

La dependència com a problema polític

Asun Pié Balaguer

PID_00185553



Els textos i imatges publicats en aquesta obra estan subjectes –llevat que s'indiqui el contrari– a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada (BY-NC-ND) v.3.0 Espanya de Creative Commons. Podeu copiar-los, distribuir-los i transmetre'ls públicament sempre que en citeu l'autor i la font (FUOC. Fundació per a la Universitat Oberta de Catalunya), no en feu un ús comercial i no en feu obra derivada. La llicència completa es pot consultar a <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.ca>

Índex

Introducció	5
Objectius	6
1. El contractualisme i la dependència	7
2. La justícia i la política de la diferència	13
3. L'acció social i l'activisme: respostes davant la desigualtat social	16
3.1. Els moviments d'insurrecció, la politització del cos i la lluita encarnada	17
3.2. El poder de polititzar l'experiència	19
3.3. Entre l'assimilació i la resistència	20
Resum	23
Glossari	25
Bibliografia	26

Introducció

Aquest mòdul respon a la necessitat de comprendre les relacions entre política i dependència. Es fonamenta en la idea que el concepte de *dependència*, les lleis que la regulen i les institucions que hi donen resposta són fruit d'una estructura social que en determina el significat i el lloc social que ocupa. Així, revisarem els conceptes bàsics que ens aporta la filosofia política, específicament des del contractualisme, sobre l'hipotètic contracte social que regula el nostre context. Veurem que els seus principis bàsics generen conseqüències per al mateix col·lectiu de persones categoritzades com a dependents i que, a la vegada, aquest col·lectiu mobilitza respostes de resistència política.

L'objectiu central és comprendre el significat i l'orientació de les polítiques de la dependència aprofundint en els principis que la fonamenten. Aquesta anàlisi ens permetrà posteriorment situar de manera adequada els moviments militants implicats en un canvi social sobre la temàtica de la dependència, i també adquirir elements i estratègies per a una educació social implicada en aquest canvi i, en definitiva, molt polititzada, bel·ligerant i allunyada de la reproducció social.

La crítica reflexiva sobre l'epistemologia de la dependència dominant en el nostre context i l'anàlisi de les practiques militants connectades amb el món de la vida són els dos eixos que articulen aquest mòdul. Teoria i pràctica es relacionen i interaccionen aquí amb el propòsit de construir un contingut que permeti iniciar un canvi social.

Objectius

En aquest mòdul volem que conegueu les relacions entre política i dependència. Per aquest motiu treballarem fonamentalment les aportacions de la filosofia política des de les teories del contracte social, i també la lògica de les respostes militants produïdes des del mateix col·lectiu concernit per les polítiques de la dependència. Els objectius, per tant, que treballarem a continuació són els següents:

1. Aproximar-se a la dependència des de la dimensió política que té.
2. Comprendre la relació entre justícia, política de la diferència i dependència.
3. Comprendre els problemes que genera el concepte clàssic de *justícia social*.
4. Conèixer les bases dels moviments militants vinculats al fenomen de la dependència.

1. El contractualisme i la dependència

Per a introduir el tema de la dependència com a problema polític és important comprendre la noció de *contracte social* i les aportacions del contractualisme. El contracte social a què fem referència és un tractat de filosofia política que analitza la construcció de l'estat en el sentit deontològic. Originàriament, l'estructura teòrica la proposa Hobbes i, posteriorment, veiem que la modifiquen altres autors (Locke i Rousseau).

Si ens imaginem una època originària en què no hi havia ni governs, ni polítics, ni lleis, ni drets podrem convenir que, presumptament, els éssers humans podien viure en una situació així però que aquesta situació no hauria resultat gaire còmoda. Hipotèticament, en un context com aquest, la violència sobre un mateix i sobre els altres molt probablement seria present en les relacions humanes, i generaria una constant sensació d'inseguretat i perill. En aquestes circumstàncies, els éssers humans estableixen un acord entre ells a partir del qual decideixen renunciar a l'ús de la força. La qüestió general és, segons la filosofia de política liberal, que els principis polítics bàsics són el resultat d'aquest hipotètic contracte social (Nussbaum, 2006, p. 30).

La idea no deixa de ser que és la por la que impulsarà els homes a arribar a un acord que garanteixi la seguretat. Aquí, el que hi ha en joc, segons el plantejament de Hobbes, és una situació de partida de guerra i violència entre els homes que, per a suprimir-la, requereix un traspàs de poder a un sobirà que garanteixi l'ordre i la pau entre els homes. Amb la transferència de poder assolim un benefici mutu però veiem que hi ha una diferència entre qui estableix aquest pacte, és a dir, entre els que tenen capacitat per a fer-se mal entre ells (s'exclouen les persones en situació de dependència) i a qui es dirigeixen els beneficis (s'hi inclouen les persones en situació de dependència). Aquesta distinció entre uns i altres és la clau d'anàlisi utilitzada per Nussbaum sobre el contractualisme.

El contractualisme explica l'origen del poder i del dret com a resultat d'aquest hipotètic contracte segons el qual les persones estan disposades a renunciar a l'ús de la força a canvi de seguretat. Com veiem des d'algunes teories polítiques, les persones amb dependència no intervenen en l'origen d'aquest acord però sí que es beneficien derivadament de l'extensió política que té (Bonete, 2009, p. 83). La concepció del contracte de Rawls intenta dissenyar una situació de partida equitativa per tal que, posteriorment, l'organització, la distribució del poder i els principis polítics acabin essent, també, equitatius. Es tracta d'un plantejament que, en realitat, acaba tenint fortes conseqüències sobre el

mateix col·lectiu de persones en situació de dependència. És en aquest sentit que la teoria de Rawls ha suscitat fortes crítiques, especialment des de pensadores feministes.

Com hem vist, des del plantejament de Hobbes, en una societat sense lleis ni governs polítics, ni drets, ni contractes, l'ésser humà podria viure però seria, presumptament, una vida molt incòmoda. Per aquest motiu, les persones estableixen un contracte entre elles a partir del qual renuncien a actuar per la força a canvi d'obtenir un benefici mutu de protecció i seguretat. L'arrel de l'exclusió originària, però, la trobem en les condicions d'aquest contracte social. La idea d'aquest contracte s'estableix en una situació inicial imaginària per persones lliures, iguals i independents. Des d'aquí, l'estructura de la societat política és fruit d'un contracte en situació inicial equitativa. Des d'aquesta concepció, la igualtat i la reciprocitat són centrals. Inicialment, aquesta societat política és un atac als règims feudals i monàrquics, en els quals la riquesa o la posició social implicaven diferències en el poder social i polític. Això significa que qualsevol societat basada en uns principis que s'allunyin dels que es triarien lliurement, en situació d'igualtat i de manera independent, resultarien qüestionables. Aquesta idea de contracte social, però, amb els seus requisits de partida, que en un principi tenien raó de ser, ara resulten insuficients.

Nussbaum explica que els teòrics clàssics van assumir que els agents contractants eren homes més o menys iguals en capacitat i aptes per a desenvolupar una activitat econòmica productiva. Per aquesta raó es va excloure de la possibilitat negociadora les dones (considerades no productives), els nens i les persones grans encara que els seus interessos podien quedar representats per les parts presents. Segons Nussbaum, no hi ha cap doctrina del contracte social que inclogui les persones amb diversitat funcional física i mental en el grup dels que han de triar els principis polítics bàsics. Podríem dir una cosa així com que l'estat fundacional inicial ja va excloure les persones en situació de dependència des de la mateixa idea de justícia social.

Nussbaum planteja que aquests problemes no es poden resoldre des de la teoria contractualista clàssica i defensa la versió de l'enfocament de les capacitats incorporant idees de Sen i Kittay a partir d'una lectura crítica de la teoria contractualista de Rawls. Per a Nussbaum, s'ha fet una lectura parcial i incompleta de la teoria de Locke en el sentit que s'ha posat l'accent en la qüestió del benefici mutu però s'ha obviat la seva doctrina del dret natural i el seu èmfasi en la benevolència i la dignitat humana. Nussbaum explica que l'enfocament de les capacitats sorgeix com a alternativa als enfocaments econòmics i utilitaristes, que no consideren les persones com una finalitat en si mateixes sinó que consideren vàlid promoure un bé social conjunt per vies que impliquen, a la pràctica, utilitzar certes persones com a mitjans per a l'enriquiment d'altres. Nussbaum es demana: "¿Es posible desarrollar una doctrina política del contrato social que evite tanto el punto de partida humeano/contractualista como la noción idealizada de la racionalidad de Kant, y se centre únicamente en las ideas básicas de la imparcialidad, la inviolabilidad y la reciprocidad (adecuadamente modificadas para incluir a las personas con graves discapacidades mentales), para que las partes puedan exhibir una mayor variedad de poderes y capacidades y perseguir un conjunto más rico de objetivos con la cooperación social?".

(Nussbaum, 2006, p. 157)

Segons Nussbaum, totes les teories del contracte social comparteixen un error fonamental: la confusió entre qui dissenya els principis bàsics de la societat i per a qui estan pensats aquests principis. És a dir, les parts contractants i els ciutadans que viuen en societat són tractats com la mateixa cosa. De manera que si bé es podrien considerar els interessos d'altres persones no incloses d'entrada en les parts contractants en realitat en queden excloses en tant que els subjectes primaris de la justícia són els mateixos que aquells que trien els principis. Així, quan la tradició especifica certes capacitats com a requisits per a la participació en el procés d'elecció dels principis, aquests requisits tenen conseqüències en el tracte que rebran les persones amb diversitat funcional o dependència com a receptors o subjectes de la justícia en la societat resultant. En definitiva, el fet de no estar incloses en el grup d'electors significa no estar incloses entre aquells per a qui es trien els principis. Aquest fet és una qüestió central que, en certa manera, continuarem veient present en les lògiques de les polítiques socials contemporànies i en el tipus de conceptualització d'algunes lleis que regulen el fenomen de la dependència.

Per a Nussbaum, encara que els interessos dels subjectes exclosos del grup d'electors es puguin tenir en consideració de manera derivada en un estat posterior, resulta natural preguntar-se si el fet de posposar-ho és necessari i si

no és possible que afecti la seva plena igualtat com a ciutadans. D'altra banda, l'autora tampoc no accepta la solució d'incorporar una idea de *curatela* que corregeixi aquest error de base.

No ho considera una solució perquè parteix del supòsit que el *nosaltres* que s'estableix des dels principis contractuals exclou les persones en situació de dependència i que, per tant, en darrer terme, no seran considerades persones de ple dret sinó objectes d'assistència.

Per aquest motiu, entre d'altres, cal estar molt atents a les idees de *bé comú* i de *comunitat* que es puguin utilitzar per a avalar algunes actuacions. Aquestes idees de bé comú poden incloure una exclusió de base o bé fonamentar-se en un *nosaltres* amb pretensions universalistes que, per definició, nega les diferències particulars d'alguns col·lectius. Per a Marion, "el ideal de comunidad elimina también la diferencia entre los sujetos y los grupos. La incitación a la comunidad a menudo coincide con el deseo de preservar la identidad y en la práctica excluye a los individuos que amenazan ese sentido de la identidad" (Marion, 2000, p. 28).

Per a Nussbaum, la millor manera de plantejar la idea d'un mínim social bàsic és un enfocament basat en les capacitats humanes, és a dir, en allò que les persones són efectivament capaces de fer i ser segons una idea intuïtiva del que és una vida coherent amb la dignitat d'un ésser humà (Nussbaum, 2006, p. 83). Les capacitats, doncs, són la font dels principis polítics per a una societat liberal i pluralista. La proposta de Nussbaum inclou la noció de *capacitats potencials o que s'han d'adquirir*. Per aquest motiu proposa una llista de deu capacitats com a requisits bàsics per a una vida digna. "Se entiende que estas diez capacidades son metas generales que luego podrán ser especificadas para cada sociedad, en el proceso de elaborar una versión de los derechos básicos que está dispuesta a reconocer" (Nussbaum, 2006, p. 87). Aquests drets bàsics, però, formen part d'una teoria de mínims de justícia social. Així, "una sociedad que no los garantice a todos sus ciudadanos, en un nivel mínimo adecuado, no llega a ser una sociedad plenamente justa, sea cual sea su nivel de opulencia" (Nussbaum, 2006, p. 87).

La diferència més profunda entre l'enfocament de les capacitats i el contractualisme rawlsià que l'autora critica resideix en l'estructuració teòrica bàsica que tenen. El primer parteix del supòsit que un procediment correcte condueix a un resultat correcte, de manera que tot l'esforç se centra a dissenyar aquest procediment. L'enfocament de les capacitats parteix del resultat i no del procediment. Parteix d'una comprensió intuïtiva del que és una vida digna. Després busca una sèrie de procediments polítics que s'aproximin a aquest resultat. La justícia està en el resultat i el procediment és bo en la mesura que promou aquest resultat. Aquesta teoria de les capacitats reconeix la igualtat dels ciutadans amb diversitat funcional o dependència i reconeix també les discapaci-

tats que experimenta l'ésser humà i, per tant, estableix una continuïtat entre les vides considerades clàssicament com a *normals* i les de les persones amb discapacitats permanents. Per tant, s'accepta que el fenomen de la discapacitat és universal i no solament circumscrit a un col·lectiu. Hi ha una idea del nosaltres substancialment diferent del plantejament de Rawls. Assenyalem justament aquesta manca d'un nosaltres que inclogui la dependència com un dels causants de la restricció d'alguns drets, i també de la polaritat nosaltres/ells que alimenta la idea que la dependència i les polítiques de la dependència no ens concerneixen a tots. Respecte a això, és important destacar, com ens diu Nussbaum, el següent:

"Para resolver este problema hace falta una nueva forma de pensar la ciudadanía, y un nuevo análisis de la finalidad de la cooperación social (ya no basada en el beneficio mutuo), así como también un mayor énfasis en la asistencia como bien social primario [...]."

(Nussbaum, 2006, p. 22)

El problema del plantejament de Rawls és l'assignació, de manera directa o indirecta, d'una condició passiva a les persones en situació de dependència que les acaba construint com a objectes d'assistència i cura. La legislació vigent fins no fa gaire ha posat de manifest aquesta qüestió. D'aquesta manera, segons Palacios, el dret considerava les persones amb discapacitat i dependència només dins l'àrea de la beneficència o la sanitat (Palacios, 2008, p. 154). Actualment, però, aquesta qüestió està en revisió, i s'ha fet un gir que ens condueix fins a les lleis de drets humans. La discapacitat i dependència des d'aquest gir passa a ser una qüestió de drets humans, com ha posat bé sobre la taula la Convenció Internacional dels Drets de les Persones amb Discapacitat de l'Organització Mundial de la Salut (OMS) de 2006 i que hem vist en el mòdul anterior. Des d'aquí, i seguint Palacios, els drets humans són la referència des de la qual cal abordar el tema de la discapacitat i la dependència. Per a l'autora, la idea de dignitat és una cosa que travessa els valors que fonamenten els drets humans i que, per tant, ha de ser present en la matèria que ens ocupa. I evidentment la pregunta que s'ha de formular aquí és la següent: el valor de les persones amb discapacitat i dependència, és el mateix que el de la resta de persones? Les dades històriques, els plantejaments legislatius i, fins i tot, alguns criteris pedagògics, psicològics, etc., demostren que sovint no s'hi atorga el mateix valor. Com ens diu Palacios, la major part de les nostres societats valoren l'ésser humà segons la seva presumpta utilitat. És a dir, plantegen l'ésser humà com un mitjà i no pas com un fi. La qual cosa és una perversió de la mateixa idea de dignitat humana. D'altra banda, probablement, aquest plantejament encara es veu més reforçat en un context neoliberal en què les raons i argumentacions es mouen en la lògica del cost i el benefici, és a dir, en la lògica més instrumental i economicista. Per a l'autora esmentada, la idea de dignitat humana ha de ser revisada. En aquesta línia, el plantejament de Nussbaum esmentat més amunt representa un reconeixement de la dignitat igual de les persones amb discapacitat i dependència. Una de les idees implícites al plantejament de Nussbaum és que tota persona és mereixedora de tenir els mitjans necessaris per a desenvolupar el seu propi talent (Palacios, 2008, p. 163). La persona no és un mitjà sinó un fi en si mateixa. De la mateixa manera, les situacions d'autonomia

no són un punt de partida sinó un punt d'arribada i, en conseqüència, cal garantir els processos que condueixen a l'exercici d'aquesta autonomia. I cal fer-ho des de la idea dels drets humans i no pas des de la simple assistència benèfica. És a dir, des de la idea que hi ha el dret al desenvolupament ple de l'autonomia. Probablement, una de les qüestions difuses aquí és clarificar els criteris que ens indiquen el que afavoreix i no afavoreix l'exercici d'aquesta autonomia i fer-ho, especialment, en situacions d'una dificultat especial per a exercir aquest dret.

2. La justícia i la política de la diferència

"Hay muchos reclamos de justicia parecidos en nuestra sociedad que no se refieren principalmente a la distribución del ingreso, los recursos o los puestos de trabajo. El centrarse en la distribución de bienes y recursos materiales restringe de manera inadecuada el ámbito de la justicia, ya que no somete a evaluación las estructuras sociales y los contextos institucionales."

(Marion, 2000, p. 40)

Marion, per la seva banda, l'any 2000, va proposar una revisió del concepte de *justícia social* totalment vigent avui dia. L'autora planteja que cal desplaçar la concepció de justícia basada en la idea de distribució cap als conceptes de *dominació* i *opressió*. La primera se centra fonamentalment en la possessió de béns materials i posicions socials, de manera que en queden al marge les qüestions d'organització institucional que acaben determinant la mateixa justícia social (Marion, 2000, p. 20). Marion no proposa forçar el concepte de *distribució* sinó que considera que s'ha de restringir als béns materials. Així, hi ha altres aspectes de la justícia com són els **processos de presa de decisions**, la **divisió social del treball** i la **cultura** que no es poden abordar adequadament des de la idea de distribució. En aquest sentit, l'autora sosté que els conceptes centrals per a conceptualitzar la justícia són els de *dominació* i *opressió*.

Marion afirma que les pràctiques de l'estat del benestar han acabat despolititzant la vida pública. Des d'aquestes pràctiques s'ha definit la política com el territori dels experts i s'ha reduït el conflicte social a la negociació sobre la distribució dels beneficis entre grups d'interès. Justament, aquesta lògica distributiva, centrada en el repartiment de béns, és el que ha afavorit que la posició de bona part de les associacions davant el disseny i desplegament de la Llei 39/2006 fos poc crítica amb els seus plantejaments. Marion explica que és el paradigma distributiu de la justícia el que tendeix a reforçar la vida pública despolititzada. "Sostengo que los procesos democráticos de toma de decisiones son elemento y condición importante de la justicia social" (Marion, 2000, p. 23). Per aquest motiu és tan important la recuperació del debat públic impulsat per alguns col·lectius preocupats i militants, especialment implicats en la revisió de la concepció de la Llei 39/2006 com ha estat el Fòrum de Vida Independent i Divertat.

D'altra banda, aquesta concepció de justícia social centrada en la redistribució també se sosté en un ideal d'imparcialitat. És a dir, es basa en la idea que hi ha un punt de vista moral unificat i universal, distanciat d'implicacions afectives que és desitjable i possible. Aquesta idea genera en si mateixa una **ruptura entre raó i sentiment** i parteix de la convicció que els buròcrates i experts poden exercir el seu poder en la presa de decisions de manera imparcial. Aquesta qüestió és la que legitima la jerarquia autoritària i la veiem en algunes posicions professionals del camp social. Respecte a això, diverses persones preocupades per la Llei 39/2006, que han passat pel seu procés de valoració, han manifestat una sensació recurrent que el resultat final d'aquesta valoració depèn totalment de la percepció del tècnic encarregat d'avaluar. Es tracta d'una dinàmica avalada per aquesta idea d'imparcialitat i per l'acumulació de poder d'una part de la ciutadania, legitimada per la seva suposada expertesa, sobre una altra part de la ciutadania definida, justament, pel seu presumpte no-saber o inexpertesa.

Ruptura entre raó i sentiment

Justament és aquesta ruptura entre raó i sentiment, també segons una distribució jeràrquica entre l'una i l'altre, el que produeix una menysvaloració de les situacions de dependència i de cura. Aquest element és un dels que el discurs feminista revisa i que treballa en el mòdul "Feminisme i polítiques de la dependència".

El problema de l'ideal d'imparcialitat és que, com que es basa en universals, acaba negant les particularitats i, en conseqüència, les diferències. La qual cosa es tradueix en un imperialisme cultural que segrega algunes minories. Aquest ideal universalitzador ha acabat, segons Marion, exclouent de la ciutadania persones identificades amb el cos i els sentiments, com per exemple les dones, les persones grans i les persones amb diversitat funcional. Una de les conseqüències de l'ideal de la racionalitat moral com a imparcialitat és la separació teòrica de la raó respecte del cos i el sentiment (Marion, 2000, p. 24). Aquesta separació és la que produeix una segregació constant d'alguns col·lectius associats al cos, l'afectivitat o la vulnerabilitat. I està relacionada també amb aquella idea d'un *nosaltres*, esmentada més amunt, incompleta i exclouent.

Aquest concepte de *justícia social*, dominant actualment, és el que invariablement acaba incidint en les polítiques socials i, en conseqüència, en la concepció i el tractament que es dona a la dependència. Seguint l'argumentació exposada fins aquí, podem concloure que el fet de tenir un sistema de benestar que es fonamenta en una idea de justícia social basada en la redistribució té conseqüències, com a mínim, en la posició de les associacions del tercer sector dedicades al tema de la dependència. Una posició que pensem que està molt preocupada pels béns que li pertoquen i poc per la reflexió conceptual de la mateixa idea de dependència. Això genera unes sinergies i unes tensions polítiques que acaben incidint en la gestió dels recursos i la posició dels professionals. Hem exposat fins aquí una anàlisi des de la filosofia política amb moltes conseqüències sobre la participació democràtica dels col·lectius minoritaris, el disseny de polítiques i el tipus de relacions actitudinals i conceptuals que s'acaben construint i que, sovint, fomenten més dependència que autonomia.

En definitiva, la crítica al concepte de *justícia* basat en la redistribució afirma que aquest plantejament parteix d'una idea de justícia finalista que no té en consideració la perspectiva històrica i processual que condiona, amb caràcter pràctic, la mateixa justícia. Per tant, si ens aturem en aquesta concepció de jus-

tícia, amb les consegüents sinergies segregadores que té, convindrem a afirmar que és necessari un nou pacte social. És a dir, una revisió profunda de les idees i els fonaments que sostenen la idea de justícia contemporània i l'estructuració social que se'n deriva. Tant és així que molt probablement el moviment del 15-M o moviment dels *indignats* ha posat sobre la taula, entre d'altres, aquesta qüestió. No és casualitat que aquest moviment posi a la capçalera de la seva proposta la qüestió del debat públic i la participació democràtica real. Si ens hi fixem, justament, aquesta qüestió és un dels punts d'anàlisi en què se centra Marion. Així, per a l'autora, hem vist que els processos de presa de decisions són un dels elements cabdals que determinen la justícia social. I aquí una de les qüestions que ens cal plantejar és com s'articula un canvi en aquests processos de presa de decisions, quins espais de participació ciutadana tenim regulats i quines possibilitats tenen els col·lectius minoritaris per a articular un canvi en les fórmules de presa de decisions actuals. Aquests interrogants són els que justifiquen l'apartat següent, dedicat a l'acció social i la militància, és a dir, al tipus de resposta viable davant un context que, com hem vist, parteix d'una idea de justícia, amb les estructures institucionals consegüents, que exclou i separa una part de la ciutadania. En definitiva, un concepte de *justícia* excessivament centrat en qüestions de redistribució que no té en compte o distorsiona els elements d'opressió que hi ha en joc en el context.

3. L'acció social i l'activisme: respostes davant la desigualtat social

"Il faudra certainement encore de longues années avant qu'une personne handicapée [...] parvienne à affirmer être fière de son état."

(www.vie-independante.org/nous.asp)

A *priori*, convé recordar que l'acció social i l'activisme són una resposta a la situació d'opressió que pateixen alguns col·lectius. I que és aquesta opressió, juntament amb la dominació, l'eix central a partir del qual cal conceptualitzar la justícia social. Fins ara hem exposat els plantejaments del model social de la discapacitat o *disability studies*, que situa les qüestions de l'opressió i la discriminació en primer terme com a causants de la construcció social de la discapacitat i la dependència. Posteriorment hem vist el tractament ètic imperant des del qual es comprèn el fenomen de la dependència, i també una aproximació crítica a l'evolució històrica de l'atenció a la dependència. Aquesta darrera representa el marc bàsic de referència i tractament d'aquella en el nostre territori. Aquestes qüestions –fonaments del model social de la discapacitat, marc ètic i evolució de l'assistència– ens assenyalen una situació de partida caracteritzada per l'opressió i la manca de participació democràtica dels col·lectius més conernits en aquelles polítiques que els afectaran directament.

L'opressió

"Consiste en procesos institucionales sistemáticos que impiden a alguna gente aprender y usar habilidades satisfactorias y expansivas en medios socialmente reconocidos, o procesos sociales institucionalizados que anulan la capacidad de las personas para interactuar y comunicarse con otras o para expresar sus sentimientos y perspectiva sobre la vida social en contextos donde otras personas puedan escucharlas."

(Marion, 2000, p. 68)

A continuació situarem la lògica del moviment social de la discapacitat i les aliances i coaliances que té amb altres moviments com a forma de resistència davant l'opressió. Les característiques dels moviments socials, els tipus de pressió social que fan i l'activisme polític són estratègies de lluita davant la desigualtat social i l'opressió que acompanya la temàtica de la dependència. Si bé és cert que part de la transformació social passa per la revisió de plantejaments filosòfics i pedagògics, hi ha un tipus de lluita encarnada que, *a priori*, impulsa aquestes revisions i viceversa. Per tant, a continuació ens situarem en el terreny de l'acció i les estratègies que es porten o es poden portar a terme, i també els límits i possibilitats que tenen. Aquí farem una primera aproximació àmplia d'aquesta temàtica i posteriorment ens aturarem –en el mòdul "Vida Independent: instruments per a garantir el canvi de paradigma"– en un tipus de lluita específica que ha pres el nom de Moviment de Vida Independent. Així, una vegada tenim les regles de joc exposades, ens dedicarem a estudiar com es poden canviar aquestes regles del joc. És a dir, una qüestió és com adaptar-se a aquestes regles, quines sinergies d'exclusió produeixen i des d'on

parteixen i una altra és conèixer els dispositius de què disposem per a canviar les regles esmentades. Com diu Freire, la reflexió sense acció és pur verbalisme i l'acció sense reflexió és pur activisme. Ens disposem, per tant, a completar els plantejaments més epistemològics amb l'exposició dels entramats socials que permeten una acció directa sobre el terreny.

3.1. Els moviments d'insurrecció, la politització del cos i la lluita encarnada

La primera qüestió important sobre els moviments d'insurrecció és que exploren i amplien l'esfera de la societat civil. Per a Marion, els moviments d'insurrecció són una resposta a la dominació que exerceixen les burocràcies corporatives i de benestar sobre la vida quotidiana. El propòsit principal d'aquests moviments no és, *a priori*, distributiu, sinó que se centren en qüestions relatives al poder de presa de decisions i participació política. Generalment busquen la democratització de les institucions i pràctiques augmentant el control popular més directe (Marion, 2000, pp. 142-143). El moviment militant vinculat a qüestions de discapacitat i dependència no és aliè a aquest plantejament. Aquest moviment, però, l'hem categoritzat com a activisme encarnat. Com ens anunciava Israel Rodríguez (2010, p. 11) en la capçalera d'un dels seus treballs, titulat *L'activisme "encarnat"*, "s'estén una forma d'acció associativa que polititza la pròpia experiència per convertir-la en objecte de controvèrsia política. És l'activisme «encarnat». Ho testimonien els moviments sorgits entorn de la Llei de dependència o les lluites en relació amb nous trastorns controvertits". Tot i que aquest tipus d'activisme no neix amb el disseny de la Llei 39/2006, sí que és cert que pren un nou impuls, especialment en allò que té a veure amb el debat públic i la visibilització d'un tipus de discurs crític dirigit a les polítiques de la dependència. L'activisme encarnat, és a dir, aquell que polititza la pròpia experiència en objecte de controvèrsia política, té l'origen en la lluita pels drets civils. El feminisme és qui ha encapçalat més emblemàticament aquest tipus de posició. La frase cèlebre *El que és personal és polític* sintetitza clarament aquest tipus de militància. Veiem aquí que l'esfera privada i la pública redueixen distàncies fins a confondre's. Per tant, no és només matèria de discussió política allò que pertany a l'esfera pública sinó que l'àmbit quotidià, el cos, les vivències, els patiments personals són temàtiques susceptibles de discussió pública i són, també, producte del tipus de política que es desplega en un determinat territori. Podem dir des d'aquí que allò que afecta les vides en singular concerneix directament la política i, per tant, pot ser reapropiat pels subjectes i polititzat com a estratègia de lluita per a la resistència.

L'activisme encarnat vinculat a les temàtiques de la dependència i la diversitat funcional presenta, en termes generals, un tipus de reivindicació allunyada de les idees de normalització. Ho hem vist en el mòdul "Fonaments de l'educació per a l'autonomia: el model social de la discapacitat", que, justament, es posiciona en la crítica al sistema normalitzador. Hi ha, per tant, una aproximació crítica molt punyent als plantejaments assistencialistes i també al paradigma

biomèdic que domina el fenomen de la dependència. Hi ha aquí una clara preocupació pels efectes socials i polítics dels coneixements i pràctiques biomèdics imperants, sobretot en relació amb el foment d'una determinada idea de cos biològic (Rodríguez, 2010, p. 12). D'altra banda, veiem la importància creixent que donen algunes associacions a les diferents formes de col·laboració entre activistes, científics i professionals de la salut, i també nous tipus de col·lecció entre grups militants.

Hi ha també una clara posició construccionista que entén la dependència i la discapacitat com a producte d'una determinada mirada social. Per tant, construïda socialment a partir de les barreres, les actituds, la vulneració de drets, els estigmes i els estereotips. La qual cosa situa algunes idees sobre l'orgull i la dignitat humana com a centrals en el discurs. Des d'aquí la dependència i la discapacitat tenen a veure, com hem vist, amb els drets humans i no pas amb una idea biomèdica de salut.

Fixem-nos que la qüestió de l'orgull també ha estat central en altres moviments encarnats com són el feminisme, la lluita del col·lectiu homosexual o el *black power*. En tots aquests moviments s'ha dedicat molt esforç a resemantitzar les marques dels cossos que els significaven com a dolents, malalts, perversos o desviats. I tots aquests moviments han viscut una evolució en la percepció social que avui els acull. Malgrat això, veiem que el col·lectiu de persones categoritzades com a dependents continua patint una forta exclusió naturalitzada en els seus cossos diferents. Tant és així que la percepció pública sobre aquesta qüestió no s'ha modificat essencialment. Sobre aquesta qüestió, Marion planteja que la discriminació actual ha experimentat canvis i avui dia opera més en el terreny inconscient que conscient. Ho expressa de la manera següent:

"sugiero que el racismo, el sexismo, la homofobia, la discriminación en razón de la edad y la discapacidad se han retirado del nivel que Giddens refiere como conciencia discursiva. [...] La discriminación y exclusión explícitas están prohibidas por las reglas formales de nuestra sociedad respecto de la mayoría de los grupos en la mayoría de los casos. [...] En una sociedad comprometida con la igualdad formal de todos los grupos, estas reacciones inconscientes están más extendidas que los prejuicios y la desvalorización discursiva, y no necesitan de esta última para reproducir las relaciones de privilegio y opresión."

(Marion, 2000, pp. 223-225)

Per tant, *a priori*, veiem que un element de resistència important és trobar estratègies per a combatre aquest nivell de rebuig inconscient. La dificultat evident d'aquest rebuig invisibilitzat i inconscient la trobem en el fet que, si bé el discurs dominant ens diu que les diferències no han de marcar cap diferència, es desterra al silenci el nivell de la consciència pràctica. És a dir, s'esborra o es dilueix allò que realment passa en el món de la vida, en les actituds i relacions que es construeixen en relació amb les persones categoritzades com a *altres* o, en el nostre cas, com a dependents. Hi ha una distància, per tant, entre el tipus de discurs teòric que circula i es comparteix i el que succeeix en l'àmbit pràctic entre les persones. Aquesta situació situa les persones en situació d'opressió en

la dificultat de fer evident i explicitar justament aquest àmbit pràctic i quotidià de discriminació ja que la teoria l'emmascara i, en certa manera, deslegitima la queixa o aproximació crítica.

3.2. El poder de polititzar l'experiència

L'activisme encarnat, però, combat aquesta situació de deslegitimació de la queixa des de la politització de l'experiència de la dependència. Això significa fonamentalment assenyalar la distància entre el que marquen les intencions legislatives o teòriques i el que succeeix en la vida real. I parlar des de l'experiència significa, entre altres coses, que el que s'exposa no es pot discutir perquè l'experiència correspon a l'esfera particular o singular i, per tant, no és subjecte a una discussió teòrica. És a dir, ningú no pot discutir ni negar l'experiència particular de sentir-se exclòs en haver de comprar des de l'exterior d'un establiment perquè aquest no és accessible amb cadira de rodes. Ningú no pot discutir o negar l'experiència particular de sentir-se anul·lat o silenciats en una conversa pel fet de ser dona o pel fet de no compartir el mateix codi lingüístic. En síntesi, l'experiència es pot narrar i exposar però no es pot discutir perquè pertany al terreny de la subjectivitat i a l'àrea del sentiment. I, si ens hi fixem, veurem que sovint les discussions sobre aquest tema cauen de la banda de les intencions. Les intencions, però, no modifiquen les experiències i, per tant, tampoc no tenen interès en l'anàlisi d'allò que succeeix en la vida de les persones. És a dir, no discutim les intencions dels uns sobre els altres sinó que exposem el que succeeix en la vida real i els efectes que té el que efectivament succeeix en l'autonomia i subjectivitat de les persones, en aquest sentiment d'exclusió.

El que permet parlar des de l'experiència és, justament, que el discurs no es pot deslegitimar. D'altra banda, la potència política i disruptiva que té qualsevol anunciat formulat des de l'experiència és molt més contundent que el pugui tenir una formulació elaborada des del supòsit teòric. És a dir, una cosa és la simpatia que poden tenir alguns homes envers el feminisme i una altra cosa és l'experiència particular de discriminació que hagi pogut viure una dona. El tipus de formulacions que poden fer tots dos són radicalment diferents i els efectes que tenen tampoc són, en conseqüència, els mateixos.

D'altra banda, convé assenyalar que tota acció, visibilització o sentència de la pròpia experiència s'acaba transformant sovint en autoafirmació individual o col·lectiva. És a dir, exerceix un efecte real sobre el context i sobre un mateix. La dimensió experiencial, però, també és important per una altra raó: s'obre una discussió molt més ideològica. "Permet posar sobre la taula el veritable objecte de lluita, això és, el dret al reconeixement com a subjecte polític a participar en la definició mateixa de què és viure una vida digna, autònoma, plena i lliure. És a dir, el dret a deixar de ser l'objecte a definir, sobretot des d'àmbits mèdics i científics, per passar a ser subjecte de ple dret en la definició de polítiques que els afecten especialment" (Rodríguez, 2010, p. 14).

Finalment, una darrera qüestió important que posa de manifest la politització de l'experiència és l'error de la ideologia de l'especialització. És a dir, de la mateixa manera que es discuteix la distància i separació entre l'àmbit públic i privat, es trenca la lògica que divideix el món entre saber expert i saber profà. Des d'aquí, l'expertesa no cau de la banda del saber científic ortodox sinó que més aviat està vinculada al sentiment i a viure. Hi ha aquí una crítica implícita a la construcció positivista del coneixement. Aquest plantejament, de fet, acaba qüestionant el poder dels funcionaris per a prendre decisions que afecten la vida de les persones. Podríem situar en aquestes qüestions la màxima de la militància de les persones amb diversitat funcional: "Res sobre nosaltres sense nosaltres". Aquesta posició ens porta a comprendre l'interès del moviment a descolonitzar al màxim la provisió de serveis per mitjà de sistemes d'autoajuda. Veiem aquí, però, certa paradoxa que convé assenyalar. Per una banda, hi ha la convicció que cal lluitar pel reconeixement d'uns drets que condueixin fins a la prestació de serveis públics, la qual cosa ens situa en el que podem anomenar un *pensament estatalista*. És a dir, una demanda de més intervenció estatal, qüestió que ha estat criticada per moviments anarquistes i feministes.

Altrament, però, hi ha la posició de no demanar més estat perquè les prestacions de serveis sempre són insuficients i a la vegada sovint inadequades, de manera que s'afavoriria la creació de serveis d'autoajuda. En aquest segon sentit, la pregunta és si l'esforç per generar sistemes d'autoajuda va acompanyat d'una renúncia per la lluita d'un reconeixement de drets subjectius. Pensem que aquestes dues posicions no tenen per què excloure's, tot i que es veu també la convicció d'una part del col·lectiu militant de no deixar-se absorbir, anomenar, catalogar, etiquetar o tractar per un sistema que els oprimeix, amb la posició consegüent de no voler formar part d'un context que els exclou. És aquesta paradoxa la que treballem en el punt següent.

3.3. Entre l'assimilació i la resistència

Com anunciàvem en el punt anterior, hi ha dues posicions en les lluites encarnades que categoritzarem com l'*ideal d'assimilació* per una banda i l'*ideal de la diversitat* per l'altra. Les dues posicions, de fet, coincideixen en moments de lluita històrics diferents. És a dir, el segon no deixa de ser una evolució lògica del primer. L'ideal d'assimilació té a veure amb una voluntat d'integració i participació igualitària, la qual cosa es correspon amb el primer període de lluita pels drets civils. En aquesta línia veiem que "no mucho después de la aprobación de la ley de Derechos Civiles –Civil Rights Act– y la ley de Derechos de Voto –Voting Rights Act–, muchas personas blancas y negras que apoyaban el movimiento por los derechos civiles de las personas negras se sintieron sorprendidas, confusas y enfadadas por el surgimiento del Movimiento Negro –Blach Power. Quienes defendían este movimiento criticaban el propósito integracionista y la confianza en el apoyo de los liberales blancos que caracterizaba el movimiento por los derechos civiles. Dichos defensores animaron a las personas de color a romper su alianza con la gente blanca y afirmar la especificidad de su propia cultura, organización, política y propósitos. En lugar de la

Serveis d'autoajuda

Els serveis d'autoajuda que hi ha no tenen únicament un plantejament assistencial sinó que més aviat els podem definir com a serveis polititzats d'autoajuda. És a dir, es combina la prestació de serveis amb l'agitació i consciència política.

integración, alentaban a la gente negra a buscar poder económico y político en sus propios barrios" (Marion, 2000, p. 269). Fixem-nos que aquí hi ha una diferència substancial entre l'un i l'altre: per una banda, l'ideal d'assimilació sosté un estàndard, definit pel col·lectiu hegemònic masculí, blanc, heterossexual amb cossos capaços, al qual s'han d'adaptar la resta de col·lectius i negar, doncs, la pròpia especificitat, i per altra banda, l'ideal de la diversitat que resemantitza la pròpia diferència revalorant-la. És a dir, construeix un sentit positiu de la pròpia especificitat cultural i vital. Justament, és aquesta construcció positiva de la pròpia diferència el que s'està gestant en col·lectius militants vinculats a la diversitat funcional i la dependència. I és aquí on pren tot el sentit la citació introduïda al començament d'aquest apartat: "encara falten molts anys perquè una persona amb discapacitat pugui dir que està orgullosa del seu estat" (www.vie-independante.org/nous.asp).

En síntesi, "el ideal de asimilación implica negar o la realidad o la deseabilidad de los grupos sociales" (Marion, 2000, p. 275). Implica corregir una part del subjecte per tal que aquest subjecte s'ajusti adequadament a l'estàndard que està establert. Si ens hi fixem, veurem que, justament, molts dels programes educatius que pretenen la integració es fonamenten, de manera més o menys velada, en un ideal d'assimilació que nega les diferències. Aquí cal assenyalar el risc de confondre la igualtat amb l'esborrament de les diferències. Les diferències hi són i confondre la igualtat amb la invisibilització de les diferències té, segons Marion, com a mínim, tres conseqüències negatives:

- 1) Negar la diferència posa en situació de desavantatge grups minoritaris.
- 2) Es perpetua l'imperialisme cultural ja que permet que les normes que expressen el punt de vista i l'experiència dels grups privilegiats aparegui com a neutral i universal.
- 3) El menyspreu pels grups que es desvien d'un criteri suposadament neutral produeix desvaloració internalitzada per part dels membres d'aquest mateix grup.

Veiem, doncs, que l'ideal d'assimilació pot acabar conduint a un tipus d'autoaversió i negació. És a dir, a una doble consciència característiques de l'opressió. Aquesta idea negativa sobre allò que som està molt arrelada en l'àmbit de la diversitat funcional i la dependència fins al punt que passa totalment inadvertida per a molta gent. Hi ha una idea de cos correcte i de funcionament correcte que ignora, per una banda, la construcció social de la matèria o de la biologia i, per l'altra, es naturalitza la discriminació en el cos disfuncional. Tot plegat és el que explica que altres col·lectius minoritaris (negres, homosexuals, dones) hagin avançat en matèria d'actituds, barreres psicosocials i drets fonamentals i l'àmbit de la dependència i la diversitat funcional continuï ancorat a explicacions naturalitzants de la situació de discriminació que pateixen.

Per tant, fixem-nos que, quan s'entén la participació com a assimilació, la persona oprimida està atrapada en un dilema: participar significa acceptar i adoptar una identitat que no es té, és a dir, recordar i reconèixer la identitat que, efectivament, sí que es té (Marion, 2000, p. 279). És com un tipus de missió impossible que situa la persona en un lloc d'opressió i dominació que ella mateixa alimenta en negar la pròpia diferència que li exigeix l'assimilació. L'ideal de la diversitat, per la seva banda, construeix la idea que la diferència no solament no és negativa sinó que és necessària per a tota la ciutadania. Les polítiques que defensen el valor de la diferència són alliberadores i legitimadores. En reclamar la identitat que justament la cultura dominant vol menysprear, les persones eliminen la doble consciència. "Sóc exactament el que diuen que sóc: un jueu, un negre, un *marica*, una bruixa, un cec, un sord, un esguerrat... i estic orgullós de ser-ho." Aquesta afirmació positiva dels grups introdueix la possibilitat d'entendre la relació entre grups com a única diferència, en lloc de fer-ho des de l'exclusió, oposició o dominació (Marion, 2000, p. 280). D'aquesta autoafirmació positiva se'n segueix l'autoorganització dels grups oprimits. És a dir, la necessitat d'organitzacions separades del grup dominant i autogestionades com a procés necessari per a consolidar la pròpia cultura i donar resposta a les pròpies necessitats d'una manera adequada.

Aquí, la qüestió que volem destacar és que sovint el criteri tècnic utilitzat en el món professional avala i legitima una situació de discriminació ja que es basa en criteris estàndards construïts per les mateixes classes dominants. Per tant, si donem per adequats els arguments desplegats fins ara que qüestionen la validesa de definicions, serveis, prestacions i lleis que regulen el fenomen de la dependència, convindrem a afirmar que l'educació social, entre altres disciplines, s'ha de poder posar de la banda de l'acció col·lectiva militant que pretén, en matèria de diversitat funcional i dependència, una transformació social, una participació democràtica més gran en la presa de decisions, una reestructuració de les institucions que la regulen i una devolució del poder a la societat civil, especialment dels grups més concernits, en matèria de construcció de saber i de respostes a les pròpies necessitats. En definitiva, cal poder assumir una funció professional totalment polititzada i bel·ligerant que revisi la concepció de justícia social preponderant actualment i que, com hem vist, parteix de supòsits inadequats que generen exclusió i segregació.

Resum

Hem vist els problemes i les contradiccions que ha generat el concepte clàssic de *justícia social* a partir de les aportacions de Nussbaum i la seva teoria de les capacitats. Posteriorment hem estudiat els problemes que aporta una idea de justícia fonamentada únicament en la redistribució, específicament en matèria de dependència. Per tant, es fa palesa la necessitat de reestructurar un sistema social fundat en una idea de justícia que col·loca les persones categoritzades com a dependents en una posició passiva i d'assistència. Respecte a això, podem avançar que justament el paradigma positivista que hem treballat en el mòdul "Fonaments de l'educació per a l'autonomia: el model social de la discapacitat" ha estat el que, en l'àmbit científic, ha servit per a justificar i avalar tècnicament intervencions generadores d'exclusió i dependència. Per tant, fixem-nos que realment el que es planteja en aquesta assignatura és una assumpció real del canvi de paradigma que ja s'ha iniciat en el nostre context. Un canvi de paradigma que afecta totes les àrees de coneixement i que no solament té implicacions teòriques sinó que està totalment vinculat al món de la vida. Tant és així que la posició dels moviments militants més actius en matèria d'autonomia i vida independent estan accelerant un canvi social i ideològic sense precedents en el nostre país. I ho fan des del que hem convingut a anomenar *lluita encarnada*, amb la revisió consegüent de la idea de dignitat humana. La qual cosa inscriu la temàtica de la dependència en el registre dels drets humans i ho fa de manera molt fonamentada a partir de les noves aportacions de la filosofia política, les ètiques de la diversitat i el mateix model social i de la diversitat esmentats fins aquí.

Glossari

activisme encarnat *m* Forma d'acció associativa que polititza la pròpia experiència per convertir-la en objecte de controvèrsia política.

contracte social *m* Tractat de filosofia política que analitza la construcció de l'estat en el sentit deontològic.

experiència *f* Tipus, segons la filosofia clàssica, de coneixement inferior i, fins i tot, obstacle per al coneixement vertader. En aquesta lògica, l'experiència connecta amb el món sensible de Plató, el que es dona en el món que canvia, en el món de les aparences. Per aquest motiu, es considera habitualment que el saber de l'experiència és més a prop de l'opinió que de la ciència vertadera. Seguint Larrosa, en l'origen de les nostres formes dominants de racionalitat, el saber és en un altre lloc diferent de l'experiència. Per a aquest autor, l'experiència no es pot dominar, no es pot objectivar, ni homogeneïtzar, ni controlar, ni calcular o fabricar. I el que és més important, tampoc no es pot definir perquè aquesta pretensió la capturaria en una significació reduïda. Per tant, cal comprendre l'experiència en la dimensió subjectiva, contextual, finita, sensible, mortal, de carn i ossos, com la vida mateixa. I també cal reivindicar l'experiència, és a dir, dignificar allò que tradicionalment la ciència ha rebutjat. "L'home experimentat és l'home que coneix la finitud de tota experiència, de la seva relativitat, de la seva contingència [Larrosa, 2003]."

opressió *f* Processos institucionals sistemàtics que dificulten a algunes persones aprendre i utilitzar habilitats satisfactòries i expansives en mitjans reconeguts socialment, o processos socials institucionalitzats que anul·len la capacitat de les persones per a interactuar i comunicar-se amb altres persones o per a expressar els seus sentiments i la seva perspectiva sobre la vida social en contextos en què les poden sentir altres persones (Marion, 2000, p. 68).

Bibliografia

Bonete, E. (2009). *Ética de la dependencia: bases morales, debates políticos e implicaciones médicas de la ley de Dependencia*. Madrid: Tecnos.

Larrosa, J. (2003). Sobre lectura, experiencia y formación. *Entre las lenguas. Lenguaje y educación después de Babel*. Barcelona: Laertes.

Marion, I. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Cátedra.

Nussbaum, M. (2006). *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.

Rodríguez-Giralt, I. (2010). El activismo encarnado. *Barcelona Metròpolis. Revista de Informació y Pensamiento Urbanos*, 79, 11-15.