



Etapa 2, Cuenca, 7/abril/2022
Facultad de Educación y Humanidades UCLM

Mesa Coloquio:
Reconocimiento y respeto a las personas



La biopolítica diferencial en discapacidad y sus consecuencias

71

Differential biopolitics in disability and its consequences

Asun Pié Balaguer. Doctora en Pedagogía por la Universidad de Barcelona y Diplomada en Educación Social por la Universidad Ramon Llull.¹ apieb@uoc.edu

Resumen

En el presente texto se abordan las razones de la falta de reconocimiento y respeto de las personas con diversidad funcional en el contexto de la pandemia y postpandemia. Los avances aparentes en materia de derechos se han desmoronado bajo las razones y efectos de una biopolítica diferencial en discapacidad particularmente aplicada a las personas institucionalizadas. La ponencia situará algunas de las razones de esta situación y abrirá una discusión más amplia sobre las tensiones entre el derecho, la dignidad y el respeto. En continuidad se elaborará una reflexión sobre los modos de resistir a esta situación hegemónica desde producciones culturales en primera persona.

Palabras clave: Derechos, Dignidad, Respeto, Hegemonía.

Abstract

This text addresses the reasons for the lack of recognition and respect for people with functional diversity in the context of the pandemic and post-pandemic. Apparent advances in the field of rights have crumbled under the reasons and effects of a differential biopolitics on disability particularly applied to institutionalized people. The presentation will place some of the reasons for this situation and open a broader discussion on the tensions between law, dignity, and respect. In continuity, a way of reflection will be opened on the ways of resisting the hegemonic narrative in terms of cultural production.

Keywords: Rights, Dignity, Respect, Hegemony.

¹ Es profesora/investigadora de los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación de la *Universitat Oberta de Catalunya* (UOC). Algunas de sus publicaciones se pueden consultar en: <https://www.researchgate.net/>



Estado de la cuestión

Durante la gestión Covid y Postcovid el argumento principal que se ha esgrimido para defender las restricciones ha sido el *propio bien, la salud y la protección*, particularmente de *los más vulnerables* (ancianos y personas con diversidad funcional). Las medidas tomadas han conllevado un recorte de libertades y voluntades durante y después del estado de alarma en especial de las personas institucionalizadas. A pesar de este interés por *su bienestar* los equipos de protección individual (mascarillas y guantes) no llegaron a las residencias de personas mayores y personas con diversidad funcional; tampoco llegaron a las Oficinas de Vida Independiente ni a los asistentes personales.

La reacción política frente a la pandemia y las medidas tomadas nos sirven para comprender el estado de la cuestión en materia de derechos y discapacidad. Las decisiones se han tomado bajo el paraguas de un modelo médico hegemónico (MMH) (Menéndez, 1984) incapaz de medir el impacto de dichas restricciones en la salud mental de las poblaciones a corto y medio plazo. La concepción de lo que es la salud y lo que es la vida para el MMH es de un reduccionismo palmario. Lo que se obvia sistemáticamente son las condiciones necesarias para posibilitar una vida digna y con sentido. Estas condiciones inciden sobre la salud mental y deberían hacer parte de un trabajo en salud y de la toma de decisiones sobre la gestión de la pandemia. Pensar la salud solo en términos orgánicos ha alimentado el conflicto social y añadido un plus de sufrimiento evitable. Pero lo destacable en este caso es que la peor parte se la han llevado las instituciones residenciales de personas mayores y personas con diversidad funcional. 12.190 ancianos muertos en residencias, aunque esta cifra seguramente es inferior a la realidad. Como decía, inicialmente los equipos de protección individual brillaron por su ausencia en estos lugares, lo cual conllevó un incremento del estrés y angustia de los profesionales de estos centros ya sobrecargados de antemano.

Observamos también que durante el pico pandémico se priorizaron ingresos hospitalarios por encima de otros por razón de edad y se negaron ventiladores por cuestiones de diversidad funcional. Frente a esta situación, se hizo y se hace muy evidente que algunas vidas valen más que otras. Tanto es así que en las recomendaciones establecidas por la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) para el ingreso en UCI por COVID-19 encontramos lo siguiente:

“Se debe valorar el paciente de forma global y no la enfermedad de forma aislada. Ante dos pacientes similares, se debe priorizar a la persona con más años de vida ajustados a la calidad. En personas mayores se debe tener en cuenta la supervivencia libre de discapacidad por encima de la supervivencia aislada. Valorar cuidadosamente el beneficio de ingreso de pacientes con una expectativa de vida inferior a 2 años. Tener en cuenta otros factores como, por ejemplo, personas a cargo del paciente para tomar decisiones maximizando el beneficio del máximo de personas. (. . .) Tener en cuenta el valor social de la persona enferma”;

"Cualquier paciente con deterioro cognitivo, por demencia u otras enfermedades degenerativas, no serían subsidiarios de ventilación mecánica invasiva".

Discusión

Las personas con diversidad funcional (PDF) son un supuesto grupo vulnerable que simplemente por su condición justifica las medidas de exclusión tomadas. Su valor social como sujetos siguió midiéndose en parámetros capacitistas y normalizadores. En realidad, lo

que aconteció es que en nombre de la vida se mató a la vida. En este sentido, si algo ha estado en juego durante este tiempo, aunque totalmente oculto, es la propia definición de lo que es la vida, como queremos que sea, el sentido que tiene y cómo queremos vivirla individual y colectivamente. La restricción de lo que es la vida, en nombre de la vida, no es nada nuevo, pero sorprende el inmenso silencio sobre esta cuestión y la aceptación sumisa de una idea organicista y recortada de la vida humana, más si cabe para aquellos grupos considerados menos valiosos.

En situación de crisis se observa la fragilidad del derecho. La asistencia personal fue rápidamente puesta en cuestión, se retiraron gran parte de los servicios de ayuda a domicilio, quedando, en distintos municipios, restringidos a las personas con Grado III de dependencia y con menos horas diarias de las que precisan, o la supresión de tal servicio a las personas con Grado II. Nos dijeron desde el Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID) que se ha contrariado la condición de personal esencial de las trabajadoras y trabajadores de apoyo asistencial, eludiendo los derechos recogidos en la Convención internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se insistió por parte del presidente del Gobierno, del ministro de Sanidad y del vicepresidente segundo, que no se dejaría a nadie atrás. Pero observamos cómo, una vez más, el colectivo de personas discriminadas por su diversidad funcional siguió siendo el último y el más olvidado (Foro de Vida Independiente y Diversidad, España).

Es nuestro deber recordar entonces que ninguna situación, por excepcional que ésta sea, justifica la discriminación ni por motivo de discapacidad ni de ningún colectivo de personas y que la obligación de respetar los Derechos Humanos permanece vigente y debe ser tenida en cuenta, también en el difícil momento que atravesamos (Foro de Vida Independiente y Diversidad, España). Pero como nos decía Simone Weil “El derecho no se sostiene más que a través de un tono de reivindicación; y cuando se adopta ese tono, es porque la fuerza no está lejos, justo detrás, para confirmarlo, porque sin ella sería ridículo” (Weil, 1943). Es por todo ello que cabe plantearse la insuficiencia y la fragilidad del derecho. ¿Qué le ocurre a la dignidad cuando caen las condiciones para el derecho? ¿Qué le ocurre a la vida en su conjunto cuando no existen redes de cuidado colectivo, ni espacios para el ejercicio del deber? En definitiva, ¿qué le ocurre a la vida cuando todo lo que la sostiene está devaluado, denostado e invisibilizado?

¿De qué depende el reconocimiento y el respeto? ¿cómo se explica esta falta de reconocimiento por los derechos de las personas con diversidad funcional? En Cataluña, terminado el estado de alarma y el confinamiento total, las personas con DF institucionalizadas siguieron estando confinadas, sin salidas ni actividades externas y con restricciones severas para las visitas familiares durante más de un año. Ello como decía en nombre de la protección y la salud. Estas restricciones postcovid, aplicadas tan severamente solo en el sector residencial, ponen de manifiesto la falta de garantía del derecho a la que aludía. En el imaginario social las PDF no son sujetos de derecho sino sujetos de asistencia (aunque esto último llevado al extremo conlleve no asistirlos como veíamos), sin agencia propia. En palabras de Butler (2021) sus vidas son menos lloradas y sus libertades menos respetadas. Esta situación es la única que explica por qué se siguen vulnerando la práctica totalidad de leyes redactadas “para ellos” que tenemos en nuestro arsenal jurídico.

El reconocimiento está relacionado con las nociones de dignidad intrínseca y extrínseca. La dignidad intrínseca es el valor de un ser humano por el solo hecho de ser humano. La dignidad extrínseca es el valor de una vida en función de las condiciones que la hacen posible.



En este segundo caso el derecho es una de las vías que garantiza dichas condiciones. Pero dado que hemos dicho que el derecho siempre está en riesgo de ser recortado ¿qué ocurre cuando valoremos una vida solo desde la dignidad extrínseca y se recorten sus derechos y por tanto la provisión de recursos? El sujeto ve erosionadas sus condiciones de vida y en consecuencia su dignidad se resiente. Por su parte la dignidad intrínseca sigue en las mismas condiciones al no ser cuestionada. Sin apoyos no hay capacidades y sin capacidades no hay dignidad dado que estamos insertos en una sociedad altamente capacitista.

Conclusiones

Lo que la pandemia y su gestión ha evidenciado es que algunos grupos están muy lejos de ser considerados vidas de valor con sentido propio y con el derecho a construirse este sentido. Dejar confinadas ingentes poblaciones de personas con diversidad intelectual en sus residencias (sin salidas, sin visitas) es fruto de esta dignidad inexistente. Esta realidad se hace más palmaria si atendemos a la también inexistente visibilidad o alarma social.

Dicho esto, cabe preguntarse ¿qué valor tiene un ser humano por el hecho de ser humano? ¿todos los humanos tienen el mismo valor? ¿de qué depende? Este respeto del que hablamos, ¿dónde termina? ¿En lo humano? ¿En lo *plenamente* humano? ¿En ese *resto* humano que nos decía Núria Pérez de Lara (1998)? Actualmente no podemos transformar nuestra cosmovisión sin cuestionar las estructuras sociales y los modos de organización social. Por ello, la educación social no puede quedar constreñida ni a un trabajo individual o grupal sin referirse a su contexto más amplio, ni a una cuestión de derecho jurídico simple. Existe algo del orden de la ética que debe ponerse en marcha. Una ética que se hace política si atendemos a cuestiones de estructura social, pero también una ética estética en la medida que debe atender a la dimensión simbólica y al imaginario social existente sobre algunos colectivos. En este sentido, el campo de la cultura es esencial para repensar los modos de mirar algunos cuerpos o mentes, así como las definiciones de algunos problemas que decimos tratar. Nos dice Gramsci (1975) que la hegemonía es el sentido común impuesto sobre una determinada manera de ver el mundo. Este sentido común no viene dado como algo cerrado e incuestionable, sino que se (re)negocia incesantemente con lo subalterno. Esta negociación se da en el campo de la cultura. Por ello son tan importantes las producciones culturales en primera persona desde las realidades encarnadas. Las producciones subalternas permiten volver a presentar aquello que hemos dado como bueno, cuestionar lo incuestionado, desnaturalizar actos cometidos contra grupos por razón de su diferencia, etc.

Es decir, el campo de la cultura es donde pasa y se juega la hegemonía, es el territorio donde se propicia ese diálogo y la manera de modificar la hegemonía que nos conduce a la injusticia y desigualdad social. Por decirlo de otra manera, es campo de acción socioeducativa para la educación social. Abrir un debate colectivo sobre lo que es la vida, la dignidad y el valor de algunos cuerpos/mentes no normativas es necesario para construir otra narrativa sobre cómo han ido las cosas, cómo nos van y por qué.

«Ahora se mata para poder vivir. La paradoja que aquí se plantea es la de aclarar por qué una política de la vida amenaza siempre con transformarse en acción de muerte» (Balza, 2013: 28).

Bibliografía

- Balza, I. (2013). Tras los monstruos de la biopolítica, *Dilemata*, 12, 27-46.
- Butler, J. (2021). *La fuerza de la no violencia. La ética en lo político*. Barcelona: Paidós.
- Gramsci, A. (1975). *Cuadernos de la cárcel*. Turín: Einaudi.
- Menéndez, E. (1984). El modelo médico hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 3.
- Menéndez, E. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, 14, 33-69.
- Pérez de Lara, N (1998): *La capacidad de ser sujeto: más allá de las técnicas en Educación Especial*. Barcelona: Laertes.
- Pizza, G. (2005). Antonio Gramsci y la antropología médica contemporánea. Hegemonía, «capacidad de actuar» (*agency*) y transformaciones de la persona. *Revista de Antropología Social*, 14, 15-32.
- Rubio, O. (Coord). (2020). *Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia Covid-19 en las unidades de cuidados intensivos (SEMICYUC)*. Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias En: https://semicyuc.org/wp-content/uploads/2020/03/%C3%89tica_SEMICYUC-COVID-19.pdf (24/03/2022).
- Weil, S. (2019) [1957]. *La persona y lo sagrado*. Madrid: Hermida editores,

