

ESBOZOS PARA UNA SOCIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

Chaime Marcuello Servós

GESES, Grupo de Estudios Sociales y Económicos del Tercer Sector

Universidad de Zaragoza

No busquemos aquí lecciones ni solución alguna a cómo resolver los desencuentros con la discapacidad.

Antonio Fernández (2013)

El minusválido abre una puerta a la condición humana. El que, con una intensidad sin par, se ve obligado a aguantar las miradas de los demás, muestra al común de los mortales las llagas que envenenan sus relaciones con el prójimo

Alexandre Jollien (2003)

1. UN PORQUÉ Y UN CÓMO

Estas páginas son el resultado de una conversación con la dirección de la Fundación CEDES, donde me propusieron participar en esta obra colectiva. Querían incorporar a la reflexión sobre la arquitectura y la discapacidad algunas aportaciones desde una perspectiva sociológica. Barajamos tres opciones distintas: la revisión de la literatura especializada, el análisis crítico de las posiciones teóricas más consolidadas, o una aproximación personal a partir de una serie de lecturas y experiencias sobre ese conjunto complicado y multidimensional que es el mundo de la discapacidad.

Las dos primeras opciones son muy tentadoras. La sociología y la discapacidad convergen en un territorio interesantísimo, sea como un objeto para la elaboración de teoría (Barnes, 2007 y 2010) (Rodríguez y Ferreira, 2006; Ferreira, 2007 y 2008), sea para el análisis de políticas públicas (Jiménez y Huete, 2010), para revisar las respuestas de acción colectiva de la ciudadanía (Andréu, Ortega, y Pérez, 2003), o para revisar historias de vida. E incluso para explorar la legislación al respecto o los consensos internacionalmente aceptados (OMS, 2001). Solo con mostrar cómo se ha llegado a la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, de la Organización Mundial de la Salud

(OMS, 2001), también conocida como CIF, revisar sus repercusiones en términos de derechos y garantías o en su valor a la hora de dar cauces a la integración social, ya merecería la pena el esfuerzo. Como es conocido, en ese documento de carácter internacional y repercusión mundial, se clasifican y tipifican las cuestiones esenciales para describir las relaciones entre salud y discapacidad. Nada más comenzar, en su apartado segundo, se describen los cuatro objetivos del CIF, que merece la pena reproducir (OMS, 2001: 6):

- Proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella, los resultados y los determinantes.
- Establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella, para mejorar la comunicación entre distintos usuarios, tales como profesionales de la salud, investigadores, diseñadores de políticas sanitarias y la población general, incluyendo a las personas con discapacidades.
- Permitir la comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, entre los servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo.
- Proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria.

Y por ese camino se podría entrar a revisar los efectos sociales de la ley de integración social del minusválido, ley 13/1982 de 7 de abril, más conocida como la LISMI la cual, entre otras cosas regula que tanto las empresas públicas como privadas, con una plantilla superior a 50 trabajadores, tienen la obligación de contratar a un número de trabajadores con discapacidad no inferior al 2 %. Una legislación que supuso un cambio de paradigma en la sociedad española. Si la Constitución de 1978 en su artículo 49¹ ya había sentado las bases, fue con la LISMI cuando se dieron los pasos para ponerlas en práctica. Como dice el artículo 5 de esta ley:

Los poderes públicos promoverán la información necesaria para la completa mentalización de la sociedad, especialmente en los ámbitos escolar y profesional, al objeto de que ésta, en su conjunto, colabore al reconocimiento y ejercicio de los derechos de los minusválidos, para su total integración.

¹ Conviene recordar lo que dice este artículo 49 de la Constitución de 1978: «Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos».

Como verá quien siga leyendo, no he seguido por ese camino. Opté por la tercera posibilidad. Sabiendo que será solo una aproximación muy particular a un universo de cosas en las que hay mucho que leer, aprender y reflexionar. Son unos esbozos, donde he buscado referencias y metáforas procurando no caer en el formato académico propio de las revistas de investigación, buscando más la divulgación y una cierta dosis de provocación que haga pensar. No sé si lo he conseguido. Espero, al menos, que quien siga leyendo llegue con gusto hasta el final.

2. TRES REFERENCIAS PARA EMPEZAR

La primera. A mediados de los años ochenta, Christopher Lambert protagonizó junto con Sean Connery la película *Los Inmortales (Highlander)*² dirigida por Russell Mulcahy. Fue un verdadero éxito. En todas partes, en todos los países donde se proyectó, tuvo grandes ingresos en taquilla. Fue una sorpresa, algo inesperado que generó desde una serie de televisión a varias películas posteriores.

El argumento era muy simple. Entre los humanos viven unos pocos que son distintos. Son diferentes a los demás porque tienen una característica —genética, dirían ahora— que les hace inmortales. Son unos «humanos especiales» que se dividen en las dos clases más conocidas: los que hacen el bien, los buenos, y los que están en el lado del mal, los malos. Los primeros conviven perfectamente, los segundos además de reunir todos los vicios y maldades son crueles y violentos. Lo cual encaja dentro de las narrativas de oposición entre el bien y el mal. En este caso, estos inmortales están abocados —como si fuese una maldición— a enfrentarse y cortarse la cabeza. Porque cuando uno de ellos es decapitado por otro, siguiendo sus reglas, entonces deja de ser inmortal... Y el vencedor se queda con toda la fuerza del que muere. Es una lucha donde «solo puede quedar uno». Y esa es una idea, sobre la que volveremos, que encontramos bastante arraigada en algunos ámbitos de nuestra sociedad.

La segunda referencia. En 1999 Alasdair MacIntyre escribió el libro *Dependent Rational Animals*, que se tradujo en 2001 al español como *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes* (MacIntyre, 2001). Un texto que ha tenido un recorrido destacado entre sus lectores y seguidores, que marcó un hito importante en su quehacer filosófico, pero que no llegó a ser una obra de consumo generalizado. Más bien todo lo contrario, ha quedado escondida

² La ficha técnica de la película se puede consultar en [Filmaffinity.com \(http://www.filmaffinity.com/es/film885273.html\)](http://www.filmaffinity.com/es/film885273.html).

en círculos especializados en ética y cuestiones morales. Y que quizá conviene rescatar como argumento para transformar nuestro tiempo histórico, nuestro (des)orden político, social y económico.

En el prefacio a su libro MacIntyre cuenta que lo que ahí escribe es «una versión revisada y ampliada» de unas conferencias de 1997 donde se planteaba dos cuestiones: «¿Por qué es importante estudiar y entender lo que el ser humano tiene en común con miembros de otras especies animales inteligentes? Y ¿por qué es importante que los filósofos de la moral estudien la vulnerabilidad y la discapacidad humanas?» (MacIntyre, 2001: 10).

La obra es un recorrido buscando respuestas a esos dos interrogantes, que arranca de la condición animal para llegar a la dimensión política, rememorando la tradición aristotélica del *zoon politikon*. No es el momento de hacer una revisión completa del mismo. Pero si merece la pena rescatar algunas ideas y pinceladas. Y aunque sea algo extensa, creo que es oportuno reproducir el primer párrafo de su capítulo «Vulnerabilidad, dependencia, animalidad», dice MacIntyre:

Los seres humanos son [somos debería decir] vulnerables a una gran cantidad de aflicciones diversas y la mayoría padece alguna enfermedad grave en uno u otro momento de su vida. La forma cómo cada uno se enfrenta a ello depende solo en una pequeña parte de sí mismo. Lo más frecuente es que todo individuo dependa de los demás para su supervivencia, no digamos ya para su florecimiento, cuando se enfrenta a una enfermedad o lesión corporal, una alimentación defectuosa, deficiencia y perturbaciones mentales y la agresión o negligencia humanas. Esta dependencia de otros individuos a fin de obtener protección y sustento resulta muy evidente durante la infancia y senectud, pero entre estas primera y última etapas en la vida del ser humano suele haber periodos más o menos largos en que se padece alguna lesión enfermedad o discapacidad y hay algunos casos en que se está discapacitado de por vida. (MacIntyre, 2001: 15)

Somos esencialmente animales dependientes, vulnerables y frágiles que necesitamos de la ayuda mutua a lo largo de nuestra vida. En nuestra sociedad tendemos a ocultar y ocultarnos este pequeño detalle.

La tercera referencia. Robe Iniesta, fundador y líder del grupo Extremoduro, antes de empezar a cantar, en la grabación en directo dice «Os voy hablar desde la sabiduría que me da el fracaso... Correcaminos estate al loro»³. Y luego suenan los acordes que acompañarán la letra de la canción cuyas palabras, irreverentes, tampoco tienen desperdicio:

³ Se puede escuchar la frase entre los segundos 18 y 23, de la grabación en directo de la canción «Correcaminos estate al loro», *live* del álbum *Iros todos a tomar por culo*.

Correcaminos estate al loro que viene el coyote montao en un vespino / y no tiene licencia y no tiene seguro, / ¡acelera un poco más! / y no tiene carné y no tiene luz de atrás / Correcaminos se ha cruzado en mi destino / y yo entodavía sigo sin desayunar, / ¡qué carne más rica me había imaginado! / ¡qué carne tan rica en vuestros supermercados! / y yo sé que esta vez: nadie nos puede joder. / Correcaminos yo soy un coyote / y voy con dos cojones, pisándote los talones, / no tienes escape estamos como toros, / si me levanto encabronao (y me ves sonreír) / ahora: ¡Todos a sufrir! («Correcaminos estate al loro», *Iros todos a tomar por culo*, 1997).

La eterna persecución del coyote, que nunca consigue alcanzar al correcaminos, se presta a varias interpretaciones. Desde la versión sofisticada, cuasi mitológica, como si se tratase de un Sísifo adaptado a las circunstancias del mundo de los dibujos animados donde el bien no consigue ser vencido por la raposería del zorro. Hasta la identificación de un tipo de espectadores que acaban encariñándose con el coyote, incapaz de cazar a esa presa deseada y siempre escurridiza. Es una parodia del enfrentamiento del bien y del mal, del ángel frente al villano, de lo excelente frente a lo mediocre. Que termina recordando que el éxito en nuestros proyectos se nos escabulle a la misma velocidad con la que lo buscamos. El correcaminos se parece al horizonte, caminas hacia él pero siempre se aleja. La letra que canta Robe de Extremoduro abunda en una cierta mítica de resistencia ante la adversidad y el sufrimiento.

3. LA PARADA DEL AUTOBÚS

Heinz von Foerster, uno de los padres de la cibernética de segundo orden y de la sociocibernética, decía que «Uno no ve lo que no ve»⁴. Con su afirmación nos enfrenta a una revisión radical de la manera con la que cada quien construye su forma de conocer y, por tanto, de entender el mundo y la vida en sociedad. Porque eso que llamamos «realidad», especialmente la realidad social, no está solo ahí fuera a la espera de alguien que vaya a mirar. Su afirmación supone una posición ante el conocimiento, en general, pero sobre todo ante el conocimiento científico y las ciencias sociales, en particular.

Vemos el mundo desde una posición en la que hemos ido arraigando nuestra conciencia y sentimientos. Tenemos miradas parciales y nos cuesta reconocer que están limitadas. Parafraseando al propio Von

⁴ Merece la pena explorar algunas referencias sobre este autor disponibles en Internet; por ejemplo, la web de la Cybernetics Society ofrece una antología de aforismos (<http://www.cybsoc.org/heinz.htm>). Y un video con la entrevista realizada para la serie de televisión *High Tech Heroes* (<http://www.youtube.com/watch?v=htkzDvcsR8k>).

Foerster, la humildad socrática del «Solo sé que no sé nada» no suele ser lo habitual. Más bien practicamos lo contrario: el mundo es como yo (nosotros) lo veo (vemos). Aunque nunca nos veamos la espalda completamente, ni sobrevolemos la totalidad. Cuesta aceptar que necesitamos completar eso que no vemos. Nos cuesta aceptar la limitación tanto a la hora de conocer como en todas las facetas del día a día.

La objetividad a la que podemos aspirar es siempre intersubjetiva. Pero no todas las personas lo conciben así, ni tampoco es fácil defender esta posición en contextos donde se sostiene que la verdad está ahí fuera y solo hay que salir a buscarla... Como presentaban en la serie *X-Files* (*Expediente X*, en la traducción española), la agente especial Dana Scully y el agente Fox Mulder. Claro que en aquella serie buscaban aclarar fenómenos paranormales y vida extraterrestre. En su caso, la curiosidad, la intriga y los requiebros de guiones a medio camino entre la novela policiaca y la investigación enfatizaban esa primacía de la objetividad, que es un motor esencial para conocer el mundo, pero que no es suficiente.

No basta solo con una ciencia que nos lleva a construir modelos de explicación de la vida y de lo que las cosas son. Ni con científicos obsesivos haciendo experimentos a doble ciego, con grupos de control y placebos. Se trata también de reconocer que tienen mucho más de construcción social de la realidad⁵ que de descubrimiento del mundo tal cual es. Lo que es normal y lo que se clasifica como «anormal» es siempre resultado de un proceso social de institucionalización de hábitos, de repetición de rutinas que llegan a consolidar estados de cosas y universos simbólicos desde los que la vida en sociedad cobra o no sentido. Es más, retomando otro de los aforismos de Von Foerster: «Quien escucha, no quien habla, determina el significado de un enunciado»⁶. La escucha es también una actitud ante la vida.

¿Y estos párrafos a qué vienen aquí?, ¿para decir qué? ¿Qué importa para la discapacidad si vemos o no vemos el mundo? ¿Qué relevancia tiene ese principio hermenéutico de Von Foerster?

Pues si lo ponemos en relación con Alexander Jollien⁷, en su libro *El oficio de ser hombre*, nos sirve para recordar la frase de este singular filósofo: «Cada cual es fruto de una historia y de una vivencia particular. En un universo de cojos, el que camina erguido se considera anormal. Todo depende de las referencias de cada uno» (Jollien, 2003: 70).

5 La referencia obligada a este respecto es la obra ya «clásica» de Peter Berger y Thomas Luckmann (2001).

6 El aforismo original dice: «*The hearer, not the speaker, determines the meaning of an utterance*».

7 Merece la pena escuchar a este filósofo suizo (http://www.dailymotion.com/video/x5uvym_alexandre-jollien_webcam).

Estos dos últimos años coincido en la parada del autobús, dependiendo de los días, con los padres de David y con los de Clara. Mi hijo Luis comparte el mismo recorrido. Los tres vienen del mismo colegio de Educación Especial, el Jean Piaget. Cada uno de ellos tiene su singularidad, al igual que sus compañeros y compañeras de autobús forman parte de un mundo que no se suele ver.

Nuestras conversaciones las más de las veces son superficiales. Hablamos del tiempo, del calor y del frío, de la lluvia y el viento. En algunas otras ocasiones compartimos reflexiones sobre las cosas que nos pasan. Sobre las idas de venidas de nuestros hijos. Las inquietudes sobre el futuro. Sobre su futuro. Las dudas, las preguntas..., los enunciados de esas conversaciones para cualquiera que escuchase serían percibidos de una manera muy distinta en función de su relación con lo que vivimos. Las personas que tienen la discapacidad cerca, especialmente las que tienen un componente estético llamativo, producen efectos tangibles en las reacciones de los demás. Nos miran. Luis llama la atención. La trisomía 21 se nota.

Sin embargo, a nosotros a nuestra familia, a mí y a mi esposa, también a sus hermanos, nos ha abierto los sentidos a una parte de la realidad de este mundo que antes no veíamos y que gracias a él, se ha hecho presente entre nosotros. Por azar y debido al nacimiento de nuestros gemelos, dos grandes prematuros, ya sabíamos qué es eso de la valoración de la discapacidad. Los inconvenientes y ventajas que tienen unos y otros porcentajes. Los protocolos de procesos institucionalizados que abren. Los programas de estimulación temprana..., las ayudas de la administración. Los procesos de escolarización de niños con necesidades especiales. Y tuvimos la suerte de vencer, al menos de momento, los contratiempos de su nacimiento. Con ellos y con su hermano Luis hemos tenido que procesar emociones que no encajan con los patrones sociales dominantes.

Durante mucho tiempo, en algunos contextos todavía sigue siendo así, ha pesado más el estigma y la mancha de no ser «normal» o de ser «subnormal» o disminuido —como dice la LISMI nada más empezar— que cualquier otra interpretación. El «tonto del pueblo», el «hijo tonto», el «mongólico» siguen siendo expresiones que se utilizan y muestran una clara actitud social ante quienes son ciertamente distintos. Los esfuerzos de la OMS y de la CIF de 2001 por convertir la discapacidad en una condición humana al plantear tres dimensiones —funcionamiento, discapacidad y salud— no terminan de fijar una «normalidad» socialmente plausible. Se siguen buscando justificaciones para la integración que pasan por argumentos centrados en la diferencia y sus encajes. De ese modo, da la impresión que no se llegará a nada nuevo.

Quizá es más inteligente apostar, como postula Jollien⁸, por la singularidad frente a diferencia. La diferencia lleva al terreno de la comparación y esta tiende a ser destructiva. Porque nos hace estar siempre buscando como ser más, frente a la apuesta de ser uno mismo, de descubrir uno mismo sus potencialidades. La tarea de construir la integridad de la propia persona es algo intransferible e inalienable.

La convivencia con personas donde la vulnerabilidad es evidente se convierte en fermento de solidaridad, en un potenciador de la individualidad de cada uno inverso a la defensa de los intereses individuales que encontramos justificado en las bases políticas e ideológicas más extendidas de nuestro sistema social. Ante una persona discapacitada se descubre un universo que no se suele ver de otro modo, que se queda oculto ante la cultura del éxito y del triunfo. Suele ser una forma de caer en la cuenta de la necesidad de solidaridad, del respeto al otro... y a uno mismo.

El sustrato biológico —ese que no podemos evitar y que nos recuerda que somos animales dependientes— nos pone en la tesitura de construir nuestra identidad y nuestro ser en el mundo, pero siempre como consecuencia de un contexto social, de un marco cultural. No somos nunca individuos aislados, podrán darse distintas formas de estratificación social, anarquías más o menos tolerantes, o tiranías del sentido donde se tejen las formas socialmente posibles de ser persona. Se podrán hacer teorías de todos los colores, pero no somos el correccaminos.

4. LA SELECCIÓN NATURAL

La sabiduría convencional instalada en nuestra sociedad tiene como regla básica la meritocracia. Los méritos nos colocan a cada uno en el sitio que nos corresponde. Y jugamos a ganar. La competencia y la competitividad son estrategias en las que crecemos desde el patio del colegio hasta la universidad, entrando en una empresa y saliendo al mercado. Incluso las políticas públicas están diseñadas para conseguir ser una sociedad ganadora en un mundo globalizado, donde se lucha por estar en los mejores puestos de las listas. Queremos una economía que tenga la AAA de Standar & Poors y una vida sin contrariedades.

Nuestro tiempo es el de los récords y *rankings*. Las economías, las empresas, las bolsas, todo pasa por un modelo de origen anglosajón que tiende a construir un libro Guinness para cada tema. Libro que seguramente también incluirá el correspondiente epígrafe para señalar al

⁸ Se puede oír su argumento en el vídeo antes citado, en concreto a partir de los 4 min 43 s.

discapacitado que ha conseguido el récord más inverosímil. Y si solo es un juego, un modo de entretenerse, puede tener su gracia. El problema es cuando esa competición tiene un carácter eugenésico o depurativo.

Parece que se levanta entre nosotros el escocés Connor MacLeod y nos recuerda su maldición: «Solo puede quedar uno». Aunque es políticamente incorrecto, en la práctica nuestro sistema socioeconómico funciona con criterios más propios del darwinismo social que desde la lógica de la cooperación. Vivimos en una esquizofrenia política, porque por un lado tenemos una parte de nuestra sociedad en la que se argumenta que hay que competir y vencer para no estar en los últimos puestos. Mientras que por otro lado, se defienden las tesis del Estado social de derecho, donde por su propia configuración no se puede dejar a nadie fuera. Las políticas de inclusión, que se derivan de esta segunda forma de entender la sociedad, chocan con las formas de juego en las que nos movemos. Se aplican políticas antimonopolio, pero se generan plutocracias cada vez más poderosas. Richard Sennet (2012), en su libro *Juntos*, denuncia precisamente el carácter poco cooperativo de la sociedad de nuestro tiempo.

Las becas ahora parece que se han de dar los mejores. Y tiene mucho sentido. ¿Cómo vamos a becar a vagos, desarrapados y maleantes? ¿Cómo premiar a quienes no lo merecen? Se convocan las plazas disponibles, se describen los criterios de selección, se presentan las candidaturas y se seleccionan los mejores expedientes. En esa lógica del merecimiento caben muchas interpretaciones. El problema es cuando solo nos interesan los ganadores. De ese modo nos quedamos individual y colectivamente con que el verdadero espíritu olímpico está recogido en la máxima «*Citius, Altius, Fortius*» [Más rápido, más alto, más fuerte] y que solo los perdedores se conforman con aquello de que «Lo importante es participar».

La meritocracia y la competición sirven para distribuir las recompensas de nuestra sociedad. Los ganadores se llevan la Liga. Y algunos equipos sueñan con hacer «el triplete», como en su momento consiguió el Barça de Guardiola. Pero para llegar a esa posición, para vencer de esa manera, tenemos una lista de perdedores y derrotados. El problema aparece al pensar cómo se compensan los unos y los otros, o dicho de otra manera, ¿se ha de intervenir en la partida?, ¿qué hacemos con el coyote que siempre sale derrotado?

Las fantasías animadas de ayer y hoy nos hacen creer que el juego es eterno, que no pasa nada. Nos identificamos con los vencedores, creamos estructuras mentales que nos llevan a imaginarnos que somos como los excepcionales, como los triunfadores. Y parece oírse dentro: «Esfuézate,

puedes ser un vencedor». Lo cual tiene una parte muy importante que no hay que despreciar. El afán de logro, de superación, de búsqueda del éxito es un motor necesario para crecer y mejorar. Es el *magis* ignaciano, que tiene una cierta dosis de heroísmo y de sacrificio, pero ha de modularse. Se tiene que buscar desde lo que Ginés Liébana llama el «éxito íntimo», en muchos de sus poemas aflora esa idea de placer interno por hacer las cosas bien, por sentirse satisfecho con la vida propia.

Cuando se habla desde la sabiduría que da el fracaso, las cosas se ven de otro modo. Porque ya no se vive en las nubes. Al contrario se sabe que, en cualquier momento, nos convertimos en derrotados. De hecho el paso del tiempo nos derrota siempre. A pesar del desengaño que tan genialmente describió Baltasar Gracián, vivir merece la pena. Se trata de vencer al miedo interior y encontrar sentido a cada circunstancia. Es una tarea individual e intransferible, pero que tiene unas condiciones de posibilidad siempre ligadas al sistema social en el que interpretamos los signos del mundo.

No leemos las cosas al margen de la sociedad en la que vivimos. La discapacidad, la minusvalía o la disminución correlacionan con los códigos de sentido que cada grupo humano construye. Las cosas son como las hacemos que sean. Y necesitamos preguntar permanentemente qué es lo que no estamos viendo. Necesitamos esa mirada de segundo orden. En el fondo es pasar a ser narradores de lo que vivimos, con la conciencia clara de que se nos escapa siempre el horizonte, pero trazando rumbos de adónde queremos llegar. Estamos enfrascados en una batalla infatigable por llevar nuestro barco al norte que deseemos. El problema es saber qué queremos. Lo esencial no está en los triunfos, el triunfo es precisamente en gozar con lo que se vive. E integrar a una persona discapacitada en la sociedad es hacer entrar la vida en una sociedad

5. VULNERABLES Y CUIDADORES

Estos esbozos para una sociología de la discapacidad son eso, esbozos. Suponen un conjunto de trazos pendientes de un mayor desarrollo que apuntan líneas para construir teorías y revisar la praxis de nuestro sistema social. Se trataría ahora de recopilar las piezas a incluir en el análisis de los hechos sociales a modo durkheimiano, revisando los significados de la acción social a modo weberiano o incluso viendo los elementos de conflicto desde una posición marxiana. Sin embargo, si apostamos por la singularidad de cada sujeto y entendemos la discapacidad como una condición más de la vida humana, necesitamos una visión sistémica, o mejor

dicho sociocibernética⁹. Es decir, necesitamos trazar una cartografía de elementos y relaciones, de actores y estructuras, de funciones y operaciones que construyen el mundo en el que nos movemos. Pero también un rumbo al cual orientar, como *kybernetes*, el timón de nuestro barco.

Y si conseguimos elaborar descripciones densas, fundamentadas en datos y en las vivencias de las personas posiblemente será más fácil pasar al plano de las prescripciones. La vida es un juego en el que necesitamos encontrar sentido dentro de los límites donde nos toca jugar. El quid de la cuestión radica en que el tablero es posible que nos lo den hecho. Nuestra biología es la que es. Cada quien tiene sus características. Pero las reglas de juego nos las inventamos socialmente.

MacIntyre nos ha mostrado con claridad que somos animales dependientes. Tenemos unas dosis de racionalidad. Y esas dos condiciones nos han de llevar a generar espacios sociales donde seamos más conscientes de nuestra vulnerabilidad y de nuestra dependencia. Las políticas públicas tienen el reto de apostar por la corresponsabilidad y el cuidado.

Quizá el gran reto para construir una sociología de la discapacidad y, por extensión, un trabajo social en la discapacidad es identificar las claves que den soporte a una vida independiente, donde el cuidado y la atención sean elementos esenciales para vivir bien. La diversidad funcional no está reñida con la autogestión, ni con la mayor búsqueda de autonomía y felicidad. Del mismo modo que se construyen edificios y se crean espacios públicos, también construimos espacios simbólicos y modelos sociales donde dar sentido a la vida que nos toca vivir. Caer en la cuenta de que somos vulnerables y dependientes nos ha de despertar la conciencia para cultivar el cuidado entre nosotros, sin dejar a nadie fuera.

BIBLIOGRAFÍA

ANDRÉU ABELA, J., ORTEGA RUIZ, J. F. y PÉREZ CORBACHO, A. M.^a (2003): «Sociología de la discapacidad. Exclusión e inclusión social de los discapacitados», *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, n.º 45, pp. 77-108, http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/2003asuntos.htm

BARNES, C. (2007): «Disability Studies: what's the point?», *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 1 (1), pp. 85-99, <http://www.intersticios.es/article/view/673/549>

⁹ Se puede leer sobre este tema en Marcuello (2006).

- _____ (2010): «Discapacidad, política y pobreza en el contexto del “Mundo Mayoritario”», *Política y Sociedad*, vol. 47, n.º 1, pp. 11-25, <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130011A/21663>
- BERGER, P. y LUCKMANN, T. (2001): *La construcción social de la realidad*, Buenos Aires, Amorrortu-Eds.
- DÍAZ VELÁZQUEZ, E. (2009): «Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad», *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento*, vol. 3 (2), pp. 85-99, <http://www.intersticios.es/article/view/4557/3177>
- FERNÁNDEZ, A. (2013): *¿Qué te pasa papá? Otra mirada a la discapacidad*, Valencia, Ed. Pasiónporloslibros, <http://www.pasionporloslibros.es/que-te-pasa-papa-%C2%B7-antonio-fernandez/>
- FERREIRA, M. A. A. (2007): «Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad», *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 1 (2), pp. 1-14, <http://www.intersticios.es/article/view/1084/854>
- _____ (2008): «Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos», *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, n.º 124, pp. 141-174.
- JIMÉNEZ LARA, A. y HUETE GARCÍA, A. (2010): «Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos», *Política y Sociedad*, vol. 47, n.º 1, pp. 137-152, <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/22848/0>
- JOLLIEN, A. (2003): *El oficio de ser hombre*, Barcelona, RBA.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales e Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMERSO).
- MACINTYRE, A. (2001): *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes*, Barcelona, Paidós.
- MARCUELLO SERVÓS, C. (2006): *Sociocibernética. Lineamientos de un paradigma*, Zaragoza, Institución «Fernando el Católico» y CSIC.
- RODRÍGUEZ CAAMAÑO, M. J. y FERREIRA, M. A. V. (2006): «Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica», *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, n.º 13.
- SENNETT, R. (2012): *Juntos: Rituales, placeres y política de cooperación*, Madrid, Anagrama.