar las metas de rehabilitación determinadas profesionalmente de antemano, se puede explicar este fracaso haciendo referencia a la ineptitud que se percibe en la persona discapacitada —una ineptitud de base física, de base intelectual, o ambas. Al "experto" se le libra de responsabilidad, la integridad profesional permanece intacta, no se cuestionan el conocimiento ni los valores tradicionales, ni se desafía el orden social establecido (BARNES, 1990).

La teoría interaccionista ha explicado la discapacidad como desviación social, y sugiere que la relación entre discapacidad y desviación se puede entender con referencia a la ausencia de obligaciones y responsabilidades sociales que está explícita en el constructo del papel de enfermo y en la visión negativa de la insuficiencia que prevalece en las sociedades industriales y postindustriales. Dado que estas sociedades están cimentadas sobre los ideales liberales de la responsabilidad individual, la competición y el trabajo remunerado, se consideran desviados quienes aparecen como incapaces de cumplir esos ideales.

El análisis de la reacción social hacia las minorías menos favorecidas, como las personas con insuficiencias, era fundamental para los sociólogos que trabajaban siguiendo las tradiciones del interaccionismo simbólico durante la década de 1960. Al destacar el sentido, la identidad y el proceso de etiquetado, analizaban la relación entre discapacidad y conducta socialmente prosocrita. Al principio, los sociólogos que trabajaban desde esta perspectiva se interesaban por la delincuencia y la drogadicción pero, después de importantes investigaciones etnográficas, dirigieron su atención hacia los mecanismos de creación de la desviación y el proceso de etiquetado (BECKER, 1963).

LEMERT (1962) distingue entre desviación "primaria" y "secundaria". La primera solamente tenía implicaciones marginales para el individuo en cuestión; la segunda, guardaba relación con la asignación por otros de una identidad y una condición social devaluadas. La desviación secundaria se convierte en una faceta fundamental de la existencia para quienes están etiquetados como tales, y altera la estructura psíquica al tiempo que produce unos papeler sociales especializados para la autogestión. LEMERT (1962) estudia la discapacidad con profundidad pero, como ocurre con la sociología parsoniana, no consigue abordar la enfermedad y la discapacidad como dos cosas conceptualmente distintas.

GOFFMAN (1963) avanzó más en la teoría interaccionista mediante el uso del concepto de "estigma", un término, sostenía, empleado tradicionalmente para referirse a un signo de imperfección que denota "inferioridad moral" y que el resto de la sociedad debe evitar. Apuntaba que los "estigmatizados", como "el enano, el ciego, el discapacitado... y el ex enfermo mental" generalmente son considerados como no muy humanos. Para GOFFMAN, la aplicación del estigma es el resultado de las consideraciones situacionales y de las interacciones sociales entre lo "normal" y lo "anormal".

No hay duda de que el uso que GOFFMAN hace del término "estigma" se basa en las percepciones del opresor más que en las de los oprimidos. Por sus orígenes en la costumbre de los griegos de marcar a los esclavos, la aplicación del estigma es un tema de explotación y de opresión, más que de evitación; los amos de los esclavos no evitaban a éstos: usaban y abusaban de ellos para sus necesidades más personales, íntimas y sexuales.

En el contexto moderno GOFFMAN no sabe ir más allá del individuo con su atención en los desacreditados y los desprestigiados; da por supuesta la segregación, la pasividad y la condición inferior impuestas de los individuos y los grupos estigmatizados —incluidos los discapacitados— arraigadas en las relaciones sociales capitalistas, sin considerar seriamente las cuestiones de causalidad (FINKELSTEIN, 1980). DAVIS (1964) repite este fracaso y tampoco sabe traspasar la teoría de la tragedia personal en su estudio de las víctimas de la poliomielitis (la cursiva es mía), y conceptualiza las respuestas de sus sujetos como desmentidos más que como resistencia.

Como consecuencia, mientras algunos sociólogos han considerado que el estigma supone un avance en la forma de entender la discapacidad (por ejemplo AINLEY y cols., 1986), los discapacitados:

han preferido reinterpretar sus experiencias colectivas según los conceptos de discriminación y opresión, más que los interpersonales de estigma y estigmatización. (OLIVER, 1990, pág. 68.)

Hacia finales de los sesenta, se cuestionaba, cuando no se desafiaba, el predominio del funcionalismo y del interaccionismo en la sociología de Estados Unidos (GOULDNER, 1971; 1975). Fue en ese momento cuando se publicaron dos textos que trataban específicamente de la discapacidad y que ofrecían una síntesis de aquellas dos tradiciones dominantes. El estudio de SCOTT (1969) sobre la ceguera, referido a todo el país, mostraba tanto el funcionalismo en el uso que hace de los valores básicos de una variedad de sociedades, como el interaccionismo en su análisis de cómo esos valores conformaron la experiencia de la ceguera. El texto de SAFILIOS-ROTHSCHILD (1970) era una síntesis teórica de las dos tradiciones, y también abría la sociología de la discapacidad a las teorías del conflicto que empezaban a surgir en la sociología estadounidense en general.

Fue en ese momento cuando la lucha de los discapacitados de Estados Unidos por una vida independiente y por los derechos civiles empezó a producir su efecto. El estudio de estas luchas colectivas resultaba más fácil dentro de la sociología del conflicto que acababa de surgir. Estos esfuerzos por alcanzar una vida independiente (DE JONG, 1979) mediante el fin de la discriminación y la inclusión de sus derechos en la sociedad ha conducido al surgimiento de la perspectiva "sociopolítica" de la sociología estadounidense. Como ocurrió en el Reino Unido, a la cabeza de estas ideas han estado los propios discapacitados, como HAHN (1988) y ZOLA (1979).

También las mujeres discapacitadas han empezado a articular sus preocupaciones y a emplear para ello la herramienta de la sociología feminista (DEEGAN y BROOKS, 1985). Se han empezado a establecer los vínculos entre la comunidad académica y las personas discapacitadas gracias a la fundación de *The Society for Disability Studies* (Sociedad de Estudios sobre la Discapacidad) y la publicación de su *Disability Quarterly*.

Por tanto, si en cierto modo la relación entre la sociología estadounidense y la discapacidad está más desarrollada que en el Reino Unido, también es verdad que no ha sido capaz aún de librarse del legado del funcionalismo y del interaccionismo con sus apuntamientos consensuales y el hecho de que, desde hace veinte años, la sociología del conflicto americana se ha mantenido esencialmente pluralista.

Por ejemplo, un libro reciente de un destacado sociólogo de la discapacidad estadounidense (ALBRECHT, 1992), dice que "aporta una nueva visión al estudio de la discapacidad y la rehabilitación", y la publicidad del editor sostiene incluso que el libro "presenta una metáfora fresca y nueva que ayuda a reestructurar nuestros conocimientos sobre la discapacidad y la industria de la rehabilitación".

En el centro de la pretensión de constituir una perspectiva nueva se encuentra la idea de que la discapacidad está producida: lo cual es distinto de la idea de que se trata sencillamente de una anomalía médica o fisiológica.

ca; distinto de la idea de una desviación construida socialmente; distinto de los argumentos de los discapacitados de que son un grupo minoritario.

La posición que una persona ocupa en la sociedad afecta al tipo y la gravedad de la discapacidad física que pueda experimentar y, lo que es más importante, a la probabilidad de que vaya a recibir servicios de rehabilitación. En efecto, la economía política de una comunidad determina qué condiciones de deterioro de la salud se producirán, cómo se definirán y en qué circunstancias, y por último quién recibirá los servicios.

(ALBRECHT, 1992, pág. 14.)

Sin embargo, no se acomete el estudio de la propia estructura capitalista de Estados Unidos. Es verdad que el libro menciona el hecho de que temas como la pobreza, la raza, el sexo y la edad son factores que intervienen en la producción de la discapacidad, pero nunca se reconoce el carácter fundamental de estos temas para la comprensión tanto teórica como experiencial de la discapacidad, ni mujeres o personas negras discapacitadas emprenden trabajos importantes, pertinentes para avanzar en estas perspectivas.

En este mismo sentido, el postmodernismo merece una mención, pero ni se estudia en parte alguna, ni se analiza su efecto en la producción de la discapacidad. De hecho, el concepto de postmodernismo de ALBRECHT se puede reducir a una mención a la llegada de las nuevas tecnologías y al surgimiento de las industrias y los profesionales de servicios. Estamos otra vez ante un tema importante, porque si no se teoriza adecuadamente la idea de postmodernismo, resulta difícil comprender los trabajos recientes que versan sobre la producción y la representación cultural de la discapacidad. En efecto, es evidente que los argumentos de ALBRECHT no se han podido librar de las ataduras del funcionalismo y del interaccionismo, como cuando hace afirmaciones como ésta:

Las personas con discapacidades deben o aceptar la definición que de ellos se ha construido socialmente, o luchar por una redefinición personal.

(ALBRECHT, 1992, pág. 275.)

Esta falta de comprensión se agrava cuando se estudia el movimiento de la discapacidad casi exclusivamente desde el punto de vista de la defensa y de la autoayuda. De nuevo ninguna alusión a la importancia de los nuevos movimientos sociales en general, al movimiento de la discapacidad en particular, ni al desafío que representan para la producción de la discapacidad, sus representaciones culturales y la posible transformación de la rehabilitación, que dejaría de ser un producto para convertirse en arma política.

Al final, es posible que ALBRECHT evite la sociología interaccionista y funcionalista al decir que produce algo nuevo, pero cuando observa que

el reto consiste en crear una política social y unos programas realistas basados en la economía política de la industria de la rehabilitación existente que atienda las necesidades de todas las personas con discapacidades.

(ALBRECHT, 1992, pág. 317.)

es evidente que el pluralismo, sea en su variante de conflicto o en la de consenso, sigue dirigiendo aún la sociología estadounidense.

Versión de la sociología discapacitada

Como ya he apuntado, en Gran Bretaña la sociología ha prestado poca atención al tema de la discapacidad, aunque la sociología médica hizo incursiones en este campo en ciertos momentos del pasado (BLAXTER, 1976; LOCKER, 1985) y más recientemente (SCAMBLER, 1989; ROBINSON, 1988). Además, sociólogos como WALKER y TOWNSEND (1981) han empleado el análisis político de FABIAN para estudiar la discapacidad en el contexto de la pobreza y la desigualdad.

Sin embargo, ninguno de estos trabajos ha estado localizado en los proyectos críticos o emancipadores que han acompañado a ciertas teorizaciones sociológicas. En este apartado, pretendo examinar con detalle el surgimiento de una sociología crítica y emancipadora tal como se ha producido dentro de la tradición sociológica inglesa.

Podemos examinar un despertar gradual del interés sociológico por este campo, que arranca casi exclusivamente en las ideas de personas discapacitadas, muchas de las cuales no eran sociólogos. En 1966 aparecieron una serie de trabajos escritos por discapacitados (HUNT, 1966). El último estaba firmado por Paul HUNT, y era un análisis crítico del papel de los discapacitados en la sociedad, escrito desde una posición radical, más que crítica. Otro ensayo de esa serie, obra de Louis BARTYE, podría considerarse el precursor de un importante trabajo posterior sobre la representación cultural, llevado a cabo por personas como HEVEY (1992), SHAKESPEARE (1993) y DARKE (1994).

La influencia de Paul HUNT no surgió solamente de sus escritos. Fue también un participante clave en la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (Unión de Personas con Insuficiencias Físicas contra la Discriminación) (UPIAS). Fue éste un grupo de nueva creación de personas discapacitadas que, después de haberse reunido regularmente para compartir sus experiencias y fomentar colectivamente sus luchas personales, llegaron a la conclusión de que la discapacidad era una forma de opresión social.

En nuestra opinión, es la sociedad la que incapacita físicamente a las personas con insuficiencias. La discapacidad es algo que se impone a nuestras insuficiencias por la forma en que se nos alía y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad. Por tanto, los discapacitados constituyen un grupo oprimido de la sociedad. Para entenderlo es necesario comprender la distinción entre la insuficiencia física y la situación social, a la que se llama "discapacidad", de las personas con tal insuficiencia. Así, definimos la insuficiencia como la carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuosos; y discapacidad es la desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con insuficiencias físicas, y por tanto las excluye de la participación en las actividades sociales generales. La incapacidad física es, por consiguiente, una forma particular de opresión social. (UPIAS, 1976, págs. 3-4.)

Cuando se publicó *Fundamental Principles of Disability* parecía que eran los no sociólogos quienes ejercían la imaginación sociológica, al menos en lo que se refería a la discapacidad. El siguiente paso de la historia sociológica de la discapacidad también lo dieron personas que no eran sociólogos. En 1980, FINKELSTEIN, cuya formación era la de psicólogo y también participaba activamente en UPIAS, publicó *Attitudes and Disabled People*, una obra que abría caminos, en la que trazaba una visión materialista de nuestra forma de entender la discapacidad, y sostenía que ésta era una relación mediatizada por las interacciones de las estructuras sociales y económicas con la insuficiencia individual.

Ambas publicaciones influyeron profundamente en mis trabajos y me llevaron a identificar el "modelo social de la discapacidad" (OLIVER, 1983), que se convirtió en un concepto básico sobre el que los discapacitados empezaron a interpretar sus propias experiencias y a organizar su propio movimiento político. El siguiente paso importante se produjo con la fundación de la revista internacional, llamada entonces *Disability, Handicap and Society*, que se publicó en 1986 por primera vez. Sin ser una publicación exclusivamente de sociología, fue la primera que abordó seriamente el tema de la reflexión teórica social respecto a la discapacidad.

El artículo de ABERLEY (1987) que apareció en esta revista fue el que iba a llevar la idea de la discapacidad como opresión más allá de lo que lo había hecho UPIAS; la situó en un contexto sociológico e introdujo el concepto de minusvalidismo junto al de racismo y sexismo. Su conclusión fue una representación molesta pero precisa del minusvalidismo inherente en el quehacer sociológico.

La sociología de la discapacidad es a la vez atrasada en su teoría y un estorbo más que una ayuda para las personas discapacitadas. En particular, ha olvidado las implicaciones que los importantes avances que se han producido en los últimos quince años han tenido en el estudio de la desigualdad sexual y racial, y reproduce en el estudio de la discapacidad defectos paralelos a aquellos que se encuentran en lo que hoy muchos consideran una sociología racista y sexista. Otro aspecto de "buena sociología" que creo que generalmente está ausente es algún reconocimiento significativo de la especificidad histórica de la experiencia de la discapacidad.

(ABERLEY, 1987, pág. 5.)

El siguiente avance significativo fue la publicación de mi propia explicación materialista de la producción de la discapacidad como condición mediatizada e individualizada dentro de las relaciones sociales de la producción capitalista (OLIVER, 1990), sobre lo que me extenderé en el apartado siguiente. Se trataba en parte de un intento de avanzar en la anterior explicación materialista de la discapacidad de FINKELSTEIN. Pero era más un intento tanto de aplicar mi propia imaginación sociológica a mis experiencias personales de persona discapacitada, como de explicar los cambios políticos y sociales que empezaban a producirse como resultado de los esfuerzos de las personas discapacitadas en sus organizaciones colectivas autónomas.

En el año siguiente se produjeron otros dos avances significativos. En primer lugar, la publicación de *Disabled People in Britain and Discrimination*, de BARNES (1991), que introducía la idea de discriminación institucional de las personas discapacitadas, aportaba pruebas de su omnipresencia en la sociedad inglesa y pedía con vehemencia una legislación contra la discriminación. En segundo lugar, MORRIS (1991) daba una versión feminista de la experiencia de la discapacidad que criticaba las versiones sociológicas de la discapacidad de orientación machista anteriores, a la vez que era un canto a las vidas de las mujeres discapacitadas.

El segundo avance importante fue la publicación de una edición especial de *Disability, Handicap and Society* (Vol. 7, N.º 2, 1992), que estaba dedicada a la investigación sobre la discapacidad. Suscitó importantes preguntas tanto sobre el paradigma positivista como sobre el paradigma interpretativo de investigación, e introdujo nuevos temas y conceptos en los programas sociológicos. Ponia en entredicho las relaciones sociales de la producción investigadora existentes, cuestionaba las anteriores explicaciones de las vidas de los discapacitados, con la introducción del concepto de opresión simultánea, y apuntaba de qué forma la investigación sobre temas de discapacidad podía luchar para no resultar opresora ni minusvalidista.

El ataque prolongado de HEVEY (1992) a las organizaciones benéficas fue la siguiente publicación de importancia respecto a los programas sociológicos. Además de ser un análisis de la organización y la forma de operar de las organizaciones benéficas, también realizaba un examen teórico complejo de la representación cultural de las personas discapacitadas que producía la imaginaria trágica. Aunque quizá no haya sido una teoría completamente postmodernista, estuvo muy cerca de ella.

En la obra de SHAKESPEARE (1993; 1994a) hay una influencia más clara de las ideas postmodernistas. Sostiene que las personas discapacitadas no sólo se enfrentan a problemas de discriminación que tienen su origen en las relaciones de producción materiales, sino también a problemas de prejuicio engendrados por las representaciones culturales de los discapacitados como "otra" historia totalmente diferente.

Me he alejado de los intentos de construir modelos teóricos de aplicación general, y de imponer estructuras racionales a las experiencias de la discapacidad, para adoptar un punto de vista que acentúa la subjetividad; la contingencia, el conflicto y la discontinuidad de la experiencia de discapacidad y de las identidades individuales de los discapacitados. Hasta cierto punto, me he aproximado a las perspectivas sociológicas postmodernas...

(SHAKESPEARE, 1994b, pág. 195.)

Es en esta intersección de las teorías materialista, feminista y postmodernista donde ha desembocado la imaginación sociológica; al menos así ha ocurrido en el caso de esos pocos sociólogos y otros que trabajan en la actualidad en este campo. Más adelante me ocuparé de las especulaciones sobre la dirección que podríamos tomar en adelante; lo que ahora se necesita es hacer una revisión y una evaluación del punto en el que

nos encontramos. Empezaré con mi propia reflexión teórica sobre la discapacidad.

Discapacidad y capitalismo

Cualquiera que fuese el destino de los discapacitados antes del advenimiento de la sociedad capitalista, y cualquiera que sea en el mundo feliz del siglo XXI, con la llegada de aquella padecemos la exclusión económica y social. Como resultado de esta exclusión, la discapacidad adquirió una forma determinada: un problema individual que requería tratamiento médico.

La transición hacia el último capitalismo (la sociedad postindustrial, como la han llamado algunos autores, o su manifestación de moda más reciente, el postmodernismo) ha llevado a las exigencias de integración de aquellos que anteriormente habían estado excluidos. Como consecuencia de esto, la imagen de la discapacidad como un problema médico individual ha venido recibiendo cada vez más ataques, y en los programas sociológicos se han multiplicado los esfuerzos por definirla de otra manera, de una forma social acorde con la integración.

El punto de partida de mi propia explicación materialista de la discapacidad fue la cuestión de si la visión medicalizada y trágica de ésta que predominaba en la sociedad inglesa se reproducía en otras sociedades. Una lectura rápida tanto de historia como de antropología pronto reveló dos cosas. Para empezar, no sólo la sociología fue incapaz de abordar la discapacidad seriamente, sino que la historia y la antropología lo fueron también. Además, las pruebas demostraban que la visión medicalizada y trágica de la discapacidad era exclusiva de las sociedades capitalistas, y que otras sociedades la entendían de varias formas diferentes.

Siguiendo a FINKELSTEIN, y naturalmente a MARX, parecía muy claro que el sistema de producción desempeñaba un papel fundamental, en el sentido de que, con el surgimiento del capitalismo y de la posterior mano de obra dualizada en las fábricas, las personas con insuficiencias estaban en grave desventaja. De hecho, fueron tantos los que no pudieron mantener sus trabajos, que se convirtieron en un problema social para el estado capitalista, cuya primera respuesta a todos los problemas sociales fue la dureza en la disuasión y el internamiento.

Las personas con insuficiencias se convirtieron en un problema particular, porque carecían, más que de la voluntad, de la capacidad de adaptarse a las nuevas exigencias del mercado laboral. De ahí que la disuasión estuviera condenada al fracaso y fuese considerada injusta. Sin embargo, dado que las personas con insuficiencias no podían integrarse en el mercado de trabajo, debían ser controladas. Esto se hizo mediante una variedad de instituciones especializadas cuyo objetivo manifiesto era ofrecer, más que castigo, tratamiento o cobijo ante la dureza del mundo.

Todo esto coincidió con el ascenso hasta un punto destacado de la profesión médica, que deseaba con ahínco legitimar las categorías de personas

meritorias y no meritorias. Como consecuencia, a las personas discapacitadas se les puso la etiqueta de enfermas, y se les ubicó en diversas instituciones médicas. En ese momento, se consideraba que la enfermedad era un hecho accidental aleatorio y desafortunado que sufrían determinadas personas, y de ahí surgía la idea de que la insuficiencia era de algún modo un suceso trágico que les ocurría a los individuos.

Como dije en otra parte, la sociología había adquirido gran destreza en adentrarse en esta ideología en campos diferentes al de la discapacidad, pero no había centrado su mirada en esta dirección particular.

Así pues, una teoría social de la discapacidad se debería integrar en las teorías sociales existentes, más que desgajarse de ellas. Sin embargo, hay que recordar que la teoría de la tragedia personal ha desempeñado su propia función particular. Al igual que la teoría del déficit como explicación de unos bajos resultados educativos, al igual que la enfermedad como explicación de la conducta criminal, al igual que la debilidad de carácter como explicación de la pobreza y el desempleo, y al igual que otras teorías de asignación de la culpa a la víctima (RYAN, 1971), la teoría de la tragedia personal ha servido para individualizar los problemas de la discapacidad, y con ello dejar intactas las estructuras sociales y económicas. La ciencia social en general, y la política social en particular, han hecho grandes avances en el rechazo de las teorías individualistas y en la elaboración de varias teorías alternativas —confiemos en que la teoría de la tragedia personal, la última de toda una serie, desaparezca pronto también, y sea sustituida por una teoría (de la opresión) social de la discapacidad mucho más adecuada.

(OLIVER, 1986, pág. 16.)

Al cabo de unos diez años hemos avanzado algo en este camino, por eso necesitamos examinar y evaluar nuestro progreso.

La producción de la discapacidad en estado de transición

Para desarrollar unas explicaciones sociológicas más apropiadas de la discapacidad, es necesario comprender que la producción de la discapacidad se encuentra en estado de transición. En este proceso de transición, nuestra tarea compleja y difícil es la de entender que se trata de un proceso de paso de una visión mundial de la discapacidad a otra.

Este proceso es lo que KUHN (1961) llamaba un "cambio de paradigma", en el sentido de que el paradigma individualizado y medicalizado descrito en el apartado anterior tiene tantos defectos que se está produciendo el surgimiento de un paradigma nuevo, o desde luego de una serie de paradigmas. Y aunque no está clara en absoluto la forma que tendrán estos nuevos paradigmas, es evidente que están influidos por la teoría materialista, pluralista y postmodernista, así como por las exigencias de los discapacitados de que sociólogos e investigadores, entre otros, les tomen en serio.

Tres son los niveles en los que podemos abordar la tarea de aprehender este proceso de transición de los paradigmas de la discapacidad: el ontológico, el epistemológico y el experiencial (véase la Tabla 2.1.). Conducen a las siguientes preguntas: ¿cuál es la naturaleza de la discapacidad? ¿Cuál es su causa? ¿Qué experiencia se tiene de ella? Estas preguntas básicas suscitan diferentes conjuntos de temas en distinto grado de abstracción.

TABLA 2.1. *La hegemonía de la discapacidad*

Nivel	Pregunta	Forma de entenderlo
Ontología	¿Cuál es la naturaleza de la discapacidad?	Teoría sociológica
Epistemología	¿Cuál es la causa de la discapacidad?	Teorías de medio alcance
Experiencia	¿Que se siente al ser discapacitado?	Metodología

En el nivel ontológico los temas se deben abordar desde el punto de vista de la teoría sociológica; ya hemos visto algunos ejemplos, y entre ellos están el funcionalismo, el interaccionismo y la economía política, tanto en su variante pluralista como en la materialista. En el nivel epistemológico, los temas se deben abordar desde la perspectiva de las teorías de alcance medio, cuya necesidad se señalaba en la obra del sociólogo estadounidense MERTON (1968). En el nivel experiencial, los temas se deben abordar desde la perspectiva del desarrollo de una teoría apropiada para comprender la experiencia de la discapacidad desde el punto de vista de los propios discapacitados (CAMPLING, 1981; OLIVER y cols., 1988; MORRIS, 1989).

La existencia de cada uno de estos niveles no es independiente de la de los demás, excepto en un sentido conceptual. Por el contrario, interactúan unos con los otros para producir lo que se podría denominar la totalidad o, sin duda, la hegemonía de la discapacidad. La hegemonía, tal como aquí la empleamos, describe las formas en que los niveles ontológico, epistemológico y experiencial se interconectan entre sí para formar un todo completo.

La hegemonía de la discapacidad, tal como la produce la sociedad capitalista —y deberíamos insistir otra vez en que las otras clases de sociedad han producido la discapacidad de formas diferentes— surge de los supuestos que asume acerca de la naturaleza patológica y problemática de la discapacidad.

Estos supuestos ontológicos están unidos directamente con las preocupaciones epistemológicas acerca de las causas de la discapacidad en los individuos, con miras a la erradicación mediante la prevención, la cura o el tratamiento. De ahí que el supuesto sea, desde el punto de vista de la salud, que la discapacidad es una patología, y según la perspectiva del bienestar,

que la discapacidad es un problema social. El tratamiento, la cura y la mejora son las respuestas sociales apropiadas a las patologías y los problemas que se perciben. Por último, estos supuestos y estas preocupaciones ejercen una influencia considerable en el tipo de experiencia que supone la discapacidad tanto para las personas discapacitadas como para las que no lo son —tener una discapacidad es tener un problema, tener una discapacidad es tener “en ti algo que no es correcto”.

En los últimos años, esta hegemonía de la discapacidad ha sido atacada de forma constante y persistente en la sociedad capitalista más reciente. En su nivel ontológico esto no ha conducido a la negación de la naturaleza problemática de la incapacidad, sino a la de sus supuestos de patología. En el nivel epistemológico, la teorización de medio alcance ha experimentado un giro de ciento ochenta grados: la discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencias, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan. En el nivel experiencial, los discapacitados ven cada vez más que sus problemas surgen de la opresión social (SUTHERLAND, 1981) y de la discriminación institucionalizada (BARNES, 1991), lo cual les lleva a la idea de que la insuficiencia es algo que se debe festejar, no curar o mejorar.

Así pues, la idea de que los problemas de la discapacidad son sociales más que individuales, y de que emanan de la opresión que ejerce la sociedad más que de las limitaciones de los individuos, constituye una parte esencial del proceso de desarrollo de una comprensión adecuada de las respuestas sociales a la discapacidad. Sin embargo, en los esfuerzos por comprender la hegemonía de la discapacidad, es fundamental entender cómo se interconecta la individualización de la discapacidad en los niveles de la sociedad, la política, la práctica y la experiencia personal. Estas interconexiones son fundamentales para intentar reformular la discapacidad como un tema para la sociedad, y desarrollar una comprensión más apropiada de las respuestas políticas, la práctica profesional y la experiencia personal.

En este momento, la individualización y la medicalización de la discapacidad impregnan los tres niveles y los unen entre sí. La discapacidad es considerada una tragedia personal que les ocurre de forma aleatoria a los individuos, y los problemas de discapacidad exigen que los individuos se adapten a la tragedia o la acepten. En las investigaciones se han empleado técnicas diseñadas para “probar” la existencia de estos problemas de adaptación. La idea alternativa sugiere que la discapacidad se produce de una forma estructurada que depende de las relaciones materiales de producción (OLIVER, 1990), el problema de la adaptación atañe a la sociedad, no a los individuos, y las investigaciones deberían ocuparse en identificar de qué forma la sociedad incapacita a las personas, más que de los efectos sobre los individuos (OLIVER, 1992; ZAPP, 1992).

En la Tabla 2.2 se resumen tanto la forma dominante actual de entender la discapacidad, como las formulaciones alternativas.

TABLA 2.2. Paradigmas antiguo y nuevo

Formas de comprensión	Paradigma nuevo	Alternativas 1 (Otras)	Alternativa 2 (OLIVER)
Teoría sociológica	(Tragedia personal)	Sociopolítica	Economía política (materialista)
	Funcionalismo	Economía política (pluralista)	
Teorización de alcance medio	Interaccionismo	Postmodernismo	
	Adaptación/péridida	Derechos individuales	Adaptación social
	Papel del enfermo	Integración	Inclusión
Metodología	Desviación/estigma	Potenciación personal	Potenciación colectiva
	Positivista	Participativa	Emancipadora
	Interpretativa	Investigación aplicada	Investigación en la acción

Una vez hecho el resumen esquemático del estado actual de la sociología respecto a la discapacidad, en los restantes apartados de este capítulo quiero reflejar mis trabajos relativos a ambos paradigmas sociológicos, el antiguo y el alternativo.

Teoría sociológica - ¿tragedia personal, postmodernismo o economía política?

No hay duda de que, en el fenómeno de la discapacidad, la teoría dominante, aunque implícita, ha sido la de la tragedia personal. Según esta teoría, la discapacidad es un hecho trágico que les ocurre a individuos desafortunados y aislados, de forma aleatoria. Esta idea influye además en las respuestas de política compensatoria y en las intervenciones terapéuticas diseñadas para ayudar a los individuos a aceptar la tragedia. En su experiencia individual, muchas personas discapacitadas llegan a la conclusión de que sus vidas están arruinadas por la tragedia.

El problema es que la teoría de la tragedia personal no ofrece una explicación universal de la discapacidad: en algunas sociedades la discapacidad se considera un privilegio, un signo de haber sido elegido por los dioses. En

¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?

otras, se considera que reporta importantes beneficios sociales, tales como el bilingüismo, como demostraba el uso omnipresente del lenguaje de signos en toda la comunidad de El Viñedo de Marta* (GROCE, 1985). Y más aún, incluso en algunas sociedades de tipo capitalista más reciente, se está cambiando la política compensatoria por la de derecho. También las intervenciones terapéuticas están pasando de la adaptación a la capacitación. Por último, con el desarrollo de una política de identidad personal, la experiencia de la discapacidad se reinterpreta de modo positivo, más que negativo (MORRIS, 1991).

El surgimiento del postmodernismo en el proceso teorizador de la discapacidad atrae la atención hacia la influencia importante que la representación cultural ejerce en la conformación de la experiencia de la incapacidad; pero, en la obra de SHAKESPEARE, parece que se trata de un proceso reduccionista. En otra parte de este libro, BARNES observa que:

Tiene razón cuando sugiere que las raíces culturales de la opresión de los discapacitados en las sociedades occidentales son anteriores a la aparición del capitalismo. Sin embargo... da a entender que todas las culturas responden a la insuficiencia de un modo esencialmente negativo. En otras palabras, el prejuicio contra las personas con insuficiencias es, de un modo u otro, inevitable y universal.

(BARNES, 1966, Capítulo III de este libro.)

BARNES prosigue para demostrar, con pruebas históricas y antropológicas, que no sucede de este modo.

La economía política, al menos en su variante materialista, sugiere que todos los fenómenos (incluidas las categorías sociales) están producidos por las fuerzas económicas y sociales del propio capitalismo. La forma en que se producen depende en última instancia de su relación con la economía (MARX, 1913). Por consiguiente, la categoría de discapacidad, en la forma particular en que aparece, está producida por estas precisas fuerzas económicas y sociales. Además, está producida como problema económico debido a los cambios en la naturaleza del trabajo y en las necesidades del mercado de trabajo dentro del capitalismo.

La velocidad del trabajo industrial, la obligada disciplina, la sujeción a un horario y las reglas de producción; todo ello supuso un cambio muy desfavorable de los métodos de trabajo más lentos y más ajustados a cada uno en los que se habían integrado las personas discapacitadas.

(RYAN y THOMAS, 1980, pág. 101.)

Por ello, la economía, tanto mediante la actuación del mercado de trabajo como la organización social del trabajo, desempeña un papel clave en la producción de la categoría de discapacidad y en la determinación de las respuestas de la sociedad a las personas discapacitadas. Además, la opresión a

* Una comunidad de personas sordas, de la que trata la obra de GROCE. (N. del T.)

as se enfrentan tiene sus raíces en las estructuras económicas y del capitalismo, que por sí mismas producen racismo, sexismo, gerontofobia y discapacidad.

Los principios gemelos de la competición entre los trabajadores individualistas y de la obtención del máximo beneficio. Ha sido inevitable que los discapacitados hayan sufrido por la forma en que se ha organizado el trabajo según estos dos principios; ha sido inevitable que hayamos experimentado la exclusión del mercado de trabajo, e incluso los estudios oficiales indican que al menos siete de cada diez personas discapacitadas que están en edad de trabajar carecen de empleo (MARTIN, WHITE y MELTZER, 1988).

La única vez que estas cifras cambian de forma sustancial fue durante las dos guerras mundiales. Durante la Segunda Guerra Mundial, 430.000 discapacitados que habían sido excluidos previamente del mercado de trabajo se incorporaron a las fábricas y a la industria, y no sólo en labores de muy escasa relevancia, sino a menudo en puestos importantes de supervisión y gestión (HUMPHREYS y GORDON, 1992). Me parece que la razón es muy sencilla. El objetivo del trabajo durante esas dos guerras no era obtener el máximo beneficio, sino luchar contra el enemigo común. Se organizaba el trabajo según los principios de la cooperación y la colaboración, y no sobre los de la competición y la obtención del beneficio máximo.

Cuando terminó la Segunda Guerra Mundial salió elegido un gobierno que se comprometió a mantener esa situación, y se aprobaron leyes para asegurar que las personas discapacitadas no fueran excluidas del mercado de trabajo. La realidad es que, al cabo de tres años, no sólo había perdido su empleo la mayoría de aquellas personas discapacitadas que habían sido incluidas en el mercado laboral, sino que el paro afectaba de manera importante a la mayoría de los otros discapacitados cuyas insuficiencias habían sido causadas por la guerra. Los viejos principios de la economía capitalista se habían impuesto de nuevo.

Así pues, desde la perspectiva de la economía política, los discapacitados están excluidos del mercado laboral no por culpa de sus limitaciones personales o funcionales (paradigma antiguo), ni simplemente por culpa de las actitudes y las prácticas discriminadoras de los empresarios y de los mercados de mano de obra (alternativa 1), sino por culpa del sistema de organización del trabajo dentro de la propia economía capitalista (alternativa 2).

Teorización de alcance medio - ¿adaptación y pérdida o adaptación social?

Las teorías de alcance medio se ocupan normalmente de vincular los conceptos abstractos de la teoría con las experiencias específicas de los fenómenos concretos. Por tanto, los estudios sobre la discapacidad realizados según el antiguo paradigma han estado dominados por las teorías de alcance medio de la adaptación. Según éstas, cuando algo ocurre en el cuerpo de

un individuo, algo ocurre también en la mente. Y de este modo, para volver a ser completamente humano, para formarse una identidad de discapacitado, el individuo discapacitado debe seguir un tratamiento médico y una rehabilitación física, así como el proceso de adaptación psicológica o de aceptación de la incapacidad (FINKELSTEIN, 1980).

Sin embargo, el marco conceptual que ofrece la teoría de alcance medio de la adaptación ha sido criticado duramente por razones teóricas (OLIVER, 1981) y porque no se corresponde con la experiencia real de la discapacidad. Se han desarrollado marcos alternativos, tales como la adaptación social (OLIVER y cols., 1988) y la opresión social (UPIAS, 1976).

Dentro del paradigma de la alternativa 1, destacan conceptos como el de los derechos individuales, la integración y la capacitación personal. Como ya hemos insinuado, el problema reside en que no prestan atención suficiente a los temas de la estructura y el poder social y económico. Las personas luchan individualmente por conseguir integrarse en la sociedad tal como es y, al hacerlo, capacitar a ellas mismas. Es como si quisieran que cambiasen las reglas del juego de manera que pudieran jugar con los demás, más que cambiar el juego. Naturalmente, el problema es que, si el juego consiste en un individualismo posesivo en una sociedad que se rige por la competición y la desigualdad, las personas con insuficiencias estarán inevitablemente en posición de desventaja, sin que importe cómo cambien las reglas del juego.

En mis primeros trabajos sobre los efectos a largo plazo de la lesión de médula espinal (alternativa 2) apuntaba que el hecho de que se produjera una incapacidad como acontecimiento significativo en la vida de un individuo es sólo un punto de partida para comprender las consecuencias prácticas y personales de vivir con la discapacidad. En ese trabajo se sugería además que el entorno social, los recursos materiales y lo que es más importante, el sentido que los individuos dan a las situaciones y a los acontecimientos eran los factores más importantes que se debían considerar para desarrollar un modelo conceptual adecuado, al que hemos denominado de adaptación social.

Para nosotros, pues, comprender las consecuencias de la lesión de médula espinal implica una relación compleja entre el individuo con la insuficiencia, el contexto social en el que ésta ocurre y las referencias de que disponen los individuos que les permitan explicar lo que está ocurriendo.

(OLIVER y cols., 1988, pág. 11.)

Por consiguiente, la experiencia de la lesión de médula espinal no se puede entender como un proceso puramente interno, psicológico o interpersonal, sino que obliga a considerar toda una serie de otros factores tales como la vivienda, la situación económica, el empleo, las condiciones arquitectónicas del entorno y las circunstancias familiares. Además, todos estos factores materiales pueden cambiar, y cambiarán, con el tiempo, a veces para mejor y a veces para peor, con lo que dan una dimensión temporal, a la vez que material, a la experiencia de la discapacidad.

De ahí que las respuestas personales de los individuos a sus insuficiencias no se puedan entender meramente como una reacción al trauma o a la tragedia, ni como una lucha por la capacitación personal. Se debe situar esa comprensión en un marco en el que se consideren las historias de la vida de las personas discapacitadas, sus circunstancias materiales y el sentido que la discapacidad tiene para ellas, ya que han luchado mediante la acción colectiva por capacitarse y ser integradas en las sociedades en que viven.

Metodología - ¿describir, interpretar, comprender o cambiar la experiencia de la discapacidad?

La cuestión metodológica básica se refiere al propósito de la investigación y a si tal propósito es el de describir, interpretar, comprender o cambiar los fenómenos particulares. Por lo que se refiere a la investigación sobre la discapacidad, los enfoques positivista e interpretativo del paradigma antiguo se han ubicado en el modelo médico con los supuestos que lleva incorporados, y según los cuales la discapacidad constituye una "patología" individual. En consecuencia, se considera que la mayor parte de estas investigaciones son, en el mejor de los casos, irrelevantes, y en el peor, opresoras (OLIVER, 1992). Incluso cuando se han empleado la investigación aplicada o la investigación en la acción, no se ha sabido cambiar las relaciones sociales de la producción de la investigación (OLIVER, 1992), y se ha entendido que la investigación es un medio de informar al desarrollo político o de mejorar la práctica profesional. Estos enfoques no han contado con la participación de las personas discapacitadas en el proceso de investigación, como participantes activos, más que como sujetos pasivos.

Esto se ha traducido en el desajuste permanente entre las personas discapacitadas y las que no lo son en sus respectivas formas de articular sus experiencias, y ha tenido implicaciones tanto para la provisión de servicios como para la capacidad de los individuos de controlar sus propias vidas. Como señala Davis (1986), la investigación sobre la discapacidad nunca ha sabido integrar a los discapacitados, a no ser como objetos pasivos para entrevistas y observaciones diseñadas por investigadores sin experiencia ni sensibilidad hacia la realidad cotidiana de la discapacidad -una situación que, mientras para los investigadores puede ser beneficiosa, nada hace por servir a los intereses de los discapacitados. Por eso muchos de éstos se han alejado de la investigación sobre la discapacidad; un problema no poco frecuente en los sujetos de las investigaciones, según un comentarista (ROWAN, 1981).

Este desencanto por los sistemas de investigación existentes ha planteado la cuestión de desarrollar un enfoque alternativo y emancipador para que la investigación sobre la discapacidad sea más relevante para las vidas de los discapacitados y contribuya más a la mejora de sus circunstancias materiales. Los dos pilares clave en los que se debe asentar este enfoque son la capacitación y la reciprocidad. Estos pilares se pueden incorporar mediante el fomento de la autorreflexión y de una comprensión más profunda de la situa-

ción objeto de la investigación por parte de sus propios sujetos, así como mediante la posibilidad de que los investigadores se identifiquen con los sujetos de sus estudios (LATHER, 1991).

La importancia de la investigación emancipadora, por tanto,

está en establecer un diálogo entre quienes trabajan en la investigación y las personas de base con las que trabajan, para descubrir y asumir las necesidades prácticas y culturales de esas personas. La investigación se convierte aquí en una parte de un proceso del desarrollo en el que se incluyen también la educación y la acción política.

(REASON, 1988, pág. 2.)

Esta interpretación es un requisito previo esencial para ofrecer una redefinición de "la naturaleza real del problema". Este proceso ha sido captado sucintamente en un comentario acerca de la investigación sobre temas que afectan a los negros.

No eran los negros quienes debían ser analizados, sino la sociedad blanca; no se trataba de educar a blancos y negros para la integración, sino de combatir el racismo institucional; el campo de estudio no eran las relaciones raciales, sino el racismo.

(BOURNE, 1980, pág. 339.)

Diez años después, estas palabras se aplican exactamente al "estado" de la investigación sobre la discapacidad: no son los discapacitados quienes necesitan ser analizados, sino la sociedad capacitada; no se trata de educar a discapacitados y capacitados para la integración, sino de combatir el minusvalidismo institucional; el campo de estudio no deberían ser las relaciones de discapacidad, sino el minusvalidismo.

Pero no podemos estudiar la discapacidad, el racismo, el sexismo o cualquier otra opresión por separado. En seguida se ha puesto de manifiesto que estos conceptos son demasiado simplistas y que no hay duda de que ellos mismos pueden ser opresores. Como dice MORRIS:

No sirve de gran ayuda hablar de que las mujeres discapacitadas experimentan una "desventaja doble". Las imágenes de desventaja constituyen una parte de la experiencia de opresión tan importante que la investigación compensatoria (aquella que pretende favorecer los intereses de "los investigados") debe desafiarlas sistemáticamente. Y ahí está uno de los problemas que plantea el examen de las relaciones entre sexo y discapacidad, raza y discapacidad como una "desventaja doble". La investigación puede convertirse ella misma en parte de la opresión.

(MORRIS, 1992, pág. 162.)

Además, estos enfoques sumativos han sido criticados por personas discapacitadas negras, que sostienen que su experiencia de la discapacidad solamente se puede entender en el contexto del racismo. Así, según un investigador negro:

En mi opinión, el concepto de doble discriminación, tal como lo han propagado los feministas discapacitados, constituye un marco inadecuado para comprender el racismo dentro de la discapacidad... por el contrario, mi propuesta es que el racismo dentro de la discapacidad es parte de un proceso de opresión simultánea que los negros experimentan todos los días en la sociedad occidental.

(STUART, 1992, pág. 179.)

Solamente nuevas investigaciones, más desarrolladas y emancipadoras, podrán demostrar si la opresión simultánea constituye una forma más adecuada de explicar la discapacidad. Pero es evidente que las personas emplean a hablar en este sentido.

Como mujer negra discapacitada, no puedo separar ni colocar en compartimientos mi identidad como tal. La experiencia colectiva de mi raza, mi incapacidad y mi sexo es lo que conforma e informa mi vida.

(HILL, 1994, pág. 7.)

Si esta idea puede servir para ancianos, negros, homosexuales y discapacitados sigue siendo una cuestión abierta. Y lo mismo ocurre con sus conexiones con las teorías de alcance medio y la teoría social dominante. Estas cuestiones indican que nuestro trabajo de desarrollo y ampliación de la sociología de la discapacidad no ha hecho más que empezar.

Hay un último tema que debemos analizar y que se refiere a la distinción que establezco entre investigación en la acción, participativa y aplicada (alternativa 1), e investigación emancipadora (alternativa 2). Volviendo al símil del juego que empleaba antes, me parece que los primeros enfoques se preocupan de permitir que los grupos antes excluidos se integren en el juego tal como es, mientras que los métodos emancipadores se preocupan tanto de conceptualizar como de crear un juego nuevo, en el que nadie esté excluido de antemano.

Desde una perspectiva un poco diferente, MORROW demuestra una preocupación similar:

Los debates sobre el postmodernismo han sacado a la luz todos los temas acumulados que la idea positivista de restaurar el orden mediante la ciencia había suprimido, después del colapso de la visión religiosa del mundo. Dada la decadencia de esta visión totalizadora modernista, nos enfrentamos a su opuesto dialéctico: la fragmentación, diferencia y particularidad infinitas como características inevitables de la vida social y los límites fundacionales de la indagación social.

(MORROW y BROWN, 1994, pág. 320.)

Sin embargo, continúa con la siguiente observación:

La perspectiva de la teoría crítica implica un intento de mediar entre la unificación totalizadora y la fragmentación anárquica. La pretensión fundamental de este acto equilibrador es que nuestra explicación histórica de la determinación social es la que nos permite concebir mundos alternativos.

(MORROW y BROWN, 1994, pág. 320.)

Estos mundos alternativos son lo que ABERLEY (1995), en otra parte de este libro, llama Utopías, y a los que yo, en otra parte de este capítulo, me refiero como otro juego.

Sin embargo, ZARR (1992) sostiene que la distinción entre investigación participativa y emancipadora es falsa porque la segunda solamente se alcanzará cuando el material y las relaciones sociales de la producción de la investigación sean derrocadas: en otras palabras, cuando el último capitalismo o la postmodernidad minusvalidistas hayan sido sustituidos por un tipo de sociedad diferente. Hasta entonces, la investigación participativa es todo lo que tenemos, a menos que queramos volver a los enfoques positivistas o interpretativos.

Estoy de acuerdo con esto siempre que se entienda la investigación participativa como parte del viaje a Utopía: para mí, ésta es una sociedad en la que personas con insuficiencias viven y prosperan junto a las demás, pero en la que han desaparecido las barreras que agudizan la discapacidad y los valores y las actitudes minusvalidistas. Para mí, el problema de muchas investigaciones emancipadoras postmodernistas (por ej. LATHEF, 1991) es que no existe Utopía. Todo se reduce al desafío de las estructuras de poder existentes, que se convierte en un fin en sí mismo, y no en un medio para algo mejor.

Conclusiones

Este capítulo ha intentado presentar una breve historia de la sociología de la discapacidad. Además, ha apuntado que enfrentarse a la hegemonía de la discapacidad tal como se produce en la actualidad dentro del antiguo paradigma sociológico no es un trabajo sencillo, y nos obliga a examinar y valorar nuestro trabajo y el de los demás, lo cual implica una nueva evaluación de los supuestos ontológicos, epistemológicos y metodológicos que poseemos sobre la discapacidad. Por último, y como aspecto central de esta nueva evaluación, sólo podemos aprehender, desafiar y cambiar la hegemonía que es la discapacidad si comprendemos las interrelaciones entre los niveles ontológico, epistemológico y metodológico.

En este capítulo he intentado hacer todo lo anterior respecto a mi propio trabajo y respecto al trabajo de otros sociólogos en el campo de la discapacidad. Si el esquema que he empleado para llevarlo a cabo tiene alguna utilidad es una cuestión que no puedo responder. De una cosa estoy seguro: si usamos toda la teoría extraordinariamente rica sobre la discapacidad que se ha desarrollado durante los últimos años, la sociología se enriquecerá como disciplina, y se podrá ofrecer a las personas discapacitadas unas herramientas teóricas para su emancipación.

Agradecimientos

Agradezco a todas las personas que participaron en el seminario de Hull en Octubre de 1994, y en particular, a Colin BARNES y a Len BARTON, por su contribución específica al desarrollo de este capítulo.

Bibliografía

- ABBERLEY, P. (1987): "The concept of oppression and the development of a social theory of disability", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 2, N.º 1, págs. 5-19.
- (1995): "Work, Utopia and impairment", Capítulo IV de este volumen.
- AINLEY, S., BECKER, G. y COLEMAN, L. (Eds.) (1986): *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma*. Londres, Plenum Press.
- ALBRECHT, G. (1976): *The Sociology of Physical Disability and Rehabilitation*. Pittsburgh, University of Pittsburgh Press.
- (1992): *The Disability Business*. Londres, Sage.
- BARNES, C. (1990): *The Cabbage Syndrome: The Social Construction of Dependence*. Lewes, Falmer.
- (1991): *Disabled People in Britain and Discrimination*. Londres, Hurst & Co.
- (1996): "Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in Western Society", Capítulo III de este volumen.
- BECKER, H. (1963): *Outsiders*. Nueva York, Free Press. (Trad. cast.: *Los extraños*. Barcelona, Ediciones Buenos Aires, 1983.)
- BOURNE, J. (1980): "Cheerleaders and ombudsmen: a sociology of race relations in Britain", *Race & Class*, Vol. XXI, N.º 4, págs. 331-352.
- BURY, M. B. (1982): "Chronic illness as biological disruption", *Sociology of Health and Illness*, N.º 4, págs. 167-187.
- (1991): "The sociology of chronic illness: A review of research and prospects", *Sociology of Health and Illness*, Vol. 13, N.º 4, págs. 451-468.
- (1992): "Medical, sociology and chronic illness: a comment on the panel discussion", *Medical Sociology News*, Vol. 18, N.º 1, págs. 29-33.
- CAMPLING, J. (1981): *Images of Ourselves*. Londres, Routledge & Kegan Paul.
- DARKE, P. (1994): "The Elephant Man: An analysis from a disabled perspective", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 9, N.º 3, págs. 327-342.
- DAVIS, F. (1964): "Deviance disavowal and the visibly handicapped" en BECKER, H. (Ed.) *The Other Side*. Nueva York, Free Press.
- DAVIS, K. (1986): "Pressed to death", *Coalition News*, Vol. 1, N.º 4.
- (1986): *Developing our own Definitions - Draft for Discussion*. Londres, British Council of Organisations of Disabled People.
- DEEGAN, M. y BROOKS, N. (Eds.) (1985): *Women and Disability: The Double Handicap*. New Brunswick, Transaction Books.
- DE JONG, G. (1979): "Independent living: from social movement to analytic paradigm", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 60, págs. 435-446.
- FEATHERSTONE, M., HEPWORTH, M. y TURNER, B. (Eds.) (1991): *The Body: Social Process and Cultural Theory*. Londres, Sage.
- FINKELSTEIN, V. (1980): *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. Nueva York, World Rehabilitation Fund.
- FOUCAULT, M. (1977): *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. Londres, Allen Lane. (Trad. cast.: *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Madrid, Siglo XXI, 1986, 5.ª ed.)
- FRANK, A. (1991): "For a sociology of the body: an analytical review" en FEATHERSTONE y cols. (1991).
- GIDDENS, A. (1986) (2.ª ed.): *Sociology. A Brief Critical Introduction*. Basingstoke, Macmillan.
- (1989): *Sociology*. Cambridge, Polity Press. (Trad. cast.: *Sociología*. Madrid, Alianza, 1997, 8.ª ed.)

- GIDDENS, A. (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.)
- GILLESPIE-SELLS, K. (1994): "Getting things right", *Community Care Inside*, 31 marzo.
- GOFFMAN, E. (1963): *Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity*. Harmondsworth, Penguin. (Trad. cast.: *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu, 1992.)
- GORDON, G. (1966): *Role Theory and Illness: A Sociological Perspective*. New Haven, Connecticut College and University Press.
- GROCE, N. (1985): *Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard*. Londres, Harvard University Press.
- GOULDNER, A. (1971): *The Coming Crisis in Western Sociology*. Londres, Heinemann.
- (1975): *For Sociology: Renewal and Critique in Sociology Today*. Harmondsworth, Pelican Books. (Trad. cast.: *La sociología actual: renovación y crítica*. Madrid, Alianza, 1979.)
- HABER, L. y SMITH, R. (1971): "Human deviance: normative adaptation and role behaviour", *American Sociological Review*, 36, págs. 87-97.
- HAHN, H. (1988): "The politics of physical differences: disability and discrimination", *Journal of Social Issues*, Vol. 44, N.º 1, págs. 39-47.
- HAMMERSLEY, M. (1992): "On feminist methodology", *Sociology*, Vol. 26, N.º 2, págs. 187-206.
- HEVEY, D. (1992): *The Creatures That Time Forgot: Photography and Disability Imagery*. Londres, Routledge.
- HILL, M. (1994): "Gettings things right", *Community Care Inside*, 31 marzo.
- HUMPHREYS, S. y GORDON, P. (1992): *Out of Sight: The Experience of Disability 1900-1950*. Plymouth, Northcote House Publishers.
- HUNT, P. (1966) (Ed.): *Stigma*. Londres, Chapman.
- KUHN, T. (1961): *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago, University Press. (Trad. cast.: *La estructura de las revoluciones científicas*. Madrid, Fondo de Cultura Económica, 1990, 14.ª ed.)
- LATHER, P. (1991): *Getting Smart: Feminist Research and Pedagogy With/In the Postmodern*. Londres, Routledge.
- LEMERT, E. (1962): *Human Deviance: Social Problems and Social Control*. Englewood Cliffs, New Jersey, Prentice-Hall.
- MARX, K. (1913): *A Contribution to the Critique of Political Economy*. Chicago. (Trad. cast.: *Contribución a la crítica de la economía política*. Madrid, Corazón, 1978, 2.ª ed.)
- MERTON, R. (1988): *Social Theory and Social Structure*. Nueva York, Free Press. (Trad. cast.: *Teoría y estructuras sociales*. México, Fondo de Cultura Económica, 1992, 3.ª ed.)
- MORRIS, J. (1989): *Able Lives: Women's Experience of Paralysis*. Londres, Women's Press.
- (1991): *Pride against Prejudice*. Londres, Women's Press.
- (1992): "Personal and political: a feminist perspective in researching physical disability", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 7, N.º 2, págs. 157-166.
- MORRISON, E. y FINKELSTEIN, V. (1993): "Broken arts and cultural repair: the role of culture in the empowerment of disabled people" en SWAIN y cols.
- MORROW, R. con BROWN, D. (1994): *Critical Theory and Methodology*. Londres, Sage.
- OLIVER, M. (1983): *Social Work with Disabled People*. Basingstoke, Macmillan.
- (1986): "Social policy and disability: some theoretical issues", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 1, N.º 1, págs. 5-18.

- 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, Therapy 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".