

A PROPÓSITO DE LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y DE AYUDA A LA DEPENDENCIA (*)

About the law for personal autonomy promotion and dependence support

Melania Moscoso

Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)

melania.moscoso@gmail.com

Resumen:

La ley 39/2006 de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia sale al paso de una situación de injusticia sangrante, pero, atendiendo a los avatares históricos del concepto de dependencia, se puede ilustrar cómo, a diferencia del de emancipación, tiende a mantener el problema de la discapacidad en las tinieblas de la subordinación naturalizada, aquella situación vital que por percibirse como intrínsecamente negativa o trágica, no puede esgrimir ninguna reivindicación para mejorar su situación ni ejercer control alguno sobre los discursos que se generan a su alrededor, que bien desde la caridad o la compasión, Dicha ley no ha supuesto, de hecho, un avance sustantivo en lo relativo a las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

Palabras Clave: discapacidad, dependencia, normalización, naturalización, ley 39/2006.

Abstract:

The law 39/2006 of *Personal Autonomy promotion and Dependent Persons Care*, try to offer solutions for a bleeding injustice situation, but, taking note of the dependence concept historical developments, it's possible illustrate how, unlike emancipation one, tends to maintain the trouble of disability under the darkness of a naturalized subordination, that living situation from which is impossible to wield any vindication in order to improve this situation nor exercise any control over discourses that are generated all around, because is perceived as intrinsically negative or tragic; as a result, charity or compassion are the common attitudes. The law has not became, in fact, in a substantive advance in relation to living conditions of people with disabilities.

Keywords: Dependence, Disability, normalization, naturalization, Law 39/2006.

(*) Publicado en *Intersticios* Vol. 3 núm. 2 (2009).

Al objeto de hacer frente a los desafíos que el envejecimiento de la población plantea a la sociedad española el 14 de diciembre de 2006 se aprobó la ley 39/2006 de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia. Tal ley se ha aprobado con representantes de la Administración General del Estado, de las Comunidades Autónomas y de las Entidades locales, como se hace constar en el artículo 41, y con la presencia del Consejo estatal de Personas mayores, y el consejo nacional de la Discapacidad. Este artículo pretende poner de manifiesto los presupuestos ideológicos de la noción de dependencia que utiliza, así como una aproximación crítica al planteamiento global del fenómeno de la autonomía reducida.

Tal como se define en el punto 2 de la exposición de motivos que la dependencia, por oposición a la autonomía personal es “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”¹. La dependencia “se concibe como un estado carencial y relativo a la situación entendida como normal y apropiada en la que una persona es capaz de tomar decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con normas propias”². *Prima facie*, la dependencia se identifica con una privación de la autonomía, interpretada en el sentido etimológico más radical del término, la capacidad de darse su propia ley, cuyo origen se ubica en un trastorno mental cognitivo físico o sensorial. Semejante precisión es llamativa y tiende a separar al colectivo de la tercera edad o de los así llamados grandes discapacitados de otro colectivo cuya necesaria independencia, en este caso llamada emancipación, también se promueve desde las instancias públicas: los jóvenes.

En el caso de la emancipación juvenil la consecución de la autonomía sigue a la finalización de la tutela legal a los dieciocho años; la capacidad de tomar decisiones y establecer el proyecto vital se presupone intacta y sólo obstaculizada por factores sociales que exigen corrección como la promoción de un “empleo de calidad” y “acceso a la vivienda”. Tal situación contrasta con la discapacidad, en la que las limitaciones a la autonomía personal se perciben como algo intrínseco al sujeto sin que deban producirse modificaciones sustantivas en el entorno. No hay, en el caso de los jóvenes, servidumbre o subordinación de la que haya que librarse, como lo demuestra el hecho de que no se contemplen subvenciones para las familias con hijos adultos sin discapacidad a su cargo. Asimismo, la falta de una exposición de las condiciones mínimas que facilitan la autonomía sugiere que no ha sido posible establecer un consenso sobre una situación vivencial que cada vez es más frecuente en nuestras sociedades del capitalismo avanzado. Este artículo trata de exponer las implicaciones del concepto de dependencia, tal como se aborda en la ley de la promoción de la autonomía personal, y para ello contextualizaremos este término en la teoría económica de Revolución industrial inglesa apoyándonos en Nancy Fraser y Linda Gordon (1994)³.

Una aproximación histórica al concepto de la dependencia

Hasta el siglo XIX, y como ocurría con el término de pobre, la dependencia designaba una condición universal: el grueso de la población podía ser considerado pobre o dependiente, puesto que se refería a toda persona

¹LEY 39/2006 del 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. BOE Num. 299 del 15 de diciembre de 2006, p.44144

² *Íbid.*

³ Véase al respecto Fraser, Nancy, and Linda Gordon. "A Genealogy of Dependency: Tracing a Keyword of the U.S. Welfare State." *Signs* 19.2 (1994): 309-36.,

que ganaba su sustento mediante un salario, al no poseer tierras (Polanyi, 1944:151) ⁴ Ya en el siglo XIX, el término de dependencia adquirió una connotación peyorativa. Junto a formas de dependencia consideradas naturales o positivas comparecía una forma de dependencia negativa o vergonzante, la de los hombres que pudiendo trabajar decidieron vivir del subsidio. La doctrina del pauperismo que determinaba que todo hombre capacitado para el trabajo manual debía mantenerse de su salario, designó un colectivo integrado por mujeres, los impedidos y los niños como reverso necesario del hombre autónomo de la modernidad, recogido en la expresión inglesa *man of independent means*. La sociedad de la segunda revolución industrial se encontraba desgarrada por dos influencias opuestas, la que pretendía someter a la sociedad a la utopía del mercado autorregulado, como diría Karl Polanyi, y las medidas que como el sistema de Socorros de Speemhandland, pretendían proteger a la sociedad de los excesos de la lógica del mercado. El sistema de subsidios aprobado en 1795 por los legisladores de Speemhandland establecía un sistema de subsidios complementario utilizando como baremo la hogaza de pan, de modo que aquellos cuyo salario no alcanzase lo suficiente como para mantener a su familia verían suplementado su salario de forma proporcional. La desintegración social que sufrieron los condados acogidos a este sistema de socorros muestran las dificultades de la mentalidad tradicional para adaptarse a la mentalidad liberal de la ilustración, que se basaba, como diría Max Weber en la inversión de la relación natural entre el hombre y el dinero, la convicción de que principal motivación de todo hombre era ganar tanto dinero como fuera capaz. El fracaso de Speenhandland fue tomado por los legisladores del XIX como el mejor refrendo de la doctrina de los *undeserving poors*, razón por la cual se incrementó la vigilancia sobre todos aquellos que se acogían a formas de subsidio y por la cual, en virtud de las propiedades edificantes del trabajo, se dispusieron instituciones en las que confinar a los impedidos⁵.

Como el propio Karl Polanyi (1944:177-178) señala, el término pobre designa realidades muy distintas a lo largo de la historia⁶. Desde su aparición en la primera mitad del siglo XVI, los pobres fueron en primer lugar *los*

⁴ “El término «pobre» puede originar confusiones a los modernos, para quienes *poor* y *pauper* se asemejan mucho. En realidad los gentilhombres ingleses consideraban que eran pobres todas las personas que no poseían rentas suficientes para vivir en la ociosidad. *Poor* era pues un término prácticamente sinónimo de pueblo. Y éste, a su vez, comprendía a todas las clases, excepto a la de los propietarios de tierras (no existía comerciante próspero que no comprase tierras). El término pobre designaba a la vez a los que pasaban necesidad y a todo el pueblo; incluía, pues, evidentemente a los indigentes, pero no se refería exclusivamente a ellos. En una sociedad que proclamaba que en su seno había sitio para todo cristiano, había que ocuparse de los viejos, de los enfermos y de los huérfanos. Pero, sobre todo, estaban los pobres válidos, los que nosotros denominaremos parados por suponer que tenían la posibilidad de ganarse la vida mediante el trabajo manual si pudiesen encontrar un empleo. La mendicidad estaba severamente castigada, y el vagabundeo, en caso de reincidencia era considerado una infracción capital. La Ley de pobres de 1601 ordenaba que el pobre válido fuese puesto al trabajo, de modo que ganase su sustento, que estaba asegurado por la parroquia. Los socorros fueron puestos claramente bajo la responsabilidad de las parroquias, que recibieron el poder de recaudar las sumas necesarias mediante tasas o impuestos locales. Estos gravámenes afectaban a todos los propietarios y arrendatarios, fuesen ricos o no, según fuese el alquiler de la tierra o de las casas que ocupaban” Polanyi, Karl (1944). *La Gran Transformación: Crítica Del Liberalismo Económico*. Madrid: Ediciones de la Piqueta, 1997. P.151

⁵ Jeremy Bentham, ya en 1797 preveía en su *Pauper Management* la creación de una "Compañía nacional de caridad", parte de este proyecto consistía en la construcción al menos doscientas cincuenta *Industry-Houses*, auténticos ancestros de los centros especiales de empleo modernos. El plan se acompañaba de un análisis detallado de las diferentes categorías de parados y anticipaba en más de un siglo los resultados de otros investigadores en este campo. Como Foucault señaló en *Vigilar y Castigar*, Jeremy Bentham es también el inventor del panóptico, dispositivo ideado para situar a muchos hombres bajo la observación de unos pocos y el precursor de toda tecnología disciplinaria.

⁶ “mientras que a mediados del siglo XVI los pobres constituían un peligro para la sociedad sobre la que se abalanzaban como si se tratara de un ejército enemigo, a finales del siglo XVII su presencia se circunscribía casi exclusivamente al ámbito de la fiscalidad local. Por otra parte, la sociedad ya no era una sociedad semifeudal sino una sociedad semicomercial, en la que sus miembros representativos eran partidarios del trabajo y no podían aceptar la opinión medieval según la cual la pobreza no era un problema, ni tampoco la de los afortunados cercadores de tierras que opinaban que los parados eran simplemente perezosos que no querían trabajar. A partir de este momento las ideas sobre el pauperismo

incapaces de valerse de su propio cuerpo ganarse un salario, para convertirse después en toda una clase social como resultado de las inestabilidades económicas de la primera revolución industrial.

Porque los procedimientos de control y vigilancia que tienen su precursor en el panóptico de Bentham no han dejado de perfeccionarse en su aplicación. El estado de Bienestar moderno no sólo limita a vigilar las opciones vitales de aquellos que se acogen al sistema de protección social sino que también tiende a disponer de dispositivos terapéuticos que tienden a convertir la exclusión social en una cuestión enteramente individual (Fraser y Gordon, 1994:330) ⁷. Como señalan Nancy Fraser y Linda Gordon los beneficiarios de ayudas sociales se quejan no sólo de pensiones miserables, sino también de una supervisión infantilizadora y de un laberinto burocrático, que constriñe sus opciones sobre el trabajo, el alojamiento e incluso sobre sus relaciones sexuales" (1994: 315)" La doctrina del pauperismo tiene como resultado que se incremente la vigilancia sobre aquellos que dependen del sistema acentuando la diferencia entre las formas de prestación legítima, percibidas como tales porque en ellas la persona sólo recoge lo que ha depositado antes en el sistema, - seguros de desempleo, y las así denominadas ilegítimas, que no dependen del grupo doméstico⁸,

. Ya sea atendiendo a factores como la "cultura de la pobreza" (Townsend, 1970)., en la que las que se sitúa el origen de la exclusión social en un *ethos* poco compatible con la ideología de progreso liberal, o recurriendo a la ideología del *Scrounger* en la que se percibe a las personas sujetas subsidio como depredadores del esfuerzo ajeno, se acusa a las políticas de protección social de reforzar una dependencia del sistema poco saludable para la sociedad y para el propio sentido de la dignidad de quienes les obedecen.. En cualquier caso los sistemas de protección social a las familias dependientes tienen el poco deseable efecto de prolongar la división por género entre el trabajo remunerado y no remunerado; o lo que es lo mismo, el pauperismo introduce en la sociedad del bienestar una clasificación por género de la dependencia, en la que se distinguen formas de dependencia socialmente aceptables, las que dependen del "pater familias" con otras menos aceptables. y sin embargo, estas formas socialmente aceptables de dependencia tampoco son deseables ni se traducen en una vida cómoda. Como muestra el estudio de Ulrich y Elisabeth Beck (1986) sobre el síndrome del amo de casa, los hombres que se incorporan a al trabajo no remunerado del hogar experimentan sensaciones consistentes de rutina, ausencia de reconocimiento y falta de proyección vital, lo cual viene a corroborar las tesis de Nancy Fraser, sobre que la feminización de la dependencia, notable tanto en las formas estigmatizadas de dependencia como en las consideradas más dignas, dado que configura dos tipos de sujeto, uno masculino, percibido como portador de derechos y consumidor de un servicio, y otro femenino, que ha de esforzarse por cumplir los estrictos requisitos que le son impuestos para la percepción de las ayudas, a menudo con importantes restricciones en la libertad personal⁹, Como señala otra vez Nancy Fraser, el sistema de prestaciones sociales a menudo ha dividido el espacio social en dos subsistemas: uno masculino identificado como poseedor de derechos y consumidor de servicios y otro femenino en el que las mujeres son percibidas como el reverso negativo de los sujetos posesivos" (1989: 153)

comenzaron a reflejar una perspectiva filosófica que sustituía a las viejas cuestiones teológicas sobre el tema. Las opiniones sobre los pobres coinciden cada vez más con las ideas sobre la existencia. De ahí la diversidad y la aparente confusión de esas ideas, pero también su interés excepcional para la historia de nuestra civilización." Polanyi, Karl, Op.cit. pp. 177-178.

⁷ En la mentalidad de los perceptores de ayudas sociales la dependencia de la ayuda social es una situación de injusticia, no un estado psicológico sino algo que se puede analizar en términos de relaciones de poder" Fraser, Nancy, and Linda Gordon. "A Genealogy of Dependency: Tracing a Keyword of the U.S. Welfare State." *Signs* 19.2 (1994): ..p.330

⁸ Veinte años después de que las autoras escribiesen al artículo tieene una nueva vigencia, dado que en las condiciones de deterioro salarial actual pocas son las familias de clase media que pueden sostenerse con un solo sueldo

es interesante observar que, según Ulrich Beck, la percepción social de los dos miembros de estas familias que habían invertido la división tradicional entre trabajo remunerado y no remunerado era siempre desfavorable a la mujer, que desatendía sus obligaciones domésticas por dinero, en tanto que el marido era percibido como un santo"

Señala la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia que en el punto 2 de la exposición de motivos “han sido las familias, y en especial las mujeres, las que tradicionalmente han asumido el cuidado de las personas dependientes, constituyendo lo que ha dado en llamarse “apoyo informal”. El establecimiento de servicios sociales que apoyen el cuidado a las personas dependientes ha sido una tradicional reivindicación del feminismo. No es nuestro propósito discutir aquí la sobrecarga, injusticia y manifiesta inviabilidad de situar en la familia la responsabilidad de cuidar a las personas dependientes. Sí que destacaremos, las dependencias internas de la actual ley de dependencia con cierto discurso feminista, ya institucionalizado, que detecta y señala con precisión el sesgo de género que las tareas de cuidado revisten en nuestra sociedad. Y es que, como señala Vicente Navarro “cuando en nuestro país se habla de la familia se están refiriendo en realidad a la mujer” (2002)¹⁰, lo cual no impide que la actual ley de dependencia incorpore algunos presupuestos como la aceptación implícita de ciertos presupuestos del discurso liberal. Tal es el caso, por ejemplo de la división del trabajo reglado y no reglado, el hecho de que todo hogar con una persona gravemente discapacitada se compone de “una persona masculina que gana un salario y un trabajador doméstico no pagado que es una mujer”¹¹

En este contexto, puede interpretarse que lo que en la presente ley se presenta como una atención a la “discapacidad sostenida y adaptada a la sociedad actual” trata de eliminar el sesgo de género que tradicionalmente han tenido las actividades de cuidado, pasando por alto que un porcentaje muy significativo de las personas que requieren cuidados para realizar actividades diarias, especialmente de la tercera edad, son ellas mismas mujeres. Este hecho contrasta con el hecho de que la institucionalización que a menudo aparece la salida natural- y que en su espíritu la ley trata de impedir- a la sobrecarga doméstica no sea vista jamás como opresión de género¹². En estas circunstancias puede entenderse que la feminista Jenny Morris (1991) perciba el discurso feminista ya institucionalizado el reflejo de cierta ideología que reclama para un pequeño número de mujeres relativamente privilegiadas el mismo tipo de prebendas que hasta entonces han disfrutado los hombres¹³, a costa de impostar un concepto muy reductivo de lo que cuenta como mujeres.

No es mi pretensión cuestionar las buenas intenciones de una ley que sale al paso de una situación de injusticia sangrante, sino más bien servirme de los avatares históricos del concepto de dependencia para ilustrar cómo, a diferencia del de emancipación, tiende a mantener el problema de la discapacidad en las tinieblas de la subordinación naturalizada, aquella situación vital que por percibirse como intrínsecamente negativa o trágica, no puede esgrimir ninguna reivindicación para mejorar su situación ni ejercer control alguno sobre los discursos que se generan a su alrededor, que bien desde la caridad o la compasión, o desde el discurso normalizador y terapéutico de las intervenciones institucionales tratan de *paliar* una situación que se percibe como inherentemente negativa impide a los discapacitados enunciar sus propias necesidades tal como ellos los perciben. Ciertas modificaciones terminológicas, como la sustitución del término dependencia por emancipación contribuiría a convertir la atención a la gran discapacidad en espacio de antagonismo y a poner de manifiesto el

¹⁰ Navarro, Vicenç., *Bienestar Insuficiente, Democracia Incompleta : Sobre Lo Que no Se Habla En Nuestro País*. 2ª ed. Vol. 283. Barcelona: Editorial Anagrama, 2002. p.127

¹¹ Nancy Fraser cuya trayectoria es muy poco sospechosa de militar en las filas del patriarcado sigue “Se asume así que cuando la mujer se incorpora al mercado laboral lo hace con la finalidad de complementar el salario de su pareja y sin detrimento de sus obligaciones como madre y esposa” Fraser, Nancy.(1987) “Women, Welfare and the Politics of Need Interpretation.” *Unruly Practices : Power, Discourse, and Gender in Contemporary Social Theory*, Minneapolis : University of Minnesota Press c1989., 1989p.149

¹² Esta negación del carácter fundamentalmente femenino, y no opresor de las mujeres, de la dependencia viene acentuada por la percepción un tanto edulcorada en nuestro país de los asilos como instituciones terapéuticas.

¹³ La observación procede de una avezada activista feminista, que luego de sufrir una lesión medular se quejaba de ser vista por sus compañeras de militancia no como una mujer, sino como una silla de ruedas Véase MORRIS, J.: (1991) *Pride Against Prejudice*. New Society Publishers Philadelphia p.93

carácter opresor de ciertas convenciones sociales que, so capa de la corrección política, tienden a perpetuar el estado de cosas que impiden a los discapacitados hacerse cargo de sus propias vidas. Es por lo demás sintomático que esta ley se haya aprobado sin la presencia del CERMI y sin participación significativa de los discapacitados. El movimiento social de los discapacitados en Gran Bretaña ha adoptado hace ya tiempo como suyo el lema *Nothing about Us without Us*

Bibliografía:

- Beck, U.(1986) *La Sociedad Del Riesgo : Hacia Una Nueva Modernidad*. Vol. 25. Barcelona etc.: Paidós, 2006
- Fraser, N. (1989). *Unruly Practices : Power, Discourse, and Gender in Contemporary Social Theory*. Minneapolis : University of Minnesota Press
- Fraser, N.,; Gordon.L. (1994): "A Genealogy of Dependency: Tracing a Keyword of the U.S. Welfare State." En *Signs* 19.2 (1994): 309-36.,
- Morris, J.: (1991) *Pride Against Prejudice*. New Society Publishers Philadelphia
- Polanyi, K (1944). *La Gran Transformación: Crítica Del Liberalismo Económico*. Madrid: Ediciones de la Piqueta, 1997
- Townsend, 1 P. (Ed). *Concept of Poverty; Working Papers on Methods of Investigation and Life-Styles of the Poor in Different Countries*. New York American Elsevier, 1970