

## Las organizaciones sociales del campo de la discapacidad

Las organizaciones de la sociedad civil (OSC) del campo de la discapacidad (las fundaciones, las asociaciones, las mutuales), enfrentan hoy el desafío de un trabajo en red de una complejidad inédita, que no siempre pueden asumir. Desde la consolidación del sistema democrático en Latinoamérica, las OSC se fortalecieron progresivamente por su destacado trabajo con las personas en situación de vulnerabilidad.

La organización que cumple con su misión y su visión es aquella que trabaja por el logro de los intereses de su colectivo. Hay movimientos internos y externos que la mantienen viva y activa:

- el crecimiento interno,
- la capacidad de adaptación al entorno (adverso o favorable),
- ser permeable a las circunstancias coyunturales,
- generar e impulsar las transformaciones sociales.

Los movimientos internos articulan, conectan y generan flujos de comunicación y acción entre las comisiones directivas, los miembros, los socios, los colaboradores y los voluntarios. En el campo de la discapacidad uno de estos movimientos internos tiene que lograr habilitar el protagonismo de las personas con discapacidad dentro de la organización.

Mientras el paradigma médico fue hegemónico la mayoría de las OSC fueron concebidas y dirigidas por profesionales de la salud o familiares interesados, en términos generales, en la salud y la rehabilitación de la condición de sus hijos. En estas OSC los roles son polarizados y fijos: los profesionales y/o las familias ocupan el lugar de decisión y saber. En la vereda de enfrente, están los pacientes/hijos (niños eternos), a quienes hay que curar y cuidar. Este modelo es obsoleto, va en contra de todos los tratados y leyes internacionales y, a veces,

Andrea Silvana Aznar  
Diego González  
Castañón

*Directores  
Editoriales de RNC*

No queremos un museo de grandes novedades en Latinoamérica. ¿Será mucho pedir?

El campo de la discapacidad necesita organizaciones que:

- trabajen por el *bien común*, y no sólo por el propio;
- desarrollen herramientas para la transformación social de la comunidad (para nosotros, sería el desafío de lograr la plena inclusión);
- Se redefinan como fuentes de apoyo para que las personas con discapacidad estén presentes, pertenezcan y participen en nombre propio en sus comunidades y dejen de suplantarlas, maternal o benefactoramente;
- promuevan la cooperación mutua entre organizaciones, armando redes para que todos crezcan y se fortalezcan en forma sustentable;
- trabajen en co-gestión con los gobiernos, cooperen con ellos y cumplan con objetivos mutuamente relevantes (como lo serían disminuir los niveles de ignorancia, burocracia e inoperancia mutuos de los cuales ni las organizaciones gubernamentales ni las no gubernamentales están exentas).

En el pasado, las OSC, surgieron para cubrir necesidades no satisfechas por el estado o el mercado<sup>[3]</sup>. Hoy, esta doble negativa (ni estado ni mercado) no debería definir a ninguna OSC. En una sociedad democrática, participativa y plural, las Organizaciones del Tercer Sector, interactúan con el Sector Privado y el Sector Público. Todas pueden construir y contribuir al fortalecimiento de los ciudadanos con discapacidad. He aquí un punto de articulación claro para las empresas.

Al crearse en forma independiente como movimientos asociativos de carácter voluntario y altruista<sup>[4]</sup>, muchas OSC del campo de la discapacidad no tienen fines lucrativos. Pero necesitan recursos estables para sustentarse y cumplir con sus misiones y objetivos, por lo cual necesitan invertir parte de sus recursos en el funcionamiento administrativo y legal básicos (sede, balances, registros e inscripciones en los organismos del Estado, salarios). Si cumplen estos deberes, pueden funcionar legítimamente, recibir donativos y postularse para que sus proyectos sean financiados por el sector público y el privado. Sin embargo, en Latinoamérica es muy común encontrar OSC hechas a pura buena voluntad, a puro ideal, con funcionamientos precarios y cumplimientos escuetos de sus misiones.

Lamentablemente, existen OSC a las cuales les sobran recursos pero participan sin compromiso de los espacios por falta de compromiso, de incentivo o de interés. Y existen otras creen que pueden disociarse de sus pares, de las empresas, de los gobiernos y funcionar en forma independiente. Pese a su lógica interna, no se puede tapan al sol con un dedo; para transformar la realidad, la herramienta privilegiada es la co-gestión. Hay demasiado trabajo por delante como para desaprovechar la asunción de un rol constructivo y transformador en los espacios de articulación.

Para que nuevas OSC lideren y se comprometan es necesario fortalecerlas y apoyarlas para que:

- destinen tiempo, recursos humanos y trabajo propios en la articulación de acciones conjuntas;
- asistan estratégicamente a los espacios de interacción, sensibilización y capacitación de la comunidad;
- representen a los actores de la articulación (el colectivo de las personas con discapacidad – Gobiernos – OSC) en congresos, convenciones, jornadas nacionales e internacionales.

Los gobiernos también deben involucrarse. No queremos que desembolsen dinero para financiar banalidades, sino que financien la participación de OSC en los espacios de intercambio y construcción conjunta. Proponemos que los gobiernos financien estos procesos porque ellos pueden tener la visión del conjunto que las OSC, individualmente, no pueden tener (y que tampoco tienen si se reúnen en oposición al gobierno).

Renovar las OSC que los asesoran y colaboran en diferentes espacios y cargos honorarios y capacitarlos en servicio para que logren asesorar con vitalidad y creatividad es un arreglo en el que ambas partes ganarían. Si en el proceso, además, comienza a escucharse en directo la voz de las personas con discapacidad, tocaríamos el cielo con las manos. ¿Será mucho pedir?

[3] Pavia, Verónica, «¿Qué es el Tercer Sector?» Revista Científica de UCES Volumen VIII N°1 Pag. 99 a 116, Año 2004.

[http://dSPACE.UCES.EDU.AR:8180/XMLUI/bitstream/handle/123456789/346/Qu%C3%A9\\_es\\_el\\_tercer\\_sector.pdf?sequence=1](http://dSPACE.UCES.EDU.AR:8180/XMLUI/bitstream/handle/123456789/346/Qu%C3%A9_es_el_tercer_sector.pdf?sequence=1)

[4] <http://www.cinu.mx/ongs/index/Centro de informaci3n de Naciones Unidas>