

HUMANIZANDO LA DISCAPACIDAD.

De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual

Joaquín Guerrero Muñoz

Universidad de Murcia (España)

joaquinm72@hotmail.es

HUMANIZING DISABILITY. From ethnography to commitment in sociocultural research about intellectual disability

Resumen: Este artículo es una revisión de las aportaciones más destacadas que se han realizado en el ámbito de la investigación antropológica sobre la discapacidad intelectual. En él se explican los diferentes marcos teóricos que se han aplicado al estudio sociocultural de la discapacidad intelectual así como los procedimientos metodológicos desarrollados. En los últimos años la etnografía de la discapacidad intelectual ha incentivado la reflexión teórica sobre los conceptos de identidad, persona y humanidad y los textos etnográficos han influido en las ciencias sociales generando nuevos temas en la investigación de la discapacidad intelectual.

Abstract: This article is a review of the most relevant contributions, which have been made in the field of anthropological research of intellectual disability. In this article is explained the different theoretical frameworks applied to the sociocultural study of intellectual disability as well as methodological procedures developed. In recent years, the theoretical reflection about the concepts of identity, person and humanity has been stimulated by the ethnography of intellectual disability and the ethnographic texts have influenced in social sciences generating new research topics in intellectual disability.

Palabras clave: Etnografía. Discapacidad intelectual. Identidad. Persona.
Ethnography. Intellectual Disability. Identity. Person.

I. Introducción

El primer intento de comprender y analizar las experiencias de personas con discapacidad intelectual¹ considerando sus propias perspectivas y empleando herramientas propias de la investigación etnográfica fue el de Robert B. Edgerton quien en 1963 escribió “A patient elite: ethnography in a hospital for the mentally retarded” que sería publicado en el *American Journal of Mental Deficiency*. Pero en realidad fue cuatro años más tarde cuando definitivamente vio la luz el trabajo por el que Robert B. Edgerton es considerado uno de los principales valedores y precursores de la investigación etnográfica en el ámbito de la discapacidad. Robert B. Edgerton se empleó en la investigación etnográfica de la discapacidad en *The cloak of competence: stigma in the lives of the mentally retarded* (1967), tomando la orientación que popularizaron más tarde Robert Bogdan y Steven J. Taylor y que conocemos como *insiders view* o etnografía centrada en el discurso de los actores sociales como percepción o visión de sí mismos y de la realidad (Bogdan y Taylor, 1976, 1982). Nos estamos refiriendo a la comprensión de la discapacidad no tanto desde el punto de vista de las personas que cuidan, ayudan, tratan profesionalmente, mantienen una relación afectiva o de parentesco, o sencillamente interactúan con personas que han sido definidas, diagnosticadas o etiquetadas como *discapacitadas intelectuales*, sino justamente a la versión que las personas con discapacidad intelectual tienen de sí mismas, de sus pensamientos y sentimientos, de sus propias vidas y del mundo que les rodea. Una orientación etnográfica que en este campo resultaba completamente novedosa.

El trabajo de Robert B Edgerton supuso un punto de inflexión en la investigación etnográfica de la discapacidad. Si la década de los cincuenta del siglo veinte se había caracterizado por una reducida y escasísima presencia de investigaciones etnográficas o socioculturales acerca de la discapacidad, en cambio en la siguiente década del siglo veinte detectamos una importante variación con los trabajos de Robert B. Edgerton principalmente, y sería ya en los inicios de la década de los setenta, hasta bien entrados los noventa, cuando se produce la auténtica eclosión de investigaciones etnográficas dando lugar a todo tipo de aproximaciones, desde las que han empleado la comparación entre diferentes sistemas socioculturales, pasando por las que se han detenido en el estudio del ámbito hospitalario y en el proceso de rehabilitación o de reinserción social, hasta llegar a las que han aplicado la orientación fenomenológica al estudio de la discapacidad considerando materiales biográficos como las historias de vida de personas con algún tipo de discapacidad física o psicológica (Hershenson, 2000: 150-157).

A continuación se repasan algunas de las principales aportaciones al estudio antropológico de la discapacidad intelectual, destacando el papel que la etnografía ha tenido en esta área de investigación. El abordaje antropológico ha supuesto por una parte el replanteamiento de la funcionalidad y utilidad de algunos instrumentos etnográficos para captar aquellos aspectos de la discapacidad intelectual asociados con la identidad y la cultura, y por otra parte, ha contribuido a incentivar una reflexión teórica sobre los conceptos de *persona* y *humanidad*.

1 Se ha tomado el término *discapacidad intelectual* en lugar de *retraso mental* ya que éste último ha sido revisado por mostrar algunas carencias y por el uso peyorativo que en ciertos casos se le ha dado, a pesar de que, como veremos en este trabajo, los antropólogos lo han empleado en sus etnografías y sólo recientemente se ha detectado un viraje hacia el concepto de discapacidad intelectual más en consonancia con la realidad actual. En cualquier caso cuando hablamos de retraso mental nos referimos a una discapacidad, que comienza antes de los 18 años, caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa de una persona (Asociación Americana sobre Retraso Mental, 2002: 57).

II. El manto protector de Robert B. Edgerton

Robert B Edgerton había criticado abiertamente las escasas aportaciones, a pesar de la gran cantidad de literatura disponible en el campo de la discapacidad intelectual procedente de trabajadores sociales, psiquiatras, psicólogos y de otros especialistas médicos, que desde las ciencias sociales, y en especial desde la sociología y la antropología social, se habían realizado al estudio de la discapacidad. Se disponía de todo tipo de información acerca de las patologías, las enfermedades y los síntomas asociados con la discapacidad, e incluso los instrumentos de evaluación y diagnóstico se perfeccionaban a gran velocidad, pero muy poco sabíamos acerca del sentido de la discapacidad al margen de lo que los profesionales médicos nos decían sobre ella. Uno de los problemas con los que se enfrentaban los antropólogos desde el punto de vista de la etnografía era la orientación teórica, es decir, el modelo de hombre y de cultura a partir del cual el antropólogo encaraba el estudio de la discapacidad. El otro escollo en la investigación etnográfica era de índole metodológica y estaba conectado con el anterior, cómo recabar y describir los aspectos más relevantes desde un punto de vista antropológico sobre la discapacidad intelectual tomando como punto de partida la visión de los propios actores sociales. En unos casos los propios informantes estaban limitados en sus capacidades comunicativas o cognitivas y por lo tanto su discurso y su conducta resultaban completamente incomprensibles para el observador, o en el mejor de los casos quedaban en un incierto y confuso espacio interpretativo siempre sujeto a las descripciones y apreciaciones que otros realizaban acerca de las personas con una discapacidad intelectual profunda, unas veces las que plasmaba el propio antropólogo que encaramado en una premeditada estrategia de investigación-observación registraba sistemáticamente la conducta en su cuaderno de notas, y otras veces las que provenían de los informes de los propios profesionales sanitarios o de los familiares que estaban al cuidado de la persona con una discapacidad severa o profunda.

En este punto conviene aclarar que aún tratándose de un trabajo pionero, Robert B. Edgerton mantuvo una distancia cautelar con las teorías de la cultura y con las orientaciones de la antropología contemporánea. Llama poderosamente la atención que en el capítulo primero de *The cloak of competence*, Robert B. Edgerton presente su investigación como un intento no sólo de incrementar nuestro conocimiento sobre el fenómeno del retraso mental sino también de contribuir al desarrollo de una sociología de la discapacidad (Edgerton, 1993: 6). Explica Robert B. Edgerton que la discapacidad intelectual, o el retraso mental empleando sus propios términos, ha sido un oscuro arcano en la investigación sociocultural y que carece de las adecuadas aportaciones desde la sociología. Insisto en que en ningún momento Robert B. Edgerton califica su empresa como un estudio antropológico, a pesar de que el diseño metodológico del mismo corresponde a lo que de buen seguro haría un antropólogo disciplinado para procurarse una inmersión etnográfica en el terreno de la discapacidad. Robert B. Edgerton echó mano de ciertas teorías sociales para interpretar los datos biográficos y experienciales que procedían de las historias de vida de las personas que había entrevistado. Básicamente su marco interpretativo estaba configurado por el *interaccionismo simbólico* de G. H. Mead, la aproximación de E. Goffman al estudio del *estigma* y el análisis de los procesos de *labeling* y desviación social de H. S. Becker y E. M. Lemert (Klotz, 2004: 94).

Había dado por supuesto el significado del concepto *cultura*, dejándose arrastrar por la tradición americana que entendía la cultura como una realidad colectiva, aprendida y comprendida por símbolos y representaciones que son transmitidos de generación en generación. Esta escueta definición condensaba las aportaciones de antropólogos post boasianos como R. Linton, R. F. Benedict o E. Sapir, entre otros, y que Robert B. Edgerton interiorizó sin llegar a considerar las implicaciones que el giro humanista dado por C. Geertz traería consigo en el estudio de la cultura al sobreponer la interpretación a la explicación científica.

Cuestión ésta principal en la investigación de Robert B. Edgerton ya que, continuando con la tradición americana que acabamos de mencionar y que describe Adam Kuper como una oposición construida culturalmente entre la naturaleza y la cultura que asumía que los seres humanos eran una mezcla de naturaleza y cultura, pero que era precisamente su identidad cultural la que los hacía humanos (Kuper, 2001: 162), admitió sin reparos que el *retraso mental* era una condición determinista, un defecto innato de la naturaleza, como una lesión resultado de una enfermedad grave o anomalías genéticas, que en el caso de las personas con una discapacidad intelectual profunda limitaba claramente sus posibilidades de aprender y reproducir la cultura.

¿Habían perdido las personas con discapacidad intelectual profunda su humanidad al no poseer tampoco identidad cultural? En diversos estudios que llevó a cabo Robert B. Edgerton se insiste en la idea de que no es posible obviar las dificultades que las personas con una discapacidad *profunda* o *severa* tienen para crear y responder a determinados símbolos, desarrollar habilidades comunicativas o incluso para dotar de significado a su comportamiento y al de otras personas, por tanto en estas personas se da un evidente empobrecimiento de su conducta social y cultural. En ningún caso traslada Robert E. Edgerton el debate al terreno de la naturaleza humana o al del controvertido término en la antropología social de *persona*. En cambio que no estuviera en la superficie de la etnografía de Edgerton no quiere decir que los resultados de la misma nos condujeran a este tipo de planteamientos. Jani Klotz sostiene que la visión defendida por Edgerton en relación a la discapacidad intelectual profunda, se justifica en la presunción asumida en la cultura occidental de que el comportamiento social humano resulta significativo y depende sobre todo del lenguaje, la razón y la inteligencia (Klotz, 2004: 95). No obstante, sin menoscabar el valor de la explicación de Jani Klotz, en mi opinión, el bucle teórico en el que se introduce Robert B. Edgerton tiene más bien que ver con el modelo de hombre que aplica en su investigación. Vamos a intentar dilucidar algunos aspectos interesantes de este modelo, para así entender mejor su aproximación etnográfica.

Robert B. Edgerton explica, en relación a la epidemiología del retraso mental, que las causas son múltiples y en muchos también nos son del todo desconocidas. El retraso mental, o la discapacidad intelectual, abarcaría un amplio abanico de condiciones de la experiencia, desde las que personas con un retraso mental profundo que no poseen la capacidad del lenguaje, un coeficiente intelectual susceptible de ser estimado y que llevan una vida vegetativa con la continua vigilancia y supervisión del personal médico, hasta aquellas que tienen un retraso mental muy leve y que parecen tener una inteligencia normal hasta que no se las enfrenta con tareas de cálculo numérico o de comprensión lectora (Edgerton, 1979: 1-2). En cualquier caso el punto de partida de Robert B. Edgerton es la clasificación y el diagnóstico médico de la discapacidad intelectual. En este sentido Edgerton admite explícitamente que el concepto retraso mental es relativo. Además reconoce las limitaciones de los sistemas convencionales de medición del coeficiente intelectual, y los sesgos culturales de este tipo de instrumentos operativos. Los test y escalas de medida resultan en múltiples ocasiones herramientas poco fiables, que en nada contribuyen a postular un diagnóstico consensuado sobre el comportamiento adaptativo y el funcionamiento intelectual de la persona discapacitada (Edgerton, 1993: 3). En cambio da por válida la distinción entre discapacidad *leve*, *moderada*, *severa* y *profunda*, como si se tratara de una entidad objetiva advirtiendo que existen dos factores determinantes en el caso de la discapacidad leve y moderada que condicionaría el diagnóstico de la misma. Por una parte el papel del entorno o del medio social, y por otro las estrategias y comportamientos adaptativos que son capaces de desarrollar las personas con discapacidad.

Jani Klotz advierte que esta división es en ocasiones confusa y contradictoria (Klotz, 2004: 95), porque en el caso del retraso mental *leve* Edgerton defiende que las personas etiquetadas como discapacitados son en ocasiones víctimas de factores socioculturales, como

la pobreza, la malnutrición, la negligencia parental o la discriminación racial, mientras que al mismo tiempo clarifica que la discapacidad posee una causalidad clínica u orgánica. Cuando Robert B. Edgerton diferencia entre retraso mental *clínico* y *sociocultural*, pretende clarificar una forma de retraso mental leve que se debe a condiciones de la existencia de las personas, es decir, que es el resultado de diferencias culturales y socioeconómicas, principalmente que sugieren una clara desventaja social. Aporta además datos estadísticos que corroboran esta diferenciación, y dice Edgerton que un niño que nace en un ambiente rural empobrecido o en un ghetto tiene más del 15% de probabilidades de ser diagnosticado como retrasado que un niño nacido en un entorno urbano o suburbano de clase media (Edgerton, 1979: 4).

¿Qué nos está queriendo decir Edgerton? En realidad no nos aclara si la categoría *retraso sociocultural* está referida a un grupo de personas que dadas sus condiciones de vida no tienen acceso, o si lo tienen es más bien restringido y deficitario, a contextos estimulares y de aprendizaje que les permitan consolidar y desarrollar sus propias habilidades y capacidades intelectuales. Si se tratara de esto, en realidad Robert B. Edgerton habría unido en una misma definición *dificultades de aprendizaje* y *discapacidad intelectual* siendo condiciones de la experiencia humana bien distintas aunque relacionadas entre sí. Tampoco queda del todo claro si el aumento en la probabilidad del diagnóstico se debe precisamente a la exposición a un contexto deprimido, o bien a la inadecuación de los procedimientos e instrumentos de evaluación que se han previsto y que estarían sesgados por su orientación, más en consonancia con las características de un grupo de personas pertenecientes a la clase media urbana que a otros colectivos y grupos sociales. Curiosamente en otro trabajo sobre discapacidad y desviación social, Robert Edgerton subraya que las personas con retraso mental leve se convierten finalmente en personas *desviadas*, víctimas de una etiqueta sociocultural que extiende sus atributos y rasgos más negativos a la totalidad de la persona. Por razones socioculturales han sido diagnosticados (o etiquetados) como retrasados, en cambio son personas ciertamente capaces de actuar y comportarse de forma competente en diferentes circunstancias, por tanto que responden de forma adaptativa y funcional a las demandas del entorno social (Edgerton, 1980: 455). Edgerton se refiere a un tipo de discapacidad *leve*, dejando fuera de la categoría *sociocultural* otros niveles de discapacidad como *moderada*, *severa* o *profunda*. Esto nos lleva a preguntarnos si los resultados de las personas en las pruebas de evaluación mejorarían considerablemente en un contexto donde se recibieran los estímulos adecuados, dado que la capacidad de adaptación está intacta. En este sentido me atrevo a afirmar que Robert B. Edgerton tan sólo pretendía explicar que el hecho de que determinadas personas sean identificadas como retrasadas, guarda una estrecha relación con sus condiciones de vida con sus experiencias de aprendizaje también y con los sistemas de evaluación empleados en el diagnóstico, al igual que sucede con la inteligencia. Aunque coincido con Jani Klotz en el hecho de que el término *retraso mental sociocultural* es desafortunado, más bien es un intento de destacar que la discapacidad es consecuencia del sistema social, o lo que sería lo mismo, está determinada por la situación y el contexto. En ciertos sistemas sociales la persona ocuparía ese preciso estatus mientras que en otros, en cambio, no existiría esa posibilidad de cuento con ciertas normas y creencias (Zigler y Hodapp, 1986:13). En cualquier caso no se entiende que Robert B. Edgerton pretendiera sugerir que el retraso mental no es orgánico, sino que el proceso de diagnóstico identifica un tipo de retraso asociado por ejemplo a la educación o a las condiciones socioeconómicas y del entorno familiar que difiere según ciertas variables socioculturales.

Robert B. Edgerton había tomado el modelo biomédico como referencia a la hora de establecer las diferentes niveles en la clasificación del retraso mental o de la discapacidad intelectual empleando las escalas de inteligencia: *límite* o *borderline* (entre 70-84 puntos en la escala CI), *leve* (entre 55-69 puntos en la escala CI), *moderado* (entre 40-54 puntos en la escala CI), *severo* (entre 25-39 puntos en la escala CI) y *profundo* (entre 0-24 puntos en la es-

cal a CI). La mayoría de las personas con discapacidad intelectual se concentran en el primer cuartil de la escala, es decir son personas con un retraso mental leve que sufren algún tipo de incapacidad o daño cerebral o del sistema nervioso central que no ha sido identificado y que se detecta en muchas ocasiones cuando en la escuela se perciben dificultades o carencias en procesos psicológicos básicos y de adaptación al entorno social. El perfeccionamiento de los sistemas de diagnóstico de la discapacidad intelectual y de otras discapacidades a través de escalas de medida responde claramente a la medicalización de las condiciones de vida de las personas, y también de su propia identidad. Los mecanismos científicos empleados por la comunidad médica para evaluar la discapacidad intelectual a través de puntuaciones en una escala de inteligencia tienen el efecto positivo de identificar determinadas patologías y enfermedades, pero al mismo tiempo son el cauce a través del cual la sociedad desarrolla estrategias de control, por medio del diagnóstico médico, del tratamiento y la institucionalización, que resultan en muchos casos perniciosas y contribuyen a la generalización de estereotipos negativos vinculados con el hecho de que una persona discapacitada sea percibida como un enfermo-paciente que requiere de tratamientos y cuidados profesionales y de un tutelaje o una supervisión continuada (Shapiro, 2000: 90-91).

Precisamente el propósito del trabajo de Robert B. Edgerton en *The cloak of competence* fue examinar cómo las personas con una discapacidad intelectual leve (o retraso mental leve) que habían sido desinstitucionalizados se enfrentaban a una vida fuera del hospital en una gran ciudad. Este colectivo de personas formaban parte de un programa desarrollado previamente por Hospital Pacífico del Estado que perseguía la inserción social de las personas con discapacidad intelectual leve, que habían demostrado la necesaria competencia social y estabilidad emocional a través de un trabajo supervisado en la comunidad. De esta forma las personas que configuraban la cohorte de sujetos del estudio de Edgerton eran hombres y mujeres adultos, con un retraso o discapacidad intelectual leve, con contrastada capacidad de superación y estabilidad emocional. Empleando sus propias palabras “los miembros de la cohorte son los más competentes social e intelectualmente de entre los pacientes que habían sido hospitalizados en el Hospital Pacífico del Estado durante los últimos diez años antes de la investigación” (Edgerton, 1993: 9). Para recabar el material etnográfico empleó entrevistas en profundidad, estructuradas pero al mismo tiempo lo suficientemente flexibles para adaptarlas al perfil de los entrevistados y a los distintos contextos y situaciones. A través de estas entrevistas Edgerton obtuvo toda clase de información relacionada con las experiencias que estas personas tuvieron al abandonar el hospital y dejar de ser consideradas como retrasadas para vivir en la comunidad como cualquier otro ciudadano. Edgerton se interesó por cómo afrontaban esta nueva etapa y se adaptaban a una vida fuera del entorno hospitalario. Una de las conclusiones a las que llegó Edgerton fue que este proceso de adaptación resultaba bastante difícil para las personas con discapacidad intelectual y buena parte de ellos requerían del apoyo de algún benefactor solidario, la casera, un vecino, un compañero de trabajo o un familiar por ejemplo, que les ayudaba a superar algunas dificultades y resultaba en muchos casos una importante fuente de aliento y motivación. Tanto es así que Edgerton afirma que los antiguos pacientes del hospital salían adelante en sus esfuerzos por mantener su vida en la comunidad sólo en la medida que contaban con un benefactor, o con varios, que les proporcionaba este apoyo (Edgerton, 1993: 181). El papel del benefactor era crucial en el proceso de adaptación a la comunidad, y sin él no se podía entender.

Otro punto decisivo de la investigación de Edgerton era que las personas con discapacidad intelectual tendían a construir una imagen de sí mismos próxima a los criterios de normalidad vigentes en la sociedad. A pesar de ser conscientes de su discapacidad empleaban todo tipo de argumentos, llegando incluso a inventar partes de su biografía, a negar que habían sido hospitalizados o bien a cuestionar abiertamente la etiqueta de *retrasado* que en su día recibieron, para aparentar ser normales. Su esfuerzo por parecer normales se había

convertido en una estrategia de supervivencia psicológica, en el sentido que tanto ellos como ellas necesitaban conservar su autoestima intacta, y no exponerse al posible impacto del estigma social (Edgerton, 1993: 153). Estaban en un callejón sin salida, por una parte se les había ayudado a formar parte de la comunidad, y al mismo tiempo sus limitaciones se hacían evidentes a los ojos de los demás y debían luchar por llevar una vida normal. Ser *retrasado* o *discapacitado intelectual* por definición implicaba una consideración negativa de la persona y de su propia humanidad. Las personas retrasadas son deficientes, incapaces, desadaptadas, y lo son para el resto de sus vidas, no existe cura ni esperanza para sus dificultades, éste era el devastador mensaje que encerraba el estigma social. Los esfuerzos por protegerse del estigma y de sus consecuencias llevando una vida como la mayoría de las personas, el *manto* o la *capa protectora* de la competencia que es el título propuesto por Edgerton en su libro, no es sino el elocuente testamento de la determinación del hombre por mantener su propia autoestima a salvo frente a una cultura que rechaza, desacredita y desprecia en muchos casos la discapacidad intelectual (Edgerton, 1993: 194).

En mi modesta opinión la gran aportación de Edgerton empleando los métodos etnográficos, no fue tanto la originalidad de aplicar estas técnicas en la investigación sobre la discapacidad intelectual, sino más bien la de trasladar a un primer plano de la discusión, a partir de datos etnográficos concretos acerca de relatos de experiencias personales, de pensamientos y de sentimientos, el papel que ciertos procesos sociales jugaban en la deshumanización o infrahumanización de las personas con discapacidad intelectual. Su modelo de hombre albergaba un doble determinismo. El determinismo inherente al modelo biomédico de la discapacidad, y el determinismo social que conduce a la persona discapacitada a la prisión irreversible del estigma.

III. La presencia de la *humanidad* en la etnografía de la discapacidad intelectual

Las creencias acerca de la naturaleza y el sentido de la discapacidad estaban presentes en el discurso científico desde el siglo XIX y puede incluso que desde mucho tiempo antes. Por ejemplo, la creencia de que las personas con discapacidad intelectual (o retraso mental) son como niños, es una idea arraigada en la tradición y la cultura occidental que se remonta a la antigua Grecia. En el pensamiento antropológico alcanzó su plenitud en el siglo XIX coincidiendo con el apogeo del evolucionismo cultural. Desde la óptica evolucionista el comportamiento de una persona con discapacidad intelectual no distaba demasiado de aquel otro que manifestaban los individuos pertenecientes a una cultura o civilización ubicada en la etapa de *salvajismo*. En realidad, a la vista de los antropólogos evolucionistas, los nativos de una sociedad primitiva eran como niños, permanecían todavía en la infancia de la humanidad, y por tanto convenía tratarles de forma paternalista enseñándoles conductas adecuadas y procurándoles aprendizajes y experiencias que incentivarán su progreso social. Pensar que una persona con discapacidad intelectual es alguien que se comporta como un niño, lógicamente conduce a considerarlo irresponsable, incapaz de realizar determinadas tareas o de tomar decisiones en la vida por sí mismo. En definitiva en el caso concreto de las personas con discapacidad intelectual, éstas se convierten así en individuos tutelados por la sociedad que nunca alcanzarán la mayoría de edad desde un punto de vista social. Esta creencia condiciona incluso la forma de relacionarnos con la discapacidad como hecho sociocultural. La etnografía de la discapacidad se ha ocupado precisamente de recabar datos acerca de las formas culturales que asume esta realidad, de compararlos entre sí, de comprobar sus variaciones a lo largo del tiempo, y de identificar la idea que las personas manejan acerca de la discapacidad, tanto física, como sensorial o cognitiva, y de cómo se desenvuelven en un ámbito de interacción que requiere de su parte la asignación o la atribución de un valor y significado cultural a sus propios comportamientos y a los que realizan los demás.

Un avance importante en la investigación etnográfica, además del trabajo de Robert B. Edgerton que mencionamos en el apartado anterior, es el que tuvo lugar con las etnografías de Robert Bogdan y Steven J. Taylor. Sin menospreciar los argumentos de Edgerton, estos autores proponen una orientación basada en el *construcción social*, en el *interaccionismo simbólico* y en la *fenomenología*. Defienden que la acción y el comportamiento humanos son el resultado de la forma en que las personas definen e interpretan el mundo que les rodea. La discapacidad intelectual es fundamentalmente una construcción social. Frente a algunos planteamientos centrados en el determinismo que emana de las teorías del estigma y del *labeling*, según el cual una persona etiquetada como discapacitada no puede escapar a la inevitable exclusión y al rechazo de la sociedad como resultado del estigma o del estereotipo negativo, Robert Bogdan y Steven J. Taylor invocan la investigación de aquellas situaciones en las que no parece ocurrir la fatal dinámica deshumanizadora del estigma. Recordemos que este era un aspecto fundamental de la teoría de Goffman cuando explicaba que las personas estigmatizadas parecían haber perdido su humanidad, o al menos se había reducido considerablemente y su identidad quedada por completo desmembrada como consecuencia de la exposición constante a la crítica de la sociedad y al rechazo de una diferencia que era considerada indeseable, perversa o anómala (Goffman, 1997: 205). En los trabajos de Robert Bogdan y Steven J. Taylor existe una manifiesta intención de recuperar, o mejor dicho, destacar una orientación más benévolas y certeras que la planteada por la visión determinista del estigma, un programa hacia una sociología de la aceptación en la que discapacidad no necesariamente implica una forma de exclusión social y de pérdida de los atributos humanos (Bogdan y Taylor, 1987: 34-39).

En concreto, a través de experiencias de personas que están al cuidado de otras personas con discapacidad mental severa, Bogdan y Taylor nos desvelan que éstas las valoran y aprecian como seres humanos, produciéndose un efecto inverso al descrito por Erwing Goffman en el proceso de estigmatización. En este caso tiene lugar una revalorización de lo humano, de las cualidades inherentes al ser humano. El planteamiento general es que la definición de una persona, y de su humanidad, no está determinada por las características de esa persona, por una abstracción social o por el significado cultural que le atribuimos en función de su pertenencia a un determinado grupo social, sino por la naturaleza de la relación que existe entre quien define y quien es definido (Bogdan y Taylor, 1998: 242-258). Robert Bogdan y Steven J. Taylor recuperan para la antropología, a través del método etnográfico que nos posibilita consignar las experiencias, sentimientos y percepciones de personas que están al cuidado de otras personas con discapacidad intelectual severa, el concepto de *persona* y de *humanidad*.

Junto con esta apuesta existe una reivindicación mayor. Frente a la concepción de Edgerton, Bogdan y Taylor trabajan sobre la idea de que la teoría del estigma y la del *labeling* ha convertido a las personas con discapacidad intelectual en prisioneros de una profecía autocumplida, de los significados peyorativos, de las actitudes de rechazo y discriminación que de forma implícita o explícita trae aparejada la etiqueta de discapacitado intelectual. El antropólogo ha de liberarse de esta barrera que sin duda obstaculiza el conocimiento del otro y de su realidad. Por ello la insistencia en recuperar la voz de las personas discapacitadas, de considerarlas como seres humanos que poseen su propia visión del mundo, y que tal vez debido a que han sido etiquetados como retrasados o discapacitados han experimentado el ostracismo social, el abuso, la opresión, la negación de la identidad, etc., al tiempo que sus aspiraciones de formar parte de las experiencias normales de la vida han sido truncadas.

Este dilema quedó sobradamente descrito en el conocido trabajo de Robert Bogdan y Steven J. Taylor *Inside out: the social meaning of mental retardation* (1982). A través de las experiencias biográficas de Ed Murphy y Pattie Burt, que habían sido pacientes en instituciones sanitarias durante bastante tiempo, nos muestran el proceso de despersonalización y deshumanización que viven este tipo de pacientes en los entornos institucionalizados y las

terribles consecuencias que el internamiento tiene en sus vidas. La etnografía se transforma en una velada crítica al sistema sanitario y en una declaración abierta de intenciones de la que se extrae la conclusión de que el retraso mental es en realidad una enfermedad inventada y que los intentos de curarla son una burda patraña. De la mano de Bogdan y Taylor las personas con discapacidad intelectual alzan metafóricamente la voz para contarnos sus historias en primera persona, y manifestar sin ningún género de dudas su absoluta humanidad.

Sin embargo la postura defendida por Robert Bogdan y Steven J. Taylor conduce a un problema de índole metodológico que describe a la perfección Jani Klotz:

“no escuchamos habitualmente las voces, o tenemos un acceso completo a las experiencias de personas con discapacidad intelectual. Como resultado de ello buscamos recabar la visión que otras personas tienen desde fuera ante la dificultad de tener al alcance y captar en su totalidad las realidades vividas por cada persona. Logramos un pequeño conocimiento acerca de cómo dotan de significado al mundo, acerca de la naturaleza simbólica y del posible sentido de sus acciones y comportamientos [...] como Edgerton, el foco de atención de Bogdan y Taylor son las experiencias sociales y las percepciones de las personas que son categorizadas como discapacitados intelectuales leves, pero las dificultades aparecen cuando intentamos analizar las vidas de quienes están afectados por una discapacidad severa o profunda [...] La confianza depositada en las entrevistas y en los datos recabados a través de las historias de vida, tal y como las habían empleado Edgerton, Bogdan y Taylor, resulta generalmente inadecuada a la hora de estudiar formas de comunicación aparentemente incomprensibles o de responder y comprender preguntas que requieren de una reflexión acerca de sus propias experiencias” (Klotz, 2004: 99).

A pesar de esta supuesta limitación, la investigación etnográfica de la discapacidad intelectual no se detuvo, muy al contrario, el compromiso por parte de algunos antropólogos por conocer más acerca de la discapacidad intelectual por encima incluso de las limitaciones evidentes que se acaban de explicar, ha supuesto para la antropología relevantes aportaciones que no sólo han servido para abrir nuevas posibilidades a la investigación etnográfica sino para plantear, sin caer en vanas pretensiones, cuestiones cruciales sobre la naturaleza humana que seguramente requieren de profundos debates acerca de lo que entendemos por *persona y humanidad*.

Me voy a referir en primer lugar a David Goode. Un antropólogo norteamericano que había trabajado con Robert B. Edgerton en la Universidad de California en Los Ángeles y que empleando los recursos de la *etnometodología*, la *fenomenología* y el estudio de la *intersubjetividad*, desarrolló una intensa investigación observacional. David Goode, puso en práctica estrategias de interacción para conocer cómo Chris, una joven con retraso que estaba internada en el Hospital de Estado, se comportaba y establecía relaciones con las personas de su entorno. Durante bastante tiempo David Goode se dedicó a construir una relación basada en un contacto cercano y continuado que le permitiera a través de la mimica, de la comunicación gestual, de la conexión perceptiva y táctil con el entorno, captar el mundo cognitivo de Chris, y así obtener una apreciación del sentido de sus acciones en sus propios términos, y no en los del cuidador profesional (Goode, 1980: 187-207). No solo había descubierto David Goode una manera de llegar a Chris y de conocer sus deseos e intenciones, sino que se dio perfecta cuenta de que la relación íntima era un medio para recuperar la humanidad oculta en la apariencia distorsionante de la discapacidad.

David Goode, siguiendo el consejo de Robert B. Edgerton, visitó la unidad de agudos del Hospital del Estado. Durante su visita tuvo una experiencia que le impactó sobremanera.

Mientras recorría las salas y las habitaciones del Hospital entró en una de ellas donde vio por vez primera a Johnny, un interno que sufría hidrocefalia y que como resultado de la presión intracraneal ejercida por el líquido cefalorraquídeo se había quedado ciego, sordo y prácticamente paralizado. Su cuerpo estaba repleto de úlceras y su cabeza tenía unas dimensiones descomunales. David Goode dice que la visión de Johnny tendido en la cama le pareció una auténtica pesadilla de cine, pero tan real que desde luego había que negar que se tratara de una fantasía (Goode, 1984: 230). David Goode se sintió terriblemente mareado y tuvo que abandonar la habitación ayudado por una de las enfermeras del hospital. Unos minutos antes de su encuentro con Johnny, un fisioterapeuta del centro le había hablado del caso, mencionando que se trataba de una *hidrocefalia* que se produjo antes de que se pudiera aplicar el procedimiento quirúrgico para aliviar la presión del líquido cerebroespinal, cuyo pronóstico era completamente desalentador. El paciente no parecía mostrar signos de inteligencia, su funcionalidad era mínima y dependía en su totalidad del cuidado del personal médico. En cambio la enfermera que se ocupó de David Goode se refirió al mismo paciente en términos muy diferentes. Lo describió como un joven de 18 años, al que le gustaba el *rock and roll*, los destellos de su luz roja y a quien en los días soleados le abría la ventana y le ponía música. Disfrutaba cogiéndole de las manos para hacer palmas y tenía su particular manera de mostrar sus preferencias. David Goode quedó impresionado por la disparidad entre ambas descripciones. Buscó una explicación teórica que le satisficiera y que al mismo tiempo resultara útil desde el punto de vista clínico. David Goode concluye que la identidad de una persona emerge en una situación social concreta y particular de la interacción.

En el caso de Johnny la percepción del fisioterapeuta estaba en consonancia con una relación inscrita en un marco médico profesional, de ahí que resultara ser tan negativa y peyorativa. Se había centrado en las carencias y en las dificultades, en los síntomas de la enfermedad y en las consecuencias médicas más evidentes de la hidrocefalia. En cambio, al escuchar el punto de vista de la enfermera, producto de una relación duradera e íntima, se hace evidente la tendencia a enfatizar los aspectos más positivos de Johnny, sus capacidades y habilidades, justo en el punto opuesto de la impresión médico-clínica del fisioterapeuta. Indudablemente la enfermera había contribuido a consolidar una identidad repleta de connotaciones humanas, en definitiva a humanizar la discapacidad apartándola de un discurso clínico centrado en las carencias y en la pérdida de funciones (Goode, 1984: 230-231).

Una segunda contribución que no podemos pasar por alto es la de John Gleason. Este autor pasó cinco años estudiando los residentes de una Escuela Estatal que tenían un retraso mental severo o profundo (Gleason, 1989). Realizó observaciones del comportamiento de los residentes en las diferentes situaciones del día a día. Pasó tiempo tomando notas sobre qué hacían los residentes por sí mismos en las distintas interacciones sociales que tenía lugar en las salas del centro, ocupándose de comparar, por ejemplo, el comportamiento de los residentes cuando los profesionales estructuraban la situación a través de actividades planificadas y dirigidas, y cuando los residentes lo hacían por sí mismos sin ninguna pauta organizativa u objetivo externo. Se centró por tanto en las relaciones entre las personas con discapacidad intelectual profunda intentando dilucidar las coordenadas y el sentido de sus interacciones como si se tratara de un proceso de negociación de su identidad diferencial. La investigación de Gleason reveló que a través de la etnografía era posible aproximarse al significado de ciertos comportamientos y patrones presentes en las acciones e interacciones de las personas con una discapacidad profunda, dejando al descubierto, motivos, deseos, intenciones y otras cualidades de la identidad humana.

Tanto la aproximación de Goode como la de Gleason demuestran un compromiso con la reivindicación de la humanidad de las personas con discapacidad intelectual *severa y profunda*, demostrando a través de sus etnografías que nuestras nociones sobre la discapacidad son limitadas y requieren de una profunda reconsideración, así como de los fundamentos socioculturales sobre los que se construye la percepción de la personalidad normal. Y son

precisamente estos fundamentos, dirá Jani Klotz, son los que finalmente han de ser modificados si queremos que las personas con discapacidad intelectual sean aceptadas y formen parte del resto de la sociedad como seres sociales y culturales y también como personas humanas (Klotz, 2004: 101). La afirmación de Klotz es clarividente en el sentido de que señala una orientación en el saber antropológico que recupera el concepto de *persona* e *identidad humana*, como paso previo a la comprensión de la discapacidad intelectual.

IV. Conclusiones

De esta exposición en la que hemos repasado algunas de las más representativas aportaciones etnográficas al estudio de la discapacidad podemos concluir lo siguiente:

- La investigación antropológica acerca de la discapacidad intelectual requiere de una revisión de teorías y conceptos que nos permita discriminar con claridad qué marcos o modelos explicativos e interpretativos nos proporcionarían una visión más consistente y profunda de este fenómeno.
- Los métodos etnográficos en el estudio de la discapacidad intelectual han resultado especialmente útiles para abordar el sentido de las interacciones entre las personas discapacitadas y su entorno, y el significado de sus acciones y comportamientos.
- El desarrollo de procedimientos etnográficos y de metodologías cualitativas en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual conduce de forma inherente a una consideración previa acerca del modelo de hombre que pone en práctica el investigador.
- La etnografía sobre la discapacidad intelectual ha contribuido de manera incuestionable a un proceso de revisión de las prácticas médicas, educativas, rehabilitadoras y de las políticas sociales en este campo.
- Los estudios sobre discapacidad intelectual, desde la perspectiva antropológica, ponen de relieve la necesidad de recuperar en el discurso de las ciencias sociales nociones como la de *humanidad* y la de *persona*.

Bibliografía

- Asociación Americana Sobre Retraso Mental (AMMR)
- 2002 *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.
- BOGDAN, Robert; TAYLOR, Steven J.
- 1976 “The judged, not the judges: an insiders’s view of mental retardation”, en *American Psychologist*, 30, 1: 47-52.
- 1982 *Inside out: the social meaning of mental retardation*. Toronto: University of Toronto Press.
- 1987 “Toward a sociology of acceptance: the other side of the study of deviance”, en *Social Policy*, 18, 2: 34-39.
- 1998 “The social construction of humanness: relationships with people with severe retardation”, en *Introduction to qualitative research methods. A guidebook and resource*: 242-258. New York: John Wiley and Sons.
- EDGERTON, Robert B.
- 1979 *Mental Retardation*. Cambridge: Harvard University Press.
- 1980 “The study of deviance: marginal man or everyman?”, en Spindler, G. D. (ed.). *The making of psychological anthropology*: 444-476. Berkeley: University of California Press.
- 1993 *The cloak of competence. Revised and Updated*. Berkeley: University of California Press.

- GLEASON, John J.
- 1989 *Special education in context: an ethnographic study of persons with developmental disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- GOODE, David
- 1980 "The world of the congeniality deaf-blind: toward the grounds for achieving human understanding", en Jacobs, J. (ed.). *Mental retardation: a phenomenological approach*: 187-207. Springfield: Charles C. Thomas.
- 1984 "Socially produced identities, intimacy and the problem of competence among retarded", en Barton, L. y Tomlinson, S., (eds.). *Special education and social interests*: 228-248. London: Croom Helm.
- GOFFMAN, Erwing
- 1997 "Stigma and social identity" en Lennard J. Davis (ed.). *The disability studies*: 203-21. New York/London: Routledge.
- HERSHENSON, David B.
- 2000 "Toward a Cultural Anthropology of Disability and Rehabilitation", en *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 43, 3: 150-157.
- KLOTZ, Jani
- 2004 "Sociocultural study of intellectual disability: moving beyond labelling and social constructionist perspectives", en *British Journal of Learning Disabilities*, 32: 93-104.
- KUPER, Adam
- 2001 *Cultura. La versión de los antropólogos*. Barcelona: Paidós.
- SHAPIRO, Arthur
- 2000 *Everybody Belongs: changing negative attitudes toward classmates with disabilities*. London: RoutledgeFalmer.
- ZIGLER, Edward; HODAPP, Robert M
- 1986 *Understanding mental retardation*. Cambridge: Cambridge University Press.

