

Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente

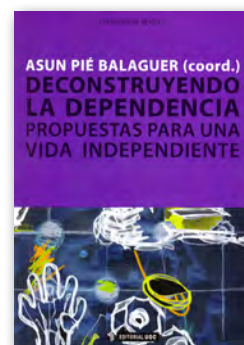
PIÉ BALAGUER, ASUN (COORD.)

Barcelona: UOC (2012)

Melania Moscoso Pérez

<melania.moscoso@cchs.csic.es>

Instituto de Filosofía, Centro de Ciencias Humanas y Sociales, Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)



LA DISCAPACIDAD ES objeto de una atención creciente por parte de las ciencias humanas. En este sentido, el libro de Asun Pié es una contribución oportuna y necesaria. Tiene la voluntad de desmedicalizar la discapacidad y convertirla en una realidad social, que, como acertadamente, señala Roser Ros, autora del prólogo, no tiene otro rasgo distintivo que la de situarse “fuera de la norma”. Así, el libro trata de abordar la mal llamada dependencia desde una perspectiva poliédrica, que recoge el feminismo, la evolución de políticas públicas relacionadas con la discapacidad, el marco legislativo español, así como una breve crónica del movimiento prodiscapacidad español, o sus implicaciones para ese ámbito de las éticas aplicadas que es la bioética.

La coordinadora del texto, Asun Pié Balaguer, es autora de dos capítulos: el que da inicio al texto y que lleva por título “Fundamentos de una educación para la autonomía”, en el que hace una interesante revisión terminológica de los discursos de la discapacidad, y también del capítulo IX, “Pedagogía de la interdependencia”. El primer capítulo del libro es una eficaz y lograda introducción, ya que sitúa dentro de un horizonte biopolítico las definiciones de dependencia y

discapacidad, y recorre su evolución desde su originaria acepción médica hasta el modelo que los denominados *Disability Studies* han desarrollado como refutación del modelo médico y centrado en la opresión social. Las exigencias de consolidación disciplinar de esta nueva sección académica imprime al vocabulario de la discapacidad un fuerte sesgo reconstructivista como respuesta a la medicalización de la experiencia vital de las personas con discapacidad. El origen reactivo del discurso de los *Disability Studies* frente al discurso de la patología difundido por la medicina y las ciencias sociales con mayor vocación terapéutica hace que, en ocasiones, las dependencias internas con el llamado modelo médico sean evidentes, y como adecuadamente señala la autora “entrega el cuerpo a la medicina y acaba entendiendo el impedimento dentro de parámetros médicos” (pág. 21). Acierta también la autora cuando afirma que, en su intento de superar la visión de la tragedia personal amparada por el modelo biomédico, el esfuerzo de deconstrucción debe complementarse con una fenomenología del cuerpo, y también cuando sostiene que el modelo social de la discapacidad no representa a la totalidad de las personas con discapacidad. El capítulo se cierra con una ponderación de las posibilidades

del modelo social y su contribución a los callejones sin salida del modelo médico, así como de una meditación sobre sus puntos ciegos.

El capítulo 5, que lleva por título “La dimensión política de la dependencia”, es un intento de situar la problemática de la dependencia en el ámbito de la filosofía política. Asun Pié emplaza la movilización de las personas con discapacidad dentro de la lucha contra la normalidad, y apunta sus sinergias con el *black power* y el movimiento GLBT, aunque sería deseable un mayor desarrollo de este aspecto. También señala los callejones sin salida a los que se enfrenta el movimiento, que lucha por la construcción de su propia identidad y frente a las seducciones de la asimilación. Por desgracia, la autora no termina de ubicar la dependencia en el espectro de la filosofía política teórica, ya que su exposición del contractualismo no hace justicia a la riqueza de esta corriente y acepta de forma acrítica las propuestas de Martha Nussbaum en *Las fronteras de la justicia* (2007). Su rechazo de la justicia redistributiva en favor de la política de la diferencia es

Revista Española de Discapacidad,
1 (1): 243-245.



además difícilmente justificable, dado la actual coyuntura de amenaza global al Estado de bienestar.

Javier Romañach contribuye con el capítulo que, bajo el título de “Ética y derechos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs. autonomía física”, es una exposición de la apropiación española de la ideología de *independent living* que difunde el Foro de Vida Independiente y de la que él ha sido principal precursor. A diferencia de la versión sajona original, de inspiración más pragmática y referida a la *Americans with Disabilities Act* (ADA) como principal referente legislativo, el Foro de Vida Independiente toma la Declaración de los Derechos Humanos como principal inspiración. Menciona un informe, que por desgracia no se ha difundido lo suficiente, realizado por él mismo en colaboración con Rafael de Asís, en que evalúa las leyes españolas a la luz de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2003. Romañach insiste en la dependencia como característica constitutiva de la persona, hace una crítica certera de las aproximaciones bioéticas a la cuestión de la discapacidad, y presenta sus tesis en contraposición al filósofo australiano Peter Singer. En este ámbito, es una referencia ineludible el texto de Harriet McBryde-Johnson *Too Late to Die Young* (2005), interlocutora del *Disability Rights Movement* americano con el filósofo australiano y su discípulo Jeff Mc Mahan, y sería deseable que la citase.

Soledad Arnau firma el siguiente capítulo, “Bioética de la diversidad funcional”, centrado en el supuesto de malformación del feto como justificación del aborto. Aunque es posible disentir de las posiciones de la autora, el texto da cuenta de la evolución de la bioética como resultado del diálogo con el *Disability Rights Movement*. Francisco Guzmán Castillo, por su parte, hace un recorrido sobre la atención dirigida a las personas en situación de dependencia en España desde la Constitución de 1812 hasta la implantación de los servicios de atención a la dependencia por parte de las comunidades autónomas. Hace hincapié en la influencia de las normativas internacionales sobre la legislación española. El marco

legislativo internacional es analizado al detalle por Antonio Centeno en un interesante capítulo, en el que analiza la legislación española y catalana a la luz de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU de 2007 y de la que España es signataria. El texto pone de manifiesto el incumplimiento de artículos como el 23 de la citada convención, referido al derecho de fundar una familia, y ofrece una breve reseña de la trayectoria del Foro de Vida Independiente, con sus principales hitos reivindicativos desde la celebración de la primera Marcha por la Visibilización de la Diversidad Funcional en Madrid, en 2006. Puede encontrarse información más detallada de las fallas en el cumplimiento del texto de la convención en *Human Rights and Disability. Spain Report 2011* (CERMI, 2012).

Carmen Rius, del interesante colectivo catalán *Donnes no Estàndar*, contribuye con un capítulo que, con el título “El feminismo y las políticas de la dependencia”, plantea la función ideológica de la dependencia y las opresiones que padecen las mujeres con discapacidad como una prolongación más de las que, en general, afectan a las mujeres en tanto que colectivo marcado como ‘otro’ respecto al sujeto ilustrado. El texto, en ocasiones farragoso, plantea la interesante hipótesis de que la vulnerabilidad tiene la función de salvaguardar la integridad moral del poderoso, presentándolo como solidario o caritativo, y finaliza con una exhortación a que las políticas de la dependencia emancipen a cuidadores y cuidados.

Nuria Gómez Jiménez hace una exposición de la filosofía de vida independiente en la que se insiste en la agencia de la persona dependiente y en ubicar la vida independiente en el marco de la vida digna. Asimismo se plantea la asistencia personal como principal herramienta de emancipación. Se echa en falta un recorrido histórico del movimiento desde sus inicios en el campus de Berkeley, con Ed Roberts al frente hasta su recepción hispana en el Foro de Vida Independiente.

Asun Pié Balaguer es también autora del capítulo IX, que lleva por título “Pedagogía

de la interdependencia” y en el que plantea el interrogante certero de cuál es el lugar que compete a la educación social ante el empoderamiento de las personas con discapacidad. El capítulo recupera las nociones de dependencia desde Martha Nussbaum y el comunitarismo de Alasdair MacIntyre. Ello le lleva a situar la dependencia originaria del sujeto desde una perspectiva psicoanalítica, en la que la opresión a las personas en situación de dependencia vendría dada por una negativa a reconocer eso que también somos. Así, plantea en uno de los apartados una penetrante reflexión sobre lo que sería el establecimiento de alianzas políticas desde la vulnerabilidad, sirviéndose, a modo de ejemplo, de la alianza entre el colectivo precario y el Foro de Vida Independiente. Más problemática es la caracterización como alianza de la relación del asistente personal con la persona con dependencia. El apartado del tacto en la educación supone una bien fundamentada aproximación a la dimensión ético-estética de las relaciones interpersonales y de la educación como arte. La corporización de la educación que ocupa el siguiente apartado podría leerse como una refutación al capítulo de Javier Romañach. En su conjunto, el texto es un capítulo luminoso, aunque en ocasiones peque de cierta ingenuidad al plantear alternativas a la razón instrumental.

Deconstruyendo la dependencia... tiene en su conjunto aciertos notables, como el de recoger la historia no narrada del movimiento a favor de los derechos de las personas con discapacidad en España o el de presentar de forma no triunfalista el modelo social. Con todo, la compilación acaba incurriendo en alguno de los problemas que tan certeramente achaca la coordinadora del libro al modelo social. El libro utiliza el término discapacidad para recoger casi en exclusiva los problemas de las personas con movilidad reducida, con lo que les

confiere la representación del colectivo entero. No se recogen las dificultades para acceder a la autonomía de las personas con enfermedad mental, con problemas de aprendizaje o –como se les ha dado en llamar por efecto de la presión de personas que se encuentran dentro del espectro autista– *neurodiversas*, ni tampoco se da cuenta de la existencia de los dos colectivos de cultura sorda.

Como suele ocurrir con los textos universitarios comprometidos que cabe enlavar dentro de lo que Donna Haraway dio en llamar *conocimiento situado*, nos encontramos ante una investigación académica de sana y loable intencionalidad política. Desde el punto de vista político, echo en falta una visión más comprehensiva del *Disability Rights Movement*, que, junto a movilizaciones y encierros, dé cuenta de acciones de tipo *queer*, como las protestas ante las galas benéficas o la reappropriación del vocabulario despectivo de la discapacidad con propósitos subversivos, que en EE.UU. ha dado en llamarse *self-naming*. Desde el punto de vista puramente académico, sería interesante una discusión un poco más en profundidad de un concepto notoriamente problemático como el de *diversidad funcional*.

Referencias bibliográficas

- CERMI (2012): *Human Rights and Disability. Spain Report 2011* (en línea), <http://www.convenciondiscapacidad.es/Informes_new/III%20%20INFORME%20DDHH%202011%20eng.pdf> acceso 8 de noviembre de 2012.
- McBryde-Johnson, H. (2005): *Too Late to Die Young*, New York: Picador.
- Nussbaum, M. C. (2007): *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*, Barcelona: Paidós.