


Fall 12-1-2014

El Modelo Médico, el Capitalismo y la Acción Pública: Un estudio sobre discapacidad y empleo en la Argentina / The Medical Model, Capitalism and Public Action: A Study of Disability and Employment in Argentina

Zoe Zakin

SIT Study Abroad, zoezakin@live.unc.edu

Follow this and additional works at: http://digitalcollections.sit.edu/isp_collection

 Part of the [Civic and Community Engagement Commons](#), [Economic History Commons](#), [Economic Policy Commons](#), [Growth and Development Commons](#), [Health Policy Commons](#), [Inequality and Stratification Commons](#), [Latin American Studies Commons](#), [Organization Development Commons](#), [Politics and Social Change Commons](#), [Public Policy Commons](#), and the [Sociology of Culture Commons](#)

Recommended Citation

Zakin, Zoe, "El Modelo Médico, el Capitalismo y la Acción Pública: Un estudio sobre discapacidad y empleo en la Argentina / The Medical Model, Capitalism and Public Action: A Study of Disability and Employment in Argentina" (2014). *Independent Study Project (ISP) Collection*. Paper 1992.

http://digitalcollections.sit.edu/isp_collection/1992

This Article is brought to you for free and open access by the SIT Study Abroad at SIT Digital Collections. It has been accepted for inclusion in Independent Study Project (ISP) Collection by an authorized administrator of SIT Digital Collections. For more information, please contact digitalcollections@sit.edu.

**El Modelo Médico, el Capitalismo y la Acción Pública:
Un estudio sobre discapacidad y empleo en la Argentina**

**The Medical Model, Capitalism and Public Action:
A Study of Disability and Employment in Argentina**

Zoe Zakin

Tutor: Yael Nehama Rubel

Fall 2014

Buenos Aires, Argentina

SIT Argentina: Regional Integration,
Development, and Social Change

Agradecimientos

Me gustaría decir muchas gracias a Nuria, Pablo y Julieta por todo su ayuda durante este semestre en Argentina, y gracias por siempre siendo afables y amables. Gracias a Nuria por ayudarme fortalecer y organizar mis ideas sobre mi tema y la ayuda con la organización de una de mis entrevistas. Gracias a Maite por la ayuda de conseguir una de mis entrevistas. Muchas gracias a mi tutora, Yael, por ayudarme con la búsqueda por los recursos, organización de una de mis entrevistas y por los consejos sobre mi tesis. Gracias a mi tutor de español, Julia, que me ayudó mejorar la gramática de mi ensayo. Muchas gracias a Sergio Blogna, Dario Duch, Ana Dorfman y Carlos Ferreres por tomando tiempo de sus días para hablar conmigo. Y finalmente, gracias a mi familia en Buenos Aires, Valeria, Pilar y Juan Pablo por su amabilidad a lo largo del programa. No puedo imaginar mi tiempo aquí sin ustedes.

Resumen

Personas con discapacidad son uno de los grupos de “minorías” más grandes en todo el mundo; casi 15% de la población global tiene una forma de discapacidad. Sin embargo, todavía están negados derechos básicos por países en todo el mundo. Aunque habían movimientos sobre la accesibilidad a educación, transporte o sistemas de salud, personas con discapacidad todavía no están vistos como pueden trabajar y contribuir a la sociedad. Debido a esa caracterización, personas con discapacidades están negados ese derecho humano básico.

En Argentina, han sido un esfuerzo grande en los últimos años para proveer servicios a personas con discapacidad, quienes son un parte creciendo de la población. Sin embargo con crisis económicos recientes y una economía inestable, el desempleo es muy alto a través del país, impactando especialmente las personas con discapacidad. El siguiente estudio investiga el vínculo entre la discapacidad y el empleo, específicamente cómo se relacionan dentro de Argentina. El objetivo es examinar cómo las actitudes culturales influyen el acceso al trabajo y en cuáles maneras los actores de diferentes instituciones luchan por el acceso.

Es obvio que el acceso al empleo para personas con discapacidad en Argentina todavía es un derecho negado por muchos. Los factores culturales principales que se influyen los aspectos de la vida argentina son el modelo médico de discapacidad y la dominación de la ideología capitalista. El modelo médico propone que una persona con discapacidad está enferma y necesita ser curado, por lo tanto los sistemas de salud, educación y empleo mantienen esta mentalidad. El capitalismo ha asociado la “normalidad” con la “productividad” en muchas sociedades, y bajo esa perspectiva las personas con discapacidad no se encajan. No pueden ser explotados bajo el sistema capitalista como muchos otros grupos; por lo tanto no están visto como trabajadores.

Ambos el gobierno y las organizaciones sociales están trabajando para mejorar las condiciones de trabajo para los discapacitados en Argentina. Sin embargo, los desafíos más grandes incluye que las leyes existentes no están forzados por el gobierno debido a una falta de responsabilidad. Para organizaciones sociales, no hay un movimiento colectivo con un objetivo común; más bien los varios grupos toman diferentes estrategias para resolver el mismo problema. Finalmente, no ha sido una movilización masiva de la población discapacitada dentro de Argentina para luchar por sus derechos.

Abstract (English Version)

People with disabilities are one of the largest “minority” groups in the world, accounting for approximately 15% of the global population. They are still, however, denied most of their basic rights in countries around the world. While movements have been made around access to education, transportation, and health systems, people with disabilities are still culturally thought of as incapable of being able to work. By being characterized this way, people with disabilities are denied a most basic human right.

In Argentina, there has been greater effort in recent years to provide services for people with disabilities, which are a growing part of the population. However with recent economic crises and an unstable economy, unemployment is high throughout the country, especially impacting people with disabilities who are oftentimes the first to be laid off. This paper seeks to look at the link between disability and employment, and specifically how it exists within Argentina. The goal is to examine cultural influences influence the access to work and in what ways institutional actors fight for greater access.

Through primary and secondary research, it is clear that access to employment for people with disabilities in Argentina is still a right for the most part denied. The primary cultural factors influencing various spheres of Argentine life are the medical model of disability and a pervasiveness of capitalist ideology. The medical model states a person with a disability is ill and must be cured; therefore the health, education and employment systems all carry this mentality. Capitalism has equated “normalcy” with “productivity” in many societies, and under this mold oftentimes people with disabilities do not fit in. They cannot be exploited under the capitalist system as many other groups are; therefore they are seen as having no place within the workforce.

Both the government and social organizations are making efforts to increase disability access to employment in Argentina. However, the greatest challenges include that the government cannot and does not enforce current legislation due to a lack of accountability. For social organizations, there is no collective movement with a common goal; instead, various groups take different approaches to solving the same problem. Finally, there has yet to be a mass mobilization of the disabled population within Argentina demanding their rights to be realized.

Índice

Agradecimientos	2
Resumen	3
Abstract (English Version)	4
Introducción	6
Metodología	8
Marco Teórico	12
Teorías de discapacidad	12
Discapacidad y empleo	15
<i>Actitudes culturales</i>	16
<i>El sistema económico</i>	17
Marco de referencia	20
La situación actual de la discapacidad en la Argentina	20
Las leyes sobre la discapacidad en el mundo y en la Argentina	22
Las Organizaciones de la Sociedad Civil	24
Análisis	28
Manifestación de actitudes culturales	28
<i>Sistema de salud</i>	29
<i>Sistema educativo</i>	32
<i>Sistema económico</i>	34
El papel de las instituciones	37
<i>El gobierno</i>	37
<i>Las políticas</i>	40
<i>Las organizaciones</i>	43
Próximos pasos	48
Conclusiones	49
Bibliografía	52
Anexo	53

Introducción

En el pasado, los derechos de las personas con discapacidad en gran medida han sido ignorados por la mayor parte del mundo. Aunque el 15% de la población mundial tiene alguna forma de discapacidad, las personas con discapacidad (PCD) todavía son uno de los grupos más oprimidos (OMS/BM, 2011). La discapacidad también está vinculada con la pobreza, es más probable ser pobre si se es discapacitado, y viceversa (Joly, 2008). En un mundo donde la clase baja está creciendo, en muchos países, debido a las crisis económicas, esta conexión entre pobreza y discapacidad es una pauta peligrosa. Es necesario prestar atención a los derechos de los discapacitados y por suerte en las últimas décadas los movimientos han ganado más fuerza. Solo en Argentina hay 5.1 millones de PCD, sin embargo en gran parte todavía son un grupo oprimido y privado de derechos (Bellina Yrigoyen, 2013).

Los derechos de las personas con discapacidades fueron el centro de una ley en Argentina por primera vez durante el fin de la dictadura militar, en 1981 (Congreso de la Nación Argentina, 1981). El movimiento por los derechos de las PCD comenzó durante el fin de década 80 con un esfuerzo para obtener más accesibilidad a edificios y en toda la ciudad de Buenos Aires para gente con discapacidades motrices y sensoriales. Además del acceso físico, el movimiento también empezó a enfocarse en el acceso a instituciones durante los 2000 como escuelas y el mercado de trabajo. La población discapacitada tiene tasas de desempleo mucho más altas que la población sin discapacidad. Las leyes empezaron a ser aprobadas para apoyar más el acceso físico e institucional en Argentina, incluyendo códigos de construcción y cupos para empleadores. Con la aprobación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en

2008, mejoró la acción del gobierno (Blogna, comunicación personal, 12 noviembre 2014). Sin embargo, aunque las leyes existen y hubo avances, en la práctica no se aplican de modo de producir un cambio real.

Con la crisis económica de 2001 en Argentina, el desempleo creció por todo el país. Una de las subpoblaciones más impactadas fue la de discapacitados porque ellos son vistos por la sociedad como los miembros menos productivos. Desde la crisis, el movimiento de personas con discapacidad ha continuado esforzándose y algunas organizaciones como REDI han tomado una estrategia más política. REDI —Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad— fue fundada antes de la crisis, sin embargo después cambió su enfoque cuando se dio cuenta de que las poblaciones de desempleados y discapacitados estaban en la misma lucha, con el sistema capitalista como enemigo común (Schrader, 2012). A partir de esta concepción, REDI trabajaba con otros movimientos sociales, como los piqueteros, a fin de aunar esfuerzos. REDI argumenta que los derechos de personas con discapacidades son esenciales al problema de clases, y siempre existe el sesgo cultural de considerar a las personas con discapacidades como miembros improductivos de la sociedad, reforzado por el sistema capitalista (Schrader, 2012). En la concepción de REDI, mientras el sistema exista con el mismo perspectiva sobre las PCD, la igualdad y el acceso nunca serán logrados.

Existen otros grupos en Argentina que están trabajando por los derechos de este colectivo incluyendo La Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad COPIDIS, que es la agencia del gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para la discapacidad, y muchas organizaciones de la sociedad civil (OSC), como la AMIA, que trabaja para la inclusión y el acceso a empleo. Mi interés se relaciona

con la lucha por el acceso al empleo en Argentina, cual es el papel que juegan los distintos actores involucrados en este proceso y cuales son y cómo influyen los aspectos culturales. Por lo tanto, mi pregunta es: “¿Cuáles han sido los principales factores y desafíos en la lucha por promover el acceso al empleo por parte de personas con discapacidades?”

Específicamente estaré analizando factores institucionales tales como políticas públicas, el trabajo de organizaciones sociales, etc. así como también factores de tipo económicos, culturales y valorativos como podrían ser: recesiones económicas, percepciones en cuanto a lo que es ser productivo y como las personas con discapacidad se insertan en el modelo capitalista. Al hacerlo me focalizaré en factores que han tenido algún impacto en los últimos 20 años a nivel nacional.

Metodología

Esta investigación fue realizada a través de fuentes primarias y secundarias. Con un enfoque cualitativo, utilicé entrevistas, eventos y artículos para lograr una visión completa del tema. Primero, investigue fuentes secundarias como artículos, sitios web e informes del Estado para entender la situación actual de las personas con discapacidades que buscan empleo en Argentina. En el Marco Teórico y Marco de Referencia ofrezco un trasfondo del tema; incluyendo los diferentes modelos sobre la discapacidad, la relación entre discapacidad y empleo, la historia de los derechos de las PCD en Argentina y un resumen de las organizaciones que luchan por los derechos en Argentina. Aunque hay información accesible como fuentes secundarias sobre el tema, no hay tantas como para obtener una visión completa de la discapacidad en Argentina o, específicamente, del movimiento por los

derechos de los discapacitados. Dado esto fue importante conocer las percepciones y visiones de informantes clave que nos permitieron conocer la realidad.

Para intentar comprender las acciones de los distintos actores involucrados, realice tres entrevistas a informantes claves. Dos fueron con líderes de organizaciones de la sociedad civil (OSC) vinculadas a la problemática de la discapacidad y que trabajan específicamente con el tema de empleo. La otra fue con dos miembros del equipo de la Senadora Magdalena Odarda del partido ARI, quienes están introduciendo nuevas iniciativas sobre la discapacidad en el Congreso de la Nación Argentina. Para todas las entrevistas que hice, obtuve la permisión directa de usar el nombre y la información en la obra. Finalmente, fui a una conferencia en la Facultad de Ciencias Económicas de la UBA sobre género y pobreza en Argentina. Una representante de REDI habló allí sobre las situaciones de mujeres con discapacidades, incluyendo los desafíos con respecto a la accesibilidad y la búsqueda de trabajo.

La primera entrevista fue con el Licenciado Darío Duch y el Licenciado Sergio Blogna de la oficina de la Senadora Odarda de la provincia de Río Negro. Duch es un abogado de derechos humanos y sirve como asesor, y Blogna es un asesor Comisión de Discapacidad en el ámbito de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación. Blogna ha estado trabajando en nuevas iniciativas sobre el cumplimiento de leyes para la accesibilidad en el país. Los dos son expertos en las leyes existentes y el ámbito político alrededor del tema. Nos encontramos en la oficina de la senadora en el edificio del Senado Nacional. Blogna me relató el desarrollo de las leyes nacionales, pero me explicó que en la mayoría de los casos, las provincias no necesitan seguirlos porque son federales. Tienen que ser aprobados por las provincias o que las provincias generen sus propias leyes sobre el tema para tener

efecto en los niveles más bajos del país. Este hecho se combina con la falta de responsabilidad del sistema político, lo que significa que las leyes no son cumplidas. Por ejemplo, existe un cupo de 4% de empleos en posiciones públicas, pero en la realidad Blogna me dijo que es menos de 1%. Duch me explicó que el tema de discapacidad se habla en las campañas u en oficinas menores provinciales de bajo rango, pero no se convierten en grandes acciones. Blogna ha introducido más de diez nuevas iniciativas sobre la discapacidad en el Congreso, muchas dirigidas al tema de la accesibilidad.

La segunda entrevista fue con Ana Dorfman, directora del Área de Discapacidad de la AMIA (Asociación Mutual Israelita Argentina). La AMIA es una de las OSC más activas en la problemática de discapacidad en Argentina y es miembro del Comité Consultivo Honorario de Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS), un comité del gobierno nacional. Además de las acciones políticas, la AMIA tiene programas activos para ayudar a las PCD a encontrar trabajo. Tuve la reunión con Dorfman en su oficina en el centro de empleo de AMIA y hablamos sobre los programas de la organización, su perspectiva del papel de las OSC en el de personas con discapacidad y el progreso que han tenido hasta ahora. Me dijo que ha trabajado en la AMIA en esa posición por 22 años, y vio que solo en los últimos 10 o 15 años se habla puesto atención al empleo. Ella piensa que las OSC presionan al gobierno para apoyar más a las PCD y cree que han tenido mucho éxito pero que todavía hay mucho para hacer.

El Área de Discapacidad de la AMIA tiene dos programas específicos, uno es un seminario para ayudar a las PCD con el proceso de encontrar un trabajo, incluyendo conversaciones sobre sus habilidades y desafíos, creando su “perfil de trabajo” y su curriculum vitae. El otro es una presentación para las empresas sobre las ventajas de

emplear una persona con discapacidad. Además, la AMIA tiene una bolsa de trabajo general, y Dorfman me dijo que usualmente ellos tratan de incluir una PCD en las opciones que le dan a las empresas. Dorfman me explicó que un gran problema que todavía persiste es la actitud de empresas y empleadores, una actitud que está basada en la lástima y la creencia de que las personas con discapacidades no pueden trabajar o contribuir a la sociedad.

La tercera entrevista fue con Carlos Ferreres, Secretario del Departamento de Discapacidad de la Central de Trabajadores de Argentina (CTA). La CTA es una central obrera nacida en 1991 después de una separación de un grupo de sindicatos de la Confederación General del Trabajo de la República Argentina. El Departamento de Discapacidad fue fundado en 2006, y Ferreres es su primer secretario. En el pasado, ha servido como presidente de REDI y como asesor en muchos comités gubernamentales sobre la discapacidad. La CTA incorporó discapacidad en su misión para promover los derechos de todos los trabajadores. Es una situación única, porque en otras centrales, Ferreres me dijo, personas que no tienen trabajo no pueden ser miembros de la central. La CTA está tratando de influir todos sus miembros sindicales a cambiar esta mente, y permitir la admisión de PCD que no tienen trabajo, para hacer parte de la lucha. Además, la CTA ha introducido múltiples campañas sobre el empleo para las PCD y realizó encuentros en diferentes provincias para concientizar sobre esta población y su falta de inserción en el mercado de trabajo. La CTA, similar a la AMIA, es una de las OSC que sirve como asesor en diferentes comités y representativos por el gobierno.

En la conferencia de género y pobreza, Ana Dones era la representante del REDI. Ella hizo una presentación sobre las dificultades que todavía existen para las personas con

discapacidades, pero especialmente para las mujeres. Muchas de las historias que contaba no eran muy relevantes para mi tema, pero algunas hacían referencia a la accesibilidad y las actitudes de la sociedad hacia las PCD. Primero, dos de sus compañeras del trabajo iban a presentar en la conferencia también, pero como son ciegas, no pudieron ir debido a la lluvia durante la mañana. Esto muestra como la ciudad no es accesible para todos, y la lluvia creó las circunstancias donde mujeres exitosas y capacitadas no podían asistir a sus trabajos. Esta circunstancia es la realidad para muchas PCD en todo el país.

Marco teórico

Teorías de discapacidad

La primera cuestión que necesitamos contestar con este tema es quiénes son las personas con discapacidades y cuál es la discapacidad. Hay muchas definiciones, y todas dependen de su propia perspectiva sobre la discapacidad, pero una de las más aceptadas es la de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que dice:

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales (OMS/BM, 2011).

El concepto de discapacidad se manifiesta en muchas formas, incluyendo discapacidades físicas, mentales, intelectuales, de desarrollo, sensoriales. La definición que se usa en Argentina en el censo es el siguiente:

[que tienen dificultades o] limitaciones en las actividades diarias y restricciones en la participación, que se originan en una deficiencia (por ejemplo para ver, oír, caminar, agarrar objetos, entender, aprender, etc.) y que afectan a una persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social, (por ejemplo en la educación, en la recreación, en el trabajo, etc.) (Bellina Yrigoyen, 2013, p. 75).

Algo importante para notar es que en muchos casos, la discapacidad se adquiere después del nacimiento. Según la OMS, el 87% de las personas adquieren alguna discapacidad luego del nacimiento y dentro de este porcentaje muchas discapacidades están relacionadas con el proceso de envejecimiento (Bellina Yrigoyen, 2013). Es importante, por esto, tener en mente la idea de que todas las personas sin discapacidad son “temporalmente sanos”.¹

Después de tener una definición, necesitamos entender los diferentes modelos que existen como perspectivas de la sociedad sobre la discapacidad. Uno de los primeros modelos y utilizado aun hoy en día, es el modelo médico. Este modelo ve la discapacidad como el problema de la persona, causado por una enfermedad u otra condición de salud y que necesita atención médica. En este modelo, la perspectiva sobre la discapacidad es que la persona necesita una “cura” para poder ser un participante pleno de la sociedad. La responsabilidad de encajar con la sociedad está con la persona con discapacidad, y la discapacidad es vista como algo malo y limitante. La persona necesita ajustarse a la norma, es decir a las características de la media de las personas, para encajar en la sociedad.

¹ Yo hice una decisión sobre la gama de mi tema de enfocar en la experiencia de la discapacidad en general. Como hay muchas diferentes tipos de discapacidad, es importante para reconocer que todas manifiestan en maneras y experiencias diversas. Entonces, un estudio como este que trata de dirigir a la discapacidad en general obviamente va a ignorar algunos aspectos de la experiencia y generalizar otros. Mis disculpas por eso.

En contraste, otro modelo más nuevo es el modelo social. Según este modelo, la existencia de la discapacidad depende de y es causada por las barreras físicas y actitudinales que presenta la sociedad. En otras palabras, la sociedad y cómo está diseñada han creado la discapacidad. La racionalidad sobre el modelo es que si la sociedad se adaptara a las condiciones de personas con discapacidades, ellos no tendrían una discapacidad. Por ejemplo, si hubiera rampas y ascensores en todos los edificios de una ciudad, una persona en silla de ruedas podría hacer lo mismo que una persona sin silla. Esta perspectiva diferente significa que, según el modelo social, no es responsabilidad del individuo el adaptarse a los estándares que le impone la sociedad de la cual es parte, sino que es responsabilidad de esa sociedad el crear las condiciones donde la discapacidad no exista.

Este modelo se corresponde más con el concepto de los derechos humanos, y cómo la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, no de la medicina. Una definición del Banco Mundial que corresponde al modelo social dice:

La discapacidad es el resultado de la interacción entre personas con diferentes niveles de funcionamiento y un entorno que no considera estas diferencias. En otras palabras, personas con limitaciones físicas, sensoriales o mentales son a menudo discapacitadas no por una condición de diagnóstico sino porque se les restringe el acceso a la educación, los mercados laborales y los servicios públicos (OMS/BM, 2011).

El modelo social da más dignidad y respeto, y también más autodeterminación, a las personas con discapacidades. Crea una oportunidad de buscar soluciones permanentes y soluciones para la prosperidad.

Los dos modelos están en juego ahora en la cultura, la política y la economía. Con el modelo médico, las personas con discapacidades son víctimas que no pueden contribuir a la sociedad. Ellos no son vistos como productivos, una característica que es esencial al sistema y la cultura capitalista. Pero con el modelo social, las personas con discapacidades pueden ser productivas si la sociedad, y la economía, lo permiten. Estos modelos están vinculados con la idea de qué es lo “normal”. El problema percibido con discapacidad es que la persona no encaja con la idea de normal. Lennard Davis habla sobre este concepto de normal y como fue creado durante el siglo XIX. Hoy en día, el concepto de “diversidad” reemplazo al de “normal”, y Davis explica que cualquier individuo es aceptado dentro del gran concepto paraguas que es diversidad, salvo las personas pobres y los individuos con discapacidad a quienes todavía se les aplica el concepto de normalidad (Davis, 2013). El modelo social trata de cambiarlo, pero todavía no está aceptado en muchas culturas, incluyendo en Argentina. Los grupos que he mencionado, y el movimiento en general, tienen la perspectiva del modelo social y tratan de hacer el cambio en toda la sociedad.

Discapacidad y empleo

Es obvio que existe un fuerte vínculo entre la pobreza y la discapacidad, con 82% de personas con discapacidades viviendo baja la línea de pobreza (Bellina Yrigoyen, 2013). En las personas de edad laboral (entre 15 y 64 años), las PCD eran el 18,5% del total de la población y el 38% de los pobres – mostrando un desigualdad (She y Livermore, 2006). Una gran parte de esa tendencia es la conexión entre la discapacidad y el empleo, o la falta de ella. Louis Harris y otros dijeron que: “El no trabajar es, tal vez, la mejor definición de lo que significa ser discapacitado” (Joly, 2008, párrafo 1). Debido a una opresión

sistematizada de personas con discapacidades, se llamada ableísmo, las PCD son constantemente excluidas de la participación en la sociedad, incluyendo el ser marginalizadas de la población activa (Adams et al. 2013). La académica Iris Marion Young plantea que la marginalización es una manifestación extremadamente peligrosa de la opresión porque se crea una población que “el sistema de trabajo no puede o no quiere utilizar”² (Adams et al., 2013, p. 38).

No tener la opción de trabajar priva a los individuos de su independencia. En su artículo de 2008, “*Discapacidad y empleo en Argentina: por el derecho de ser explotados*”, Eduardo Joly, usuario de silla de ruedas y activista argentino, explica claramente cómo el empleo de PCD es un derecho fundamental que ha sido negado en Argentina. Él presenta las realidades estadísticas en adición a los factores subyacentes. Las estadísticas demuestran que es más difícil para las PCD encontrar trabajo, que cuando tienen empleo muchas veces están mal pagados y se encuentran en posiciones no acordes con su formación y que son impactados desproporcionadamente por los cambios en la economía (Joly, 2008). Por debajo de ese vínculo básico entre empleo y discapacidad —a saber que es difícil para una PCD encontrar trabajo y recibir un pago justo y acorde a su formación— existe más de una razón subyacente.

Actitudes culturales

Todavía persisten en el imaginario social ideas que igualan discapacidad a enfermedad, basadas en el modelo médico ya descrito. Esas actitudes apoyan la idea de que si una persona no se puede ajustar a su ambiente de trabajo, entonces no es apto para trabajar. El modelo social ayuda a aliviar esa concepción, como el activista y usuario

² La traducción de la cita de *Adams et al.* es mía

de silla de ruedas Facundo Chaves Penillas describe, el modelo social reemplaza la creencia de que las PCD necesitan cambiar para encajar en el mundo, sino que es el mundo el que necesita cambiar para incluirlas (Schrader, 2012). Esto se asocia a la gran importancia de la accesibilidad física que es necesaria para que las personas con discapacidades puedan trabajar. Con departamentos, transporte público y oficinas todos inaccesibles, un ambiente se ha formado que incapacita a las personas con limitaciones físicas (Joly, 2008). A su vez esto se relaciona con un peor acceso a la educación que muchas personas con discapacidades reciben debido a que la mayoría de escuelas son inaccesibles y escuelas que aprueban estudiantes pero no les enseñan. Finalmente, el modelo médico generalizado enfatiza que la discapacidad es un problema del individuo, no del estado o la sociedad. Eso lleva a una falta de servicios o programación del estado de muchos países para apoyar a las PCD, y entonces la carga recae en las familias. Eso no solo empeora el ciclo de la pobreza, ya que las familias necesitan apoyar al individuo económicamente y en el tiempo, sino también reduce las posibilidades de acceso a una educación (Joly, 2008).

El sistema económico

En su artículo, Joly describe la teoría de que además de esas costumbres culturales generalizadas, el propósito real del sistema económico es esencial al vínculo fuerte entre la discapacidad y el desempleo. Él comienza escribiendo: “Hecha la salvedad de que siempre hubo personas con limitaciones físicas, sensoriales o cognitivas, un análisis histórico revela que fue variando el lugar que ocuparon dichas personas en los distintos modos en que las sociedades organizaron sus sistemas de producción” (2008, párrafo 21). El argumento es que bajo esos sistemas de producción diferentes, como se ve los empleos como parte del sistema ha cambiado. Ese cambio también ha impactado en personas con discapacidades,

cambiando su ambiente de trabajo y por lo tanto su acceso al sistema. Hay muchas vinculaciones entre esa teoría social y las teorías de Karl Marx sobre el capitalismo, el trabajo excedente y la economía política.

Antes de la industrialización, por ejemplo bajo la esclavitud y el feudalismo, Joly argumenta que el trabajo era necesario para todos y por lo tanto todos contribuyeron. El trabajo era primariamente manual y simple, requiriendo menos habilidad, y aun personas con limitaciones podían contribuir y se esperaba que lo hicieran. Con la industrialización, nacieron el concepto de labor a cambio de un salario y el capitalismo moderno. Los empleadores buscaban solo personas que pudieran soportar las difíciles condiciones de las fábricas nuevas y que les dieran el cambio más eficiente de labor por dinero. Desde entonces, el concepto de discapacidad evolucionó hasta significar la inhabilidad de trabajar productivamente —o la inhabilidad de ser explotado y producir beneficios para los dueños de las fabricas— (Oliver, 1999). Bajo ese sistema, los trabajadores necesitan trabajar lo mínimo para ganar un salario, pero también lo suficiente para que la empresa se produzca un beneficio. Marx creó los términos “plusvalía”, el beneficio extra de las empresas después de los salarios, y “trabajo excedente”, la mano de obra que los empleados necesitan proporcionar para crear un beneficio. De esa manera, Marx argumenta, los trabajadores se convierten en explotados bajo el sistema capitalista debido a que la mayor parte de su día de trabajo consiste en trabajo excedente (Joly, 2008).

Joly escribe: “Con el desarrollo del capitalismo, entonces, surge un sector de la población en el que convergen pobreza y discapacidad” (2008, párrafo 25). Antes de esto, las personas discapacitadas habían sido integradas en los métodos de trabajo más lentos y auto determinados. La velocidad del trabajo de las fábricas, la disciplina forzada y las

normas de producción eran cambios difíciles para las personas que vivían con limitaciones (Oliver, 1999). Esos cambios crearon un ambiente en el que muchas PCD no podían trabajar, cambiando su estatus de personas con “limitaciones” a “personas discapacitadas” —incapaces de contribuir a la economía o ganar la vida—. Joly señala que esa negación del derecho a ganarse la vida “devela el sentido de la discapacidad y permite explicar por qué las PCD en edad laboral no consiguen empleo, a pesar de las leyes de cupo laboral y de los estímulos económicos para empleadores” (2008, párrafo 27). Además de no ser queridos para el empleo, esas condiciones difíciles que fueron creadas durante la industrialización todavía existen hoy en día en fábricas, y frecuentemente causan más heridas que se convierten en la discapacidad, y por lo tanto en desempleo (Joly, 2008).

Con el capitalismo, las personas con discapacidades no solo se convirtieron en miembros no deseados de la economía, sino también de la sociedad. Un teórico sobre la discapacidad muy conocido, Michael Oliver, escribe que “la economía, tanto a través de la operación del mercado de trabajo como de la organización social del trabajo, juega un rol clave en la producción de la categoría ‘discapacidad’ y en la determinación de las respuestas sociales hacia las personas discapacitadas”³ (1999, p. 4). Esas “respuestas sociales” son influidas por las normas culturales generalizadas, como se ha mencionado previamente. El énfasis en la productividad no solo empezó a ser aplicado en el lugar de trabajo, sino también en la cultura cotidiana. La “productividad” es una medida del valor de un miembro de la sociedad, y si por definición no eres productivo, como las personas con discapacidades han sido definidas, entonces no eres miembro valioso de la sociedad.

³ La traducción de la cita de *Oliver* es mía

Es obvio que hay un vínculo fuerte entre la discapacidad y el empleo, y que incluso la categoría de la discapacidad fue creada en parte por la inhabilidad de obtener empleo. Eso viene de factores culturales, como la dependencia en el modelo médico que define la discapacidad como una enfermedad y la ecuación de la productividad igualando valor en la sociedad. Además tiene sus orígenes en el desarrollo de un sistema económico que no va a emplear PCD debido a un énfasis en las niveles más altas de la productividad posibles y a la necesidad de trabajo excedente para crear un beneficio. Joly argumenta en su artículo que para ver una mejora se necesita abolir trabajo excedente, o ser menos dominante en el sistema económico actual. Finalmente, la vinculación entre la discapacidad y desempleo ha desarrollado una conexión entre la discapacidad y la pobreza: “Este sistema produce pobreza y discapacidad y una dinámica en la cual la pobreza discapacita y la discapacidad empobrece aún más” (Joly, 2008, párrafo 30).

Marco de referencia

La situación actual de la discapacidad en la Argentina

En Argentina, según el censo de 2010 el 12,9% de la población tiene una o más discapacidades, o sea 5.1 millones de personas. Además en 2010, las personas mayores de 60 constituían el 47% de la población total de PCD (Bellina Yrigoyen, 2013). Eso significa una población de PCD más baja en áreas con una población más joven, como en la ciudad de Buenos Aires. Sin embargo, es el opuesto en el Nordeste y Noroeste, donde a pesar de tener poblaciones más jóvenes, todavía hay un nivel alto de discapacidad. Según Jorge Bellina Yrigoyen, eso muestra que el vínculo entre la pobreza y la discapacidad puede ser más fuerte que el vínculo entre la discapacidad y la mayor edad (Bellina Yrigoyen, 2013).

Parece también que la población de PCD está creciendo, y creciendo rápido. El primer censo nacional que preguntó por discapacidad fue el censo de 2001, donde 7,1% de la población fue contada como discapacitada. Ese número creció 81,7% para el próximo censo, que llevó el porcentaje a 12,9%. Se estima entonces que cada año la población discapacitada está creciendo 11,3% y va a duplicarse cada siete años (Bellina Yrigoyen, 2013).

No hay muchas estadísticas sobre la discapacidad en Argentina y muchas de las disponibles son antiguas. El Ministerio de Trabajo de la Nación informa que como máximo solo una de cada diez PCD tiene trabajos en Argentina (Joly, 2008). Esa estadística es corroborada por el Banco Mundial, que informa que el 91% de los argentinos discapacitados están desempleados (Banco Mundial, 2004). Como ya se ha mencionado, existen leyes para definir cupos en el sector público, sin embargo por los últimos 30 años solo 1% ha sido logrado, versus el requerido 4% (Blogna, comunicación personal, 12/11/14). Además de las pésimas tasas de empleo, la educación también tiene números muy bajos. Una de cada tres personas discapacitadas no ha completado la escuela primaria, una tasa comparado al uno de cada diez de la población sin discapacidad (Joly, 2008). Solo 17,8% han completado estudios primarios, comparado con 37,1%, y hay una tasa de analfabetismo de 9% versus 2%. Esa estadística es más alta para el grupo de edad del mercado laboral (Joly, 2008).

El Human Rights Watch ha conducido investigaciones en Argentina, encontrando que las mujeres y niñas con discapacidades frecuentemente no tienen acceso a atención médica reproductiva debido a estigma, falta de información y barreras físicas y logísticas (Human Rights Watch, 2011). La organización Disability Rights International empezó

investigando instituciones de salud mental o psiquiátricas en Argentina en 2004, encontrando atroces violaciones a los derechos humanos. Encontraron estos abusos en contra de casi 25.000 personas en instituciones por un promedio de nueve años (Disability Rights International, 2007). Ellos afirman que tres de cada cuatro personas internadas en las instituciones del estado estaban en manicomios con más de 1.000 camas. La organización ha estado trabajando para cambiar y terminar esas prácticas, con algunos éxitos.

Las leyes sobre la discapacidad en el mundo y en la Argentina

Esa sección va a relatar el movimiento por los derechos de los discapacitados que comenzó globalmente y después al dentro de Argentina, con un enfoque en las leyes que fueron formuladas durante el proceso. El conocimiento internacional alrededor de los derechos de los discapacitados comenzó con fuerza durante la década 1970, cuando muchas naciones desarrolladas se sometieron a movimientos sociales dirigidos por auto defensores (Mobility International USA, 2003). En 1971, la Gran Asamblea de las Naciones Unidas aprobó la “Declaración de los Derechos de Personas Retrasadas Mentales”, que se enfocó en la explotación y los derechos legales de PCD. En 1975, la Gran Asamblea aprobó la “Declaración de los Derechos de Personas Discapacitadas”, que tuvo un enfoque más en los derechos políticos y civiles. Está obligada a los gobiernos a proporcionar a las PCD iguales condiciones, calidad y estándares de asistencia de salud que las que tiene el resto de la población (Mobility International USA, 2003). Entre 1982 y 1992 fue declarada por las Naciones Unidas la Década de las Personas Discapacitadas debido a implementar una Programa de Acción Mundial sobre personas discapacitadas en 1981. Como resultado de

eso, en 1993 fueron aprobadas las Reglas Estándares sobre la Igualación de Oportunidades para Personas con Discapacidades fueron aprobadas (Mobility International USA, 2003).

En 2006, se dio un paso más grande para asegurar los derechos de los discapacitados internacionales. Las Naciones Unidas introdujeron la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (CDPD). Funciona como un acuerdo internacional que requiere a los gobiernos asegurar los derechos de PCD. La CDPD incluye una sección en el Artículo 27 sobre el empleo: “Los Estados Partes deben promover el ejercicio del derecho al trabajo y adoptar medidas pertinentes, entre otras cosas, para promover el empleo en el sector privado y velar por que se realicen ajustes razonables en el lugar de trabajo. Los Estados Partes deben emplear a personas con discapacidad en el sector público” (CDPD, 2006). Hasta ahora, 147 países han ratificado la convención, incluyendo Argentina, que lo hizo en 2008. La aprobación de la CDPD en Argentina significó un cambio grande en la implementación de leyes sobre los derechos de los discapacitados, según Sergio Blogna en nuestra entrevista. Bajo la CDPD, a un país se le requiere adoptar sus leyes existentes y crear nuevas para cumplir con la convención. Argentina ratificó la CDPD bajo la ley 26.378. En 2011, fue creado el Comité Técnico de Seguimiento de la Normativa Laboral y de Seguridad Social para la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La primera ley dirigida la discapacidad en Argentina, la Ley 22.431, fue aprobada en 1981 y ha sido modificada muchas veces desde entonces. Es la ley primaria que reconoce los derechos de PCD a tener acceso a servicios de salud, rehabilitación y educación, derecho a trabajar, acceso a seguro social y acceso físico. Esa ley incluye el cupo federal de 4% para el empleo de PCD en la Administración Publica Nacional. En 1987, el “Convenio sobre la

readaptación Profesional y el Empleo de Personas Invalidas” fue aprobado bajo la Ley 23.462. Las Leyes 24.147 y 24.557 se dirigen también a los trabajadores discapacitados, y la Ley 24.557 es especialmente interesante porque trata los riesgos de obtener una herida que tienen los trabajadores. Discute las responsabilidades del empleador al trabajador si hay un accidente, incluyendo si el trabajador queda con una discapacidad a causa del accidente. El “Pacto Nacional del Trabajo” fue aprobado bajo la Ley 25.212 en 2000 e incluye el “Plan Nacional para la Inserción Laboral y el Mejoramiento del Empleo de las Personas con Discapacidades”. En 2010, fue introducida la Ley 26.653, que garantiza acceso a Internet, enfatizando su importancia en la búsqueda de trabajos. Finalmente, el “Régimen de Empleo Protegido para Personas con Discapacidad” se creó a través de la Ley 26.816 en 2013 con el objetivo de promover el desarrollo laboral para PCD en los ambientes públicos y privados.⁴

Todas esas leyes existen a nivel nacional, y como ya fue mencionado, Blogna me explicó cómo las leyes en el nivel nacional no necesariamente tienen un efecto en el nivel provincial. La ciudad de Buenos Aires también tiene múltiples de leyes, incluyendo la formal Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS), que fue creada por la Ley 447 en 2000. Aunque parece que hay un montón de leyes, como voy a mostrar en mi análisis, eso no significa que todas funcionan.

Las Organizaciones de la Sociedad Civil

Las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) son algunos de los actores más importantes trabajando por los derechos de personas con discapacidades en Argentina.

⁴ En la bibliografía está el enlace a la Constitución de la Nación de Argentina y Tratamientos Internacionales como la CDPD, con toda la información de esa sección

Podemos definir “actores” en el ámbito político como grupos que tienen la capacidad de implementar estrategias colectivas (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010). Según datos del Centro Nacional de Organizaciones de la Comunidad (CENOC), hay registradas aproximadamente 1453 organizaciones dedicadas a la problemática de la discapacidad. Esos números tal vez no son completamente representados por múltiples razones, entre ellas, que la registración en el CENOC es voluntaria (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010). La mayoría de OSC son grupos locales, y solo 143 tienen un enfoque nacional. La mayoría están ubicadas en la ciudad de Buenos Aires y el Gran Buenos Aires. Por lo general, se financian con sus propios recursos, aproximadamente 64%, y el 35% recibe financiamientos de otras fuentes incluyendo gobiernos (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010). Las áreas temáticas en que se enfocan los grupos varían, se dividen entre salud, educación y cuestiones humanas (deportes/recreación, cultura, trabajo, etc.). Los modos de intervención también varían, sin embargo más o menos una mitad intervine con la “atención directa” (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010).

Las OSC se forzaron a sí mismas y se convirtieron en entidades activas primariamente en los 1970 y 1980. Eso ocurrió en parte a causa de un cambio en la situación de personas con discapacidades —antes había sido aceptable socialmente y muy común poner familiares discapacitados en instituciones— (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010). Como esta práctica comenzó a ser condenada por las normas culturales, de repente fue responsabilidad de las familias cuidar a sus familiares previamente institucionalizados. Con eso, fue obvia la brecha entre lo que debe estar provisto por el estado para las personas con discapacidad y que no lo estaba, creando un crecimiento en las OSC enfocadas en la discapacidad para llenar la brecha (Chudnovsky y Potenza Dal

Masetto, 2010). Luis Bulit Goñi, ex presidente de la Comisión Directiva de Asociación Síndrome de Down de la República Argentina y miembro activo de muchas otras OSC, describe el fenómeno:

A partir de que se empieza a ver que no es bueno estar institucionalizado, la persona se queda con la familia y se advierte que además necesita de varios y diferentes servicios. Pensar que la persona puede quedarse en el vínculo familiar fue un cambio social muy grande. Y las familias, al verse con el 'problema' en casa, empiezan a crear organizaciones. (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010, p. 266)

Al principio muchos grupos se organizaron por tipo de discapacidad o tipo de servicio que estaban proveyendo. Eso creó una diversidad grande en las organizaciones, que sigue hoy en día (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010).

En los 1990, Ana Dorfman, de la AMIA, dice que "las asociaciones aún no conocían a los organismos internacionales, ni a la Iglesia" (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010, p. 268). Eso significa que la fuente principal de la que dependen las OSC fue el Estado. Con la aprobación de la CPCD, el paradigma cambió más en la dirección de derechos humanos y el darse cuenta que organizaciones internacionales podían ser de asistencia. Por lo tanto, las etapas de las OSC pueden ser divididas en dos modos de intervención. El primero es la predominancia de especificidad en servicios y tipo de discapacidad, y el segundo es el cambio a una estrategia más enfocada en los derechos humanos (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010). Aunque algunas personas involucradas con las OSC creen que se habían logrado mejoramientos significantes, en parte debido al papel de las OSC, otras no son tan optimistas, diciendo que todavía hay mucho más para hacer porque la problemática es transversal y necesita acción de todos lados (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010).

Aunque existen otros actores, como las empresas y organizaciones internacionales, según Bulit Goñi, ninguna es extremadamente importante ni tiene una gran influencia en las políticas. Además hubo un esfuerzo para más acción colectiva, que sin embargo no ha sido muy exitoso. Según Ana Dorfman: “No hay un patrón. Según el momento, prima la solidaridad o la individualidad” (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010, p. 274). Un grupo que ya fue mencionado es la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI), que demuestra la dificultades de tener éxito en una acción colectiva, en la perspectiva de autores Mariana Chudnovsky y Fernanda Potenza Dal Masetto en “Luces y sombras de las organizaciones sociales y su relación con el Estado”, un capítulo del libro *Políticas sobre la Discapacidad en la Argentina: el desafío de hacer realidad los derechos*. REDI fue creada como un intento de combinar los esfuerzos de todas las diversas OSC que trabajan por los derechos de los discapacitados. Sin embargo, debido a las varias ideologías y objetivos de los miembros del grupo, muchas OSC originales han salido de la red y aunque quedan otras, no es tan fuerte como era (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010). Dos grupos que eran miembros originales pero salieron son la AMIA y la CTA, e hice entrevistas con las dos.

Es obvio que las OSC tienen la influencia más grande en el movimiento por los derechos de personas con discapacidad en Argentina, especialmente con un énfasis en el empleo. Según el análisis Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, la AMIA y la CTA son dos de las más influyentes OSC en términos de sus relaciones con el estado y su influencia en las políticas (2010). Las dos también tienen un énfasis importante en los derechos de los trabajadores y el acceso al empleo, como se observa en mis entrevistas. Las autores

concluyen en que el cambio más grande de las OSC cuando ocurre están trabajando juntas con el Estado para crear cambios (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010).

Análisis

Manifestación de actitudes culturales

Como describe el Marco teórico, las teorías sobre la discapacidad son extremadamente importantes respecto a cómo son percibidas las personas con discapacidad. En Argentina, y en otras partes del mundo, el modelo médico es todavía dominante. Está reforzado por el concepto aún enfatizado de la “normalidad”, como explica Lennard Davis, en la cultura argentina. Es más, la normalidad está reforzada por el capitalismo, como Facundo Chavez Penillas dice: “Bajo la ideología [capitalista] lo ‘normal’ significa el más productivo, el más eficiente, el más explotable”⁵ (Schrader, 2012, párrafo 13). Los impactos y la evidencia de esas influencias culturales se vislumbran por todos los ámbitos de vida en Argentina —como dijo Carlos Ferreres, el secretario del Departamento de la Discapacidad de la CTA: “Es una problemática transversal que requiere un accionar sobre todos los planos” (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010, p. 270)—. Las actitudes culturales son evidentes en la falta de implementación y apoyo de leyes existentes, las ciudades y áreas rurales inaccesibles a lo largo de la Argentina y el perjuicio persistente de las empresas a emplear personas discapacitadas.

En esa sección me enfoco en algunas de las maneras directas en que las creencias culturales han impactado el acceso de las personas con discapacidad a distintos ámbitos de la vida argentina, es decir el acceso a atención médica, educación y al mercado de trabajo.

⁵ Las traducciones de las citas de *Schrader* (2008 y 2012) son mías

Tengo ese enfoque porque, como Ferreres señaló en la entrevista que le realicé, la problemática es solo relacionada con el empleo: “No solamente [la PCD] no puede acceder a un trabajo, sino que no accede a educación, en su gran porcentaje no accede a cobertura de salud, para su rehabilitación, es decir no podemos analizar esta problemática no podemos accionar sin tener en cuenta esta cuestión” (comunicación personal, 1/12/14). Tanto la educación como la salud influyen directamente en el empleo, sin embargo las dos necesitan sus propias secciones porque las actitudes culturales se manifiestan de maneras diferentes en cada una. Es importante de notar también que cada barrera o éxito en la lucha por el empleo de PCD está vinculado a las actitudes culturales, incluyendo las que exploro en la próxima sección sobre las instituciones.

Sistema de salud

El artículo de Eduardo Joly que fue previamente discutido se enfoca en “el derecho de ser explotado” (2008). Él se está refiriendo al derecho de ser explotados como trabajadores, que no ha sido realizado. Según Chávez Penillas, las personas con discapacidades *son* explotadas, sin embargo, “como objetos que proveen beneficios interminables a la industria de la salud [...] la industria de salud es como nuestro hermano mayor; estamos siempre cuidadosamente controlados, como se proveyera servicios incesantes para impedirnos tener vidas independientes” (Schrader, 2012, párrafo 14). Esa explotación es aceptada bajo el modelo médico, que enfatiza la necesidad de curar la discapacidad en vez de ajustarse a la sociedad. Bajo esa percepción cultural, el sistema de salud se beneficia mucho mientras el Estado solventa programas para proveer servicios a

las PCD. Sin embargo según Chavez Penillas, la mayoría de las veces el financiamiento previsto para las PCD no se les llega (Schrader, 2012).

Hay también un problema fundamental con el sistema público de salud que excluye a muchas PCD y está expuesto a grandes rasgos en el *Informe colectivo Sombras sobre la Salud* hecho por el Foro Social de Salud y Ambiente en Argentina, que es un colectivo y coalición de organizaciones sociales, ONG, grupos de derechos humanos, movimientos sociales y otros. Ellos luchan por el derecho a la salud colectiva de los pueblos y por los derechos económicos, sociales y culturales en su carácter universal e integral. En el informe, la organización analiza las problemáticas con el sistema de salud actual en términos de si es beneficioso para todos los miembros de la sociedad, y también hace sugerencias para cambios en el futuro. El informe critica el sistema actual, diciendo que fue diseñado por una Argentina diferente, que existe hoy en día. Parte de eso es el crecimiento en la población —en los 1970 impactaba 2 millones de personas, ahora entre 17 y 18 millones (Foro Social de Salud y Ambiente en Argentina, 2012)—. Según el informe, el gobierno solo está gastando aproximadamente 1,9% del PBI en la atención médica; el número debe ser por menos 6% (Foro Social de Salud y Ambiente en Argentina, 2012).

Sin embargo la problemática más grande en relación a las PCD es el vínculo entre tener un trabajo y recibir atención médica. De acuerdo con el informe, hay una conexión meritocrática; para obtener la protección social y de salud, se necesita tener un empleo formal. Ellos escriben que ese modelo de seguro social es donde “los derechos son condicionados por la inserción laboral de la persona en la estructura productiva” (Foro Social de Salud y Ambiente en Argentina, 2012, p. 4). Esto creó una paradoja donde las PCD constituyen uno de los grupos que más puede beneficiarse de los servicios de salud,

especialmente con la asistencia física como sillas de ruedas, para mejorar su capacidad de obtener trabajos, aunque no pueden acceder a los servicios sin trabajo en primer lugar. El informe recomienda que las PCD necesitan ser tratados como miembros de la sociedad, refiriendo directamente el modelo médico:

Desmitificar la discapacidad como problema médico incurable y por tanto frustrante para los profesionales. Sacar a las personas discapacitadas del gueto de atención en salud en el que están encapsulados y que sean atendidos por los mismos profesionales y con los mismos parámetros que el resto de la población (Foro Social de Salud y Ambiente en Argentina, 2012, p. 9).

Otra complicación en el sistema es la necesidad de tener una certificación oficial que diga que uno tiene una discapacidad, una certificación que muchas veces es difícil de obtener e involucra mucha burocracia (Blogna, comunicación personal, 12/11/14).

Finalmente, en adición a estas manifestaciones institucionales y sistemáticas de los sesgos sobre la discapacidad en el sistema de salud —a saber la predominancia del sistema de salud como un “hermano mayor” explotando a las PCD, y también como un sistema que no funciona para ellas— cada día esas actitudes están representadas dentro de los hospitales. Cuando Ana Dones de REDI hacía su presentación en la conferencia sobre género y pobreza y el estatus de mujeres con discapacidad, compartió una historia sobre una mujer en coma con una discapacidad. Los médicos no pensaban en que tuviera una familia, trabajo o vida debido a su discapacidad, entonces ayudarla no era una prioridad. Ella estuvo en coma por ocho años. Son casos como este que muestran la actitud en la cultura sobre PCD, respecto a que ellos no tienen una vida valiosa. Como Chavez Penillas dice elocuentemente sobre las actitudes generalizadas basadas en el modelo médico: “Esa

ideología, actualmente reforzada, propone confinarnos siempre como niños, siempre objetos de la explotación por la industria médica, siempre sujetos no sociales” (Schrader, 2012, párrafo 28).

Sistema educativo

Como previamente fue discutido, las personas con discapacidad están frecuentemente excluidas de la educación. Un gran parte viene de las actitudes culturales de que las PCD no son miembros de la sociedad suficientemente valiosos entonces no necesitan estar educados porque no van a tener trabajos o vidas “reales”. El modelo médico también está en juego porque se enfatiza que las PCD necesitan cambiar para encajar en su ambiente, lo que significa que muchas escuelas no se han adaptado para servir a las PCD y en lugar hay expectativas sobre que las PCD deben adaptarse al medio. El estado provee escuelas especiales, y también existen opciones privadas existen. Sin embargo, según Chavez Penillas, las opciones especiales son más perjudiciales que útiles. Él sostiene que se crean las escuelas especiales “cuando 90% de estudiantes podrían estar inscriptos en escuelas regulares [...] Pero una estudiante con discapacidad en una escuela especial vale cuatro veces más de lo que valdría si estuviese en una escuela común, debido al financiamiento estatal” (Schrader, 2012, párrafo 17). Otra vez, similar al sistema de salud, vemos que a veces los servicios intentados por las PCD beneficiar a otras personas y que se toman las decisiones basada en cual va a crear lo más dinero.

Ana Dorfman de la AMIA discute algunas razones subyacentes sobre la exclusión de las estudiantes con discapacidad del sistema de educación en nuestra entrevista. Ella me dijo:

En general las personas con discapacidad no acceden a una buena educación. No hay intérpretes en la escuela secundaria (intérpretes de lenguas señas para gente sorda por ejemplo), no hay suficiente accesibilidad física en las escuelas, vos sabes que muchos niños que por allí al principio está mal diagnosticados, no hay buenos diagnósticos entonces tardan y pierden escolaridad y muchas veces los chicos tienen problemas de, digamos, de baja autoestima entonces después no aprenden bien cuando tiene como una cuestión cognitiva, hay pocas e insuficientes adaptaciones para la gente de baja visión o ciega (Dorfman, comunicación personal, 14 noviembre 2014).

Dorfman también describió cómo sin el uso de adaptaciones en los hogares o las clases, algunos jóvenes no se dan cuenta que tiene una limitación diagnosticable. En una historia que me relató, describió cómo un hombre con dificultades auditivas le dijo que su familia nunca aceptó su limitación y entonces nunca buscó asistencia para mejorar la situación. Dorfman describe ese impacto de la cultura en las familias, diciendo: “Muchos de los familiares de discapacitados sentían que era su culpa, que era mala suerte, que era una desgracia familiar, pero nadie pensaba que la persona con discapacidad era una responsabilidad de toda la sociedad y del Estado” (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010, p. 268).

El primer encuentro nacional de la discapacidad en 2001 también provee aclaraciones sobre cómo han experimentado las PCD el sistema de educación. En un encuentro que comparó el máximo nivel de instrucción alcanzado en educación común para la población total y la población con discapacidad (entre personas de 15 años o más), se encontró que solo 12,5% de la población total no terminó la escuela primaria, mientras que casi tres veces ese número, 32,6% se verificó en la población con discapacidad. Las estadísticas son similares para los siguientes niveles de educación, mostrando que la diferencia de finalización del tercer nivel de educación o superior entre personas con y sin

discapacidad es del 10%. Parece indicar que existe un fracaso mayor, para las PCD, al comienzo de la escolarización.

Otra estadística interesante compara niveles de educación entre tipo y cantidad de discapacidad. Encontró que había una diferencia de más de 10% entre la tasa de abandono de la escuela primaria entre individuos con una discapacidad (29,5%), y personas con dos o más (41,1% o 42,4%). Entre estudiantes con solo una discapacidad, era más probable que las personas con dificultades visuales o del habla no terminen el nivel secundario, casi el 50%. Estas estadísticas muestran que primero, el fenómeno de discapacidad es complejo y se manifiesta de muchas maneras, y segundo, que es obvio que personas con discapacidad son excluidos del sistema educativo en Argentina más que la población general.

Sistema económico

Primero, es obvio que las maneras en que las actitudes culturales influyen en las posiciones de PCD dentro del sistemas de salud y educación , influye directamente e indirectamente en sus papeles dentro del sistema económico. Al no recibir atención médica se hace más difícil para una PCD a superar algunas barreras físicas cuando está trabajando, además de que existe la paradoja entre el trabajo y la atención médica que intrínsecamente vincula a los dos. Tener una educación en muchas situaciones influye directamente sobre la capacidad de encontrar trabajo, por ende el estar impedido de asistir a la escuela o recibir educación de baja calidad se convierten en otra barrera al empleo. Las actitudes culturales primarias que impactan el vínculo entre la discapacidad y empleo ya han sido explicados en teoría en el Marco teórico. El énfasis en ser “normal”, significa ser el más productivo o eficiente en una situación donde el objetivo es producir lo mayor

cantidad de plus valor para el empleador bajo el sistema capitalista. Voy a explicar más en detalle como ese concepto se manifiesta en Argentina específicamente.

Dorfman discutió en nuestra entrevista cómo la actitud sobre un trabajador cambia cuando tienen una discapacidad. Ella dijo que si un trabajador que no tiene una discapacidad visible empieza a trabajar, cuando la discapacidad se revela, las actitudes cambian completamente y están más centradas en “necesito cuidarlo, necesito ayudarlo”. Ella dijo: “Hay mucho prejuicio en las empresas en relación con eso, entonces en realidad todavía no hay una inclusión” (comunicación personal, 14/11/14). Ella lo describe como una actitud basada en la “lástima”, esencialmente una actitud basada en el modelo médico. Ferreres también discutió el tema en nuestra entrevista, y señaló que: “Hay una decisión sobre las PCD que tienen que estar en el hospital, o tienen que estar en rehabilitación, o tiene que estar en la casa, eso contribuye a muchas cuestiones. Entre esas la [mentalidad] cristiana, o modelo médico, que sos enfermo no puedes trabajar.” Además dijo que “no entra para un capitalista tener trabajadores como discapacidad, no le entra en la cabeza” (comunicación personal, 1/12/14).

El gran problema con la dominación de esa ideología cultural, con el que Ferreres está de acuerdo es reforzada por el sistema capitalista, es que no solo impacta en los empleadores, pero también a las personas con discapacidad en sí. Como dijo Eduardo Joly: “Esa idea ha sido ‘vendida’ a los trabajadores, entonces que ellos aceptan el desempleo crónico posterior a heridas ocupacionales y enfermedades. Y le ha sido ‘vendido’ a los discapacitados, quienes se preguntan en desesperación con ideas como ‘¿con tanta desocupación, quien se va a molestar en contratarme?’” (Schrader, 2008, párrafo 6). Ferreres, quien trabaja en movilizar a trabajadores con discapacidad, me relató en nuestra

entrevista la dificultad de cambiar las mentalidades, incluso de los miembros de la central, que son todos muy progresistas. Había un póster en el pared de su oficina que fue parte de una campaña para promover el empleo de PCD que tenía una foto de un trabajador con síndrome de Down y las palabras (similares a): “Si él se puede, ¿por qué pensás que vos no podés?”

En el comienzo de nuestra entrevista, antes de empezar la charla, Ferreres me dijo: “No hay militancia”. Se refería a cómo dentro del movimiento por los derechos de los discapacitados las personas no están tan enojadas como debería ser. Podemos relacionarlo al hecho ya mencionado de que algunas PCD no se ven a sí mismas como trabajadores bajo la ideología cultural. Como él dijo, ¿si la consciencia de la sociedad no incluye a las PCD como trabajadores, como va a ser logrado cualquier derecho? Joly enfatiza que hay una representación de la discapacidad como una problemática que atraviesa todas las clases, y es la verdad. Pero, según él, no permite el darse cuenta de que también hay una correlación de clases entre discapacidad y pobreza, discapacidad y los desempleados. El escribió: “Para convertirse en conciencia y forcejear con sus intereses de clase es una hazaña bajo de esas circunstancias” (Schrader, 2008, párrafo 6).

En mi entrevista con Sergio Blogna del Senado de la Nación, le pregunté qué se piensa sobre el desafío más grande en general para lograr los derechos de los discapacitados. Su respuesta fue: “Para mi personalmente, es la comprensión de cada persona en particular” (comunicación personal, 12/11/14). Sigue diciendo que nada que el gobierno pueda hacer va a tener un impacto si no hay un cambio en la consciencia pública también. Ferreres está de acuerdo en que cambiar la mentalidad de la población es un paso muy importante y necesario para lograr el acceso al trabajo. Quizás la

problemática más grande sobre la manifestación de las normas culturales en cada de estos sistemas, es como que cada refuerza a las otras continuamente. Como dijo Chavez Penillas: “Vamos a ser siempre habilitados, rehabilitados, ‘curados’, ‘protegidos’ por la industria de salud, ‘protegidos’ por la industria de educación ‘especial’ y ‘protegidos’ por los ambientes de trabajo designados especiales” (Schrader, 2012, párrafo 14). La ideología por lo tanto se ve reforzada dentro de cada una de sus manifestaciones en la sociedad, cada una influyendo a las otras.

El papel de las instituciones

He descrito cómo las creencias culturales sobre la discapacidad se han manifestado en diferentes aspectos de la sociedad que impactan al empleo para las PCD, y en esta sección explico los papeles de las diferentes instituciones que actúan sobre el tema. Miro los roles que juegan el gobierno, las políticas y las organizaciones y basada en mis investigaciones y entrevistas, analizo sus estrategias y desafíos.

El gobierno

Según Sergio Blogna, Argentina puede ser caracterizada como una democracia delegativa. Ese concepto refiere a “países en donde se celebran elecciones libres y limpias pero en los cuales los gobernantes (especialmente presidentes) se sienten autorizados a actuar sin restricciones institucionales” (Blogna, 2014, p. 106). Él argumenta en un artículo sobre la *accountability*, una palabra que eligió no traducir en el artículo ni durante nuestra entrevista, que hay una ausencia que se llama *accountability* horizontal en la mayoría de las democracias delegativas, y que cuando examinó un caso específico sobre la accesibilidad

del transporte en Buenos Aires, encontró que es el caso en Argentina. La *accountability* horizontal, escribió, puede ser dividida en dos dimensiones: “En primer lugar, es la obligación que tienen los funcionarios públicos de informar acerca de sus decisiones y justificarlas públicamente. En segundo lugar, es la capacidad de imponer sanciones a aquellos funcionarios públicos que hayan violado sus deberes o incumplido sus obligaciones” (Blogna, 2014, p. 88). Dos tipos de instituciones demuestran *accountability* horizontal en Argentina, una es los poderes del Estado, como ejecutivo, legislativo y judicial, y la segunda son las agencias con mandato específico (Blogna, 2014).

Poniendo el foco en el gobierno nacional en esa sección, la falta de *accountability* que Blogna introduce es la razón primaria para que las leyes sobre la discapacidad no sean puestas en función. En nuestra entrevista, Blogna clarifica que “en calidad de democracia, *accountability* es el desafío más grande” (comunicación personal, 12/11/14). Aunque hay controles, como instituciones que monitorean, en la mayoría de los casos las leyes existentes no funcionan. Como fue descrito en las secciones de salud y educación, algunas veces el dinero que fue dado por el estado en el intento de ayudar a la problemática finalmente queda en otras manos (Schrader, 2012). Un Observatorio de Discapacidad fue creado después de la aprobación de la CDPD, sin embargo Dario Duch y Blogna lo criticaron en nuestra entrevista, diciendo como no tiene independencia del gobierno para funcionar y criticar. Por ejemplo, solo tiene un empleado que no tiene la facultad de controlar cómo se usa la Convención (Blogna y Duch, comunicación personal, 12/11/14).

Otro ejemplo del fracaso del sistema es con respecto al transporte de larga distancia, que las PCD deben usar gratis. Sin embargo, para desarrollar el sistema fue creado un nuevo organismo en 2001 para dar los pasajes, pero tiene un montón de problemas. Entre

ellos se incluyen que no es obligatorio, necesita identificación que es difícil obtener y requiere mucha burocracia, solo existe en Buenos Aires y no hay un contacto virtual, solo la persona en la oficina (Blogna y Duch, comunicación personal, 12/11/14). Es obvio que aunque el gobierno creó leyes y programas, hay muy poca *accountability* para llegar hasta el final y asegurar la aplicación. Chudnovsky y Potenza Dal Masetto explicaron en su análisis que “el problema en nuestro país no es tanto la falta de legislación vinculada a la discapacidad, sino más bien su bajo grado de cumplimiento. Respecto de este diagnóstico, existe un consenso bastante generalizado entre los miembros de las OSC abocadas a la problemática” (2010, p. 270).

Duch describió en nuestra entrevista algunos otros desafíos para la consecución de los derechos de los discapacitados por el gobierno. Él describió la complejidad de la organización:

Es como un juego de poderes. Existe la falta de transparencia, falta de cultura, falta del concepto de *accountability*. Trabaja en esa relación, muchas veces tensa, en lo que es la ley, lo que es [el rol de] este Senado, lo que son los funcionarios ministros por ejemplo o secretaria, y lo que es la justicia, y entre todos tienen que teóricamente, *teóricamente*, tienen que funcionar (comunicación personal, 12/11/14).

Duch me dijo también que, como era de esperar, la discapacidad no es una prioridad entre las oficiales elegidos. Describió su propia provincia, Río Negro, y como oficiales locales escuchan a pequeñas organizaciones sobre que se necesita, y a veces tratan de ayudarlas, sin embargo no se convierten en acciones mayores (Duch, comunicación personal, 12/11/14). Ferreres lo apoya, me dijo que el gobierno no prioriza muchas problemáticas, como los derechos de género o de las mujeres, y eso incluye la discapacidad. Él dijo: “El Estado nunca tuvo agenda, tampoco con partido político” (comunicación personal, 1/12/14). Finalmente, ambos Duch y Blogna expresaron que otro desafío en aprobar

nueva legislación es como el proceso del parlamento es muy lento, entonces lleva mucho tiempo para aprobar nuevas leyes.

Dorfman y Ferreres ambos hablaron sobre el problema de corrupción cuando discutimos el gobierno. Los dos afirmaron que hoy en día a pesar de la democracia la corrupción sigue. Dorfman lo refirió como pequeñas bichos que constantemente están picando al problema. Ferreres describió como a través de su rol como participante en el gobierno y diferentes posiciones de asesor, ha observado desde la vuelta de la democracia una exposición del nepotismo y favoritismo, con los familiares y amigos de oficiales elegidos en posiciones, incluyendo los que debían ser para el cupo de 4%. Él insinuó que la relación corrupta amplía a la relación entre las empresas y el gobierno.

Las políticas

Como fue descrito en la sección previa, un problema muy grande con las políticas es que no están ejecutadas. Chavez Penillas describió el fenómeno: “Ninguno de los países latinoamericanos han establecido mecanismos eficientes para implementar, controlar y hacer un seguimiento de las políticas públicas relacionadas con la discapacidad” (Schrader, 2012, párrafo 34). Sin embargo hay también un problema con las políticas en sí mismas. El énfasis principal hasta ahora en la legislación sobre los derechos de los discapacitados se ha centrado en la creación de más acceso —leyes que tratan de eliminar la disparidad de oportunidades para las personas con discapacidad dentro del sistema de transportes, el sistema educativo y el sistema económico (Schrader, 2008)—. Como dijo Joly: “La presunción ha sido que los discapacitados pueden demostrarse a sí mismos y a otros que pueden competir académicamente y con respecto al trabajo en el mercado abierto,

mientras se les dé la oportunidad para hacerlo y si hay una igualdad de condiciones” (Schrader, 2008, párrafo 9). Joly sale a refutar esta presunción: “Este pensamiento ha ignorado, sin embargo, que los trabajos solo están disponibles para los que son capaces de generar los mayores beneficios para sus empleadores. Y a menos que los discapacitados pueden demostrar esa habilidad, son descartados” (Schrader, 2008, párrafo 9). Joly está esencialmente descartando la idea que la meritocracia funciona bajo el diseño actual de la sociedad —en su clamor no existe manera en que esa legislación de derechos civiles pueda resultar en una igualdad de oportunidades a menos que haya cambios en la consciencia cultural sobre la discapacidad y el trabajador discapacitado—. Más bien, esas leyes van a continuar siendo “ignoradas sistemáticamente” por empresas y el gobierno (Schrader, 2008).

Tampoco significa que el énfasis en la accesibilidad es totalmente inútil. Como un comité especial sobre la discapacidad para la Organización de Estados Americanos (OEA) expuso que, sin la accesibilidad, nadie “se puede educar, ni atender su salud ni rehabilitar ni tener acceso a la cultura, al deporte o la recreación social. Naturalmente, también se dificulta la inclusión de las personas con discapacidad en situación de pobreza” (Blogna, 2014, p. 89). Como escribió Joly, por supuesto las leyes por sí solas no pueden lograr cambios grandes según las ideologías y sesgos culturales y el fracaso del gobierno en términos de *accountability*. Sin embargo ambos Joly y Ferreres piensan que las políticas necesitan ser utilizadas por las PCD para defender sus derechos. En otras palabras, las PCD deben ser más activas dentro de la ley, aprender como pueden usarlas políticamente en su lucha cotidiana para lograr educación, salud y especialmente el derecho negado más frecuente, el empleo. Especialmente con la Convención, que si personas no empiezan a

usarla en su provecho, “va a quedar en la esfera de promesas no cumplidas” (Schrader, 2008, párrafo 10).

Además de las políticas dirigidas específicamente a la discapacidad, también hay una tendencia general en las últimas décadas que ha contribuido a la problemática. El cambio en el gobierno de un estado de bienestar, a la dictadura y después con el “menemato”, llegaron las políticas neoliberales, una contracción de programas estatales y un énfasis menor en el involucramiento del gobierno (Joly, 2008). En nuestra entrevista Ferreres me dijo que cree que los sistemas de educación y salud fueron completamente destruidos con la dictadura. Es claro que las políticas neoliberales llegaron a más control del mercado, que debido al vínculo negativo entre el capitalismo y derechos de los discapacitados, solo podía empeorar la situación para las PCD. Además, las políticas creadas durante la era neoliberal son responsables por las siguientes crisis económicas que generaron niveles de desempleo muy altos (Ferreres, comunicación personal, 1/12/14). Ya se ha discutido como las PCD son las primeras en perder sus trabajos en tales situaciones y son abrumadoramente más impactados por las crisis económicas con respecto a otros grupos (Joly, 2008).

Blogna es una de las pocas personas que trabajan dentro del Senado para introducir más legislación para apoyar a las PCD, especialmente legislación que asegurará la conformidad a la legislación original. Bromeamos en nuestra entrevista que estaba sentado con “las únicas dos personas” (Duch y Blogna) en el país que están trabajando sobre el problema. Aunque obviamente fue un chiste, había un mínimo de verdad. La legislación de Blogna está en comité, donde me dijo que probablemente va a quedar por mucho tiempo, no podía darme una cronología. La legislación enfoca principalmente en la accesibilidad e

introduce nuevas técnicas para controlar la legislación existente. Una política discute el cupo de 4%, cita la necesidad para empresas que tiene el cupo para también proveer el transporte. Otra se enfoca en el transporte de larga distancia y mantiene la responsabilidad del estado para asegurar la accesibilidad con citas de la Convención Americana sobre Derechos Humanos en material de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, La Convención interamericana para la eliminación de todas formas de discriminación y la CDPD. Blogna me compartió catorce de sus iniciativas, y aunque parecen a estar en la misma forma de las leyes anteriores (con enfoques en la accesibilidad), con un poco de suerte van a llenar la brecha creada por la falta de *accountability* entre lo que está logrado y el objetivo original de las leyes.

Las organizaciones

Como fue descrito en el Marco de referencia, las OSC tienen una posición única dentro de la lucha por más accesibilidad al empleo para los discapacitados. Ellas son vistas generalmente como los actores más importantes, proveyendo servicios directos a las PCD, dando consejo legal, promoviendo consciencia general y presionando el gobierno. En esa sección describo algunas estrategias usadas por las OSC, especialmente aquellas con las que tuve entrevistas, y después los desafíos y fracasos que han tenido.

Las OSC enfocadas en la discapacidad en Argentina pueden ser divididas en dos clases, la primera es las que están centradas en servicios directos para tipos específicos de discapacidad, y la segunda son las organizaciones más diversas con un planteamiento en los derechos humanos (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010). La AMIA y la CTA ambas están en la segunda categoría, dirigiendo todos los tipos de discapacidad con un

énfasis más en los derechos que en los servicios. También hay otras similitudes entre las dos. Ambas sirven en múltiples comités consultivos en posiciones de asesores por el gobierno, mostrando los altos niveles de influencia que tienen en el nivel nacional, a pesar de ser organizaciones centradas en Buenos Aires. Las dos son departamentos de discapacidad en organizaciones más grandes, donde se recibe apoyo y financiamiento. Solo unas pocas de personas, versus una oficina grande, emplean las dos. En el caso de la CTA, todos los empleos son a tiempo parcial.

La AMIA enfoca su esfuerzo en ambos servicios directos y políticas, sin embargo sus servicios directos no son para la rehabilitación sino para encontrar trabajo. Como fue descrito en la metodología, el Área de la Discapacidad de la AMIA tiene dos programas específicos, uno que es un curso sobre la búsqueda de trabajo y el otro que es un programa que ahora está siendo rediseñado para mostrar a las empresas los beneficios de emplear PCD. El segundo programa esencialmente trata de desalentar los tipos de actitudes culturales exploradas antes en este trabajo. Una desventaja de ese diseño es que muchas empresas que van a ser visitadas bajo el programa ya han estado incorporadas en otro programa con un enfoque en empresas sociales, empresas que han exhibido un compromiso de ser consciente del medioambiente y la sociedad. Una ventaja del departamento de discapacidad de la AMIA es que tiene muchos recursos para usar porque están apoyados por la AMIA en general. Eso permite que una organización judía trabaje con personas de diferentes religiones, al punto que Dorfman me dijo hay demasiadas personas para el curso.

La CTA tiene una perspectiva más política y radical que la AMIA. Ellos manejan una población mucho más grande enfocados en una diversa cantidad de trabajadores de

diferentes lugares, no solo Buenos Aires. Inherentemente tienen una actitud política debido a que son un colectivo de trabajadores. Además, Ferreres ayudó a fundar el Departamento de Discapacidad con una base en las teorías discutidas anteriormente que vinculan capitalismo a la falta de trabajo para las PCD. La CTA por lo tanto toma todas sus decisiones dentro de ese paradigma. Ferreres dijo: “En la CTA se dieron cuenta de que los discapacitados también transitan la edad laboral y pueden exigir sus derechos. El objetivo era convertirse en actor político, accionar desde ese lugar” (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010, p. 290). Su objetivo principal es la inclusión de las PCD en sus sindicatos miembros, y ellos tratan de “conservar el trabajo que puedan desarrollar en condiciones dignas y que no sufran discriminación” (Ferreres, comunicación personal, 1/12/14). Hicieron un encuentro en 2009 que ayudó a levantar la consciencia sobre el tema y difundir la información disponible.

Estas dos organizaciones tienen un rol muy importante y otras OSC también, presionan al gobierno. Dorfman describe eso como “las organizaciones hacen mucha presión para que todo se cumpla y tratamos de monitorear cuando vemos que algo no está bien, denunciamos, hacemos denuncias, lo hacemos a nivel grupal todo juntas en estos diferentes espacios del gobierno” (comunicación personal, 14/11/14). La presencia de las OSC en estos espacios del gobierno es extremadamente importante para crear cambios. Ferreres discutió conmigo una mesa redonda en la que estuvo destinada a diferentes directores de áreas del gobierno cuyos trabajos involucran la discapacidad, como los departamentos de salud o transporte. Así siempre son las organizaciones las que están en esas posiciones de poder, según Dorfman: “No hay nivel individual, siempre agrupaciones

como ONG en posiciones asesoras. Como AMIA es un parte de COPIDIS” (comunicación personal, 14/11/14).

Dorfman he sido optimista sobre los éxitos de las OSC y su influencia en los cambios políticos. Ella dijo que “hoy hay grandes avances, tanto desde las OSC como del Estado [...]”. Antes se requería mucho esfuerzo para pocos logros, que se daban espaciadamente. En los últimos años, se aceleró el proceso de toma de conciencia de la atención a personas con discapacidad, y se le dio más visibilidad al tema” (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010, p. 269). Chavez Penillas de REDI, también, cree que hubo logros, diciendo: “Después de un proceso largo, el trabajo ha comenzado a dar frutos. Hoy, la Corte es un enfoque principal y recurso del activismo de derechos por los discapacitados en Argentina” (Schradler, 2012, párrafo 25). Ferreres, por otro lado, es más pesimista sobre los cambios que han ocurrido. Él criticó al Estado durante nuestra entrevista y en el capítulo de Chudnovsky y Potenza Dal Masetto él dijo que incidir en “cambios que no producen cambios no es incidir” y que “el Estado desde los años setenta está ausente y no cubre las necesidades de la sociedad” (2010, p. 270). En la opinión de Ferreres, un problema grande del movimiento por los derechos de las PCD es que no hay centralización, no hay objetivo común. Me dijo que piensa que la CTA tiene un objetivo claro, pero que muchas ONG no lo tienen.

Además de la crítica de Ferreres sobre la falta de objetivos en muchas ONG, hay otros problemas generales con el movimiento por los derechos de las PCD dentro de las organizaciones. Aunque grupos como la AMIA y la CTA tiene enfoques diversos que abarcan la amplia gama de tipos de discapacidad, la mayoría de grupos todavía se enfocan en solo un tipo (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010). Eso es bueno en la perspectiva de que la discapacidad es extremadamente única y que los tipos diferentes necesitan

diferentes tipos de atención, sin embargo por la lucha más grande por los derechos, es mejor tener un enfoque grande. Como Ferreres dijo: “Estamos luchando por todos” (comunicación personal, 1/12/14).

Otro problema es la falta de acción colectiva. Aunque existen grupos poderosos e influyentes como la AMIA y la CTA, no son la mayoría y deberían ser más eficientes para combinar esfuerzos con objetivos comunes. Sin embargo, como fue visto con la disminución de REDI, que aunque todavía funciona no es tan prevalente como en su comienzo, la acción colectiva es difícil de lograr en esa esfera. Se ha evidenciado por la falta de un “movimiento” de afuera de las organizaciones en sí mismas, una perspectiva que me fue relatado por Blogna cuando le pregunté sobre los papeles de los grupos por afuera del gobierno. Me dijo que las organizaciones no parecen muy activas, y desde su perspectiva muchas no tienen líderes con discapacidad entonces no están en contacto con los objetivos verdaderos. Es la verdad en algunos casos, pero no en otros. Ana Dorfman, de la AMIA, no tiene una discapacidad, pero Carlos Ferreres, de la CTA, es un usuario de silla de ruedas, como son muchas de las personas en posiciones de REDI.

Otro tema que Blogna me relató fue sobre como muchas organizaciones dependen para su financiamiento de recursos externos, y por lo tanto tienen dificultades en hacer cambios grandes. Aunque es la verdad en algunos casos, como se dijo anteriormente, 35% de las OSC recibe financiamiento de fuentes externas, pero la mayoría tienen sus propios fondos (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010). Ferreres me habló sobre una diferencia entre la CTA y la AMIA es que la AMIA tiene acceso a más financiamiento que la CTA, que sucesivamente influye en cómo las dos ejecutan sus proyectos. Dorfman habló sobre otro punto en ese tema: “Cuando el gobierno empieza a dar dinero para prestaciones, esas

entidades de padres empiezan a cambiar la mirada que tenían y se vuelven prestadores de servicios [...]. Esas instituciones se olvidaron de su origen y de la lucha por la cual se habían creado” (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010, p. 269). Es claro que entonces el dinero juega un papel grande en como las OSC pueden iniciar cambios, sin embargo las perspectivas sobre cómo es el papel son diferentes con los diferentes actores.

Próximos pasos

Es difícil de decir donde exactamente cual es el curso a seguir, como ha sido mostrado, esta problemática es extremadamente compleja e incorpora todos los diferentes aspectos de la vida. Según las perspectivas más políticas de REDI y la CTA, una sugerencia sería interrelacionar el movimiento por los derechos de las PCD con los movimientos izquierdistas luchando en contra del capitalismo. En nuestra entrevista, Ferreres me dijo cuando le pregunté sobre los próximos pasos a seguir, me dijo que sería alinear más el movimiento y los objetivos de los trabajadores con el movimiento y los objetivos de los discapacitados para cambiar la percepción sobre que las personas con discapacidad no pueden trabajar. La posibilidad de cambiar el sistema capitalista completamente es baja, pero pueden existir cambios si hay un énfasis menor en la productividad y un énfasis mayor en los derechos de los trabajadores. Joly dijo que “la lucha por los trabajos debería estar dentro del marco de la lucha por control de las decisiones económicas y políticas que impactan las vidas cotidianas, dentro y fuera del trabajo. Aquí es donde entra la agenda del socialismo” (Schrader, 2008, párrafo 17). A pesar de si una agenda para el socialismo ocurrirá, es un reclamo bueno para poner la lucha por trabajo en el marco que sostiene la

responsabilidad de las decisiones económicas y políticas impactando la vida cada día para las PCD.

Además de cambiar los prejuicios en contra de las PCD que están basados en el sistema económico, también es muy importante crear más consciencia sobre las diferencias entre el modelo médico y el modelo social. Las instituciones de poder, como el gobierno o ministerios, deben condenar el uso del modelo médico en la legislación, por ejemplo. En adición, el gobierno debe trabajar en general por más *accountability*, pero especialmente con respecto a las leyes sobre los derechos de los discapacitados. Una cosa es aprobar la CDPD, como es el caso de Argentina, y es algo diferente sostenerla en las diferentes esferas de la vida. Las organizaciones pueden trabajar juntas en un esfuerzo más grande creando una voz amplificada. En mi opinión, creo que lo más importante e influyente sería movilizar a la población discapacitada argentina. Como Ferreres dijo: “No hay militancia,” y la lucha no será ganada con solo un pequeño porcentaje de las masas participando.

Conclusiones

La discapacidad en si misma es un tema complejo; discapacidad al dentro de un nación-estado que está compuesta de diferentes instituciones, ideologías culturales y realidades económicas es bastante más compleja todavía. El objetivo de este estudio fue entender mejor como el vínculo entre la discapacidad y el empleo existe en un país específico, enfocando en el acceso al empleo para las PCD en Argentina. Estaba claro en el comienzo de mis investigaciones que muchos factores iban a influir sobre el tema, incluyendo modos de ver la discapacidad, actitudes culturales dentro del país, instituciones específicas y organizaciones sociales. Los resultados muestran que todos estos factores son

muy importantes, y que dentro de Argentina hay una teoría interesante sobre la relación entre la discapacidad y modelos económicos que se ha manifestado como una parte del movimiento por los derechos de los discapacitados, algo que no ha pasado en muchos otros países. La combinación de la historia del país con sus políticas capitalistas y neoliberales, también los recientes movimientos de izquierda, han creado un ambiente donde ciertos grupos asociados con la discapacidad han tenido una posición mucho más política que otros.

En Argentina, los grupos que trabajan por los derechos de las PCD se enfocan en tipos específicos de discapacidad con un énfasis en proveer servicios directos, o tienen un enfoque más sobre los derechos humanos. Encontré que las concepciones culturales sobre la discapacidad en Argentina están muy influidos por el modelo médico, que tiene la creencia que personas con discapacidad son “enfermas” y necesitan ser “curadas”. En Argentina, ese modelo parece de estar arraigado a y reforzado por el sistema capitalista que tiene un énfasis en la productividad, un sistema que excluye a las PCD bajo la visión de que no pueden contribuir. Esos sesgos culturales entonces se manifiestan en las diferentes esferas de la vida cotidiana, incluyendo la salud, la educación y la economía. Por ende, las instituciones que tratan de actuar sobre esos temas también están influidas por las actitudes culturales, y en muchos casos intentan combatirlas. Las OSC en Argentina que han tenido más éxito en la esfera pública son las que trabajan directamente con el gobierno para influir sobre la legislación. Según diferentes personas, la colaboración entre las OSC y el estado ha y no ha sido exitosa. Es seguro decir que la situación ha mejorado recientemente, con más consciencia y atención al tema, sin embargo todavía hay mucho para hacer.

El movimiento alrededor del tema carece de acción colectiva y un objetivo común entre los diferentes grupos activistas, además de apoyo de las masas y presión de la comunidad discapacitada en si misma. Algunos actores importantes sugieren que para que los derechos de los trabajadores discapacitados, y los derechos de los discapacitados en general, sean reconocidos, legitimados en Argentina, el movimiento necesita alinearse con otros movimientos de trabajadores. A pesar de las varias opciones sobre lo que debería pasar, es obvio que la lucha por el acceso a trabajo en Argentina para las PCD es una problemática que es impactada por que pasa en los sistemas de salud, educación y economía, está influida por diferentes instituciones como el gobierno y organizaciones sociales, y a su vez también por las actitudes culturales que han sido moldeadas por el modelo médico y el sistema capitalista.

Bibliografía

- Adams, M., et al. (2013). *The Five Faces of Oppression. Readings for Diversity and Social Justice*. New York: Routledge.
- Banco Mundial (2004). Disability and inclusive development: Latin America and the Caribbean. Disponible en: <http://go.worldbank.org/OCF193GX30>
- Bellina Yrigoyen, J., (2013). Discapacidad, mercado de trabajo y pobreza en Argentina. *Invenio*, 16 (30), pp. 75-90.
- Blogna, S. (2014). *Accountability Horizontal en la Argentina: El caso de la inaccesibilidad en el transporte ferroviario. Revista de Instituciones, Ideas y Mercados*, 60, pp. 87-111. Disponible en: http://www.eseade.edu.ar/files/riim/RIIM_60/riim60_blogna.pdf
- Davis, L. J., (2013). *Disability and Diversity: Identity and Neoliberalism*. Disponible en: <http://goo.gl/8yxKjs>
- Chudnosvsky, M. & Potenza Dal Masetto, F., (2010). Luces y sombras de las organizaciones sociales y su relación con el Estado. En: C. H. Acuña & L. G. Bulit Goñi, comps. *Políticas sobre la Discapacidad en la Argentina*. Buenos Aires: Siglo XXI, pp. 255-308.
- Disability Rights International. (2007). *Disability Rights International's Work in Argentina*. Disponible en: <http://www.disabilityrightsintl.org/work/country-projects/argentina/>
- Foro Social de Salud y Ambiente (2012). Informe colectivo Sombras sobre la Salud. *Examen Periodico Universal*. Disponible en: <http://www.redi.org.ar/docs/informe%20foro%20salud%20mental.pdf>
- Human Rights Watch (2011). Columbia is 100th Country to Ratify Disability Rights Treaty. Disponible en: <http://www.hrw.org/news/2011/05/16/colombia-100th-country-ratify-disability-rights-treaty>
- Joly, E. (2008). Discapacidad y empleo: Por el derecho a ser explotados. *Fundación Rumbos*. Disponible en: <http://www.rumbos.org.ar/por-el-derecho-a-ser-explotados>
- Mobility International USA (2003). *Building an Inclusive Development Community: A Manual on Including People with Disabilities in International Development Programs*. Disponible en: http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNACY408.pdf
- Oliver, M. (1999). Capitalism, Disability and Ideology: A Materialist Critique of the Normalization Principle. En: Flynn, R. & Lemay, R. *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact*. Disponible en: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-cap-dis-ideol.pdf>
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Schrader, S. (2008). Disability and the Financial Crisis in Latin America: An Interview With Eduardo Joly. *The North American Congress on Latin America (NACLA)*. Disponible en: <https://nacla.org/news/2009/2/10/disability-and-financial-crisis-latin-america-interview-eduardo-joly>
- Schrader, S. (2012). Crisis, Class, and Disability in Argentina: Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Disability Studies Quarterly*. Disponible en: <http://dsq-sds.org/article/view/3274/3107#top>
- She, P. & Livermore, G. (2006). Long-Term Poverty and Disability Among Working-Age Adults. *Rehabilitation Research and Training Center on Employment Policy for Prsons with Disabilities*. Cornell University, Ithaca, NY.

Recursos

Constitución de la Nación Argentina:

<<http://infoleg.mecon.gov.ar/infolegInternet/anexos/0-4999/804/norma.htm>>

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

<<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>

Tratados Internacionales de Argentina:

<http://www.infoleg.gov.ar/?page_id=63>

Encuesta Nacional Complementaria de Personas con Discapacidad:

<http://www.indec.gov.ar/micro_sitios/webcenso/ENDI_NUEVA/ampliada_index2.asp?mode=01>

Fuentes Primarias

1. Sergio Blogna, 12 de noviembre del 2014
2. Dario Duch, 12 de noviembre del 2014
3. Ana Dorfman, 14 de noviembre del 2014
4. Ana Dones, 19 de noviembre del 2014
5. Carlos Ferreres, 1 de diciembre del 2014

Anexo

I. Entrevista con Sergio Blogna y Dario Duch del Senado de la Nación – 12/11/14

1. ¿Pueden describir un poco sobre la situación de derechos actual para personas con discapacidades en Argentina?
2. ¿De las leyes que existen, cuales son los más efectivas en sus opiniones, y por qué?
3. ¿Pueden describir brevemente el proceso para aprobar una de esas leyes, y cuales son los desafíos más grandes?
4. ¿Pueden hablar sobre el cupo para personas con discapacidades, cómo funciona, y si es suficiente en tu opinión?
5. ¿En los últimos años cómo ha cambiado los actitudes sobre discapacidad en las leyes del gobierno? ¿Por qué?
6. ¿Cuáles son sus nuevas iniciativas, y son algunas más importantes de otras?
7. ¿Cómo perciben el movimiento por los derechos de personas con discapacidad afuera del gobierno, y su relación con el gobierno?
8. ¿Creen que la situación económica ha tenido una influencia en el movimiento o implementación de las leyes?
9. ¿Cuál es el desafío más grande en Argentina que personas con discapacidades afrontan?

II. Entrevista con Ana Dorfman de la AMIA – 14/11/14

1. ¿Podes describir el papel de discapacidad en AMIA/viceversa, y la historia?
2. ¿Podes describir los programas que AMIA tiene?
 - a. Desafíos, dificultades obstáculos, éxitos
3. ¿Cómo es la relación entre AMIA y el gobierno? (Comité Consultivo Honorario de COPIDIS)
4. ¿Cómo percibes el papel de gobierno con el tema? ¿Es suficiente, necesita cambiar?
5. ¿Cómo es la relación entre AMIA y otros ONG?

6. ¿Cuáles son los desafíos más grande que afrontan personas con discapacidades en tu opinión?
7. ¿Cómo es la definición de una persona con una discapacidad?
8. ¿Cuál es tu percepción del movimiento para los derechos?

III. Entrevista con Carlos Ferreres de la CTA – 1/12/14

1. ¿Puedes describir las acciones de la CTA con discapacidad – como comenzaron, que forman tienen hoy, cómo es tu papel?
2. ¿Cuáles son los desafíos más grandes para lograr el acceso al empleo?
3. ¿Quiénes son los jugadores más grandes en el movimiento? ¿Percibes como un movimiento cohesivo?
4. ¿Cómo es la cultura, o percepción de la sociedad, sobre las PCD? ¿Han ocurrido cambios?
5. ¿Qué piensas sobre el gobierno y sus acciones? ¿Cuáles son las barreras a la acción?
6. ¿Puedes hablar sobre REDI y su perspectiva política, y tu papel con ellos?
7. ¿Qué piensas sobre la conexión entre la productividad y capitalismo y el acceso al empleo para las PCD?
8. ¿En tu opinión, cómo deben ser el papel de las OSC?
9. ¿Cómo impacta los sistemas de salud y educación en la búsqueda por trabajo?
10. ¿Cuáles son los próximos fases?