

OSC: Nuevos desafíos, viejos vicios

Andrea Silvana Aznar
Diego González Castañón
info@itineris.org.ar

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 en virtud de su trabajo destacado con personas en situación de vulnerabilidad.

Mientras el paradigma médico fue hegemónico la mayoría de las OSC nacieron y perduraron presididas por profesionales de la salud o familiares interesados, en términos generales, en la salud y la rehabilitación de la condición de sus hijos. Hoy en día, bajo el paradigma social y los movimientos vinculados al cumplimiento de los Derechos Humanos, resulta fundamental que las OSC habiliten a las personas con discapacidad para que sean protagonistas de sus vidas. Los demás actores tendrían que trabajar a la par, ocupando una posición de apoyo servicial (entendiendo el apoyo como una actividad vincular, planificada, personalizada y evaluada)¹.

La Convención redefine el campo

Estos ejes tienen nuevos valores a partir del cambio global impulsado a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹. Porque aunque su contenido ya hubiera sido declarado y propuesto muchas veces, la Convención obliga y compromete al cambio en una dirección diferente, por derecho y no por beneficencia. Y hay una transformación profunda en hacer las cosas bien porque somos buenos y hacerlas bien porque el conjunto de los países del mundo convino en hacerlas según estándares convenidos. Cambia la motivación para tener mejores prácticas, porque a partir de la Convención, se define que es lo mejor para las personas con discapacidad.

Ya no se expresan deseos de lo que sería bueno: nos hicimos cargo de las metas para que las personas con discapacidad estén plenamente incluidas. La *pleninclusión*¹ es posible, sabemos cómo lograrla y tenemos suficiente información y experiencia práctica como para concretarla en cualquier comunidad. Los Derechos, universalmente reconocidos, son eso: un estándar al que debemos tender, porque es posible y porque los implicados directos nos han señalado su conveniencia. No es un mandato externo que emana de una autoridad gubernamental o profesional.

La *Educación* es un tema de todos; no sólo sucede dentro de la escuela, no es responsabilidad exclusiva de los maestros. La *Salud* es un tema de todos; no se logra sólo dentro de los hospitales siguiendo las directivas de los médicos. Lo mismo pasa con los *Derechos*: nos competen a todos y dependen del accionar de todos. Bienvenidos los abogados como actores relevantes del campo de la discapacidad, pero no cometamos los errores que cometimos con educación y salud, dándoles roles fijos y esenciales a maestros y médicos en materias transversales a la vida humana. Maestros paralizados porque los médicos no informan el diagnóstico de un alumno; médicos indicando apoyos de transporte; obras sociales poniendo como condición la curatela para brindar los servicios que marca la ley... La judicialización de la discapacidad es sólo una fase de transición hacia una sociedad más justa y más inclusiva. No tenemos que actuar o dejar de actuar porque nos puede llegar una demanda, o porque nos interponen un recurso de amparo.

Podemos convenir, con los valores de la Convención, cuatro ejes para describir a las OSC. Ninguno de ellos tiene valor absoluto por sí mismo, sino que sirven para tener una imagen de la dinámica integral de la OSC. Los ejes son:

1. Crecimiento: es más fácil distinguir el crecimiento en cantidad (más beneficiarios, más filiales, más sedes) que el crecimiento en calidad (la capacitación, la mejoría en la calidad de los servicios, en los resultados, en la innovación). Éste último requiere enfocar la mirada para hacerse evidente. Algunos autores llaman *desarrollo* al crecimiento cualitativo.
2. Permeabilidad: es el grado de afectación que la OSC le permite a la estructura social en la que está inmersa. Es la apertura hacia otros, a lo que no es ella misma pero que es reconocido como valioso.
3. Actividad: en este eje hay que distinguir las actividades rutinarias, de las que transforman. Conviene insistir que estamos hablando de prácticas concretas, no de intenciones o propuestas.
4. Estrategia: es la existencia de un modelo a largo plazo de interacción entre la OSC y su entorno. Este modelo incluye metas que se alcanzan progresivamente, con distintos grados de relevancia y formas alternativas de acompañar los procesos cambiantes del contexto (adversos o favorables) en la medida que la OSC los comprende.

Podemos distinguir, entonces, 3 perfiles de OSC: estática, indeterminada y dinámica.

Ejes	Perfiles		
	Estática	Indeterminada	Dinámica
Crecimiento	Vegetativo o exclusivamente cuantitativo.	Cuantitativo y cualitativo sin orden ni criterio.	Ciclos planificados de crecimiento cuantitativo y cualitativo.
Permeabilidad	Impermeable a los otros; autosuficiente; autorreferencial.	Curiosidad; múltiples contactos pero pocos vínculos; aprendizaje eventual.	Alineación con 2 o 3 organizaciones con las que se entablan vínculos duraderos; aprendizaje constante.
Actividad	Endogámica, repetitiva.	Diversificada pero desarticulada.	Transformadora.
Estrategia	No tienen plan más que perpetuarse; encarnan un deber ser.	Plan único; ideales y sueños.	Planes alternativos, articulados con otros múltiples escenarios; liderazgo.

Una OSC dinámica tiene múltiples vínculos dialógicos que articulan, conectan y generan flujos de comunicación, reflexión y acción. Se deja afectar por el conjunto de las personas con discapacidad, por los trabajadores, independientemente de su campo profesional, por las familias y por las organizaciones internacionales, gubernamentales y de la sociedad civil. De modo recíproco, les brindan protagonismo a estos actores dentro y fuera de la organización.

Las OSC estáticas tienen roles fijos para los distintos actores. Típicamente, los profesionales o las familias ocupan el lugar de poder y saber. En la vereda de enfrente, están los pacientes/hijos (niños eternos), a quienes hay que curar y cuidar. En algunos casos, estas OSC atentan contra la dignidad de las personas con discapacidad definida en términos de la Convención. Fueron concebidas para cuidar y compensar lo que las personas con discapacidad no tenían (por su enfermedad o como consecuencia de la exclusión que su discapacidad produce y justifica). Sus prácticas tienen que redefinirse, refinarse, articularse con este nuevo estándar, a riesgo de ser obsoletas.

Hacer siempre lo mismo en el campo de la discapacidad es un desacierto. Como el contexto socioeconómico y político cultural es cambiante, documentar prácticas, resultados y concepciones es un insumo fundamental para que la adaptación de la OSC a ese contexto dinámico sea posible. La Convención es un punto de inflexión. Quizás se produzca una

paradoja, vieja como la historia de la humanidad: los jóvenes son capaces de hacer cosas que los viejos ya no pueden; los viejos tienen una sabiduría enorme y desconfían del buen criterio de las nuevas generaciones. El camino para llegar a la Convención (que tuvo muchos antecedentes igualmente bienintencionados pero ineficaces) fue guiado por OSC e individuos. Ahora que la herramienta existe para todos los habitantes del planeta, su implementación puede ser mejor a través de OSC e individuos para quienes sus enunciados son naturales y no producto de una lucha inacabable.

Sin embargo, las OSC estáticas siguen vigentes. Quizás (sólo quizás), treinta años atrás fueron pioneras. En la actualidad transmiten seguridad y predictibilidad a los padres (que envían a sus hijos como enfermos crónicos, para curarse, para que la discapacidad desaparezca). Esa seguridad puede ser una jaula de oro y la cura, un deseo comprensible, pero que impide el autorreconocimiento (de la persona dentro de la familia) como persona con discapacidad.

Las personas con discapacidad deben ser tratadas como pacientes sólo en los consultorios de los especialistas, como cualquiera. Ni los centros de día, ni las escuelas deberían tener una mirada médica. Pero el paradigma médico persiste. Prueba de ello es que cualquier arte, deporte o actividad recreativa puede promocionarse y organizarse institucionalmente agregándole a su nombre real el sufijo “-terapia”. Sin necesidad de demostrar resultados ni especificar para qué enfermedad son terapéuticas, tenemos tango-terapia, delfino-terapia, náutico-terapia...

La Convención desarma la obligatoriedad del modelo médico. Punto. Dentro de las OSC, los beneficiarios tendrían que ser *personas* con discapacidad, con diferentes requerimientos de apoyo, que estudian un arte, se entrenan o se divierten. Ésta actividad le permitirá ser parte de sus comunidades.

Las limitaciones de una persona pueden ser leves, o múltiples y severas pero ninguna condición debería impedir su vida independiente, entre sus pares, dentro de la comunidad. Tener una pareja y ejercer la sexualidad; tener una ocupación voluntaria o rentada; usar el transporte público; comunicarse usando el lenguaje; y construir un proyecto propio, no son objetivos terapéuticos. Son concreciones de derechos humanos. Es correcto coordinar los recursos materiales y humanos frente a una limitación. Es muy entendible que la magnitud o la complejidad de las limitaciones requieran los servicios de profesionales de la salud, de la educación, del derecho. Pero nada ha demostrado que *deba* hacerse en espacios segregados, estigmatizando a la vez que se brinda el servicio. Hace treinta años pensábamos que era necesario; colectivamente nos dimos cuentas de que no.

Una OSC que trabaja exclusivamente puertas adentro y que evita al exterior como si fuera una amenaza, tiende a empobrecerse, marginarse y anquilosarse. Mantener vínculos

con la comunidad no es un *plus*; es indispensable. Para dialogar y transformar(se) hay que invertir. La inercia y la estabilidad sólo son aceptables cuando nuestra situación es completamente satisfactoria. El cambio y la incertidumbre conllevan dos costos a afrontar, a saber:

- disponer de recursos humanos y financieros para participar en los espacios de intercambio con otras organizaciones (incluidos los gobiernos);
- compartir saberes, metodologías, experiencia, escritos, proyectos (capital financiero y social).

Los vicios en las OSC

Habiendo redefinido las metas, podemos distinguir algunas modalidades de funcionamiento que ponen en peligro los procesos de transformación social.

1) La **fosilización**: unas pocas OSC y unos pocos dirigentes participan en los espacios de consulta y decisión con los organismos del Estado. Al eternizarse en sus cargos representativos acaparan poder y recursos, creyendo que fortalecen su posicionamiento y el del colectivo. Paradójicamente terminan siendo pasivas y débiles. Son funcionales al status quo y representan mediocre o retrógradamente a las personas con discapacidad. La ironía es que los paladines eternos son OSC prestadores de servicios que tienen recursos abundantes con los cuales podrían impulsar cambios hacia dentro y hacia fuera de ellas.

2) La **mezquindad**: aisladas, las OSC sobrevaloran su autonomía y funcionan por ellas y para ellas mismas. Rara vez se embarcan en proyectos de trabajo compartidos con organizaciones colegas. La construcción conjunta requiere un esfuerzo y una inversión basada en el diálogo, la adaptación a las diferencias y el mutuo aprendizaje. Algunas OSC suponen que no están aisladas por funcionar desde el “amiguismo”. Lo único que se fomenta es la cultura de ser *habitués*, por simpatía y no por el compromiso de trabajar juntos y con otros. El eje no está puesto en la tarea compartida.

3) El **desinterés por el futuro y el legado**: las OSC no documentan sus prácticas porque no se sienten protagonistas. Repiten sus actividades y, aunque hayan hecho historia, en el momento de contar lo recorrido repiten muletillas que todos podemos reconocer: *es difícil, falta mucho, los gobiernos son indiferentes, la sociedad es ignorante, las familias depositan a sus hijos*. Claro que eso es cierto, pero no es un resumen adecuado a la transformación social de los últimos 15 años.

En vez de nutrirse de su historia, con errores y aciertos, se condenan, y condenan a los otros, a la repetición irreflexiva de lo mismo. La función fundamental de legar la propia historia y la posición alcanzada es habilitar a *otros* desde el presente para que *nos continúen*

en el futuro. Podemos sospechar este problema en OSC con directivos que son 20 o 30 años mayores que todos sus subalternos; no hay generación intermedia porque no hubo legación. Las nuevas organizaciones, con ideales de transformación social, suelen encontrar que el testimonio y la información relevantes están encapsulados y disponibles para unos pocos privilegiados, los iniciados, los de siempre.

4) **El idealismo.** En el pasado, las OSC surgieron para cubrir necesidades no satisfechas por el estado o el mercado¹. En la actualidad, podemos encontrar excepciones frecuentes porque tanto los estados como el mercado de consumo perciben claramente el valor de llegar a la población con discapacidad y sus familiares. Hay OSC que se definen por oposición al mercado y al gobierno: **contestatarios** profesionales. Son impugnadoras, inconformistas, idealistas; habilísimas para señalar las faltas en los otros, gobernantes y empresarios. No hacen vínculo ni con unos ni con otros, aunque sean invitados habituales a todo evento que se precie de independiente y plural.

La posibilidad de una co-gestión transformadora se imposibilita porque no toleran la progresividad de la transformación, juegan a todo o nada, porque no hacen concesiones. Muchas utilizan el discurso de la Convención como herramienta. Estas OSC son lúcidas: suelen percibir la complejidad de los problemas relevantes y concebir soluciones alternativas. Pero no validan a nadie, como si sólo ellas fueran las legítimas ejecutores del cambio. Típicamente, eluden brindar servicios. Si lo hacen, sus prácticas no están a la altura de sus críticas. Por eso, la gestión institucional suele ser una tarea muy difícil, que puede curar el idealismo.

5) **La ineficiencia.** Muchas OSC comienzan como movimientos asociativos de carácter voluntario y altruista¹, sin fines lucrativos. Tarde o temprano descubren que necesitan recursos financieros para sustentarse y cumplir con sus misiones y objetivos. Para permanecer activas tienen que invertir dinero en el funcionamiento administrativo y estructural básico (sede, balances, registros e inscripciones legales, sueldos).

Pero esto no es lo que querían originalmente. Se asociaron buscando lo mejor para sus hijos y terminaron manejando una empresa. Viven esto como una carga indelegable, especialmente en profesionales trabajadores (con quienes contraen obligaciones como empleadores) que demandan remuneración por sus tareas. La organización les consume toda su energía personal: se quejan y sobreviven. Son OSC **ineficientes**. La gestión institucional puede curar el idealismo, pero también desalentar la posibilidad de transformación social.

6) Las **autorreferencialidad**: hay dos formas encubiertas de funcionamiento endogámico, que pueden pasar inadvertidas:

a) las organizaciones de familiares y de pacientes identificados por una enfermedad o por una discapacidad determinada. Al circunscribir los efectos de su trabajo a un determinado grupo, siempre mucho más pequeño que el resto del colectivo de las personas con

discapacidad, no transfieren sus logros y, aunque sean muchos, la realidad no se transforma y se mantiene adversa.

b) las organizaciones que quedan en una posición monopólica dentro del campo. Aún sin tener fines de lucro, por ellos circula la indudable mayoría de los recursos materiales y humanos de la región. Son receptores de donaciones por excelencia y tienen un prestigio bien ganado, por lo cual su voz es escuchada en los gobiernos y los medios masivos. Pero el resto de las organizaciones de la misma región lucha por sobrevivir, está siempre al borde de la quiebra, depende de la buena voluntad de los vecinos, tienen prácticas insustanciales y de baja calidad.

Si *una* OSC se salva, crece monstruosamente y constituye el *non plus ultra* de la región en materia discapacidad mientras que sus colegas sobreviven, se produce una situación completamente análoga a las desigualdades capitalistas en la distribución de la riqueza o a la discriminación en contra de las personas con discapacidad con respecto a los otros habitantes.

Todos los perfiles tienen problemas de permeabilidad y de estrategia y algún problema con el crecimiento. Queremos insistir en que estos seis perfiles son efectos multicausales a largo plazo; ninguna OSC tiene el propósito deliberado de funcionar así. Hay errores que son típicos de las organizaciones jóvenes y otros a los que son más proclives las organizaciones con décadas de trayectoria. Las OSC se equivocan al copiar a otras organizaciones en vez de llegar a ser quienes son. También yerran las que pretenden ser diametralmente diferentes a otras OSC y luego de muchos esfuerzos reinventan la rueda. Las OSC que tienen un público cautivo y una rentabilidad asegurada se equivocan al creer que sus fines están cumplidos sin buscar la calidad de vida de sus beneficiarios, la mejora continua de sus prácticas ni la transformación de la comunidad.

La generosidad y la solidaridad no se pueden imponer. Tampoco se puede aspirar a cumplir los derechos enunciados por la Convención sin un trabajo coordinado en nivel individual, institucional y comunitario. Es imprescindible un trabajo en red no declarativo, sino eficaz. La Convención no se cumplirá sin un trabajo de diálogo entre todos los actores sociales. Los dispositivos de diálogo son reticulares y los dispositivos reticulares son dialógicos. Pero ambos se esterilizan si no cuentan con un propósito concreto, si no asumen como propias las metas compartidas que fija la Convención. Este instrumento nos permite sincronizarnos y compartir el poder de transformar cada comunidad.

Lo mejor de las OSC

El campo de la discapacidad necesita organizaciones que:

- trabajen por el *bien común*, y no sólo por el propio;

- desarrollen herramientas para lograr la plenitud en su comunidad;
- 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 ser suplantadas por motivos de sobreprotección, maternidad o beneficencia;
- promuevan la cooperación mutua entre organizaciones para que todos crezcan y se fortalezcan en forma sustentable;
- 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.

Es probable que estos perfiles organizacionales no se produzcan espontáneamente o por el esfuerzo aislado de las OSC¹. Proponemos que los gobiernos se involucren en el fortalecimiento de las OSC. No queremos que desembolsen dinero para banalidades, como eventos que, en sí, no son transformadores, sino pasatiempos y vidrieras. Nos parece estratégico que financien la participación de OSC en los espacios de intercambio y construcción conjunta, donde se crean y articulan las políticas.

Lamentablemente, muchas OSC se limitan a cuidar su quintita, sin compromiso o interés en la interrelación con sus colegas. Pero para transformar la realidad y lograr la plenitud, la herramienta privilegiada es la co-gestión. La plenitud es una meta a largo plazo que requiere mucho diálogo y coordinación entre actores sociales diversos. Hay demasiado trabajo por delante como para desaprovechar los espacios de articulación y no asumir un rol constructivo y transformador.

Los gobiernos pueden tener la visión del conjunto que las OSC, individualmente, no perciben. Renovar las OSC que los asesoran y capacitarlas en servicio para que logren asesorar al organismo gubernamental con dinamismo y capacidad de transformación es un arreglo en el que ambas partes ganarían (*win-win*). Como escribió Cazusa:

*Yo veo el futuro repetir el pasado,
veo un museo de grandes novedades,
y el tiempo no para,
no para¹*

No queremos que Latinoamérica sea un museo de OSC, emisarias de novedades de otras regiones. Eso obliga a las nuevas familias y OSC a repetir el pasado y reiniciar la lucha cada vez. Tampoco queremos OSC que vivan de sus pasados gloriosos, y no produzcan *novedades nuevas* (valga más que nunca la redundancia). Si piensan quedarse en antaño, estarán para el bronce y el retiro con honores.

El respeto por la dignidad de la persona no es poesía ni utopía. Ya se debe comenzar a escuchar la voz de las personas con discapacidad en directo, aunque sus limitaciones sean graves y se necesite de altos requerimientos de apoyo para que se exprese.

Procesos completamente análogos se están dando dentro de los organismos internacionales, como la ONU, con vistas a la progresiva aplicación de la convención y los objetivos del milenio. No es mucho pedir.