**ESTA PONENCIA NO ES PARA SER PUBLICADA EN EL CD, SINO PARA FINES EXPOSITIVOS**

Eje: Políticas Públicas y Marco Legal

Proyecto de Investigación

Venturiello, María Pía. DNI: 28695459. Dra. en Ciencias Sociales. Investigadora CONICET. IIGG. UBA

Título: Las políticas públicas en discapacidad: las estrategias institucionales y los principales actores sociales

Palabras claves: Discapacidad-Políticas Públicas-Actores Sociales

1. Planteo del tema/problema que se intenta abordar/resolver a través de la experiencia relatada.

El cuidado de las personas con discapacidad requiere, por un lado, la construcción de un entorno en el que éstas puedan desempeñarse autónomamente y una dinámica adaptación del medio a sus necesidades y, por el otro, de las atenciones puntuales para quienes se encuentran en situación de dependencia. Ese cuidado supone voluntades y esfuerzos conjuntos, que incluyen a varios sectores de la sociedad. La conformación de las redes sociales, la concepción de cuidado que sostienen las entidades encargadas de brindarlo y la incidencia del Estado en la distribución de responsabilidades entre los distintos proveedores influyen en la posibilidad de recibir los cuidados.

La delimitación conceptual del cuidado tiene consecuencias políticas sobre quiénes son los receptores y quiénes deben proveerlo. De acuerdo con el modelo de Esping Andersen (2000), las prestaciones se distribuyen entre el Estado, la familia y el mercado. Las formas de repartir las tareas entre estas instituciones se relacionan con diferentes tipos de estados, sean éstos liberales o de bienestar. Razavi (2007) amplía la clasificación sobre los proveedores al referirse al “diamante del cuidado” que adiciona a los elementos anteriores a una cuarta fuente: la comunidad (instituciones sin fines de lucro), destacando la importancia que adquieren las redes sociales informales en esta responsabilidad.

Dar respuestas estatales a las necesidades de las personas con discapacidad supone una acción transversal de los distintos organismos del Estado y requiere de su intervención conjunta e integrada (Acuña *et al*, 2010), en articulación con la sociedad civil y el mercado.

Las políticas públicas expresan la capacidad del Estado para articular los intereses de diversos actores sociales. Estos constituyen clases, fracciones de clases, organizaciones y grupos que se definen a partir de su capacidad de identificar objetivos, diseñar un curso de acción y contar con relativa autonomía para implementarlos (Oszlak y O´Donnel, 1981; Acuña, et. al. 2010). La discapacidad puede ser entendida tanto como un problema individual, que requiere ciertas asistencias o como un problema social, que merece respuestas estatales. Las disputas en estas definiciones tienen implicancias prácticas sobre las condiciones de vida y el ejercicio de los derechos de las personas. Si el marco normativo sigue el modelo rehabilitador, que pone énfasis en un déficit que impide a las personas realizar actividades “normales”, se genera un énfasis en lo médico asistencial, el trabajo protegido y la educación especial (Fara, 2010). Por el contrario, el “modelo social de la discapacidad” impulsa la inclusión desde su participación como sujetos productivos y evita la consolidación de ghettos para su desenvolvimiento y asistencia, a la vez que subraya la importancia de adaptar el medio a sus necesidades (Barnes, 1998; Joly, 2008). De esta disputa forman parte varios sectores sociales vinculados a la discapacidad.

La mayoría de las investigaciones sobre políticas públicas en discapacidad en Argentina se concentran en las acciones a nivel nacional. Los contenidos de los estudios sobre discapacidad tienden a organizarse de acuerdo a la distribución de las diferentes dependencias públicas (salud, educación, trabajo, previsión social) o a partir de los diversos actores sociales intervinientes. Asimismo, pueden encontrarse trabajos con distintos enfoques y ejes de análisis. Por un lado, se encuentran las investigaciones de corte jurídico (Rosales, 2008; Villaverde, 2008) y, por el otro, aquellas de índole sociológica e histórica sobre la construcción de los marcos legales, sus características institucionales, las perspectivas que la orientan y las luchas sociales que expresan (Fundación Par, 2006; Joly, 2008; Fiamberti, 2008; Acuña y Bulit Goñi, 2010; Bregain, 2012).

En esta ponencia se presenta aproximaciones conceptuales a las políticas públicas referidas al cuidado de las personas con discapacidad. A tal fin se revisarán los conceptos vinculado al cuidado y las políticas sociales, así como una revisión sobre las principales definiciones en el marco normativo existente sobre la discapacidad, el cuidado y la distribución de responsabilidades sociales en este tema.

2. Breve descripción del proyecto de investigación o de extensión y conceptos clave para abordar el tema.

1. Sobre el trabajo del cuidado y sus responsables

El rol de las mujeres y de las familias como productoras del bienestar varía de acuerdo a su ubicación en la estructura socioeconómica. Quienes están en una posición menos favorecida, ven reducida su capacidad de delegación al mercado y recae mayor peso sobre la familia extensa. Cuanto más alto se ubica la familia en la estructura social, tienen más posibilidades de delegar el trabajo no remunerado al mercado, a través, por ejemplo, del servicio doméstico. En este sentido, se tendría que hablar de un sistema de cuidados dual, que se encuentra mercantilizado para los estratos medios y altos y, está familiarizado para los sectores vulnerables (Martínez Franzoni, 2008).

Otro aspecto del cuidado refiere a su dimensión ético moral (Bourgeau Graciarinda, 2011) y a cómo es valorado socialmente. Históricamente se ha adjudicado al cuidado un carácter altruista y desinteresado, desligado de las prácticas económicas y del funcionamiento del sistema social en su conjunto (Pautassi y Zibacchi, 2010). Asimismo, se lo asocia a una aptitud femenina que no cuenta con reconocimiento material ni simbólico: el cuidado es mal pago, devaluado y relegado a aquellos que poseen un escaso estatus económico, político y social y, en este sentido, se convierte en un modo de sanción social (Batthyány, 2004, UNSRID, 2009). Cuando el cuidado se desarrolla hacia personas dependientes, sufre de un mayor desprestigio por la estigmatización social de los individuos considerados improductivos (Tronto, 2004). A ello se suma que el cuidado desaparece del espacio público y se practica puertas adentro de la casa, volviendo invisible los esfuerzos que significa brindarlo (Borgeaud Garciandía, 2011).

De esta forma, el cuidado de personas dependientes supone diversos trastornos psicosociales derivados de la carga del trabajo que no es valorado, las numerosas horas diarias dedicadas y las pobres condiciones en las que se desarrolla. Entre las percepciones subjetivas del cuidador se encuentra el modo en que esta tarea afecta a su vida al disminuir su auto cuidado y reducir su vida social. Estos aspectos son fuentes de estrés, sumadas a los conflictos familiares, repercusiones laborales y económicas que acarrea la situación. Las consecuencias psicológicas se refieren a la pérdida de autoestima e imposibilidad de control sobre su propia vida, elementos que favorecen la depresión, ansiedad y problemas físicos (Delicado Useros, 2006).

El ejercicio del cuidado abarca distintas dimensiones que las autoras clasifican de diversos modos: como material y simbólica (Pautassi y Zibecchi, 2007); cognitiva, afectiva y práctica (Bourgeau Graciarinda, 2011); material, emocional e instrumental (Delicado Useros, 2006). Por su parte, Fisher y Tronto (1990 citado en Flores Castillo, 2012) distinguen cuatro fases del cuidado: *caring about* (preocuparse, inquietarse), que involucra el “reconocimiento de que el cuidado es necesario”; *taking care of* (hacerse cargo) que supone reconocer la responsabilidad sobre las necesidades; *care-giving* (otorgar cuidados), lo que implica ocuparse de resolver las necesidades y *care-receiving* (recibir cuidados), que es importante considerar para tener la certeza de que se están atendiendo necesidades “reales”.

Aunque estas clasificaciones indican distintos aspectos, las enunciaciones refieren a todo aquello que se realiza para producir bienestar en el otro y garantizar su supervivencia, así como a las implicancias sociales (laborales y económicas) que conlleva.

Hasta aquí se analizaron algunos de los aspectos vinculados a la provisión de los cuidados; resta preguntarse por el otro punto de la relación: quiénes son los receptores de ese cuidado. La perspectiva de derechos del cuidado (Pautassi, 2007) se preocupa tanto por las necesidades de quienes reciben los cuidados, como por las necesidades de los cuidadores. Al postular que el cuidado constituye un derecho, plantea que debe garantizarse mediante acciones con orientación universal y con alcance a toda la ciudadanía. No se trata de un derecho particular y atribuible a las mujeres que justifique la continuidad de políticas focalizadas. Al contrario, el derecho al cuidado es universal, incluye a quienes deben ser cuidados y quienes deben y quieren cuidar. De esta forma cuidar es un derecho a la vez que una obligación que involucra a todos los ciudadanos y no a unos pocos. La concepción contraria y vigente genera una asistencia mediante la burocracia estatal a través de diversos programas focalizados, estrategias de supervivencia privadas y organizaciones de la sociedad civil, que resultan en una sociedad menos equitativa (Pautassi y Zibecchi, 2010).

Respecto de la responsabilidad Estatal en el cuidado, en Argentina, no existe una política integral en el tema. En otros países se han desarrollado planificaciones que tienden este trabajo en todo su complejidad. Tal es el caso de Uruguay que ha desarrollado acciones tendientes a cubrir las situaciones de dependencia permanente con una perspectiva de género y que incluye a las personas con discapacidad. Esta política considera que un abordaje integral del cuidado es fundamental para contrarrestar la profundización de las desigualdades sociales.

1. Acerca de las políticas sociales en discapacidad

El Estado cuenta con el poder para crear una trama institucional que permite establecer las reglas de juego para la confrontación y los acuerdos entre las distintas fuerzas sociales. En este sentido, se constituye en el principal interlocutor de los distintos actores, por su capacidad de normalizar prácticas, organizaciones y recursos (Belmartino, 2009). Asimismo, mediante las políticas sociales, el Estado actúa en su doble rol de proteger y controlar a los sujetos. Su función de reproductor de lo social: de la vida, de la fuerza de trabajo y de las pautas básicas que orientan las prácticas sociales se relaciona con su capacidad de normatizar y normalizar. Las políticas de Estado refieren al modo en que la cuestión social se convierte en una cuestión de Estado y en políticas sectoriales. El Estado define los problemas sociales, los sujetos merecedores de sus intervenciones, el reconocimiento de unas necesidades y no de otras, así como la delimitación de su propia responsabilidad (Grassi, Hintze y Neufeld, 1994). Esto indica que las políticas sociales deben abordarse como la consecuencia del vínculo entre, por un lado, las demandas y presiones sociales y, por otro lado, las ideas que imparten los cuerpos profesionales que trabajan al interior de las estructuras estatales. Para reconstruir el entramado de intereses que influyen en la delimitación de esas políticas sociales se requiere conjugar los aspectos aludidos con su contexto histórico, político y social (Ramacciotti, 2010).

En Argentina, la construcción de las políticas sociales en discapacidad está condicionada por los problemas para administrar y planificar acciones continuadas y por las dificultades que encuentran las personas con discapacidad para constituirse en un actor colectivo que articule demandas y ejerza presión. La coordinación de las necesidades y los reclamos se torna más complicada por la heterogeneidad en los tipos de discapacidad, lo que conlleva a una fragmentación en las iniciativas, a una competencia por recursos escasos y a reproducir las lógicas de exclusión de la sociedad hacia este colectivo. Estas características propias de los organismos de la sociedad civil se replican en los organismos del Estado a los que tienen mayor llegada, generando respuestas políticas igualmente parciales y heterogéneas (Acuña et al, 2010). Pese a que el marco legal vigente sobre discapacidad se encuentra en un estado avanzado respecto del reconocimiento de derechos, éstos no se hacen efectivos a causa el alto incumplimiento de estas leyes (Garcilazo-Fundación Par, 2006; Fiamberti, 2008; Fara, 2010). Esas normas/reglamentaciones constituyen el resultado de pugnas de intereses entre los que se encuentran los organismos de la sociedad civil (ONGs de servicios y defensa de derechos de las personas con discapacidad), como los organismos del Estado (secretarías y ministerios abocados específicamente a la discapacidad o a políticas sociales que las contemplen) y el mercado (empresas en su rol de empleadores, prestadoras de servicios, prepagas y obras sociales).

 3. Aspectos relevantes y aportes de la experiencia de investigación o extensión.

1. Las pistas del cuidado en el marco legal sobre discapacidad

El cuerpo de las personas con discapacidad ha sido objeto de regulación por parte de los Estados. En los Estados liberales primó el criterio de focalización de las acciones públicas originado en la incapacidad física de las personas para trabajar en los esquemas de producción establecidos. El Estado controla y disciplina el acceso de las personas a los sistemas de producción, consumo y cuidadanía. Desde este punto de vista, la discapacidad se defina a partir de la exclusión del sistema productivo y de la expulsión de determinadas coporalidades de la producción de bienes y servicios. De este modo, también se restringe la posibilidad de las personas con discapacidad de acceder a su condición de trabajadores y asalariados, una de las figuras de acceso a la protección social (Velandia y Hernández Jaramillo, 2004).

De este modo, las personas con discapacidad, al ser consideradas “anormales”, sufren de marginación social y económica, lo que constituye una forma de opresión social (Abberley, 2008). De acuerdo al “modelo social de la discapacidad”, es la sociedad la que debe adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidad para hacer efectivos sus derechos y su inclusión social (Oliver, 1998; Barnes, 1998). Esta perspectiva se ha reflejado en reglamentaciones nacionales y de organismos internacionales[[1]](#footnote-1), cuya máxima expresión es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad[[2]](#footnote-2) a la que la Argentina adhirió en 2008. Este conjunto de normas busca trascender la mirada del “modelo médico de la discapacidad” que la ciñe a un problema individual y de salud, como así también propiciar modificaciones del entorno social e institucional a fin de hacer efectivos los derechos de esta población.

En Argentina el marco normativo vigente es el resultado de acciones que han ido acumulándose en el tiempo con distintas perspectivas conceptuales, que generan algunas inconsistencias en relación con la orientación de la política que amparan. Las primeras leyes que se han ocupado de las personas con discapacidad son de principios de siglo XX y legislan sobre aspectos parciales de problemas específicos de personas con discapacidad visual. En 1981 bajo la dictadura militar con la ley 22431 se aborda la temática por primera vez desde una perspectiva integral y se crea el Sistema de Protección Integral de las personas Discapacitadas, que constituye hasta hoy, aunque con modificaciones, el esquema de respuesta estatal a la problemática de la discapacidad. El surgimiento de esta norma se da en un contexto represivo que clausura los canales institucionales de participación política y social. Su origen tienen que ver con una movilización internacional en relación con las PCD y por intereses personales y familiares de algunos funcionarios con peso en el gobierno militar (Lara, 2010).

Las movilizaciones por parte de los grupos en defensa de los derechos de las personas con discapacidad de la época se reunían detrás de la demanda al trabajo, bajo el Frente de Lisiados Peronistas cuyos integrantes fueron brutalmente reprimidos. Desde este colectivo se impulsaba el derecho social al trabajo de las personas con discapacidad que buscaba superar el lugar pasivo que les otorgaba el mero asistencialismo (Joly y Venturiello, 2012). Sin embargo, sus propuestas de avanzada y en consonancia con una perspectiva social y política fueron acalladas. De allí, que si bien la ley avanza en su aspecto integral, no deja de remitir a una lógica médica y, en última instancia, asistencial. Ésta se gesta bajo una participación social anulada y el impulso de un organismo internacional, cuyas propuestas usualmente tienen efectos ambivalentes a escala nacional. Por un lado, brindan un punto de apoyo para las movilizaciones políticas de algunos actores locales, pero por otro, tienen a reducir el alcance de las utopías y alternativas imaginadas por éstos de acuerdo con las soluciones políticas “aceptables” desde los intereses de los agentes más influyentes en la escala internacional (Bregain, 2014).

Como resultado, la perspectiva conceptual de esta ley fundante es la del “modelo de rehabilitación”. Se pone el énfasis en la persona y su deficiencia, que le impide realizar actividades “normales”. El sentido de la vida de la personas con discapacidad está supeditado a su rehabilitación: a través de lo médico asistencial, el trabajo protegido y la educación especial (Lara, 2010).

La ley 22431 define a la discapacidad como: “toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”. De allí que la protección integral se destine a: “neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales”.

La discapacidad aparece de este modo como un problema de origen biológico e individual y no se ofrecen prestaciones que se deriven de un enfoque relacional de la discapacidad, donde se contemple su entorno familiar. Por el contrario, este aparece como el principal responsable de la atención, manutención y cuidado de estas personas, y el Estado se presenta como subsidiario.

De hecho, esta ley sostiene una ambigua atribución de responsabilidades al Estado y se focaliza en quienes carecen de recursos. Hacia la década del 90, con el Sistema de Prestaciones Básicas de Atención Integral, se pone el énfasis en las obras sociales y la medicina prepaga como principales prestadoras. Esto produce una segmentación de la protección entre quienes están afiliados al sistema de seguridad social por estar incluidos en el mercado de trabajo formal o poseen recursos para acceder a una prepaga y quienes están desocupados o se sus trabajos están dentro del mercado informal y dependen de las prestaciones del Estado (Lara, 2010).

De acuerdo con Oszlak y O´Donnel (1981) las políticas sociales constituyen un conjunto de acciones y omisiones. En este sentido, la omisión del apoyo a la familia da cuenta de la principal responsabilidad de ésta ante el riesgo social que implica la discapacidad. Esto repercute en la profundización de desigualdades de género al interior de los hogares según han documentado diversos estudios. Si bien no todas las personas con discapacidad necesitan ayudas de otros y aunque podrían rastrearse en la legislación artículos desde los cuales solicitar apoyos económicos en ese sentido, la ausencia de una perspectiva de género explicita en el abordaje del tema expresa el orden familista en el que se apoya esta normativa. El peso que tiene las redes sociales informales en situaciones de vulnerabilidad social y de salud como la discapacidad hace que deban orientarse acciones hacia personas que se desenvuelven junto a otras y no de manera aislada. Es decir, que las desventajas a las que son expuestas afectan a todo su entorno que, para evitar profundizar los costos sociales y económicos que la discapacidad implica, también debe ser receptor de políticas. Varias leyes apuntan a ello, como las de protección social trabajadores con personas con discapacidad. Sin embargo, la falta de articulación entre diferentes esferas de la vida social suelen resultar en esfuerzos que aunque sean importantes son insuficientes.

En el Estado liberal, que no es el Estado de Bienestar, defensor del individualismo autosuficiente, la desventaja social derivada de la discapacidad niega que estas consecuencias humanas sean resultados del modelo político y económico, sosteniendo su carácter autónomo e incuestionable. La discapacidad se comprende como desde el reduccionismo de la racionalidad biomédica y la economía neoliberal basada en la racionalización matemática del gasto social según indicadores de costo/beneficio. Esta conjugación establece los mínimos de protección social y los sujetos de derecho en los programas de protección social destinados a personas con discapacidad (Velandia y Hernández Jaramillo, 2004).

En tal sentido, Estado moderno, aunque garantiza los derechos promulgando la libertad y la igualdad de las personas, también asegura el proceso de acumulación y de la desposesión originaria, causal de la dependencia y la desigualdad (Grassi, 2003). Aún cuando pueden desarrollarse políticas con un enfoque social sobre discapacidad, que reconoce las responsabilidades comunitarias y estatales de este problema, el Estado no deja de sustentar su exclusión social. Al garantizar el modo de producción capitalista, legitima la expulsión de las personas con discapacidad del sistema productivo -no útiles para abaratar costos- lo que constituye, de acuerdo al “modelo social de la discapacidad”, el fundamento último de su opresión (Oliver, 1998; Joly, 2008).

En esta línea, los estudios con un enfoque social de la discapacidad que analizan las políticas públicas cuestionan en qué medida estas acciones contribuyen a la exclusión social (Kipen y Vallejos, 2009; Zuttión y Sánchez, 2009; Oliver, 2008; Esquivel-Fundación Par, 2006). Kipen y Vallejos (2009) se refieren al mecanismo de “exclusión incluyente” que reflejan las políticas compensatorias para personas con discapacidad, las cuales suponen su inclusión en circuitos institucionales específicos a la vez que esconden, por estar naturalizada, su exclusión masiva. Estos circuitos (instituciones de rehabilitación, escuelas especiales, talleres protegidos, prácticas caritativas y asistenciales, tutelas, etc.), destinados a normalizar y corregir, otorgan a las personas con discapacidad un lugar social y económico como consumidores de la “industria de la rehabilitación”, cuya premisa es su exclusión del sistema productivo.

1. El enfoque de derechos

La adhesión de Argentina a la Convención por los derechos de las personas con discapacidad implica que cuenta con el instrumento legal más avanzado en la materia. Incorpora aspectos del modelo social, si bien sostiene el marco conceptual del modelo biomédico al definir a la discapacidad desde la deficiencia. Al incorporar un enfoque dinámico que posibilita adaptaciones a lo largo del tiempo y los contextos socioeconómicos destaca en lo que provoca la situación de discapacidad al encontrarse en interacción con distintas barreras (Rosales, 2008).

Asimismo, este marco supone la incorporación del enfoque de derechos al tema de la discapacidad. De acuerdo con Abramovich (2006), el enfoque de derechos supone un desplazamiento en la consideración estatal sobre determinados sectores marginales. Estos pasan de ser objeto del asistencialismo, para adquirir el estatus de titulares de derechos; de este modo, se genera una nueva distribución de derechos y responsabilidades hacia el Estado. Con este fin se desarrollan mecanismos para el otorgamiento de poder a los sectores postergados y excluidos que supone la responsabilidad del Estado, la igualdad, la no discriminación y la participación social.

El enfoque aludido está basado en la legislación internacional sobre derechos humanos y cuenta con un marco conceptual aceptado por la comunidad internacional que puede ofrecer un sistema coherente de principios y reglas en el ámbito del desarrollo. El avance de esta perspectiva coincidió históricamente con el surgimiento de las demandas de colectivos marginales o concebidos como “minorías”. Hacia la década del 70 se incorpora al debate el modo en que se produce o no el ingreso de aquellos denominados “diferentes” o “minorías” a la esfera pública. Los sujetos concebidos de este modo, son todos aquellos que no se ajustan al modelo hegemónico de ciudadano varón, blanco, burgués, letrado (Brown, 2001). A esta lista cabe agregarse la noción de normalidad corporal. Esta característica excluye de la consideración de los derechos ciudadanos las necesidades vinculadas a la inadecuación de los entornos para ciertos cuerpos por considerarlos “desviados” de la norma. De este modo, la ampliación de derechos constituye un cuestionamiento a la concepción de un ideal humano que implica una forma de violencia simbólica (Bourdieu, 1986) con consecuencias materiales para todos aquellos que no se adecuan a las formulaciones de este ideal.

Actualmente, los derechos humanos han avanzado en su concepción, no solo se los entiende como un límite a la opresión, sino también como un programa que puede guiar las políticas públicas de los Estados orientadas al fortalecimiento de las instituciones democráticas (Abramovich, 2006). Sin embargo, la perspectiva de derechos encuentra sus límites en las dificultades para convertir los preceptos de no discriminación y opresión en políticas estatales. Crear instituciones y mecanismos que funcionen de acuerdo a estos parámetros depende de las idiosincrasias institucionales, las luchas de intereses, y la estructura socioeconómica de cada sociedad. Un desarrollo a partir de ellos implica una imbricación en la vida cotidiana del ciudadano encarnado en sujetos particulares, dentro de una cultura, sociedad y economía específicas.

En lo que respecta a las personas con discapacidad, el reconocimiento de sus derechos debe ser concebido dentro de una sociedad que los segrega y estigmatiza y a su vez excluye del sistema productivo (Kipen y Vallejos, 2009). Así, el reconocimiento legal se da en un contexto cultural donde los valores predominantes se vinculan a las categorías de normalidad y anormalidad que implican su desmedro simbólico. Asimismo, las condiciones materiales de las personas con discapacidad se encuentran enmarcadas en un mercado que los excluye como trabajadores.

La ampliación de derechos hacia las personas con discapacidad se encuentra con las contradicciones propias de este proceso de inclusión. Por un lado, la expansión de los derechos ciudadanos ha avanzado de los civiles a los políticos y sociales y hacia la extensión a un número cada vez más importante de personas. Por el otro, al tiempo que aparecen nuevos derechos los mecanismos que posibilitan garantizar su universalidad se deterioran a medida que se profundizan las desigualdades sociales (Brown, 2001). En tal sentido, frente a la falta de acciones públicas idóneas, la vinculación entre pobreza y discapacidad se potencia, empeorando las condiciones de vida de esta población y su entorno (Venturiello, 2015).

4. Nuevos problemas interrogantes a la luz de lo planteado.

1. Discapacidad, vulnerabilidad y políticas del cuidado

Para el desarrollo de políticas sociales en la discapacidad resulta útil retomar las reflexiones provenientes la ética del cuidado (Tronto, 2004) como una vía para la ampliación de lo político (Martín-Palomo, 2010). La ética del cuidado plantea que la vulnerabilidad, la interdependencia y la necesidad de cuidados no refieren a situaciones excepcionales o de unos pocos, sino que resultan inherentes a la condición humana y deben ser incorporadas en las bases de la ciudadanía. Superar la idea de un ciudadano en abstracto supone detener la mirada en las necesidades humanas, lo que implica que su satisfacción es un elemento crucial para el desarrollo de los derechos. Este postulado cuestiona la condición de ciudadanía referida a un individuo autosuficiente, autónomo, des corporizado y vinculada a cierto modelo de normalidad (Ortega, 2013). De esta manera, se discute el concepto de dependencia a partir del cual se diseñan gran parte de las políticas sociales referidas a la discapacidad y el cuidado (Martín-Palomo, 2010).

De este modo, es preciso considerar el fortalecimiento de la autonomía como un aspecto más de las políticas del cuidado. Acerca de ello, Oliver (2008) se interroga por qué las políticas públicas tienden a hacer más dependientes a las personas con discapacidad en lugar de favorecer su independencia. Buscar una respuesta a este interrogante conlleva a contemplar el cuidado como eje de las políticas públicas en discapacidad. Esto requiere poder detectar los intereses -económicos, sociales y políticos- en pugna que supone la conformación de políticas en discapacidad que contemplen el cuidado, cuáles son los principales actores involucrados en esa disputa, qué concepciones sobre discapacidad y cuidado son las preponderantes entre los actores sociales con mayor peso en la definición de las acciones políticas, así como las potencialidades y limitaciones institucionales para su implementación.

Abordar las políticas sociales de la discapacidad desde la perspectiva del cuidado implica ver a las personas en esa condición inmersas en una red social donde estos cuidados son provistos. De modo que el cuidado de las personas con discapacidad también implica el cuidado de sus cuidadores y el de su red informal y familiar donde se intercambian los apoyos.

5. A modo de cierre

El orden “familiarista”, que deja en la órbita privada cuestiones que son públicas y corresponde al estado regular, genera una profundización de las inequidades sociales. En este sentido, la provisión del cuidado es una práctica que afecta directamente a los intereses de las mujeres y a los grupos de menores ingresos: la manera en que las sociedades organizan esta oferta puede atenuar o acentuar las desigualdades sociales a las que se ven expuestas. En efecto, si los servicios de cuidados son creados y financiados adecuadamente, no solo incrementan su acceso y calidad, sino que también reducen las cargas de tiempo que asumen los proveedores de cuidados no remunerados (UNSRID, 2009). Las políticas de discapacidad están en íntima relación a las acciones y omisiones respecto del cuidado.

Las políticas públicas en discapacidad están marcadas por las definiciones de ciudadanía y los derechos reconocidos a esta población. Asimismo, constituye un terreno ambivalente puesto que es el mismo Estado el que reproduce las condiciones sociales de exclusión a la vez que provee una inclusión precaria. De allí que la pregunta a analizar refiera a en tanto qué categorías de sujetos sociales las personas con discapacidad reciben protección social y hacia dónde apuntan las acciones públicas destinadas a esa población.

La legislación existente si bien ha incorporado la perspectiva del modelo social, su cumplimiento efectivo debe analizarse en un marco institucional donde priman prácticas contradictorias y en un contexto de desigualdad social.

La población con discapacidad, en tanto presenta condiciones vulneradas, de menos trabajo, menos educación, necesidades de cuidados, fragilidad en salud requiere de intervenciones estatales para mitigar esta situación y, por otro lado, es el mismo Estado el que legitima esa exclusión. No obstante, continúa siendo responsabilidad ineludible del éste y de la sociedad recrear las condiciones de igualdad de oportunidades por medio de políticas desiguales o políticas compensatorias que les garanticen iguales condiciones de acceso a los bienes económicos, sociales y culturales (Velandia y Hernández Jaramillo, 2004).

Las condiciones socioeconómicas de mayor vulnerabilidad, precariedad y exclusión social imponen desafíos adicionales a la integración social de las personas con discapacidad. Las políticas focalizadas y con una perspectiva asistencialista sobre la discapacidad, llevan a considerar que la exclusión de estas personas podría ser tratada con medidas compensatorias y de corto y mediano plazo, sin cuestionar la dinámica general de la economía (Velandia y Hernández Jaramillo, 2004).

Finalmente, el estado no es neutral en la definición de políticas del cuidado, al dar por sentado que se trata de una cuestión a dirimir fundamentalmente en los hogares y donde las demás instituciones tienen un rol secundario (Pautassi, 2007). Esto se replica en las acciones vinculadas a discapacidad. Esa posición se refleja en que las políticas públicas y de previsión social, que se apoyan sobre una composición de trabajo remunerado y de trabajo no remunerado asociada a la división sexual del trabajo que refleja la estructura de poder patriarcal de las familias (Draibe y Riesco, 2006), asignando a los varones el rol de proveedores de ingresos y a las mujeres el rol de cuidadoras domésticas. La ausencia de un abordaje articulado en el cuidado y la discapacidad, con atención de la perspectiva de género redunda en desigualdades sociales para las personas con discapacidad y su entorno.

Referencias bibliográficas

**Abberley, P**. (2008): “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”, en L. Barton (comp.) Superar las barreras de la discapacidad, Madrid, Morata.

**Abramovich, V.** (2006) “Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo” Revista de la CEPAL 88. Abril.

**Acuña, C. y Bulit Goñi, L. G.** (2010) *Políticas sobre discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*. Buenos Aires, Siglo Veintiuno Editores.

**Acuña, C. Bulit Goñi, A. Chudnovsky y F. Repetto** (2010) “Discapacidad: derechos y políticas públicas” en Acuña, C. y L. Bulit Goñi (comps.) Políticas sobre discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos. Buenos Aires, Siglo Veintiuno Editores.

**Barnes, C.** (1998) “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental” en L. Barton (Comp.) *Discapacidad y Sociedad*. Madrid, Ediciones Morata-Fundación Paideia.

**Belmartino, S.** (2009) “Los procesos de toma de decisiones en salud. Historia y teoría”, *Revista Política y Gestión* Nº 11. PP. 33-59

**Bourdieu P.** (1986). Materiales de sociología crítica (Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo). Madrid: La Piqueta.

**Bregain, G.** (2012) “Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina” en Pantano, L. (comp.) *Discapacidad e Investigación: aportes desde la práctica*. Buenos Aires, Editorial de la Universidad Católica Argentina.

**Bregain, G.** (2014) *L'internationalisation imparfaite d'une modernité nord-atlantique : essai d'histoire croisée des politiques publiques du handicap en Argentine, au Brésil et en Espagne (1956-1982)*, Thèse d'Histoire en cotutelle internationale soutenue à l'Université de Rennes II, juin 2014. Disponible en el sitio : https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01037929

**Fara, L.** (2010) “Análisis de la normativa nacional orientada a persona con discapacidad” en Acuña, C. y L. Bulit Goñi (comps.) Políticas sobre discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos. Buenos Aires, Siglo Veintiuno Editores.

**Fiamberti, H.** (2008) “Reflexiones sobre las Políticas Públicas y la legislación vigente. ¿Una oportunidad de cambios?” en Eroles, C. y H. Fiamberti (comps.) *Los derechos de las personas con discapacidad. Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan.* Buenos Aires, EUDEBA.

**Fundación Par** (2006) *La Discapacidad en Argentina. Un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005*. Buenos Aires, Fundación Par.

**Garcilazo, H.-Fundación Par** (2006) “La legislación” en *La Discapacidad en Argentina. Un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005*. Buenos Aires, Fundación Par.

**Grassi, E.** (2003) *Políticas y problemas sociales en la sociedad neoliberal. La otra década*

**Grassi, E., S. Hintze y M. Neufeld** (1994) *Políticas sociales, crisis y ajuste estructural: un análisis del sistema educativo, de obras sociales y de las políticas alimentarias*. Espacio Editorial, Buenos Aires.

**Joly, E.** (2008) “Por el derecho a ser explotados” en *Monde Diplomatique- El Dipló*. Octubre de 2008, p. 34-36

**Joly, E. y M. P. Venturiello** (2012) “Persons with Disabilities: Entitled to Beg, Not to Work. The Argentine Case”. Critical Sociology. July 12.

**Kipen, E. y I. Vallejos** (2009) “La producción de discapacidad en clave de ideología” en Rosato, A. y M. A. Angelino (comps.) *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires, Noveduc.

**Martín-Palomo** (2010) Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía. Zerbitzuan, Nro 48, Diciembre de 2010, pp.57-69

**Oliver, M.** (1998) “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?” en L. Barton (Comp.) *Discapacidad y Sociedad*. Madrid, Ediciones Morata-Fundación Paideia.

**Oliver, M.** (2008): “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas”, en Barton, L., *Superar las barreras de la* discapacidad, Madrid, Ediciones Morata-Fundación Paideia.

**Ortega, F.** (2013) *Corporeality, Medical Technologies and Contemporary Culture,* Birkbeck Law Press, New York

**Oszlak, O. y G. O´Donnel** (1981) “Estado y Políticas Estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación”, Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES), Documento G.E. CLACSO. Vol. 4, 1981: Buenos Aires, Argentina.

**Ramacciotti****, K.** (2010) “Reflexiones en torno a cómo pensar las intervenciones sociales del Estado”, en *Revista de Estudios Marítimos y Sociales*, Nº3, Mar del Plata.

**Rosales, P.** (2008) “Un estudio general de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” en *Jurisprudencia Argentina*, número especial, III.

**Villaverde, M. S.** (2008) “Derechos civiles y políticos de las personas con discapacidad” en Eroles, C. y H. Fiamberti (comps.) *Los derechos de las personas con discapacidad. Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan.* Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires, EUDEBA.

**Velandia, I. C. y J. Hernández Jaramillo (2006)** *Exclusión social y discapacidad*. Bogotá, Editorial Universidad del Rosario

**Venturiello, M. P. (2015)** *La trama social de la discapacidad: cuerpo, redes familiares y vida cotidiana,*Buenos Aires, Editorial Biblos. En prensa.

1. Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Panamericana de la Salud (OPS), Organización Internacional del Trabajo (OIT). [↑](#footnote-ref-1)
2. Resolución A/RES/61/106 aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13.12.2006 [↑](#footnote-ref-2)