

Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones

Studies on disability and the quest for inclusivity: Some observations

Len Barton

Instituto de Educación. Universidad de Londres. Londres, Reino Unido.

Resumen

Este trabajo se propone plantear algunas reflexiones personales sobre el surgimiento y desarrollo de Estudios sobre Discapacidad en Inglaterra. Se mantiene en éste que el apoyo a dicho proceso de desarrollo es una manera de concebir la discapacidad como forma de opresión social, en la que la naturaleza de la discriminación y exclusión en sus complejas y variadas formas se conciben como esencialmente significativas. La identificación, desafío y eliminación de las barreras discapacitadoras se entiende como una tarea grave y urgente. Los estudios de discapacidad se perciben como un proceso crítico de cuestionamiento en el que, al involucrarse con personas discapacitadas, las dimensiones conceptuales, teóricas, explicativas y prácticas se consideran de vital importancia.

El presente artículo también sostiene que la lucha por la inclusividad entraña una exploración rigurosa y constante de las concepciones, cuestiones e interrogantes relacionados con la equidad, la justicia social, la exclusión y la ciudadanía. El móvil que da lugar a tal vínculo es el deseo de un cambio transformador. Esto va más allá de la cuestión de discapacidad para adentrarse en la búsqueda de un mundo social y material no discriminatorio y no opresivo.

Al tiempo que se resaltan valoraciones concretas de los Estudios sobre Discapacidad, la atención se centra en su impacto sobre el desarrollo y la enseñanza de cursos de posgrado en Educación Inclusiva en dos universidades, de los que el autor y sus colegas han sido responsables. Se identifican y debaten tres apreciaciones, que son: la creación social de categorías; el modelo social y sus implicaciones para la naturaleza y el fin de la investigación y, para terminar, la cuestión del cambio transformador.

En la Conclusión, se destacan una serie de interrogantes que han surgido de esta empresa y que continúan siendo un reto para futuros cambios. Finalmente, el informe se sitúa en un marco más amplio en el que pasan a primer plano las cuestiones transculturales, la globalización y la importancia de fomentar reflexiones críticas sobre suposiciones, opiniones y prácticas personales. El objetivo global es seguir impulsando el debate y el análisis.

Palabras clave: estudios sobre discapacidad, modelo social, derechos, inclusividad, exclusión, barreras discapacitadoras, equidad, cambio transformador

Abstract

This paper seeks to provide some personal reflections on the emergence and development of Disability Studies in England. The paper contends that underpinning this process of development is a conception of disability as a form of social oppression, in which the nature of discrimination and exclusion in their complex and varied forms, are viewed as fundamentally significant. The identification, challenge and removal of disabling barriers is seen as a serious and urgent task. Disability Studies is perceived to be a critical process of enquiry, in which engaging with the voices of disabled people, the conceptual, theoretical, explanatory and practical dimensions involved, are perceived to be of central importance.

The paper also argues that the struggle for inclusivity entails a serious and perennial exploration of conceptions, issues and questions concerning equity, social justice, exclusion and citizenship. The motivation for this engagement is a desire for transformative change. This goes beyond the issue of disablement in the pursuit of a non-discriminatory, non-oppressive social and material world.

Highlighting particular insights from Disability Studies, attention is focused on their impact on the development and teaching of postgraduate courses in Inclusive Education in two Universities which the author and other colleagues have been responsible for. Three insights are identified and discussed, and they are: the social creation of categories; the social model and its implications for the nature and purpose of research, and finally, the issue of transformative change.

In the Conclusion, a series of questions are highlighted which have emerged from this particular engagement and which continue to be a challenge for future changes. Finally, the account is set within a broader framework in which cross-cultural issues, globalisation, the importance of encouraging critical reflections on personal assumptions, understandings and practices are foregrounded. The overall intention is to stimulate further discussion and analysis.

Key words: disability studies, social model, rights, inclusivity, exclusion, disabling barriers, equidad, transformative change.

Introducción

En este estudio se identifican y examinan algunas de las principales novedades relacionadas con los estudios sobre discapacidad en Educación Superior en Inglaterra y sus implicaciones en la búsqueda de la inclusión. Para ello, se ha recurrido a la experiencia y al conocimiento obtenido tanto de la investigación como de la enseñanza. Para poder acometer esta labor, me gustaría destacar los beneficios alcanzados en términos de mi propio aprendizaje y la profundización lograda en este campo a raíz de mi compromiso y amistad con personas discapacitadas, colegas académicos y estudiantes.

Estudios sobre discapacidad

Hasta 1975, la discapacidad se estudiaba dentro del ámbito académico, principalmente dentro de la Medicina y de otras disciplinas relacionadas con la salud. Sin embargo, a partir de aquel año, la Universidad a Distancia, en especial a través de los esfuerzos de Finklestein, introdujo un curso para estudiantes universitarios titulado *Las personas minusválidas en la comunidad*. Desde entonces, los cursos para estudiantes universitarios y graduados no han dejado de proliferar dentro de, por ejemplo, el campo de la Sociología, Medicina, Cultura y Educación. En los últimos tiempos ha habido un interés creciente en cuestiones relacionadas con la discapacidad en Geografía Social y Ciencias Políticas.

Las pruebas sustantivas relacionadas con el desarrollo y la importancia que han tenido los estudios sobre discapacidad en Educación Superior residen en la siguiente combinación de elementos: el crecimiento significativo de cursos en los niveles iniciales y de postgrado; la posición y el trabajo de los académicos discapacitados en Educación Superior; el número creciente de centros de investigación y agrupaciones especializadas en investigación sobre discapacidad; el apoyo cada vez mayor para la financiación de estudios de investigación sobre discapacidad llevados a cabo por distintos Consejos de Investigación; el estatus y el impacto del diario *Discapacidad y Sociedad*, que actualmente publica siete números al año y es conocido en todo el mundo como el diario de referencia en este ámbito; el apoyo creciente para la organización de conferencias nacionales e internacionales en Reino Unido y la posición que ocupa la Asociación para los Estudios sobre Discapacidad del Reino Unido en este ámbito, así como el rápido crecimiento de las publicaciones que tratan una amplia gama de cuestiones relacionadas con la discapacidad, en especial *Commissioned Book Series*, publicada

por editoriales internacionales (Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T., 1999; Barton, L., 1996, Thomas, C., 2007).

Sin embargo, todos estos acontecimientos, por muy impresionantes que puedan parecer, no deberían enmascarar el trabajo que todavía queda por hacer, sobre todo en cuanto al modo según el cual los aspectos relacionados con la discapacidad son, a menudo, pasados por alto u obviados dentro del ámbito académico, o podrían ser vistos mejor, como un factor fijo en relación con las principales preocupaciones sobre la clase, género, raza y sexualidad.

En un artículo previo inédito, Oliver y Barton (2000) perfilaron algunos de los retos y tensiones emergentes dentro del campo de los estudios sobre discapacidad. Entre otros, se incluía la identificación y posterior crítica de lo que estos autores consideraban como distorsiones producidas por los sociólogos de la salud y la enfermedad en cuanto a cómo definían los estudios sobre discapacidad. Cuestionaron algunos presupuestos tales como:

- Los estudios sobre discapacidad han desprovisto al cuerpo de toda consideración.
- Estos estudios fallan a la hora de representar la diversidad o diferencia y son una antimedicina.

Asimismo, señalaron las tensiones existentes entre los académicos que trabajaban en el campo de los estudios sobre discapacidad y de los discapacitados en general, entre las cuales se incluyen las siguientes:

- La creciente diferencia en la forma de vida de aquellos que han desarrollado una profesión académica a partir de la aparición de los estudios sobre discapacidad, y la posición y experiencia de las personas discapacitadas.
- Las tensiones surgidas a la hora de satisfacer las demandas de los miembros de la comunidad académica, incluidas las formas concretas a la hora de publicar y mantener el acceso, así como la credibilidad, con las personas discapacitadas y sus organizaciones en sus luchas diarias.
- Por último, las presiones adicionales que implica la vida académica para los académicos discapacitados en cuanto a conseguir mantener su estatus en un mundo lejos de ser considerado como inclusivo en términos de condiciones, relaciones y valores.

Aunque este análisis se llevó a cabo hace casi una década, continúa siendo aplicable a la situación actual. En entrevistas recientes mantenidas con académicos discapacitados que han tenido influencia en el desarrollo de los estudios sobre discapacidad formulé la siguiente pregunta: ¿Qué caracteriza a los estudios sobre discapacidad? Algunas de las respuestas obtenidas fueron las siguientes:

Lo primero es que se trata de un curso sobre estudios académicos, no de un curso de formación... Eso quiere decir que no se tiene por qué cursar, necesariamente, estudios sobre discapacidad en caso de estar trabajando con personas discapacitadas... Por otro lado, está basado en el modelo social. Trata sobre la sociedad en la que vivimos, no sobre las deficiencias. Las deficiencias se incluyen de una forma natural, y no trata sobre aquello que es diferente en estas personas, sino sobre la sociedad en la que vivimos. Se trata de un estudio académico de la sociedad en la que vivimos y, dentro de ésta, se abordan las experiencias de los discapacitados, así como la forma de afrontar el trato que reciben y la discriminación que padecen en nuestra sociedad.

Otra respuesta obtenida fue la siguiente:

Los grupos de académicos e investigadores que trabajan alrededor de la idea del modelo social de discapacidad. Así es como veo yo a los estudios sobre discapacidad en Educación Superior en Reino Unido.

Y finalmente:

Estudios sobre discapacidad... La ventaja de estos estudios es que se sirven de diversas ciencias sociales para tratar de comprender cómo es la vida de las personas discapacitadas, y cuando se trata de estudios verdaderamente útiles, entonces se consigue conectar con las voces de los discapacitados y sus organizaciones.

De todas estas respuestas podemos destacar una serie de cuestiones importantes en relación con la forma que tienen de entender la naturaleza de los estudios sobre discapacidad los académicos discapacitados en Inglaterra. En primer lugar, se considera que este tema trata fundamentalmente, y sin ningún tipo de reparo, sobre la posición, las posibilidades futuras de las personas discapacitadas y sus organizaciones en su lucha por los derechos, la ciudadanía y la vida independiente. En segundo lugar,

el modelo social de discapacidad se sitúa en el centro de los estudios sobre discapacidad, siendo éste el nexo de unión con el origen de los movimientos de las personas discapacitadas. A modo de resumen se puede decir que el modelo social desarrollado por las personas discapacitadas cumple diversas funciones:

- Proporciona un marco y una lengua para que los discapacitados puedan *describir* sus experiencias. La discriminación, la exclusión y la desigualdad pueden ser mencionadas y cuestionadas.
- Ofrece un medio para poder *explicar* y entender la cuestión de la discapacidad en términos de condiciones y relaciones socioeconómicas más amplias.
- Proporciona una base para el *apoyo* y el compromiso colectivo entre los discapacitados.
- Finalmente, se trata de un medio a través del cual se puede ofrecer una alternativa y proyectar una imagen positiva de la discapacidad en el mundo de los no discapacitados. Por lo tanto, tiene una función *educativa* muy importante.

Por último, la forma de interpretación y compromiso que sostienen estos cursos tiene una serie de implicaciones significativas en la naturaleza de la propia investigación, en términos de objetivos, procesos y resultados.

En el resto del artículo se presentará un análisis más completo de estos factores que han sido identificados y el impacto que puede tener cada uno de ellos en la lucha por la inclusividad. Aunque el término modelo social puede ser atribuido al trabajo de Oliver (2004), un académico discapacitado, el apoyo teórico para este modelo se encuentra en la «Declaración de los Derechos de los Discapacitados» surgida a raíz de un debate entre la Unión de Discapacitados Físicos contra la Segregación (*Union of the Physically Impaired Against Segregation* -UPIAS-, según sus siglas en inglés) y la Alianza de los Discapacitados (*Disability Alliance*). La posición de la UPIAS (1976) es bastante clara:

En nuestra opinión, es la sociedad la que incapacita físicamente a las personas con deficiencias. La discapacidad es algo que se *impone* a nuestras deficiencias por la forma en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad. Por tanto, los discapacitados constituyen un grupo oprimido de la sociedad.

Esta declaración, tal y como señala Barnes (1997), ha sido desde entonces ampliada para incluir todo tipo de deficiencias, físicas, sensoriales e intelectuales, y constituye

también la posición oficial sostenida por el *British Council of Disabled People and the Disabled Peoples' International*. De esta forma Oliver (1990) sostiene lo siguiente:

Las personas con discapacidad experimentan su condición de tales como una limitación social, sea que estas limitaciones se produzcan como consecuencia de los entornos arquitectónicos inaccesibles, de las cuestionables ideas sobre inteligencia y competencia social, de la incapacidad del público en general para usar la lengua de signos, de la carencia de material de lectura en Braille o de las actitudes públicas hostiles hacia personas con deficiencias no visibles (p. XIV. Introducción).

Por lo tanto, la discapacidad es un medio significativo de diferenciación social. El nivel de estima y la posición social de las personas discapacitadas deriva de su posición en relación con las condiciones y relaciones entendidas en un sentido más amplio dentro de una sociedad dada. Esta perspectiva cuestiona tanto la percepción profesional como la pública sobre la discapacidad. Por otro lado, implica algo más que una serie de cambios relacionados con cuestiones relativas al acceso y los recursos. Se trata de la lucha por los derechos, la ciudadanía y la introducción de una legislación antidiscriminatoria (Centro de Estudios para la Igualdad, 1994 -*Equality Studies Centre*-).

El modelo social no debe ser entendido como un modelo fijo poco proclive al cambio. Existen varios puntos de discusión y crítica entre los analistas discapacitados, los activistas y otros académicos no discapacitados sobre la adecuación o validez de las interpretaciones particulares. Por ejemplo, para algunos de ellos la fuente de las condiciones y relaciones discriminatorias y opresivas radica en el quehacer fundamental del sistema capitalista. De esta forma, el énfasis se sitúa en una política económica de la incapacidad. Por otro lado, están aquellos que, aunque fieles a una perspectiva materialista, están influidos por las ideas feministas y se muestran proclives a enfatizar la dimensión psico-emocional de la discapacidad. Por último, habría que citar a aquellos que están influidos por el postmodernismo y que sostienen que el modelo social no puede solventar de manera adecuada las complejidades de la experiencia global de las personas discapacitadas o hacer frente a los retos que presentan los discapacitados en cuanto a la idea de reencarnación o las interconexiones existentes entre discapacidad y otros aspectos sobre la desigualdad.

El hecho de haber mencionado todos estos puntos de vista no debe ser interpretado como un deseo de querer suprimir todos estos debates, sino más bien como una forma de mostrar los tipos de debate que están teniendo lugar dentro del movimiento de la discapacidad y de los estudios relacionados con este ámbito. Por ejemplo, algu-

nos artículos publicados en medios locales colectivos en los que se aborda el tema de la discapacidad (Gibas, 2002; WECODP 2002; Rae, 2003) constituyen un testimonio de gran franqueza. Por otro lado, es posible encontrar artículos significativos que reflejan este tipo de debates en el diario *Disability and Society*. Barnes, en un intento de abordar algunas de estas cuestiones, señala que el modelo social no niega la importancia de todas aquellas cuestiones relacionadas con las personas que tienen algún tipo de deficiencia (intervenciones médicas adecuadas, factores psico-emocionales) ni tampoco la importancia de la cultura. Barnes sostiene que el modelo:

... es un intento coordinado de *politizar* la discapacidad con el fin de mostrar un foco claro e inequívoco sobre las verdaderas y múltiples privaciones impresionadas en aquellas personas cuyas condiciones biológicas son consideradas socialmente inaceptables para producir un cambio estructural y cultural radical (Barnes, 2003, p. 10).

La importancia fundamental del modelo social en la lucha por la igualdad y por un mundo no opresivo, no discriminatorio, radica en el hecho de que va más allá de la propia cuestión de la discapacidad y se centra más bien en el establecimiento y mantenimiento de un mundo social en el que *todas* las personas experimentan la realidad de los valores inclusivos y de las relaciones.

Una segunda característica de los estudios sobre discapacidad, enraizada en el modelo social, tiene que ver con la prioridad que se concede a la identificación y crítica de todas aquellas cuestiones individualistas, patológicas y sentimentales, así como todos aquellos aspectos que han causado, y siguen causando, exclusión. Entender la discapacidad como una forma de opresión social es uno de los rasgos fundamentales que subyace en los estudios sobre discapacidad. Asimismo, explorar la centralidad de las barreras institucionales, estructurales, ideológicas y materiales dentro de la sociedad constituye un enfoque básico dentro del ámbito de estos estudios. Las condiciones ofensivas, inadaptables y hostiles, junto con las relaciones sociales, contribuyen de manera creciente a la marginación, desautorización y exclusión de las personas discapacitadas. Esto constituye uno de los principales ejes del análisis crítico dentro de los estudios sobre discapacidad (Swain, French, Barnes & Thomas, 2004).

Abberley (1987) examina en su artículo más importante el concepto de opresión en relación con la discapacidad. En este artículo defiende que el hecho de ver la discapacidad como una forma de opresión proporciona una base a las personas discapacitadas tanto para entender como para transformar su propia situación. Así, sostiene lo siguiente:

Afirmar que las personas discapacitadas están oprimidas implica, sin embargo, sostener otras cuestiones en un nivel empírico. Implica señalar que en dimensiones significativas, los discapacitados pueden ser considerados como un grupo cuyos miembros se encuentran en una posición inferior con respecto a otros miembros de la sociedad por el hecho de ser discapacitados. Asimismo, implica señalar que estas desventajas están dialécticamente relacionadas con una ideología de grupo o con ideologías que contribuyen a justificar y perpetuar esta situación. Más allá de todas estas cuestiones se debe señalar que todas estas desventajas, junto con aquellas ideologías en las que se sustentan, no son ni naturales ni inevitables. Finalmente, todo esto implica la identificación de algún beneficiario en esta situación (p. 7).

El hecho de sostener que las personas discapacitadas se encuentran oprimidas implica la necesidad de prestar atención a la cuestión del poder. Desde esta perspectiva, el poder no es visto como una propiedad en manos de unos pocos, sino como una serie de relaciones que implican el ejercicio de la toma de decisiones. Esto propicia que se establezcan determinadas formas para la indagación crítica, entre las que se incluyen cómo, por qué y bajo qué consecuencias tiene lugar el ejercicio del poder dentro de una serie de condiciones y relaciones sociales específicas, o cómo se justifican y se mantienen estas situaciones.

En el centro de esta perspectiva se sitúa la pregunta de hasta qué punto los discapacitados son capaces de ejercer control sobre sus vidas, incluido su propio cuerpo. Este colectivo se encuentra inmerso en una lucha para conseguir el poder que les permita establecer un significado emancipador del término *diferencia*. El poder establecer este nuevo significado es también una de las prioridades de los estudios sobre discapacidad. Para poder hacerlo, es necesario abandonar el papel de subordinación, oponerse a una identidad social estigmatizada y desarrollar el sentido del orgullo por uno mismo. El cambio que implica todo esto se puede ver en las reflexiones personales de un activista llamado Brisenden (1986), quien señala que el término *deficiencia* es una metáfora que se emplea para referirse a una persona no aceptada socialmente y que las personas discapacitadas «son vistas como anormales porque somos diferentes; somos personas problemáticas que carecemos de los recursos necesarios para *integrarnos* en la sociedad» (p. 3). Brisenden sostiene que esta perspectiva compara a los discapacitados contra una noción asumida de *normalidad* que les lleva a padecer una neurosis y que, por otro lado, es la causa de buena parte del sentimiento de culpa y del sufrimiento que experimentan. Es en este contexto donde se debe entender la lucha por el cambio.

En el siguiente apartado de este artículo me gustaría mostrar brevemente la contribución prestada por las ideas e intereses resultantes de los estudios sobre discapacidad para crear de cursos de postgrado inclusivos impartidos por mí junto con otros colegas en dos universidades a lo largo de los últimos 15 años.

Educación inclusiva

El cómo se define la educación global tiene una importancia central y constituye un reto básico a la hora de afrontar el desarrollo y el mantenimiento de los cursos sobre discapacidad. Teniendo en cuenta la brevedad de este artículo, no es posible proporcionar una visión más profunda del proceso de aprendizaje o del debate y diálogo que sigue existiendo sobre esta cuestión fundamental, así como de los rasgos principales de nuestra posición en la que se sustentan dichos cursos y que aclaran tanto lo que no son como lo que creemos que son sus rasgos esenciales.

La educación inclusiva no trata sobre la asimilación o el acomodo de los individuos en un sistema básicamente inalterable de teoría y práctica educativa. Así era, de hecho, como se entendía la integración hasta hace bien poco. Básicamente, la educación inclusiva no está relacionada con el bienestar y, por tanto, con la inclusión de alumnos específicamente clasificados como alumnos discapacitados. La educación inclusiva tiene que ver con la inclusión de esos alumnos, pero no es la suma total de lo que el término inclusión quiere decir e implica. No trata sobre la retirada de un niño de un contexto y su posicionamiento en otro. La inclusión no tiene que ver con el hecho de dejar a un niño en un contexto improvisado y sin recursos, aunque es cierto que estas situaciones suelen producirse a menudo bajo la apariencia de la toma de decisiones inclusivas. No es un estado. La educación inclusiva no es un fin en sí misma, sino un medio para alcanzar un fin, el del establecimiento de una sociedad inclusiva. La inclusión tiene que ver con el proceso de incrementar y mantener la participación de *todas* las personas en la sociedad, escuela o comunidad de forma simultánea, procurando disminuir y eliminar todo tipo de procesos que lleven a la exclusión (Booth, 1996). Implicará, tal y como señala Ainscow (1999), la desaparición de toda forma de discriminación, así como decidir qué necesidades deben ser cambiadas y cómo. Cuestiones tales como la justicia social, la equidad, los derechos humanos y la no discriminación son clave en el ámbito de la inclusión.

Creación social de categorías

Los estudios sobre discapacidad se centran, sobre todo, en la identificación, interpretación y crítica de las diversas formas de discriminación y exclusión existentes que constituyen barreras de incapacitación en la sociedad.

Los cursos sobre educación inclusiva estaban basados en la absoluta convicción de que las políticas y prácticas educativas actuales no son adecuadas, puesto que están profundamente enraizadas en desigualdades intrínsecas dentro de la sociedad en general. Estas desigualdades no son hechos naturales, inevitables o inalterables. Por otro lado, los diferentes aspectos que producen exclusión interactúan y conforman las complejidades de las cuestiones relacionadas con este tema. Además, ningún factor puede eliminar estas barreras de forma eficaz. El compromiso esencial con el pensamiento y la práctica inclusivos se caracteriza por la falta de voluntad para tolerar cualquier forma de discriminación. La educación inclusiva se muestra muy interesada en la identificación de las formas multifacéticas en las que la desventaja y la exclusión son concebidas, entendidas, experimentadas y cambiadas. Así, por ejemplo, el pensamiento inclusivo implica la adopción de una postura crítica en cuanto a un sistema de teoría y práctica educativa que está basado fundamentalmente en la selección, la competición, el credencialismo y el individualismo. Los conceptos e ideas clave que justifican los supuestos y valores existentes en el sistema actual son, por tanto, el objeto de la indagación crítica, donde se incluye qué caracteriza la «habilidad», el «aprendizaje», el «éxito», la «discapacidad», las «necesidades especiales», así como la propia idea de la «educación inclusiva» (Corbett, 1996).

La cuestión del cambio

Los estudios sobre discapacidad se centran en la interpretación con un propósito específico, el del cambio real y efectivo. Aplicado a las personas discapacitadas, esto significa otorgar prioridad a sus voces en los contextos en los que son expresadas. El contenido de estas voces incluye posibles contradicciones y los resultados de dichas perspectivas. Sus preocupaciones, intereses e ideas son vistos como prioritarios ante cualquier intento de introducir concepciones, relaciones y prácticas alternativas. En otras palabras, «nada sobre nosotros sin nosotros».

La cuestión del cambio es una característica central en los cursos de educación inclusiva y no tiene nada que ver con cambios menores, reformas o simplemente cambios de actitud. La prioridad se concede a las cuestiones emergentes que promueven interpretaciones sobre la necesidad de un cambio sistémico transformador. Por otro lado, el foco de atención no reside ante todo en la cuestión de las «necesidades especiales» o la educación especial, sino en el sistema educativo en general. La lucha por el cambio busca inevitablemente dirigirse hacia cuestiones de poder y control. Por lo tanto, la educación inclusiva se entiende como parte de un proyecto político transformador. En estos cursos se reconoce que la educación no puede hacer todo esto sola, por lo que surge la necesidad de establecer relaciones colaborativas con otros grupos y organizaciones en pos de la lucha por el cambio.

La naturaleza y el propósito de la investigación

De los estudios sobre discapacidad surge la pregunta sobre la forma en la que la investigación es parte de la eliminación de barreras en la sociedad. El impacto del modelo social de la discapacidad sobre la naturaleza de la toma de decisiones, las formas de relaciones establecidas en el proceso de investigación y la noción de habilidad son parte de la creación de un nuevo orden que requiere un cambio fundamental en la práctica de la investigación y el pensamiento consistente en el establecimiento de una «investigación emancipadora» como rasgo central de los estudios sobre discapacidad.

Todas estas ideas han sido empleadas para mostrar cómo se aborda el tema de la investigación en los cursos sobre educación inclusiva. Esto incluye no sólo un examen crítico de las suposiciones, valores e intenciones del investigador, sino también un análisis de la forma según la cual todo esto se institucionaliza bajo las condiciones y relaciones de la producción investigadora en Educación Superior. Por otro lado, se fomenta que los estudiantes desarrollen un enfoque autocrítico sobre el propósito, el proceso y los resultados de la investigación, lo que implica encontrar respuestas a las siguientes preguntas:

- ¿Para qué sirve la investigación?
- ¿Quién decide sobre las agendas, temas y maneras de entender la investigación?
- ¿Qué relación existe entre el investigador y los participantes de un proyecto?

- ¿Quién se beneficia de esta relación?
- ¿Quién decide sobre cómo se dan a conocer y se difunden los hallazgos?
- ¿Hasta qué punto la investigación es un acto político?

Se fomenta que los estudiantes sean capaces de reconocer la diferencia entre los intentos loables de llevar a cabo una investigación y las prácticas reales.

Uno de los objetivos prioritarios de estos cursos es hacer que los estudiantes sean capaces de reconocer la complejidad y la naturaleza polémica de estas ideas, así como la importancia de su trabajo en la lucha para establecer el significado y valor de los enfoques inclusivos de la investigación.

Conclusión

Mediante la cita de tres ejemplos concretos del ámbito de los estudios sobre discapacidad y la identificación de la forma en que han sido aplicados en un curso sobre educación inclusiva se pueden levantar serios cuestionamientos, como por ejemplo:

- ¿De qué manera la comprensión de las cuestiones relacionadas con la discapacidad propicia en los estudiantes un pensamiento crítico sobre otras formas de discriminación y exclusión, incluidas las que se producen en el ámbito educativo?
- ¿Qué constituye la «criticalidad» en este proceso?
- ¿Hasta qué punto la conciencia del estudiante le conduce al fortalecimiento de su vida personal y profesional?
- ¿Cómo se aborda la importancia de las contradicciones, el conflicto, la duda o la incertidumbre durante el proceso de aprendizaje?
- ¿Hasta dónde fomenta este enfoque un debate abierto y honesto?

En este análisis se ha mostrado una perspectiva personal basada en experiencias e interpretaciones acumuladas a través de la investigación y la enseñanza. Por lo que respecta a la relación entre los estudios sobre discapacidad y el desarrollo y la enseñanza de cursos sobre educación inclusiva, su futura calidad y efectividad estará sujeta al hecho de recurrir y conectar con los escritos, poesías y canciones de las personas discapacitadas y los activistas de los movimientos de discapacidad. Todo este

material proporciona una riqueza de ideas significativas, entendimientos, interpretaciones y preguntas con las que tanto los profesores universitarios como los estudiantes necesitan conectar. Esto incluirá tener en cuenta las dimensiones conceptuales, teóricas, explicativas y prácticas de dicho trabajo.

Sin embargo, no sólo es necesario reflejar el punto de vista de las personas discapacitadas en el currículo, sino que en la elaboración de estos cursos –y en aspectos relacionados con la enseñanza cuando sea posible– se debería involucrar a los discapacitados. A la hora de afirmar esto, somos conscientes, por un lado, de los peligros del «tokenismo» y, por el otro, de la academización de los programas educativos, que necesitan ser supervisados y analizados con atención.

Una de las áreas de trabajo a las que menos atención se le ha prestado dentro de los estudios sobre discapacidad tiene que ver con el desarrollo de una interpretación rigurosa de las verdaderas conexiones que existen entre, por ejemplo, la clase, raza, género, sexualidad, edad y discapacidad. De esta forma, los estudios sobre discapacidad deben continuar explorando cuestiones relacionadas con la equidad, justicia social, exclusión, ciudadanía e inclusión, factores todos ellos que van más allá de la cuestión de la discapacidad. Todo esto requiere establecer relaciones creativas con los colegas que trabajan en otras dimensiones de la desigualdad y la discriminación dentro de un proceso en el que la escucha, el aprendizaje y el fomento del respeto serán esenciales para todas las partes implicadas.

Finalmente, también me gustaría destacar el hecho de que el avance de los estudios sobre discapacidad requiere no sólo una implicación mucho mayor, así como una concienciación y comprensión de las cuestiones transculturales, sino que también es necesario tener en cuenta todo el tema de la globalización y su impacto en la vida de las personas discapacitadas (Barton & Armstrong, 2008). Esto supondrá una fuerza de choque con respecto a la opinión basada en que los valores dominantes, prácticas y relaciones de poder asumidas dentro de sociedades concretas son, sin lugar a dudas, universales y aplicables. Este hecho puede servir para exponer la naturaleza específica, contingente y culturalmente construida de los fenómenos sociales, que tradicionalmente han sido considerados inalterables. Aspectos como conocer otras sociedades, el compromiso con las desigualdades, discriminaciones y exclusiones han sido priorizados en estos cursos con la intención de propiciar una base rigurosa a la hora de emplear estas introspecciones para reflejar de manera crítica nuestras propias suposiciones, prácticas e interpretaciones (Barton & Armstrong, 2000).

La intención de este artículo ha sido proporcionar una explicación breve y personal sobre la relación dinámica y creativa existente entre las introspecciones y las

interpretaciones resultantes de los estudios sobre discapacidad, así como sobre el contenido y el propósito de los cursos específicos sobre educación inclusiva, incluida la propia cuestión de la inclusividad. Se trata de conceptos complejos y discutibles, razón por la que necesitan ser continuamente observados y evaluados. Todo esto es parte de un proceso constante de compromiso en el que es preciso identificar las barreras que impiden lograr la inclusividad. Por lo que respecta tanto a la investigación como a la enseñanza, así como a su planificación, puesta en marcha y los resultados alcanzados, se trata de una actividad necesaria, seria, inquietante y excitante.

Referencias bibliográficas

- ABBERLEY, P. (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability, Handicap and Society*, 2(1), 5-19.
- AINSCOW, M. (1999). *Understanding the Development of Inclusive Education*. London: Falmer Press.
- BARNES, C. (1997). A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture. In L. BARTON Y M. OLIVER, *Disability Studies: Past Present and Future* (pp. 1-21). Leeds: The University of Leeds Press
- (2003). Rehabilitation for Disabled People: A Sick Joke? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5(1): 7-24.
- BARNES, C. & MERCER, G. (2003). *Disability*. Cambridge: Polity Press.
- BARNES, C., MERCER, G. & SHAKESPEARE, T. (1999). *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- BARTON, L. (eds.) (2002). *Disability, Human Rights and Society*. Buckingham: Open University Press (Book Series).
- BARTON, L. & ARMSTRONG, F. (2000). *Disability, Education and Inclusion: Cross-Cultural Issues and Dilemmas*. En G. ALBRECHT, K. SEELMAN, & M. BURY (eds.), *International Handbook of Disability Studies*. London: Sage Publications.
- BARTON, L. & ARMSTRONG, F. (eds.) (2008). *Policy, Experience and Change: Cross-Cultural Reflections on Inclusive Education*. Springer Books.
- BOOTH, T. (1996). A Perspective on Inclusion from England. *Cambridge Journal of Education*, 26(1), 87-99.

- BRISSENDEN, S. (1986). Independent Living and the Medical Model of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 1(2), 173-178.
- CORBETT, J. (1996). *Bad Mouthing: The Language of Special Needs*. London: Falmer Press.
- EQUALITY STUDIES CENTRE (1994). *Equality, Status and Disability*. Dublin: University College Dublin.
- OLIVER, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- (2004). The Social Model in Action: if I had a Hammer'. En C. BARNES & G. MERCER (eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press.
- OLIVER, M. & BARTON, L. (2000). The Emerging Field of Disability Studies: A View From Britain. Paper presented at a conference in Washington DC in October.
- RAE, A. (2003). *That was the year, that was' in Coalition February* (p. 7-9). Manchester: Manchester Greater Coalition of Disabled People.
- UPIAS (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- THOMAS, C. (2007). *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- WEST OF ENGLAND COALITION OF DISABLED PEOPLE (2002). *Disabled People's Parliament' Newsletter 50* (p. 3-9). Bristol: West of England Coalition of Disabled People.

Dirección de contacto: Len Barton. Universidad de Londres. Instituto de Educación. 20 Bedford Way London WC1H 0AL. E-mail: l.barton@ioe.ac.uk.