



Papeles el tiempo de los derechos

LOS ESTUDIOS FEMINISTAS DEL CUIDADO Y LOS PRINCIPIOS DE VIDA INDEPENDIENTE A DIALOGO

Irene Vicente Echevarría

Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas
Universidad Carlos III de Madrid

Palabras clave: Discapacidad, feminismo, estudios feministas del cuidado, vida independiente, cuidado, asistencia personal.

Número: 10

Año: 2018

ISSN: 1989-8797

Comité Evaluador de los Working Papers “El Tiempo de los Derechos”

María José Añón (Universidad de Valencia)
María del Carmen Barranco (Universidad Carlos III)
María José Bernuz (Universidad de Zaragoza)
Manuel Calvo García (Universidad de Zaragoza)
Rafael de Asís (Universidad Carlos III)
Eusebio Fernández (Universidad Carlos III)
Andrés García Inda (Universidad de Zaragoza)
Cristina García Pascual (Universidad de Valencia)
Isabel Garrido (Universidad de Alcalá)
María José González Ordovás (Universidad de Zaragoza)
Jesús Ignacio Martínez García (Universidad of Cantabria)
Antonio E Pérez Luño (Universidad de Sevilla)
Miguel Revenga (Universidad de Cádiz)
Maria Eugenia Rodríguez Palop (Universidad Carlos III)
Eduardo Ruiz Vieytez (Universidad de Deusto)
Jaume Saura (Instituto de Derechos Humanos de Cataluña)

Los estudios feministas del cuidado y los principios de vida independiente a dialogo.

Irene Vicente Echevarría

1. Introducción

A lo largo de estas páginas me propongo abordar el que, desde mi punto de vista, es una de los retos con mayor potencial para los derechos de las personas con discapacidad, reconocer a los feminismo(s) como interlocutores válidos.

Considero que las demandas del movimiento de personas con discapacidad precisan de un enfoque feminista para hacer una revisión, que podríamos llamar estructural, de toda la teoría de la discapacidad. Esta revisión, lejos de servir simplemente como forma de incluir las demandas o necesidades de las mujeres con discapacidad, pretende que la perspectiva feminista sea incluida de forma transversal, con el objetivo de desvelar enfoques androcéntricos que también en los estudios de la discapacidad se camuflan bajo una aparente universalidad. La alianza feminismo/discapacidad pone sobre la mesa no solo nuevas temáticas, sino también nuevos enfoques para viejos asuntos. Por ejemplo, esta conciliación, permitirá tomar en cuenta construcciones teóricas feministas para lograr una nueva reformulación del cuidado.

Puesto que el objetivo de este trabajo será simplemente sentar las bases para un dialogo productivo entre los estudios feministas del cuidado y el movimiento de vida independiente (MVI), de todas las posibilidades de alianza entre el feminismo y la discapacidad me centraré en la conversación en torno al cuidado que desde estos sectores se está llevando a cabo.

El MVI es un movimiento social nacido finales de los años 60 en Estados Unidos, en concreto en la Universidad de Berkeley. El movimiento fue impulsado por la acción de un grupo de personas con discapacidad física que necesitaban asistencia personal para realizar sus actividades diarias. La lucha se realizó desde las organizaciones civiles, universidades y asociaciones de veteranos de guerra. Su objetivo era que las personas

podrían salir de los hospitales e instituciones e incluso de sus casas, en donde se hallaban recluidas, para que pudieran vivir y participar en la comunidad.

Desde el MVD definen vida independiente como: la demostración diaria de las políticas de discapacidad basadas en Derechos Humanos. La vida independiente es posible a través de la combinación de varios aspectos medioambientales e individuales, que permiten a las personas con discapacidad tener el control sobre sus propias vidas. Esto incluye la oportunidad de realizar elecciones y decisiones a cerca de donde vivir, con quien y como. Los servicios deberían ser accesibles para todos y estar basados en iguales oportunidades, permitiendo a las personas con discapacidad el tener flexibilidad en su vida diaria. La Vida Independiente requiere que el transporte y el alojamiento sean accesibles, la disponibilidad de ayudas técnicas, el acceso a asistentes personales y/o servicios basados en la comunidad. Es necesario remarcar que la idea de Vida Independiente es para todas las personas con discapacidad, sin importar el nivel de apoyo que necesiten¹.

De otro lado, la investigación feminista del cuidado desarrollada entre los años 70 y 80 se apoya ideológicamente en la ética del cuidado, que podría definirse como la respuesta a la ética hegemónica basada en un la experiencia de un sujeto moral concreto (el hombre) que viene excluyendo a la mitad de los sujetos morales. La ética del cuidado entiende que el especial proceso de socialización al que son sometidas las mujeres desemboca en un razonamiento moral distinto al presentado desde la ética de la justicia. Irremediamente, en este punto debe hacerse referencia la famosísima controversia Kohlberg-Gilligan y al binomio ética de la Justicia - ética del cuidado. El modelo de Lawrence Kohlberg despegó en 1958 cuando el psicólogo estadounidense trató de determinar los tipos de razonamiento utilizados a la hora de tomar decisiones morales, Identifico tres etapas de razonamiento que se dan a través de un secuencia invariable y universalmente válida, las mujeres salieron suspensas de dicho estudio, pues no todas alzaban el tercer nivel, nivel postconvencional o etapa de la autonomía adulta.

Como es lógico las críticas no se hicieron esperar, y todas ellas tuvieron en común: la crítica a la universalidad; al individualismo, que presenta un sujeto frío y racional; y a la ausencia de marco o estructura compuesto por normas culturales y sociales, así como factores emocionales y habilidades sociales.

¹ European Network on Independent Living: <http://enil.eu/independent-living/definitions/>

De entre todas las críticas al modelo de Kohlberg destacó la llevada a cabo por la discípula del autor, Carol Gilligan, para quien “la ética siempre había asociado la conciencia madura con el pensamiento autónomo, las decisiones claras, la acción responsable, etc” en línea con una forma de razonamiento moral típicamente masculino. Para la autora, el razonamiento moral de las mujeres es diferente, que no inferior, y se caracteriza por un sentido mayor de la responsabilidad y la solidaridad. Para Gilligan, los varones parten de una ética de la justicia, abstracta y universal, donde los factores situacionales y relacionales son irrelevantes. Las mujeres sin embargo parten de la base de una responsabilidad concreta que tiene en cuenta las obligaciones directas hacia los allegados, los seres queridos o simplemente conocidos.

La propuesta que hace Gilligan de un razonamiento moral distinto de las mujeres ha sido adoptada por el feminismo cultural como marco teórico a partir del cuál se formulan diversas demandas. A los efectos de este trabajo, la principal es reivindicar las relaciones de interdependencia, frente a una concepción reificada de la autonomía privada.

Los estudios feministas que incorporan la revalorización de la ética del cuidado vienen a decirnos que las mujeres son las verdaderas garantes de este giro hacia una ética de la responsabilidad y una teoría relacional de los derechos. Pues, la experiencia heterónoma de las mujeres como experiencia relacional unida a su radical vulnerabilidad, les ayuda a priorizar el sufrimiento del “otro concreto”, a valorar la importancia de la empatía, a reforzar los vínculos, y a vincular derechos y necesidades.

Por todo esto sostendré que los estudios feministas del cuidado y en ocasiones la ética feminista del cuidado son especialmente interesante para abordar las cuestiones de independencia y autonomía que preocupan al MVI.

2. Aproximaciones al cuidado desde cada óptica.

Tanto para la investigación feminista del cuidado como para el MVI las cuestiones relativas al cuidado han sido y son temas centrales. Aunque ambas son críticas con el modelo actual de cuidado y consideran que merece ser renovado, las críticas de cada uno se dirigen en direcciones distintas e incluso a veces en direcciones enfrentadas, como se mostrará en el siguiente apartado.

Desde la investigación feminista del cuidado, se apunta la idea de que cuidar es una labor con sesgo de género, es decir, un trabajo realizado fundamentalmente por mujeres. No cabe duda de que el del cuidado es un sector feminizado y por ende infravalorado, mal pagado y fuente potencial de explotación e instrumentalización. El cuidado tiene

género, tanto en su versión formal como informal y tanto si es remunerado como si se realiza sin remuneración. Como labor no productiva, relacionada con el sostenimiento de la vida, lleva aparejada todos los estigmas que se corresponden a las labores reproductivas. Como apunta Serry Ortner “la única manera de explicar por qué el valor universalmente asignado a las mujeres es menor, es porque el valor asignado a sus actividades también es menor que el asignado a los hombres y a sus objetivos, las mujeres son un símbolo de todo aquello que cualquier cultura define como algo de orden inferior”². Los estudios feministas del cuidado identifican la forma en la que se ha subordinado de forma explícita y encubierta la labor de cuidado y a quien lo ha ejercido, las mujeres³.

El trabajo de cuidar se considera un trabajo de poca relevancia, que no necesita de preparación intelectual, y que se realiza de forma auxiliar o instrumental a otra que es la que recibe el principal reconocimiento. La labor, que ocupa el escalón más bajo en la jerarquización arendtiana, (labor, trabajo y acción), posee esta posición degradada por su proximidad a las necesidades biológicas. El animal laborans de Hannah Arendt realiza todas aquellas actividades que poco distinguen al ser humano del resto de animales; actividades además que aunque la autora reconozca necesarias y centrales para la vida y para la conservación de la especie, no suman nada a la hora de configurar la propia identidad de los sujetos, en este caso las mujeres, por dos razones, la primera en la que coinciden Arendt y Beauvoir hace referencia a la durabilidad del producto obtenido por el animal laborans. Así, señalan “lo más triste de este trabajo es que ni siquiera desemboca en una creación duradera”⁴, es decir, “el producto doméstico debe, pues, consumirse; se exige a la mujer una renuncia constante, pues sus operaciones, siempre terminan con la destrucción”⁵ y la segunda razón es que no permite al sujeto que las realiza individualizarse o trascenderse. La autora de la condición humana, considera la acción o actividad política como la actividad propiamente humana, la que otorga una apariencia, diferenciada de la mera existencia corporal y “mediante la acción y el discurso, los hombres muestran quienes son, revelan activamente su única y personal identidad y hacen su aparición en el mundo humano”⁶. El mundo humano es

² Ortner, S.B., “Is Female to Male as Nature to Culture?”, en M, Rosaldo y L. Lamphere., Women, Culture and Society, Stanford University Press, Stanford, 1974, p.71-72.

³ Young, I.M., La Justicia y la política de la diferencia, ob.cit., pp.86-93.

⁴ Beauvoir, S. de, El segundo sexo, ob.cit., p.

⁵ Beauvoir, S. de, El segundo sexo, ob.cit., p.

⁶ Arendt, H., La condición humana, Paidós, Buenos Aires, 2003, p.203.

para Arendt aquel no animal, donde no se realizan actividades cíclicas que no poseen afán de durabilidad y en el que el ser humano se convierte en determinado.

Cuidar es una actividad considerada femenina y que contribuye además a la construcción de la feminidad. Efectivamente, de acuerdo con Graham's "la identidad de las mujeres y el género son construidos y formados en el proceso de cuidado"⁷, cuidar es desde este punto de vista un acto performativo que supone la demostración de la feminidad. Cuidar es una labor entendida como naturalmente femenina debido a las especiales cualidades e inclinaciones de la mujer hacia las tareas relacionadas con el sostenimiento de la vida, esta consideración de la que depende gran parte del equilibrio social permite liberar gratuitamente a la fuerza productiva de toda dependencia.

A través de la consideración de una especial predisposición al cuidado por parte de la mujer, se le asignan roles de subordinación que determinan su papel. Cuidar termina por constituirse como una imposición social que deriva de los roles de género. La tendencia a naturalizar unas características femeninas que no son más que el producto del aprendizaje moral en el que se han desarrollado, tiene como consecuencia un especial estado de vulnerabilidad en el que se encuentran de un lado todas aquellas que realizan tales actividades

En conclusión, la actividad de cuidado como actividad realizada por mujeres y que en términos beauvorianos hace al sujeto mujer, es una actividad que esencializa a quien la realiza, oculta, degrada y oprime.

Desde la óptica del MVI el cuidado es fuente de desempoderamiento para las personas destinatarias del mismo, o lo que es lo mismo el cuidado y el empoderamiento son términos que se excluyen mutuamente en lo que Jenny Morris llama la ideología y la práctica de cuidar⁸. Autoras como Kittay sostienen la misma tesis "la carga, a causa de su dependencia, es vulnerable a las acciones de la trabajadora de dependencia en vías que una persona con independiente no lo es"⁹, sin entrar a valorar el término carga, parece que las condiciones personales de la persona con discapacidad y las características de la relación que establece con quien lleva a cabo la tare de cuidado la colocan en una especial situación de vulnerabilidad.

⁷ Graham, H., "Caring: a labour of love", Finch, J. y Groves, D. (eds) *Labour of Love: Women, Work and Caring*, Londre, Routledge and Kegan Paul, 1983.

⁸ Morris, J., "Care or empowerment? A Disability Rights Perspective", *Social Policy and Administration*, Vol. 31, Marzo 1997, pp. 54-60.

⁹ Kittay, E., *Love's Labor*, Routledge, 1999, p.33.

El MVI utiliza lo que podríamos llamar el argumento del cuidado discapacitante, a partir del cual, el concepto de cuidado encarna una historia de opresión en el que los discursos y las prácticas han mantenido a las personas con discapacidad en una indeseada dependencia, abuso y despojo de dignidad, citando a Robert Wood, “¡las personas con discapacidad nunca han demandado o pedido cuidados! Nosotros hemos buscado vida independiente lo que significa ser capaces de alcanzar la máxima independencia y control sobre nuestras propias vidas”. El concepto de cuidado resulta, para muchas personas con discapacidad una herramienta a través de la cual otros han podido manejar y dominar nuestras vidas”¹⁰. Por eso desde el MVI proponen alternativas al concepto de cuidado como son ayuda, apoyo o asistencia que están libres del componente emocional que produce rechazo por el MVI. Desde el MVI abogan por un modelo alternativo al cuidado que supere la lógica paternalista y opresiva que alejaba a la persona con discapacidad de la posibilidad de tomar sus propias decisiones y con ello conformar su propio plan de vida.

El paternalismo al que se ven sometidas las personas con discapacidad permite a otros tomar decisiones en sus nombre, las incapacita e infantiliza a la hora de decidir sobre su propio proyecto de vida y, de este modo, restringe su autonomía y capacidad de elección.

La discapacidad y la dependencia se asocian a falta de autonomía moral, lo que acaba significando que todos aquellos que por una razón u otra necesitan del apoyo de terceros para llevar a cabo determinadas actividades son convertidos también en incapaces de conformar sus propias decisiones y mucho menos de llevar a cabo los planes de vida trazados¹¹. Siguiendo de nuevo a Wood “tan fuerte es este modelo médico de discapacidad que muchas de las personas con discapacidad también han llegado a creer que deben dejar que otros administren sus vidas ya que no son competentes para hacerlo ellos mismos”¹² el sistema médico y del cuidado así como las políticas públicas de la discapacidad son un reflejo de este paradigma en el que el cuidado es más una fuente de opresión de que de bienestar una autonomía.

¹⁰ Wood, R., “Care of Disabled People”, G. Dalley (ed.) *Disability and Social Policy*, Policy Studies Institute, London, p.199.

¹¹ En esta línea véase Barranco, M.C., *Diversidad de situaciones y universalidad de los derechos*, ob.cit., pp.93-94.

¹² Wood, R., “Care of Disabled People”, G. Dalley (ed.) *Disability and Social Policy*, Policy Studies Institute, London, p.200.

Resulta del todo paradójico que las personas que mejor conocen las necesidades y demandas de las personas con discapacidad, ellas mismas, continúen viendo ignorada su voz incluso dentro de las mismas organizaciones que las representan.

La carencia de poder es la forma más genuina de opresión a la que las personas con discapacidad se enfrentan en la actualidad en la medida en que ven restringida su capacidad de elección y silenciadas sus demandas. Las personas carentes de poder deben acatar órdenes, sin ninguna oportunidad para crear por sí mismo estrategias o mecanismo de expresión de sus preferencias, que termina derivando en una atrofia de sus propias capacidades de decisión, así como en una dependencia moral, en la mayoría de los casos injustificada. La carencia de poder en el caso de las personas con discapacidad se confirma en un limitado control y en las escasas oportunidades en lo que respecta a sus propias decisiones de vida¹³

Este bloqueo al ejercicio de las capacidades podría entenderse también a través de la arraigada creencia que relaciona dependencia con ausencia de suficientes capacidades para tomar las propias decisiones, esto es, para llevar a cabo el propio plan de vida. Pues, “dependencia implica en nuestra sociedad, como ha significado en todas las sociedades liberales, autorización suficiente para suspender los derechos básicos a la privacidad, el respeto y la elección individual”¹⁴.

La indefensión aprendida de la que nos habla Wood, el cuidado discapacitante, y, en definitiva, la carencia de poder que sufren las personas con discapacidad convierten a la relación de cuidado en una potencial fuente de peligro y de pérdida de control sobre la vida de las personas con discapacidad.

3. Algunos puntos de tensión.

A continuación presentare los principales puntos de tensión entre los modelos de cuidado sostenidos por los enfoques presentados. El cambio de denominación por el que abogan desde el MVI viene cargado de elementos revulsivos para los estudios feministas del cuidado.

En primer lugar, el cambio de denominación pretende proyectar una visión más aséptica de la acción de cuidar, utilizando conceptos como ayuda, apoyo o asistencia. Desde la

¹³ Palacios, A., “El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad”, Madrid, Ediciones Cinca, 2008, p.172.

¹⁴ Fraser, N., *Iustitia Interrupta. Reflexiones críticas desde la posición “postsocialista”*, trad. Holguin, M. y Jaramillo, C., Siglo del hombre editors, Bogotá, 1997, p.257.

óptica del MVI tomar en consideración para definir la relación de asistencia elementos emocionales la convierte más fácilmente será una relación desigual, de ahí que, las alternativas propuestas por el MVI sean menos personales y más contractuales.

Con el objetivo de librar a la asistencia de las notas negativas que poseía el cuidado, el MVI propone una serie de medidas que resultaron en la creación de la figura de la asistente personal. Antes de pasar a analizar los principales puntos de tensión presentaré lo que desde el MVI se entiende como asistente personal y con ello apreciar el origen de estos puntos de tensión.

De acuerdo con el Foro de Vida Independiente y Diversidad, el asistente personal puede definirse como “el trabajador cuya contratación permite a una persona con diversidad funcional desarrollar su proyecto de vida auto-determinado. Realiza o ayuda a realizar las tareas y actividades de la vida diaria que esta no puede ejecutar por sí misma, o que conllevan un esfuerzo desmesurado. Su trabajo, que se desarrolla dentro y fuera del domicilio del contratante, puede ser necesario en cualquier horario del día, cualquier día de la semana. De modo radicalmente contrario a lo que sucede en otros contextos (por ejemplo, en el denominado servicio de Ayuda a Domicilio), la persona con diversidad funcional autogestiona el desempeño de ese trabajo: administrativamente, controlando y ajustando su realización, designando la(s) persona(s), las tareas, la intensidad de estas y su programación temporal. Esta labor de gestión, programación y supervisión puede ser realizada por los representantes legales, si los hubiere”¹⁵.

Merece la pena destacar un elemento imprescindible en la conformación de la figura del asistente personal y la vida independiente, la autogestión de los apoyos y el pago directo. Con autogestión de los apoyos se está haciendo referencia a que el control y la gestión provenga del usuario con la consecuente elección de todos los pormenores de la relación laboral, desempeñando el rol de jefe en la relación, siendo su responsabilidad contratar, dirigir, marcar las tareas a realizar, los tiempos y las formas, así como dar por finalizada la relación cuando lo estime conveniente. El pago directo por su parte supone que la administración entregará directamente la cantidad económica a la persona para que esta la gestione¹⁶. Ambos elementos pueden considerarse elementos definitorios de la figura de la asistencia personal sin embargo el desarrollo legal de los mismos que aparece en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal

¹⁵ Foro de Vida Independiente y Diversidad, Precisiones sobre la asistencia personal bajo el modelo de vida independiente en <http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2017/08/Precisiones-sobre-AP.pdf>.

¹⁶ Idem.

y Atención a las personas en situación de dependencia ha sido objeto de crítica tanto desde el feminismo como de la discapacidad. Aunque el análisis de estas críticas debe ser tomado en cuenta con el objetivo de construir nuevos puentes entre el MVI y los estudios feministas del cuidado, es un análisis cuya extensión y desarrollo merecería un trabajo a parte, de modo que, simplemente, apunto esta problemática para quizás retomarla en otro momento.

Desde el MVI se lleva a cabo una crítica radical a la vinculación entre cuidados y afecto, pues desde su punto de vista la existencia de esta vinculación imposibilita prestar atención a las estructuras de poder y desigualdad, y como se vio más arriba en ocasiones más que frecuentes desemboca en una carencia de poder. Desde los estudios feministas del cuidado también se ha sostenido esta tesis. Así, Jean Tronto afirma que las desigualdades están presentes en las relaciones cotidianas de cuidado a través de prácticas de otredad, paternalismo o irresponsabilidad privilegiada¹⁷.

Demandar la asistencia personal desde un paradigma de derechos, que se aleje de la concepción clásica de estos como caridad o virtud por parte de la emisora implica entrar a debatir la oportunidad de consenso entre la ética de los cuidados y la ética de la justicia.

Ante la relación entre la ética de la justicia y ética del cuidado podemos posicionarnos de manera distintas, algunas autoras las consideran irreconciliables y otras están avanzando hacia una forma de combinación de ambas éticas. Las críticas desde el MVI se dirigen contra la primera posición que considera antagónicas la ética de la justicia y la ética del cuidado. Pero desde algunos sectores de los estudios feministas del cuidado, las relaciones personales cercanas también pueden causar daño y abuso, la justicia es relevante para rectificar las relaciones en estos casos ya que “la justicia y el cuidado son compatibles”¹⁸. Otras feministas como Jean Tronto o Selma Sevenhuijsen están de acuerdo con que “necesitamos replantear las normas de igualdad y el acceso a las provisiones públicas de tal manera que cumplan con los estándares básicos de justicia social. Esto también es importante para contrarrestar la tendencia profundamente arraigada hacia el pensamiento en términos de una oposición entre una ética del cuidado y una ética de la justicia”¹⁹. Sevenhuijsen va más allá y presenta el lado oscuro de la virtud, “incluso si el cuidado es en cierta medida generado por la dependencia y la

¹⁷ Tronto, J. (1993) *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge: London.

¹⁸ Friedman, M., “Beyond caring: the de-moralization of gender”, Larrabee, M.J. (ed), *An ethic of care: feminist and interdisciplinary perspectives*, Nueva York, Routledge, pp. 260.

¹⁹ Sevenhuijsen, S. (1998) *Citizenship and the Ethics of Care*. London: Routledge.

atención, los motivos concretos de las prácticas sociales de cuidado no siempre pueden derivarse de la necesidad de proteger a las personas dependientes de la vulnerabilidad. El cuidado de los demás también puede provenir de motivos menos nobles, como la necesidad de inmiscuirse o controlar a los demás²⁰.

En definitiva, desde la propia ética del cuidado se presentan los riesgos de esta separación y se inician los intentos de acercamiento. Tronto, Friedman y Sevenhuijsen ven posible acomodar paradigmas de la igualdad en las relaciones de cuidado e incluso consideran que la justicia y la igualdad pueden traer beneficios a las relaciones de cuidado y la esfera privada.

Pero el MVI con su intención de borrar cualquier influencia de la ética del cuidado en las relaciones de asistencia personal olvida el aspecto inmaterial presente en las mismas pero “el argumento de que la asistencia difiere del cuidado porque no incluye ningún elemento emocional entre las dos partes de la relación no parece tener pruebas de evidencia empírica²¹”.

De acuerdo con Hilary Graham y Eva Feder Kittay, cuidar tiene dos elementos, en palabras de Kittay “el cuidado es un término multifacético pues es labor, actitud y virtud”. Los elementos que componen el cuidado parecen ser uno tangible o material al que podríamos denominar trabajo y otro de carácter inmaterial, la emoción. El cuidado siempre tiene lugar entre dos seres humanos entre los cuales se establece una relación y por lo tanto cuidar requiere de algo más que el mero uso instrumental del cuerpo de quien cuida.

Para algunas autoras, cuidar incluye hasta tres elementos: trabajo, emoción e interés social. Del estudio llevado a cabo por Rannveig Traustadóttir se extrajo que las trabajadoras de cuidado usaban lenguaje de amor y afecto cuando hablaban de las personas con discapacidad con las que trabajaban y se concluyó que “la cercanía emocional y la amistad que se desarrolló entre las cuidadoras y las personas con discapacidad hacia duro para las mujeres distinguir entre las actividades y las emociones implicadas en el cuidado y diluía la línea entre el rol de cuidadora y amiga²²”. En lo que respecta al tercer elemento introducido por Traustadóttir el interés social o cuidado extendido sería la preocupación social por la situación de las personas con discapacidad

²⁰ Idem, p.20

²¹ Kröger, T., ob. Cit., p.13.

²² Traustadóttir, R., Disability reform and women's caring work, Harrington Meyer, M., (ed.) Care Work: Gender, Labor and the Welfare State. Madonna Harrington Meyer, Routledge Press, New York, 2000, p.258.

y se ejemplifica con la asistencia a reuniones, la participación en grupos de presión y organizaciones pro derechos de las personas con discapacidad. El interés social se suma al elemento emocional propiamente dicho para demostrar la dificultad de reducir la relación de cuidado a una transacción puramente comercial.

El MVI trata de negar el componente emocional de la relación de cuidado, mercantiliza la relación y olvida lo que Kari Waerness ha llamado “la racionalidad del cuidado”, la autora ha destacado que incluso en los sectores más formales del cuidado las cuidadoras establecen lazos emocionales con la persona a la que cuidan y como consecuencia de esto proveen servicios más versátiles y flexibles que en muchas ocasiones chocan con las instrucciones oficiales para así poder responder mejor a la necesidades de quienes reciben sus cuidados. Las cuidadoras son también vulnerables y se encuentran bajo riesgo de devaluación y dominación, la posición que ocupa la trabajadora de la dependencia la sitúa en una posición de fácil abuso, no solo por la especialidad de las formas abusivas (crear necesidades falsas, explotar a la cuidadora en lo que ha trabajado o preocupación se refiere) sino también porque la trabajadora de la dependencia esta privada de las formas habituales de hacer frente a la lesión. Marilyn Frye denomina injertos de sustancia de otro en una misma a la forma especial de vulneración que sufre la trabajadora de la dependencia y ocurre cuando se falla en reconocer la integridad de quien ejerce una labor en nombre de otro. La carga puede hacer demandas que no provengan de necesidades reales haciendo uso de las emociones que se desarrollan paralelamente a la relación de cuidado (chantaje emocional).

Hay que tener en cuenta que las partes implicadas en la relación laboral (asistencia personal) son personas y que el objeto de trabajo implica una cercanía física y emocional cuanto menos genuina, de modo que, las características de la relación laboral posee nuevas variables no presentes en cualquier otra relacional profesional. Se trata de una relación extremadamente estrecha que “puede desplazarse del plano laboral al afectivo, y en la medida en que esto ocurre plantearse relaciones injustas”²³

Desde el momento en el que transformamos la relación de cuidados en una relación profesional, la simetría o, de acuerdo con el MVI, la asimetría (negativa para la persona receptora de cuidado) desaparece. La catalogación de relación laboral inclina la balanza en contra de la prestataria de servicios y la ocultación del componente emocional de la

²³ Foro de Vida Independiente y Agencia de Asuntos Precarios Todas a Zien, Cojos y precarias, hacienda vidas que importan, Madrid, Traficantes de Sueños, 2012, p.58.

relación no hace más que agravar esta relación desigual negativa ahora para la parte emisora.

El MVI con su definición de asistencia personal mercantiliza la relación de cuidado pero, como he tratado de sostener más arriba es que no es posible reducir la los cuidados a meros términos de intercambio monetario. Al hacerlo no se tiene suficientemente en cuenta que todos los sujetos implicados en la relación de cuidado pueden ser oprimidos. Frente a este modelo, “las relaciones entre las personas con discapacidad y sus asistentes personales tienen muchas de las características de las relaciones de cuidado y requieren un balance entre las necesidades e intereses de ambas partes”²⁴.

La configuración de la asistencia personal que lleva a cabo el MVI ha conllevado la anulación de la emoción y mercantilización del cuidado y como consecuencia suponen la opresión del grupo que antes parecía ser el opresor. En ningún caso puede ser aceptable para un grupo de personas oprimidas que lucha por su liberación hacerlo a expensas de otro grupo oprimido²⁵, por eso a continuación trataré de recoger algunos puntos sobre los que deben fijarse ambas luchas de forma conjunta con el objetivo de desarrollar un enfoque más rico y equitativo para todos los sujetos incardinados en la relación de cuidado, asistencia, apoyo o como quiera que estos nuevos acuerdos decidan denominarlo.

4. ¿Por dónde empezar?

Como primer paso para incluir construcciones teóricas feministas en su discurso el MVI debe analizar los conceptos de autonomía e independencia desde estas perspectivas. Sin embargo, debido al bagaje de cada enfoque teórico (MVI y estudios feministas del cuidado) nos encontramos con contraposición en los términos.

De acuerdo con el feminismo el concepto clásico de la autonomía no es más que una fantasía masculina, que en muchos casos niega la realidad heterónoma bajo la que se ha construido la vida de las mujeres y otros sujetos. Así, acertadamente, Jean Barker Miller, en su libro *Hacia una nueva psicología de la mujer*, afirma que con las pretensiones inclusivas de la autonomía se está olvidando “el hecho de que millones de personas han gastado millones de horas durante centenares de años dando lo mejor de sí

²⁴ Kröger, T., “Care Research and Disability Studies: Nothing in Common?”, *Critical Social Policy*, Vol 29(3), p.398.

²⁵ Watson, N. McKie, L. Hughes, B. Hopkins, D., y Gregory, S., “(Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorist to Develop an Emancipatory Model”, *Sociology*, Volumen 38, n°2, abril 2004, pp.339-340.

mismas por millones de otras personas”²⁶ y, continua esta autora, es lógico que “la palabra autonomía parezca potencialmente peligrosa; pues es una palabra derivada del desarrollo de los hombres, no de las mujeres”²⁷.

Son numerosas las autoras que se ocupan de mostrar la gran distancia que hay entre esta pretensión y la realidad heterónoma de muchos sujetos excluidos del dominio de lo razonable. Mackinnon se pregunta “¿Por qué tendría que ser igual a los hombres blancos para tener los que ellos tienes, puesto que, para tenerlo los hombres blancos no deben ser iguales a nadie?”²⁸ al reflexionar sobre la lucha feminista por la igualdad de derechos, en la que las mujeres tuvieron que equipararse al modelo masculino, considerado neutro. La misma idea de asimilación se expresa por la profesora Barranco cuando hace referencia a la masculinización de la mujer como única forma de ostentar los derechos y el estatus reservado para los varones²⁹.

El planteamiento que el feminismo de la diferencia realiza en relación con esta forma de expresar la autonomía podría resumirse a través de la siguiente pregunta ¿es la autonomía parte del discurso político con sesgo de género?

Para el feminismo los conceptos de autonomía e independencia son peligrosos, en cuanto que hacen referencia a una idea irreal y a un modelo de individuo que para existir ignora o recluye las dependencias humanas. El feminismo ve en las ideas de autonomía e independencia una herencia de ideales masculinos irrealizables.

Sin embargo, para el MVI y la discapacidad en general la independencia supone fuente de emancipación frente a determinados intereses sociales integradores y asimiladores de diferencias. La independencia se presenta como arma contra la normalidad y la prescindencia.

Desde el feminismo se han proyectado nuevas concepciones tales como la interdependence, sin embargo este concepto no resulta del todo válido, para Kittay no todos los casos pueden ser de interdependencia, pues en algunos no existe reciprocidad. El termino interdependencia no muestra el desequilibrio entre necesidad de apoyo y dar apoyo, así Kittay cuestiona el concepto de interdependencia afirmando que algunas personas, como las personas con severos impedimentos del aprendizaje son especialmente dependiente de la ayuda de otros e incapaces de reciprocidad. La

26 Barker Miller, J., *Hacia una nueva psicología de la mujer*, Argos Bergara, Barcelona, 1976, p. 136.

27 Idem, pp. 136-137.

28 Mackinnon, C., “Reflexions on sex equality under the law”, *The Yale Law Journal*, vol.100, N°5, pp. 1281-1328, p.1285.

29 Barranco, M.C., *ob.cit.*, p.24.

dependencia es socialmente construida muchas veces, otras no, en ocasiones la enfermedad o el dolor nos hace necesitar a otros mucho más de lo que nosotros podemos apoyarlos.

Tratar de encontrar sustituto al concepto de independencia es simplemente más de lo mismo, admitir la dependencia como cualidad intrínseca del ser humano y revisar la idea de naturaleza humana para incluir la dependencia parece ser desde un enfoque feminista la mejor forma de desterrar la idea de que el sujeto dependiente carece de poder sin negar u omitir los condicionantes personales (impedimentos). Olvidar las experiencias corporales, en un intento de huir del esencialismo, nos lleva a olvidar también que algunas personas, por características específicas de su cuerpo corren riesgos más grandes se encuentran en situaciones de especial vulnerabilidad frente al poder de otros, esto es, de verse en posición de vulnerabilidad respecto a quien cuida.

Afianzar la distinción entre independencia como autosuficiencia y la independencia como capacidad para hacer elecciones y controlar la propia vida ³⁰, puede ser la solución también para el MVI.

Tener la individualidad y la independencia como objetivos claves es volver a la exclusión de una parte de la comunidad de personas con discapacidad, las personas discapacidad intelectual que desde el MVI parecen casi siempre olvidados.

Comprender que la dependencia no es un atributo exclusivo de algunos seres humanos forma parte de lo que podría ser una estrategia más amplia que la simple remoción de obstáculos o la figura del asistente personal. Todas compartimos la necesidad de otros pero quizás las de las personas con discapacidad son cualitativamente distintas.

La diferencia es que las dependencias del cuerpo capacitado se ven como normal y aceptado y por tanto ellos pueden pedir ayuda sin sentimientos de culpa o inferioridad.

Por otro lado, deben los estudios feministas del cuidado y el MVI lograr una construcción social del cuidado que no niegue la experiencia de nuestros cuerpos y por tanto las consecuencias de la provisión de cuidados. Siempre habrá personas con discapacidad para las que no sea suficiente con la eliminación de barreras o con la asistencia personal: algunos impedimentos son más significantes, por eso, lo que necesitamos es una ética del cuidado que reconozca que todos podemos expresar preferencias, que aspire a capacitar a todos a participar en las decisiones que les afectan y los envuelva en la vida de la comunidad. Más importante aún, necesitamos una ética

³⁰ Morris, J., *Independent lives? Community care and disabled people*, Palgrave, 1993.

del cuidado que mientras parte de la idea de que todos tenemos los mismos derechos humanos, también reconozca los requisitos adicionales que algunas personas tiene para poder acceder a estos derechos humanos. El reconocimiento de la diferencia (incluida nuestra dependencia), a causa de nuestros impedimentos, puede así llegar a ser un pasaporte hacia el reconocimiento de nuestra humanidad común.

La vulnerabilidad es un aspecto universal de la condición humana, que surge de nuestra realización y nuestra ubicación dentro de la sociedad y sus instituciones. En un plano más individual con vulnerabilidad estaremos haciendo referencia a la siempre presente posibilidad de daño, lesión o deterioro biológico o limitación.

Bien entendida, la vulnerabilidad también es creativa, y presenta oportunidades para la innovación y el crecimiento, la creatividad y realización. Como seres encarnados y vulnerables, experimentamos sentimientos como el amor, el respeto, la curiosidad, la diversión y el deseo que nos hacen llegar a los demás, establecer relaciones y construir instituciones. La vulnerabilidad reconoce la interrelación e interdependencia ineludible que marcan la existencia humana³¹.

Para vivir bien, las personas precisan de comida, cuidados, protección y sustento de múltiples clases, explica Nussbaum tras hacer una especial reflexión sobre la dependencia que los seres humanos tienen los unos con los otros³². Los ciudadanos viven inmersos en relaciones de dependencia asimétrica durante gran parte de su vida: la infancia, la vejez, se viven lo suficiente, y aquellos periodos en los que tienen alguna de sus capacidades disminuidas por culpa de un accidente o enfermedad, además las personas con discapacidad podrán encontrarse en situaciones de dependencia durante toda su vida.

Por lo tanto, negar nuestra vulnerabilidad, entendida como dependencia, es tan absurdo como negar que envejecemos, pasamos hambre o enfermamos. Asumir nuestras dependencias equivale a conformar un nuevo sujeto, el sujeto vulnerable, que aparece para sustituir al sujeto liberal autónomo e independiente, esta nueva conceptualización de lo humano está obligando a los Estados a expandir sus actuales ideas de responsabilidad.

Darse cuenta de que este tipo de dependencia es inherente a la condición humana es la fundación conceptual sobre la que se puede construir un reclamo de recursos sociales de

31 Para profundizar en el campo de la vulnerabilidad puede consultarse la página web del grupo de investigación Vulnerability and the Human Condition de la universidad de Emory en Atlanta, Estados Unidos. <http://web.gs.emory.edu/vulnerability/about/definitions.html>

32 Nussbaum, M., "El futuro del liberalismo feminista", ob. cit.

parte de los cuidadores de personas dependientes inevitables para facilitar su cuidado. Pues la justicia está demandando que se tenga en consideración “que la labor de los cuidadores produce un bien para la sociedad en general, las demandas de igualdad para este trabajo no solo deben ser tenidas en cuenta, sino también deben ser valoradas, compensadas y acomodadas por la sociedad y sus instituciones”³³.

Nussbaum se plantea esta cuestión de otra forma, preguntándose “de qué modo ciertas emociones que surgen inicialmente de la familia pueden evolucionar en último término hasta convertirse en emociones dirigidas a los principios mismos de la sociedad justa”³⁴.

Lo primero que podemos concluir es que debemos renunciar a la conceptualización proto-liberal de los derechos humanos que hemos heredado de la Modernidad³⁵, pues dice Nussbaum, “ninguna de las teorías de la justicia y la moralidad que provienen de la tradición europea del contrato social logra introducir en la estructura social básica la preocupación por el cuidado en tiempos de dependencia asimétrica”³⁶.

Por eso, argumentar la naturaleza universal de la dependencia inevitable se afirma como herramienta imprescindible para terminar con la ya descrita privatización de la dependencia. Sacando a la dependencia inevitable del espacio privado se produce un doble efecto, o lo que es lo mismo, el primero de los efectos posee un resultado multiplicador. Esto es, reconocer que todos somos interdependientes y que por tanto la discapacidad es un asunto que interesa públicamente. Lo que supondría que de forma indirecta las mujeres pudiesen compartir con otros, entre ellos los poderes públicos- la responsabilidad que supone cuidar, sentando las bases necesarias para una efectiva igualdad de género.

La relación actual entre Estado e individuos necesita ser redefinida. Hacer frente a la vulnerabilidad humana en vez de continuar ignorándola supone, que el estado y las instituciones sociales tomen en cuenta las especiales y variadas situaciones en las que los humanos nos encontramos a lo largo de nuestra vida y que nos vienen demandando la ayuda de unas a otros.

La ausencia de esta responsabilidad por parte del Estado opera sobre las familias y fundamentalmente sobre los miembros femeninos de los mismos de una manera sumamente injusta, a través de lo que denominé instrumentalización de las mujeres, y

33 Fineman, M.A., *The autonomy myth: a theory of dependency*, ob. cit., p.38.

34 Nussbaum, M., *Emociones políticas, ¿Por qué el amor es importante para la justicia?*, trad. Albino Santos Mosquera, Paidós, Barcelona, 2014, p.23

35 *Ibidem*.

36 Nussbaum, M., “El futuro del liberalismo feminista”, ob. cit., p. 61.

complica las aspiraciones hacia la igualdad de género. Es difícil, si no imposible romper los patrones de inequidad histórica fruto de la división sexual del trabajo dentro de la familia cuando la familia continúa siendo la responsable única de la dependencia.

El trabajo de cuidado continúa siendo una carga de la mujer más que de los hombres y los patrones tradicionales los cuidados continúan siendo delegados en mujeres (madres, hijas, nueras, hermanas o abuelas)³⁷. Según fuentes estadísticas de IMSERSO³⁸ a 31 de Marzo de 2015 el porcentaje de mujeres que se hacían cargo de estas responsabilidades era del 89,52% frente a un 10,48% de hombres. Por tanto estamos hablando de mujeres que, por razones normalmente de parentesco se encuentran en una situación especial, son la otra cara de las situaciones de dependencia.

La eliminación de la vergüenza y el estigma son para Nussbaum requisitos imprescindibles para que una sociedad sea capaz de aceptar y respetar la igual dignidad de las personas con discapacidad, y sobre todo de valorar las relaciones de cuidado y asistencia por las que todo ciudadano pasa durante una parte significativa de la vida³⁹.

La consideración de la dependencia como una cuestión puramente privada, origina lo que Fineman llama dependencia derivada, que al contrario de la dependencia inevitable se puede eludir y no constituye como una experiencia universal o común a toda la humanidad. La dependencia derivada es una experiencia particular sufrida única y exclusivamente por aquellas personas que asumen roles de cuidadores y se responsabilizan de la dependencia inevitable. La dependencia derivada posee dimensiones estructurales y económicas, fruto de la privatización de la dependencia inevitable, pues es la familia y no el estado quien asume la responsabilidad por la dependencia inevitable, en este sentido, la institución de la familia libera el mercado de actuar con consideración alguna hacia la dependencia⁴⁰.

El estado simplemente proporciona un mínimo predeterminado, a regañadientes, en el caso de que las familias fallen en su misión, condenando y estigmatizando además socialmente la incapacidad de las familias para proveer de cuidados cuando carecen de los recursos necesarios para hacerlo sin contar con los poderes públicos.

37 Véase Finneman, M.A., *The autonomy myth. A theory of dependency*, ob.cit., p.37.

38 Como un reflejo más de esta invisibilidad de las labores de cuidado la página del IMSERSO no posee un espacio estadístico concreto para reflejar la situación de las cuidadoras, estos datos se han encontrado en un apartado titulado: “Perfil de la persona en situación de dependencia” y además en ningún momento se dan datos porcentuales, han tenido que ser calculados sobre las cifras totales.

39 Véase Nussbaum, M., *Emociones políticas, ¿Por qué el amor es importante para la justicia?*, ob.cit., p.150.

40 En este sentido, Fineman, M.A., *The autonomy myth: a theory of dependency*, ob.cit., pp.34-37.

Bibliografía

Arendt, H., *La condición humana*, Paidós, Buenos Aires, 2003.

Barker Miller, J., *Hacia una nueva psicología de la mujer*, Argos Bergara, Barcelona, 1976.

Barranco, M.C., *Diversidad de situaciones y universalidad de los derechos*.

Beauvoir, S. de, *El segundo sexo*,

Foro de Vida Independiente y Agencia de Asuntos Precarios Todas a Zien, *Cojos y precarias, hacienda vidas que importan*, Madrid, Traficantes de Sueños, 2012.

Fraser, N., *Iustitia Interrupta. Reflexiones críticas desde la posición “postsocialista”*, trad. Holguin, M. y Jaramillo, C., Siglo del hombre editors, Bogotá, 1997.

Friedman, M., “Beyond caring: the de-moralization of gender”, Larrabee, M.J. (ed), *An ethic of care: feminist and interdisciplinary perspectives*, Nueva York, Routledge.

González Marín, Carmen., “Los accidentes del espacio público” en Huguet, M y González Marín, C (eds.), *Historia y pensamiento en torno al género*, Dykinson, 2010.

Kittay, E., *Love’s Labor*, Routledge, 1999.

Krögger, T., “Care Research and Disability Studies: Nothing in Common?”, *Critical Social Policy*, Vol 29(3).

Morris, J., “Impairment and disability: Constructing an ethics of care that promotes human rights”, *Hypatia*.

Morris, J., *Independent lives? Community care and disabled people*, Palgrave, 1993.

Morris, J., "Care or empowerment? A Disability Rights Perspective", *Social Policy and Administration*, Vol. 31, Marzo 1997.

Mackinnon, C., "Reflexions on sex equality under the law", *The Yale Law Journal*, vol.100, N°5, pp. 1281-1328.

Morris, J., "Care or empowerment?."

Ortner, S.B., "Is Female to Male as Nature to Culture?", en M. Rosaldo y L. Lamphere., *Women, Culture and Society*, Stanford University Press, Stanford, 1974.

Palacios, A., "El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad", Madrid, Ediciones Cinca, 2008.

Sevenhuijsen, S. (1998) *Citizenship and the Ethics of Care*. London: Routledge.

Shakespeare, T., *Help*, Venture Press, Birmingham, 2000.

Traustadóttir, R., Disability reform and women's caring work, Harrington Meyer, M., (ed.) *Care Work: Gender, Labor and the Welfare State*. Madonna Harrington Meyer, Routledge Press, New York, 2000.

Tronto, J. (1993) *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge: London.

Watson, N. McKie, L. Hughes, B. Hopkins, D., y Gregory, S., "(Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorist to Develop an Emancipatory Model", *Sociology*, Volumen 38, n°2, abril 2004.

Wood, R., "Care of Disabled People", G. Dalley (ed.) *Disability and Social Policy*, Policy Studies Institute, London.

Young, I.M., *La Justicia y la política de la diferencia*.