

La vulnerabilidad común

Entrevista a Asunción Pié Balaguer

Marina Chaves | UNER – UADER
chavesmarinaparana@gmail.com

Asunción Pié Balaguer es profesora de los estudios de Psicología y Ciencias de la Educación de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC), doctora en Pedagogía por la Universidad de Barcelona y activista por los derechos de las personas con diversidad funcional. Sus líneas de investigación se focalizan en referencia al activismo de las personas con discapacidad y el impacto de las políticas públicas en la dependencia y la inclusión social en España. En su tesis doctoral articuló los estudios de la discapacidad en el campo del trabajo social y revisó sus implicaciones en la teoría educativa.

Actualmente codirige el Posgrado en Salud Mental Colectiva (UOC-URV) y el proyecto de investigación *La gestión colaborativa de la medicación: un proyecto de investigación y acción participativa en salud mental*. Es miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad¹, comunidad de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional.

¹ Neologismo que se usa para referirse a la idea de libertad en la diversidad.

En el mes de octubre de 2019 realizamos esta entrevista² mediante una videollamada entre Cataluña y Paraná. Asunción, de manera cercana y disponible, aceptó la propuesta de conversar. En el diálogo recupera aportes de sus diferentes trabajos, los cuales se inspiran en el cruce entre los estudios feministas y los estudios críticos de la discapacidad. Sus trabajos describen las diferentes formas de resistencia de los colectivos subalternos, la epistemología de la discapacidad y la ética del cuidado en el trabajo social y la educación social, en los campos de la salud mental y la discapacidad. A través de ellos, promueve la necesaria *politización del dolor*.

Marina Chaves: Lo primero es preguntarte ¿cómo inicias tu recorrido en referencia a la discapacidad?

Asunción Pié Balaguer: La primera experiencia que tengo es familiar. Es mi prima la que tiene diversidad intelectual, con la que convivo todos los veranos y es una relación importante en mi vida. En ese sentido empezaron muchas preguntas, alrededor de lo que es y no es la discapacidad y qué nos pasa con ella. Más tarde, probablemente también, una cierta culpa. En uno de los libros describo esta experiencia. Ella era alguien que se incorporaba al grupo de amigos, en ese momento sin ningún problema, era una más y tenía su espacio. Eso en determinado momento cambia y empieza a construirse como otra, entonces, la pregunta posterior fue: ¿De qué modo pasó eso? Pregunta que no soy capaz de contestar, es decir, intento cierto ejercicio autoetnográfico pero tampoco puedo realmente contestar la pregunta, aunque creo que sigue siendo una pregunta relevante, ¿en qué momento empieza a ser y a construirse como una otra? Y cómo a partir de ahí la alejamos de la relación, la rechazamos, etcétera. Entonces, hay algo del orden de la culpa ahí y que posiblemente luego explicará mi recorrido profesional primero y luego mi recorrido académico, esto lo sitúo mucho más tarde. Quiero decir, es algo que está ahí y que creo que le da sentido a lo que hago y que muchas cosas de las que hago son para que *otras Anas* (nombre de su prima) puedan tener un lugar en el mundo más agradable.

Luego yo empecé a trabajar de educadora social en instituciones de aquí —en Cataluña— orientadas a la vida residencial o a la vida ocupacional laboral o a otras cuestiones y tengo una trayectoria larga institucional no solo con temas de diversidad funcional y discapacidad, también con otras cuestiones ligadas a la protección de la infancia, la violencia de género, etcétera. He tenido un recorrido institucional bastante amplio y conozco muy bien el mapa de servicios de Cataluña y no solo lo que dicen sino lo que hacen. Ahí nace esta preocupación de cómo se está atendiendo esta diversidad, en el ámbito de los servicios y de los apoyos en Cataluña, fundamentalmente porque creo que se vulneran derechos en muchas instituciones y se reproducen unas lógicas de segregación y exclusión.

Yo empiezo en la universidad dando clases en el grado de educación social y luego voy ampliando horarios hasta que dejo definitivamente el

² La misma forma parte del trabajo de campo de la tesis doctoral *Normalidad, discapacidad y reconocimiento en la política educativa de la Educación Especial argentina. El caso de la provincia de Entre Ríos (1993-2013)*.

trabajo de acción social que llevaba a cabo. Todo el trabajo académico que viene después tiene que ver con intentar comprender el rechazo. Una de las primeras preocupaciones es intentar comprender, ¿por qué rechazamos a las personas con discapacidades? y ¿por qué lo naturalizamos? De ahí nace una hipótesis que tiene que ver básicamente con que la razón principal de este rechazo a las personas con discapacidad no responde a su diferencia sino, todo lo contrario, a su similitud. No se les rechaza por ser diferentes, sino por iluminar una verdad, que es la verdad común a cualquier ser humano: la *vulnerabilidad* y la dependencia e interdependencia como condición humana ineludible. Y esa es una verdad que, precisamente en nuestra modernidad, no hemos querido entender, no hemos querido incorporar y que ha producido unas gestiones sociales de la vulnerabilidad problemáticas, produciendo multitud de violencias que toman distintas caras, distintas formas. Entonces, empecé a trabajar sobre el concepto de *vulnerabilidad* que tiene que ver con qué es la vulnerabilidad, qué gestiones hacemos y cómo podríamos pensar, al fin y al cabo, otras maneras más humanas de gestionarla, no solo la vulnerabilidad problemática —la vulnerabilidad colocada en esos otros— sino la *vulnerabilidad común* y que básicamente está asociada con la idea de cuidados, de cuidados feministas, de cuidados colectivos —mucho más complejos que el cuidado individual que tradicionalmente hemos venido reproduciendo— etcétera. Además, como soy pedagoga de formación y doctora en Pedagogía, me he preocupado también en pensar cómo podría ser una pedagogía de los cuidados o de la vulnerabilidad. Esto no lo tengo nada resuelto, pero estoy en ello, en intentar hacer algo así como una especie de tratado pedagógico de la vulnerabilidad.

Ahora mismo está pasando, aquí en Cataluña, que hay toda una corriente que viene de la lucha política por la escuela pública, que ha acogido uno de mis libros de referencia —junto con otros— para reformar la educación en Cataluña y ha montado algo así como una escuela feminista, es decir, transformar nuestras escuelas en escuelas feministas, en escuelas que incorporen una serie de cuestiones trabajadas por el feminismo, entre ellas, esta idea de vulnerabilidad y de cuidados. Ahora se van a hacer las segundas jornadas participativas para pensar estas escuelas feministas en Cataluña, en las que voy a participar y en las que han estado usando este libro de referencia, pero todo —como te digo— es muy reciente y está justamente ahora mismo armándose.

Esto también va en paralelo a la fuerza que ha tomado el feminismo aquí en España a nivel de base y de transversalidad del movimiento y se explica —supongo— por eso, porque seguramente este es un buen momento para que estas ideas y estos trabajos tengan un impacto social —que es lo que siempre deseamos cuando estamos en la academia— y parece ser que está pasando.

M.C.: ¿Cómo describirías la relación entre el activismo de las personas con

discapacidad y sus influencias en las políticas públicas y en las políticas educativas?

A.P.B.: Creo que el activismo de la discapacidad ha tenido sus logros, pero que, fundamentalmente, las grandes peticiones no han llegado a cumplirse nunca. Hay un activista aquí en España, Javier Romañach —que murió hace poco— que decía algo así como que «todas nuestras grandes reivindicaciones de hace 20 años o 25 años, continúan vigentes al día de hoy». Las podemos seguir formulando exactamente igual porque realmente no se han incorporado. Una de esas grandes demandas ha sido, y es, la *política para todos*. Dejar de hacer o fabricar un mundo paralelo y unas leyes exclusivas para ellos para pensar las cosas de una manera más transversal y eso para nada ha sido así. Seguimos teniendo todo un arsenal jurídico específico para las personas con discapacidad, seguimos teniendo un montón de recursos específicos que construyen dos mundos paralelos (para ellos y para el resto) con pocos puentes.

El activismo más potente, más fuerte realmente, llega, desde mi punto de vista, durante los 70, que coincide aquí en España con la Transición, pero también en el 2000-2001, cuando entran todos los discursos anglosajones de la mano del Foro de Vida Independiente, que es una plataforma activista. Esa potencia activista, que ha durado desde el 2000 hasta 2015-2018 —hasta hace poco relativamente— está desgastada porque no hubo un trasvase de liderazgos y porque hubo mucho desgaste, es decir, el activismo al final sufre de desgaste y hay que estar constantemente alimentándolo y procurando para que sus bases, de alguna manera, se renueven.

Pero la respuesta a tu pregunta sería que los logros han sido muy pequeños y que, quizás, sí, efectivamente, actualmente hay cierta transformación simbólica de la discapacidad, preocupación por algunos temas tradicionalmente ocultados. El campo social ha incorporado ideas que de hecho surgen del activismo, como es toda la explosión que ha dado el tema de la sexualidad. Como mínimo, antes parecía que no existía el problema y actualmente la gente está preocupada, busca información, hace preguntas, se compra libros, lee un montón y realmente quiere abordar la cosa de manera distinta. Sí que hay cambios, pero son procesos muy pero muy lentos, tienes que tirar muy para atrás para decir «pues, sí, estamos mejor de lo que estábamos». Pero sigue siendo insuficiente.

Uno de los grandes problemas que ocurre aquí es la cantidad de leyes que se incumplen. No hay ni una sola ley que se cumpla. Y esto sin entrar a decirte que tendríamos que tener leyes transversales. El incumplimiento es sistemático. Y eso, claro, al final te hace mirar hacia otro lugar, es decir, dejemos de reivindicar derechos y hagamos otras cosas. Ya sabemos que lo de los derechos es muy importante, pero no es solo eso. Hay que hacer algo más en el campo simbólico y cultural, y yo estoy un poco en eso. No solo yo, también hay producciones cinematográficas, literarias, estéticas... Ahora mismo me han contratado en un lugar de Cataluña para armar

todo un itinerario sobre derechos y diversidad funcional pero que se está pensando desde la cultura y la acción social. Mi idea es trabajar y dar herramientas nuevas para introducir otros modos de pensar, mirar y comprender la discapacidad. Van a ser estos otros modos de pensar los que al final presionen para que esas leyes realmente se cumplan o hagamos otro tipo de cosas alrededor de la discapacidad.

Ahora mismo el campo de la discapacidad aquí en España está bastante removido, y eso es interesante porque hay sensibilidad y empiezan a haber sensibilidades nuevas. Y eso creo que en parte es gracias al activismo que ha habido y también a estas alianzas entre el activismo y la universidad porque les hemos dado visibilidad, hemos publicado, hemos hecho un montón de cosas que, creo, han impulsado este avance. Nos guste o no, la universidad es una especie de lugar que da legitimidad y visibilidad y hay que saber aprovecharse de eso. Hemos legitimado estos activismos y estas voces tradicionalmente silenciadas.

M.C.: ¿Cuáles son los puntos de encuentro o de cruce entre los estudios feministas y los estudios en ciencias sociales y discapacidad?

A.P.B.: Habría distintas discusiones. Una de las que creo más importantes y productivas es la cuestión del *capacitismo*. Yo creo que el propio concepto de *capacitismo* tiene que ver con una lectura feminista, es decir, con este feminismo que hace crítica del patriarcado y del capitalismo, el feminismo anticapitalista que piensa al sujeto productivo como un sujeto problemático, un sujeto que ha producido el capitalismo, como una de las líneas de exclusión más claras contra las personas con discapacidad. Esta sería una cuestión importante.

Lo otro es el debate que hay alrededor de los estudios de la discapacidad y de los cuidados. Poder poner en diálogo otra vez las producciones de los estudios de la discapacidad y los intereses de las propias personas con discapacidad con la ética de los cuidados y con lo que los cuidados suponen y representan para pensar el mundo y las relaciones de un modo más sostenible. Hay que seguir insistiendo en eso y también va a ser un proceso lento de discusión que incorpore lo que vienen diciendo las personas con discapacidad, lo que viene diciendo el feminismo y lo que le pasa al mundo porque, al final, lo que podemos hacer desde los estudios de la discapacidad feministas es articular colectivos y articular voces para producir un conocimiento que va mucho más allá de las mujeres y de las personas con discapacidad.

M.C.: Quería preguntarte, también, sobre el concepto *diversidad funcional*, ¿qué cuestiones nos puedes comentar?

A.P.B.: Lo que hay que aceptar del concepto es que es un concepto ideológico que tiene que ver con una posición política y que no es un concepto

sociológicamente bien fundamentado. Es un concepto ideológico y esa es su potencia. Es un concepto producido en primera persona, es decir, son las personas las que deciden autonombrarse de un modo inicialmente neutro. Luego ha ido tomando más carga política en el sentido de estar más atravesado por la cuestión del orgullo, pero eso ha venido después. Inicialmente nace como un concepto que intenta descargar la negatividad asociada a la discapacidad y que, en español, lo que intenta resolver es un problema que en inglés no existe. En inglés refiere a cierta deshabilitación social el concepto de *disabled*, en cambio, en español no teníamos nada para nombrarlo de ese modo. Desde ahí, se construye este concepto y lo que se intenta señalar es la discriminación asociada a esta diversidad.

Lo que ha pasado es que *personas discriminadas por la diversidad funcional* es muy largo y ha acabado reducido a *diversidad funcional*, y esto ha conllevado una simplificación del tipo: diversos funcionales somos todos, pero no es correcto porque yo no estoy discriminada por mi diversidad funcional (por ser miope). El riesgo de todo ello es que acabe siendo un simple cambio de etiqueta sin suponer un cambio real de significado que es lo que se pretendía en su momento. Por eso tenemos que seguir explicando qué es esto de la diversidad funcional, por qué es interesante su uso y de qué estamos hablando. Nos da pie a poder abrir esta discusión y ya por eso es interesante.

Básicamente porque lo proponen las propias personas. Al final, aquí en España, lo que ha pasado es que varias administraciones públicas lo han usado, las universidades lo hemos usado, se ha popularizado el propio concepto. Las plataformas representativas, asociaciones, etc., que no estaban de acuerdo con este concepto inicialmente no decían nada, pero al cabo de un tiempo, dada la extensión que ha cogido el término han tenido que hacer declaraciones de prensa contrarias a su uso. Esto ha conllevado que se vieran obligados a decir porque no les ha gustado la palabra. Me parece que, al momento, estamos en cierta guerra de nombramientos que es interesante porque lo que hace es discutir quién debe ser el sujeto de la enunciación sobre este tema.

M.C.: ¿Qué nos podés decir de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad? ¿Cómo la caracterizarías?

A.P.B.: Aquí el mundo activista está muy contento. Se adhiere muchísimo y utilizan la Convención siempre como ese marco legal por el cual España está obligada a modificar todas sus leyes para ajustarse, o sea, que hay mucha satisfacción porque realmente la Convención tiene una voluntad de transformación que casi se puede masticar cuando la lees; sin embargo, tenemos que seguir presionando al gobierno español para que modifique todas sus leyes y decretos, ajustándolas a la Convención; pero estamos muy muy lejos de eso. Lo que pasa es que, bueno, ¡vale!, tenemos una Convención que nos dice lo mal que estamos. Al menos algún sitio en

el que agarrarte y un sitio que ideológicamente compartimos y que nos gusta, pero no todo pasa y se juega en el registro legislativo. Es lo que te comentaba antes. Hay una cuestión ética que hay que poder recuperar otra vez porque si no la olvidamos. No creo que todo sea una cuestión de derechos y de leyes, tenemos que hacer un trabajo paralelo en ese sentido.

Ahí estamos. La gente sigue luchando para hacer evidente todo lo que se incumple de toda la legislación española que realmente hay que poder adaptar. Que yo sepa hay un tiempo para hacer eso, no tenemos toda la vida y el gobierno español tendrá que cumplir.

M.C.: ¿Cómo es el tema de la inclusión en el sistema educativo en España?

A.P.B.: Pues, un desastre. Tenemos la Escuela de Educación Especial, que es la escuela dirigida a las personas con discapacidad y luego hay un programa de educación inclusiva o hablan de educación inclusiva o han hablado mucho de educación inclusiva. Que fundamentalmente significa «dejo a un niño con discapacidad en el aula. El profesor no tiene recursos ni apoyos y el niño acaba indebidamente acompañado, etc.». No se han puesto los recursos necesarios para que se pueda decir que realmente tenemos una educación inclusiva. Lo que tenemos es una educación que expulsa la diferencia, sea esta por razón de diversidad funcional o por otras razones que también las hay. Es un problema, en el fondo, de modelo de escuela caduco. Si ahora hay un proceso participativo para pensar la escuela feminista es porque la escuela que tenemos es una escuela pensada en términos de modernidad, que ya no funciona, que ya no es adecuada, pero, claro, hay mucha resistencia entre lo que el sistema productivo quiere que la escuela produzca y lo que realmente —desde algunas corrientes pedagógicas— queremos hacer y sabemos qué es lo mejor que debemos hacer. Creo que hay una controversia y una guerra, entre las políticas educativas que se quieren instaurar y las que los propios maestros y educadores realmente creen que deberíamos hacer. En el ámbito educativo yo creo que al final se vive y se respira un poco lo que les pasa a nuestras sociedades, que es una crisis descomunal, una crisis en la que está todo cuestionado, se tambalean los fundamentos de occidente en su totalidad. Por ello, tenemos la oportunidad de revisarlos, revisar el papel que tiene la escuela en toda esta lógica segregadora.

Por ejemplo, en el tema de sordos, aquí hay un lobby impresionante de oralismo. Un colectivo de sordos muy discriminado sin tener la posibilidad de tener lengua de signos, —realmente facilitada de entrada— con lo cual se está privando a muchos niños y niñas de conocimiento. Se les obliga a aprender a hablar sin facilitarles la lengua de signos porque se interpreta que la Lengua de Signos Española (LSE) es una manera de dificultar que aprendan a hablar. Lo que esto produce es que los niños y niñas no puedan acceder a la cultura y a los conocimientos que les permiten un desarrollo cognitivo en igualdad de condiciones que el resto. Por ponerte

dos ejemplos: el tema de la diversidad intelectual y el de los sordos son parte de una hegemonía oralista y una lógica de escuela que parte de la idea de que hay un funcionamiento normal, una adquisición de contenidos normal, que todo el mundo tiene que seguir y, a la vez, te vas un poco de esto a estas lógicas universitarias que ocurren en algunas universidades privadas —como la mía— en la que parece que hay una especie de currículum a la carta en la que todo se hace a disposición del cliente —que es el estudiante—; es decir, como una cosa muy neoliberal llevada muy al extremo que no tiene nada que ver con esa universidad que debía poder ser un lugar en el que se produce un conocimiento y una discusión permanente, alrededor de todos los saberes. Estamos en un momento en el que conviven cosas muy caducadas y, a su vez, se intentan imponer lógicas muy neoliberales capitalistas actualizadas —por decirlo de alguna manera—. Y el mundo de la educación es un bonito reflejo de todo esto.

Al final, en estas lógicas, ¿qué pasa con las personas con discapacidad? Mi universidad es una de las que tiene más personas con discapacidad, es una universidad *online* que tiene bastantes herramientas accesibles —no todas ni mucho menos— pero justamente esta capacidad de flexibilizar, de adaptarnos constantemente, de atender a cualquier hora que nos explota como profesores, a su vez, permite que un montón de gente pueda matricularse, pueda acceder. Tenemos un montón de alumnos con discapacidad, muchos más que todas las universidades catalanas juntas. Es la otra cara de la luna. Me satisface estar en un sitio así, porque creo que está muy bien; lo que pasa es que esto no resuelve muchos otros problemas relacionados con la discapacidad porque, al fin y al cabo, todo el tema virtual omite el cuerpo y omite la relación entre estudiantes con discapacidad y sin discapacidad. Sí que tienen sus plataformas de encuentro, pero la relación en la virtualidad no tiene nada que ver con la relación presencial. Sí que creo que la virtualidad ha ayudado a las personas con discapacidad y también al activismo. El activismo se ve favorecido en España por el uso de herramientas virtuales, ahí empieza el Foro, que es un plataforma virtual de personas que quieren hablar en primera persona sin ser representadas y se pueden organizar, justamente, porque esa herramienta les permite hacerlo de una manera mucho más rápida y ágil.

Marina Chaves | Universidad Nacional de Entre Ríos – Universidad Autónoma de Entre Ríos, Argentina

chavesmarinaparana@gmail.com

Es profesora en Ciencias de la Educación. Asesora pedagógica en la Escuela Secundaria N° 57 Dr. Mariano Moreno de la ciudad de Paraná. Profesora de la cátedra Psicología Educativa II de los profesados de Educación Primaria y de Nivel Inicial y del Seminario de La Práctica Docente en Psicología II en el profesorado en Psicología de la Facultad Humanidades, Artes y Ciencias Sociales de la Universidad Autónoma de Entre Ríos (FHAyCS-UA-DEER). Profesora de la cátedra Problemas Psicológicos en Educación y del Espacio de Reflexividad Pedagógica Entre Disciplinas II en las carreras de profesorado y licenciatura en Ciencias de la Educación en la FCEdu-UNER.