

DINAMICA DE LAS REDES
SOCIALES DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD CONFORMADAS
PARA LA DEFENSA DE SUS
DERECHOS.

INFORME FINAL

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

DIRECTORA: Ms. Liliana N. Bonavita

INVESTIGADORES MIEMBROS: Lic. Irene Jesús
Lic. Paula Maciel
Lic. Clara Razu.
Lic. Claudio Robles
Lic. Verónica Rojas.

Febrero 2003

plena operatividad sobre todo si se tiene en cuenta el rol del estado que, a su vez, experimentó un proceso paralelo (y tal vez complementario en ocasiones, de este desarrollo) mediante el cual redefinió su función de mediador en los conflictos sociales, con el fin de atenuar el individualismo.

Así, al mismo tiempo que se gestaba este nuevo "actor" colectivo con recursos financieros, influencia y capacidad de organización (todo lo cual se resume en poder), el estado iba perdiendo capacidad operativa de mediación: este proceso lejos de estar terminado, presenta una actividad permanente e impide hacer definiciones tajantes sobre las atribuciones de uno u otro sector. Sin embargo, se pueden reconocer tendencias que modifican la capacidad estatal de coordinación: una de ellas es la división cada vez más estrecha de la economía y de la sociedad en sectores, cuya consecuencia directa es el aumento de organizaciones y grupos que pueden considerarse interlocutores políticos.

En algunos casos, la respuesta posible a esta multiplicación de actores es expandiendo la burocracia estatal, mientras que, en otros casos, se prefiere delegar los problemas a instancias intermedias de resolución. Cualquiera sea la política que prevalezca, no es posible hablar ya de un estado monolítico sino concebirlo de manera descentralizada y fragmentaria.

Este proceso de disgregación estatal y las formas cada vez más diversas de cooperación que se establecen en el intercambio con los distintos actores políticos hacen que los límites entre público y privado se diluyan paulatinamente. Por otra parte, son numerosas las investigaciones científicas que demuestran la falta de capacidad del estado para asumir funciones de coordinación y conducción social sin apelar a los conocimientos de actores no estatales, lo que establece una relación necesaria de interdependencia y cooperación con ellos. Una alternativa posible está representada por el estado negociador o cooperativo, que apoya la creación y el funcionamiento de foros y asociaciones que, desde el seno de la sociedad, discuten los conflictos sociales y elaboran posibles vías de solución, lo que se conoce como "política de alivio".

La interacción de estos diversos actores sociales entre sí y con el estado se traduce en una sociedad activa, donde la cooperación y la transferencia de información suelen ser tan valiosos como el dinero o el poder a la hora de coordinar

la acción de todos y cada uno de ellos. Pero esto también es una pérdida de autonomía estatal a lo que debe sumarse la acción de la globalización, que subordina al estado a organizaciones supranacionales (como el Mercosur) o a las exigencias de la economía mundial.

Un párrafo de Philippe C. Scmitter resume adecuadamente la situación: "...El colapso de los nuevos contratos sociales; la colisión entre las jurisdicciones representativas; la búsqueda de autenticidad y de representación en todos los niveles de la autoridad, tanto pública como privada; la movilización y la militancia de grupos que hasta el momento se habían mantenido pasivos, como los funcionarios y los empleados públicos; la petición de un mayor gasto público y de una regulación estatal más intensa y también la revuelta contra ellos; la creciente sensibilidad ante la penuria relativa y las desigualdades, tanto en el seno de cada clase como entre las diferentes clases; la explosión de una etnicidad subnacional; la aparición de movimientos definidos por la búsqueda de la consecución de un único objetivo (single issue-movements) (por no mencionar las principales características definitorias de la (in)governabilidad, 1) la tendencia a acudir a métodos extralegales, sin precedentes, de expresión política; 2) la mengua de la cohesión de las élites y de la hegemonía y 3) la disminución de la capacidad del estado para conseguir los recursos necesarios y ejecutar sus políticas): la mayoría de todos estos factores tienen su correspondiente expresión en las estructuras de mediación especializadas según los intereses de clase, sectoriales, profesionales, regionales, étnicos, sexuales y generacionales. No son los partidos ni las elecciones los que suelen hacer que la mayoría de esos problemas, dilemas o contradicciones se incluyan en la agenda del estado, si bien puede afectarla directamente".¹

De modo que, tal como señalan Oszlak y O'Donnell (1995)², ante la imposibilidad de que la sociedad dé respuestas a las necesidades de sus integrantes, son estas "estructuras de mediación especializadas" las que promoverán su incorporación a la agenda pública.

¹ Scmitter Philippe C. (1998) "La mediación entre los intereses y la gobernabilidad de los regímenes en Europa Occidental y Norteamérica en la actualidad". En "La organización de los grupos de interés en Europa Occidental". Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Madrid.

² Oszlak O./ O'Donnell G. (1995) "Estado y Políticas Estatales en América Latina". Redes. Estudios Sociales de la Ciencia. Nº 4. Vol. II. U. N. Q. . Buenos Aires.

Las personas con discapacidad, como muchos otros grupos sociales minoritarios que se encuentran en situación de desventaja, no han sido ajenas a esta tendencia. En la búsqueda de garantizar el cumplimiento efectivo de Derechos generales y específicos, se verifica la constitución de redes y grupos sociales, una manera de romper con viejos paradigmas, bajo la premisa de que sólo el protagonismo activo puede garantizar un avance hacia la real equiparación de oportunidades.

Este movimiento social, sin embargo, no es monolítico ni implica la constitución de un colectivo único y unido. Se verifican diferentes tendencias, representadas a su vez por subgrupos, que aun trabajan en forma fragmentada y con relativo aislamiento entre sí, como expresión de un fenómeno que también se verifica en otros campos: la división cada vez más estrecha de la economía y de la sociedad en sectores, cuya consecuencia directa es el aumento de organizaciones y grupos que pueden considerarse interlocutores políticos para el estado.

Ante tal multiplicidad de expresiones del fenómeno citado, se hace necesario reunir y organizar los datos disponibles, para poder elaborar teorías acerca de fenómenos que, por su inmediatez y complejidad, a menudo escapan a la conceptualización.

Por lo tanto, es intención de esta investigación conocer cómo funcionan las Redes Sociales de las personas con discapacidad conformadas para la defensa de sus derechos; cuáles son las acciones concretas emprendidas por ellas; cuáles son sus características de funcionamiento e indagar la vigencia de los modelos médico y asistencialista en la conformación de dichas organizaciones.

PLAN DE INVESTIGACION

Objetivos:

Objetivo General

- Investigar el funcionamiento de las Redes de las Personas con Discapacidad Conformadas Para la Defensa de sus Derechos.

Objetivos Específicos

- Conocer las acciones concretas emprendidas por las Redes Sociales de las Personas con Discapacidad Conformadas Para la Defensa de sus Derechos.

- Releva las características, objetivos explícitos e implícitos, modalidades de funcionamiento en las relaciones interinstitucionales y con el estado de las Redes Sociales de las Personas con Discapacidad Conformadas Para la Defensa de sus Derechos.

- Indagar la vigencia de los modelos médico y asistencialista en la conformación de dichas organizaciones.

Hipótesis:

- Las personas con discapacidad y sus familiares frente a situaciones de desprotección y desventaja social, al igual que otros grupos minoritarios, han constituido colectivos y Redes Sociales.
- Las Redes Sociales de las Personas con Discapacidad tienen como una de sus finalidades principales la Defensa de sus Derechos.
- La vigencia de paradigma médico y asistencialista tendrá influencia en las características de Las Redes Sociales de las Personas con Discapacidad.
- Las Redes Sociales de las Personas con Discapacidad auspician amparos, recursos de queja y reclamo en torno al tema de la Defensa de sus Derechos.

METODOLOGÍA

La presente investigación es de tipo analítica descriptiva, cuyo universo de estudio está constituido por la conformación de red social de las personas con discapacidad. La misma, debía reunir las siguientes características:

- Que se nombren a sí mismas como redes.
- Participar de alguna modalidad de trabajo en Red.
- Asumir una forma institucional reconocida, enmarcada en la normativa legal (Asociación, Fundación, etc.)
- Ser organizaciones no gubernamentales.
- Estar conformada, en un 50% o más, por miembros con discapacidad.
- Tener como mínimo un año de funcionamiento.
- En sus objetivos y/o fines debe figurar la defensa de Derechos.

Dicha investigación se nutrió para analizar dicho universo, de metodologías cuantitativas y cualitativas, creando procesos de validación convergente o "triangulación". Denominamos triangulación a la combinación de distintos métodos o fuentes de datos. Por ejemplo: documentos escritos de las organizaciones que trabajen el tema de la discapacidad y los derechos, informes que emitan las redes, aquellos publicados o que circulen en forma virtual, archivos con las mismas características, además de documentos históricos y públicos que ayudan a obtener datos y una perspectiva más amplia respecto al escenario. Tanto sea a través de una perspectiva histórica que observa al escenario en su contexto pasado y en su relación con otros escenarios. Es decir, durante la práctica de la investigación social se cruzarán paradigmas y métodos con la finalidad de comprender el universo de estudio.

Esta metodología facilitó contar con más datos, los cuales fueron obtenidos de la misma fuente pero a través de diferentes métodos. Además de analizar esos datos desde distintos paradigmas, desde distintas categorías teóricas que nos permitieron ir organizando la información obtenida

Instrumentos Metodológicos

La metodología cuantitativa, tuvo como instrumentos la guía institucional y el cuestionario. La *guía institucional*³ nos permitió ser rigurosos en la búsqueda de las organizaciones que respondan a la unidad de análisis preestablecida (no gubernamental, con más de un año en funciones, etc.) con ella obtuvimos los datos estadísticos necesarios en relación con cantidad de organizaciones en redes, objetivos, ubicación geográfica, etc. para pasar a una mayor profundización de cada una con el cuestionario.

Fue muy dificultoso acceder a las organizaciones para suministrar la guía. Sin embargo, algunas organizaciones - siete sobre treinta - han respondido, hallando solo dos de ellas como unidad de análisis de la presente investigación por tener las siguientes características; ser una red, con permanencia mayor a un año, no gubernamental y que trabaja en relación con los Derechos Humanos y las personas con discapacidad. Ellas son REDI "Red por los Derechos de las personas con discapacidad" y FOROPRO "Foro permanente para la promoción y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad".

Antes de abordar la instancia metodológica cualitativa, se había pautado realizar un cuestionario con mayor cantidad de variables a investigar. Pero, debido a que el universo de estudio se redujo a dos redes, el equipo creyó conveniente saltar esta etapa para no saturar el objeto a investigar y entrar en el plano cualitativo, administrando una entrevista en profundidad, sin dejar de lado la observación documental y no participante por parte del equipo investigador.

Ya lo explícitan Taylor y Bogdan⁴, cuando describen el acceso a las organizaciones diciendo que; "No todas las organizaciones son tan fácilmente estudiables...El investigador puede esperar que se le consienta solo una rápida recorrida o que se lo rechace abiertamente". Además agrega; "Una vez iniciado el

³ Ver anexo 1.

estudio, no debemos sorprendernos si el escenario no es como pensábamos que era".

Ante ello, no se claudicó y se empleó el tiempo en delimitar variables e indicadores, dentro de las dos dimensiones de la investigación: "Dinámica de las redes" y "Derechos Humanos y Personas con discapacidad", para contextualizar las preguntas que orientarían la entrevista en profundidad a representantes de estas dos redes.

Los cuadros siguientes son la ilustración a la cual el equipo de investigación ha arribado.

I.- DIMENSION: DINAMICA DE LAS REDES

VARIABLES	INDICADORES	PREGUNTAS ORIENTADORAS
Objetivo en común	Grado de direccionalidad de los objetivos fundacionales. Número de proyectos ejecutados	¿Cuál fue el objetivo de agruparse? ¿Cómo llevan a cabo sus objetivos? ¿Por medio de qué acciones? ¿Han modificado desde el inicio de la red? ¿cómo ha influido el contexto actual en la situación de las personas con discapacidad? ¿cómo se han modificado (si es que lo han hecho) a partir de los cambios en la situación privada?
Identidad	Tipo o Area de trabajo. Grado de afiliación Grado de pertenencia Grado de participación	¿Cómo definiría la tarea de la red? ¿Definiría la tarea de la red como asistencial, promocional, de prevención, de lucha en relación con los derechos?

⁴ Taylor, S. J.; Bogdan, R. "Introducción a los métodos cualitativos de investigación". Ed. Paidós. 1987.

		<p>¿Qué actividades realizan de encuentro?</p> <p>¿Tienen reuniones? ¿Son abiertas o invitan a un número limitado de miembros? ¿Diría que todas las organizaciones miembro participan por igual? ¿Por qué?</p>
<p>Alianzas y coaliciones</p> <p>¿Intra red?</p> <p>¿Extra red?</p>	<p>Número de proyectos ejecutados con dos o tres instituciones miembros / no miembros?</p>	<p>¿Con cuales instituciones se conoce más?</p> <p>¿Por qué?</p> <p>¿Con que organizaciones del área de la discapacidad (no pertenecientes a su red) se vincula y cómo?</p> <p>¿Con cuáles considera favorable vincularse y con cuáles no? ¿Por qué? ¿Considera que los objetivos de todas son convergentes? ¿por qué?</p> <p>¿Tiene contacto con organizaciones internacionales? ¿Cuáles? ¿Lleva a cabo proyectos en conjunto?</p>
<p>Continuidad temporal</p>	<p>Edad de la red</p>	<p>¿En que año se inicia la red? ¿Sus actividades fueron ininterrumpidas?</p>
<p>Actores sociales de la red</p>	<p>Relación con actores sociales fuera de la red</p>	<p>¿tienen relación con otras instituciones, organizaciones o agrupaciones no pertenecientes al área de la discapacidad?</p> <p>¿Con cuáles y cómo se lleva a cabo?</p> <p>¿Se han vinculado con organizaciones de reciente creación, como asambleas barriales, piqueteros, etc? ¿Por qué?</p> <p>¿Lleva a cabo proyectos en conjunto?</p>
<p>Procesos decisorios</p>	<p>Quién y como toman las decisiones</p> <p>Plasticidad de roles</p> <p>Estilos de liderazgo</p>	<p>¿cómo se toman las decisiones (describir)</p> <p>¿Quiénes son los principales involucrados?</p> <p>¿ha habido rotación en los roles directivos? ¿Cómo se llegó a esa modalidad?</p> <p>¿Como definiría a la red en ese aspecto:</p>

		verticalista, democrática? ¿Cuentan los miembros con información suficiente sobre las decisiones / para tomar decisiones
Accesibilidad a la participación	Grado de direccionalidad de los objetivos fundacionales. Número de proyectos ejecutados	¿Cómo promueven la participación de aquellos miembros que participan poco? ¿han implementado estrategias para ayudar a la plena participación de los miembros con movilidad / comunicación reducida? ¿cuáles? ¿qué resultado obtuvieron? ¿Estas estrategias han variado en los últimos meses? ¿Han tenido dificultades para llevarlas a cabo?
Recursos materiales		
Recursos financieros	Fuentes	Número de proyectos ejecutados con dos o tres instituciones miembros / no miembros?
Recursos Humanos	Edad de la red	Disponibilidad de recursos humanos Porcentaje de trabajo rentado y no rentado.

II.- DIMENSION: DERECHOS HUMANOS Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD

VARIABLES	INDICADORES	PREGUNTAS ORIENTADORAS
Canales de Información en relación con los derechos humanos.	Acceso y uso de diferentes canales	¿Qué canales existen para recibir información acerca de los derechos de las personas con discapacidad? ¿Son eficaces? ¿Son accesibles para personas con comunicación reducida? ¿cómo afecta la situación actual a las posibilidades de divulgación acerca de la discapacidad? ¿La información que circula es adecuada y suficiente? Por qué? ¿Tienen acceso a

		Internet o e-mail las entidades y/o personas que trabajan en favor de las personas con discapacidad? ¿Tienen conocimientos de accesibilidad a la Web?
Espacios de divulgación	Acceso y uso de canales de divulgación Adecuación de la imagen transmitida. Medios de divulgación. Accesibilidad de los canales de divulgación.	Hace uso de espacios de divulgación para hacer conocer las acciones de su organización? ¿Qué clase de medios? (masivos, barriales, etc.) ¿Se ha modificado esta modalidad a partir del nuevo escenario social? ¿Considera que se transmite una imagen de las personas con discapacidad adecuada en estos medios de comunicación? ¿Considera que la información transmitida por dichos medios respecto de los derechos de las personas con discapacidad es adecuada, suficiente, pertinente, distorsionada, inexistente? ¿Cuál es la labor de su organización al respecto?
Promoción de los derechos humanos y las personas con discapacidad	Actividades de promoción Eficacia de la divulgación	¿Hay entidades y/o personas que hacen trabajo para educar al público sobre las necesidades, capacidades y/o derechos de las personas con discapacidad (por ejemplo, a través de la prensa, las escuelas, o otras fuentes de la comunidad)? ¿Su organización hace este trabajo? ¿Porqué?
Gestiones en torno a los	Realización de gestiones Éxito de las gestiones	¿Hay una agencia o funcionario del gobierno que se haga cargo del

<p>derechos humanos</p>	<p>Acciones legales realizadas Éxito de las acciones legales.</p>	<p>cumplimiento de las leyes y los derechos relativos a la discapacidad y la accesibilidad? Si hay uno(s), ¿qué hace(n)? ¿Pueden litigar o llevar quejas ante la Justicia?</p> <p>¿Sabe aproximadamente cuántas organizaciones en Argentina trabajan para mejorar la accesibilidad, integración y/o situación general de las personas con discapacidad? ¿Cuántas de ellas pertenecen a su red? ¿Cuántas son del gobierno, cuántas son organizaciones no gobierno (ONG), y cuántas son de otra clase?</p> <p>¿Qué clases de trabajo hacen estas organizaciones no pertenecientes a su red?</p> <p>¿Qué han logrado estas organizaciones a favor de las personas con discapacidad?</p> <p>¿Qué otras cosas podrían lograr?</p> <p>¿Hay entidades o personas que trabajan ante la Justicia para crear, mejorar y/o exigir el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad?</p>

III-DIMENSIÓN ECONÓMICA

VARIABLES	INDICADORES	PREGUNTAS ORIENTADORAS
Producto social potencial generado por los proyectos planificados	Proyectos Potenciales	<p>¿Cuáles son los proyectos potenciales?</p> <p>¿Cuáles fueron las expectativas que generaron? ¿Qué tareas se llevaron adelante para cumplirlas?</p> <p>¿Cómo se han modificado (si es que lo han hecho) a partir de los cambios en la situación política, social y económica argentina?</p>
Producto social real generado por los proyectos ejecutados.	Proyectos Ejecutados	<p>¿Cuáles fueron los proyectos ejecutados?</p> <p>¿Se cumplieron las expectativas generadas?</p> <p>¿Hubo en esos proyectos modificaciones generadas a partir de la crisis?</p>
Grado de eficiencia en el cumplimiento de los proyectos.	Diferencia entre proyectos potenciales y proyectos ejecutados.	<p>¿Evaluaron la diferencia entre lo proyectado y ejecutado?</p> <p>¿Consideran importante hacerlo?</p> <p>¿En que medida consideran que el cumplimiento/ no cumplimiento responde a factores endógenos?</p> <p>¿En que medida consideran que el cumplimiento/ no cumplimiento responde a factores exógenos?</p>

IV DIMENSION : PARADIGMAS.

VARIABLES	INDICADORES	PREGUNTAS ORIENTADORAS
<p>Preponderancia del paradigma asistencialista, médico rehabilitador,</p> <p>Preponderancia del Paradigma de la defensa de Derechos - vida independiente</p>	<p>Relación con el Estado.</p> <p>Definición del Rol de las ongs</p> <p>Tipo de demandas</p> <p>Objetivos implícitos / explícitos de la Red</p> <p>Rol asignado a las personas con discapacidades</p> <p>Definición de identidad de las personas con discapacidad</p> <p>Tipos de instituciones que conforman la red.</p> <p>Rol de los profesionales</p> <p>Rol de familiares y padres.</p> <p>Estrategias de financiamiento.</p>	<p>¿Qué implica ser una persona con discapacidad?</p> <p>rol asignado a las personas con discapacidades (¿Cuántas hay y en qué cargos?) ¿Qué tipos de discapacidades están representados?</p> <p>Participan padres y familiares? En qué proporciones y en qué roles?</p> <p>la organización de las instituciones (¿Están representadas diferentes clases de instituciones o hay predominio de una? ¿Qué instituciones son más difíciles de convocar?)</p> <p>Identidad común (¿A la hora de elaborar proyectos, participan personas con diferentes situaciones físicas?)</p> <p>Participan profesionales? ¿En qué roles?</p> <p>Cómo definirían su relación con entes gubernamentales?</p> <p>cuales considera debe ser el rol de las ONGS de personas con discapacidad en la defensa de los Derechos?</p>

		¿Qué Derechos considera fundamentales? ¿Qué reclamos se le hacen al Estado?
--	--	--

En una segunda instancia metodológica cualitativa se utilizó la *entrevista en profundidad*, por ser un medio privilegiado para captar la perspectiva subjetiva sobre acontecimientos tanto pasados como presentes. Entendiendo a la misma como una entrevista cualitativa que se administra en reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, en este caso, los informantes claves de las organizaciones REDI y FOROPRO. Estas entrevistas se dirigieron al conocimiento y aprendizaje sobre hechos y situaciones que no se pueden observar directamente. En este caso, los informantes fueron observadores que colaboran con la investigación, acercando la realidad con sus ojos y oídos en el campo específico de trabajo.

La entrevista en profundidad, se eligió como instrumento, por ser flexible y dinámica, o sea no estructurada y abierta, permitiendo al investigador tener un encuentro cara a cara con los entrevistados con el objetivo de comprender la perspectiva que ellos tienen sobre la organización a la cual pertenecen, y que lo puedan expresar con sus propias palabras. Si bien se establecieron ejes interrogatorios, en base a las dimensiones a investigar, los mismos sirvieron a los fines de recordar al entrevistador, las dimensiones de la variable que se pretende indagar.

Los ejes interrogatorios fueron las guías de la entrevista, los cuales nos aseguran de que los temas claves sean explorados con un cierto número de información. Se trata de una lista de áreas generales que deben cubrirse con cada informante. Para ello, fue necesario un cierto grado de conocimiento previo entre las personas (entrevistador - entrevistado) como ser: llamadas telefónicas, presentaciones previas donde les informamos de los objetivos que perseguía la investigación, etc. Se utilizó

grabador para que los datos obtenidos en la misma se analicen desde la mayor pureza del interlocutor, sin ningún tipo de subjetividad por parte del entrevistador-investigador.

En la investigación en equipo, como en este caso, la guía de la entrevista fue indispensable, porque nos aseguro que todos los investigadores hayamos explorado con los informantes las mismas áreas generales. Asimismo, facilito la posterior evaluación del trabajo bajo determinados ejes cuando se superviso la experiencia.

En síntesis, apelamos a la triangulación intramétodo, no sólo por la combinación de distintos métodos y/o fuente de datos, sino también por la investigación en equipo, cuyos integrantes del mismo estudian el mismo escenario desde distintas áreas indagatorias. Esta triangulación enriqueció y complementó la información recolectada, en pos de la validez de los datos.

Pasos Metodológicos cumplimentados

Ampliación del marco teórico.

Expansión del marco empírico.

Construcción y prueba de instrumentos. Ficha base de cada organización.

Relevamiento de datos: estadísticos, virtuales sobre la base de la ficha prediseñada.

Presentación 1º informe de avance.

Análisis de los datos recabados, de los cuales surgirá la confección de un cuestionario.

Prueba del cuestionario.

Ejecución del cuestionario sobre la muestra.

Análisis de datos obtenidos en el cuestionario.

Construcción de los ejes de la entrevista en profundidad a informantes claves de las organizaciones.

Prueba del instrumento. Reformulación.

Ejecución de las entrevistas en profundidad.

Observación (participante /no participante) en la entrevista en profundidad.

Análisis de las entrevistas en profundidad

Elaboración del informe final.

EL ESTADO Y LA SOCIEDAD CIVIL

El Estado

Al hacerse mención del estado, cabe aclarar que existen diversas definiciones acerca del mismo. Ellas fueron variando a través de los tiempos históricos, políticos, económicos e ideológicos. Sin embargo se pondrán en exposición algunas, las cuales permitirán tener un acercamiento a ellas, y así comenzar a discutir las, analizarlas, diferenciarlas o complementarlas.

Se podría comenzar por una definición compuesta que incluye cuatro elementos:

El estado es un conjunto de instituciones; estas instituciones son gestionadas por el propio personal.

Estas instituciones están en un territorio poblacional delimitado, al que generalmente se denomina sociedad.

El estado monopoliza el establecimiento de normas dentro de su territorio.

El estado mira tanto hacia afuera como hacia adentro, a sociedades más grandes entre las que pueda abrirse paso, explicando ello a través de sus actividades.

Tres teorías clásicas han hecho contribuciones importantes en cuanto a la definición del estado: el liberalismo, el marxismo y el realismo. Veamos, sintéticamente, que aportes nos ofrecen.

El liberalismo tiene como idea fundamental la consideración de un individuo donde reside el valor moral. Según Adam Smith, pionero en este pensamiento consideraba al estado como una élite política sabia, que condujera hacia la administración de la justicia y la paz, pudiendo ofrecer resistencia a las demandas egoístas de los capitalistas más poderosos, los cuales sus ideales eran enriquecerse a través de monopolios, sin importarles la destrucción del funcionamiento del mercado.

Según el marxismo, el estado solo puede ser pensado a través de lo que genera: desigualdad entre quienes poseen los medios de producción, y quienes sin tales medios, están obligados a trabajar para ellos. No es una fuerza neutral que represente el interés general; por el contrario, encaran los intereses de las clases dominantes produciendo reglas que sirven a los intereses de algunos y no a los de toda la sociedad.

El realismo, dice que tanto el liberalismo como el marxismo contemplan el estado viéndolo como un fenómeno secundario, suponiendo que su carácter resulta de la influencia que ejercen las fuerzas de la sociedad sobre él. Sostiene que la presencia de un estado permite la paz en las relaciones sociales dentro de las sociedades, fundamentando que la tarea a la cual se enfrentan los países del Tercer Mundo es la de construir un estado nacional: es necesaria una presencia más fuerte del estado por razones de seguridad, para establecer el orden y para crear el material humano adecuado.

Según R. Alford y R. Friedland (1991)⁵ "el estado debe ser entendido en los términos de las relaciones contradictorias entre sus aspectos capitalista, burocrático y democrático, que lo constituyen en el nivel social, más allá de las apariencias visibles de las estructuras legales, la toma de decisiones gubernamentales y la conducta política". Asimismo, "el estado puede ser visto como compuesto por redes organizacionales, como estructuras que difieren en su capacidad política y legal para controlar recursos internos y externos: fondos públicos, personal y apoyo político. En otros términos, el estado "es también una palestra de toma de decisiones en la que múltiples grupos se disputan influencia, dependiendo de los intereses en juego, de la eficacia con la que se movilizan y de los mecanismos con que cuentan quienes formulan demandas políticas para llegar a ser líderes políticos".

Haciendo referencia a otro autor, Arturo Fernández (1991) dice que existe un estado con tendencias estructurales y una forma jurídica. El mismo "garantiza el desarrollo económico, gracias a su intervención permanente en la organización de la división del trabajo social, sea neutralizando el ciclo económico, sea apropiándose de los medios de producción. Respecto a la

forma jurídico-política, es el núcleo del sistema político encargado de la toma de decisiones globales que interesan a una sociedad y determinan las diversas opciones que se presentan a los aparatos estatales, en forma de demandas y problemas económicos, políticos e ideológicos".⁶

De esta manera, podemos encontrar diversas definiciones e indefiniciones acerca de qué es el "estado": Un estado como centro de conducción social, centro emisor de decisiones, capitalista, mediador entre la sociedad civil y sus demandas, etc. Debemos considerar que ninguna de ellas es absoluta ni acabada.

La Sociedad Civil

La idea de la sociedad civil ha cobrado una fuerte significación teórica, política e institucional en las dos últimas décadas en los países de A. Latina. Sobre todo la referencia utilizada, de manera reflexiva o espontáneamente, para justificar frente a los regímenes autoritarios los reclamos de democracia y los reclamos del pleno reconocimiento y pleno ejercicio de los derechos humanos, civiles, políticos y sociales que la calidad de ciudadanía comporta. En particular, la idea de sociedad civil ha sido en varios países de A. Latina y de E. del Este, el punto de referencia teórico e institucional para reivindicar el derecho de las organizaciones del Tercer Sector a existir y actuar, para construir la autocomprensión de su identidad y definir los alcances y límites de su función social.

La significación que la idea de sociedad civil alcanzó rápidamente se debe a dos movimientos que, no obstante su diversidad de motivos, propósitos y actividades, han corrido paralelamente y en diversos puntos se han enlazado y reforzado mutuamente. Obviamente estos dos movimientos tienen antecedentes históricos importantes en organizaciones que vienen trabajando ejemplarmente en el campo social y cívico desde hace décadas. A semejanza

⁵ Alford R./Friedland R.(1991) "Los poderes de la Teoría. Capitalismo, Estado y Democracia". Editorial Manantial. Buenos Aires

⁶ Fernández A./Rozas M.(1991) "Políticas Sociales y Trabajo Social". Editorial Humanitas. Buenos Aires.

de otros países, el primer movimiento tiene que ver con la crisis de la forma autoritaria (civil o militar) del estado y, en contrapunto, con la insurgencia de grandes números de ciudadanos que salieron en defensa de los derechos humanos, civiles y políticos, y que exigieron además un gobierno de leyes, un poder judicial imparcial y un régimen democrático.

El segundo movimiento se relaciona con la crisis (fiscal, administrativa, política y cultural) del estado social de forma welfare, particularmente con la crisis de los estados desarrolladores, la cual se tradujo en un reflujo del activismo social de los gobiernos y, en contrapunto, resucitó la acción de comunidades y organizaciones en el terreno de la ayuda y la promoción social.

La categoría sociedad civil ha servido precisamente para esclarecer, justificar y sustentar estos dos movimientos y vertientes de la acción social independiente del gobierno: la acción cívica, orientada a la restauración republicana y a la transición democrática, y la acción societal, orientada a la reactivación de la cooperación, solidaridad y mutualidad social.

Por paradójico que parezca, la ola cívica y democratizadora latinoamericana, alcanzó mayor altura y fuerza, al combinarse con la corriente que impulsaban la tesis neoliberales.

“Transicionistas” y “neoliberales”, desde diversas perspectivas y por diversos motivos, terminaron en los hechos por vincularse y sumarse en la reivindicación y revalorización de la sociedad civil frente al estado. Más aún los gobiernos llamados neoliberales, aun si en algunos países pudieron ser reticentes y adversos a las OPSFL de propósitos cívicos, vieron con buenos ojos y promovieron la autorganización de las comunidades y la acción de las OPSFL de propósitos sociales, con el efecto resultante de reconocer, reforzar y prestigiar a “la sociedad civil” organizada o al “poder ciudadano”. Fue así que en las últimas dos décadas, entre los altibajos de las sospechas y las hostilidades, la sociedad civil se abrió su espacio y se afianzó como el agente independiente del desarrollo de ciudadanía y de desarrollo social, más allá del gobierno, de las burocracias de la administración pública y de los mismos partidos políticos.

La denotación latinoamericana de sociedad civil incluye analítica y valorativa:

El conjunto de actividades, impulsadas por personalidades, movimientos y organizaciones, que reivindican y reafirman la dignidad y centralidad política de la persona humana y del ser ciudadano, con sus cualidades de autonomía e independencia moral, cívica y política; por tanto, el conjunto de organizaciones que exigen el pleno respeto gubernamental y social a los derechos humanos y a las libertades públicas y privadas. En conexión denota, también:

El conjunto de actividades que demuestran y realizan concretamente la capacidad independiente de organización e iniciativa de los grupos sociales en la representación de sus intereses y proyectos frente al estado o al gobierno; por ende, el espacio propio de la iniciativa social que, con independencia de los poderes públicos, las burocracias gubernamentales y los mismos partidos políticos, identifica, plantea, justifica y atiende los problemas particulares de grupos o los problemas colectivos de la sociedad en su conjunto.

La idea o la expectativa de que la asociación voluntaria, la cooperación y la solidaridad, así como formas colegiadas de dirección y formas horizontales de coordinación (redes), consolidan y desarrollan el espacio de la autonomía social, a la vez que incrementan la influencia política y aumentan la eficacia social de los movimientos y las organizaciones sociales y comunitarias.

La propensión a una connotación antiestatal, antigubernamental y, en algunos casos extremos, hasta antipartidaria y antipolítica, en el desarrollo de sus actividades.

El fuerte énfasis en las actividades y movilizaciones de reivindicación, orientadas a la defensa y al aseguramiento de los derechos humanos y de las libertades civiles y políticas de los ciudadanos frente a la actuación del gobierno; es decir, mayor énfasis en el activismo reivindicador que en el desarrollo institucional de los derechos civiles, políticos y sociales, reconocidos y garantizados por la Constitución, y que han hecho posible institucional y constitucionalmente reconocer y reivindicar el espacio propio de la sociedad

civil. La sociedad civil es una realidad institucional y no sólo un proceso de autoconstrucción.

La idea de la organización, representación y reivindicación de los intereses, demandas, expectativas y proyectos sociales independientes genera múltiples y sobrepuestas identidades grupales que se manifiestan y desarrollan mediante "sociedades intermedias" voluntarias, movimientos sociales y organizaciones ciudadanas por fuera de las corporaciones, los sindicatos y los partidos políticos.

Rescata el valor de la solidaridad y la cooperación social. Más allá de acciones y relaciones sociales bajo la lógica del interés particular, hay también acciones y relaciones sociales motivadas por los valores de la ayuda, la solidaridad, que generan formas de cohesión e identidad. Por lo tanto, sociedad civil significa también un orden social que no puede ser sólo producido por los equilibrios de los intereses particulares mediante el mercado ni sólo por la acción exclusiva regulatoria o asistencial del estado. Además de mercado y estado, la sociedad tiene sus formas propias de agrupación, cohesión, mutualidad y colaboración, que se plasman en normas y proyectos comunes, y que constituyen además otro poderoso recurso colectivo para la integración social, alternativo y complementario al mercado y al poder estatal.

La sociedad civil no sólo se deslinda del estado, con su conjunto de poderes y leyes generales, instituciones y dispositivos funcionales, sino que tampoco es sin más el mercado. Es así un tercer ámbito que entronca con el estado (se vuelve sociedad política o actúa a través de la sociedad política) y que empalma con los ámbitos de los intercambios económicos de bienes y servicios.

Relación entre el Estado y las Organizaciones Privadas sin Fines de Lucro

El estado en América Latina se había erigido como el único actor históricamente legítimo para llevar a cabo las transformaciones políticas y económicas que requerían las tendencias desarrollistas; sin embargo, las exigencias que emergen hoy día tanto en el campo económico como en el

político ponen en duda no sólo esta legitimidad sino la misma capacidad del estado para darles respuesta.

Al estado le son atribuidas funciones que ya difícilmente pueda desempeñar solo (equidad social, problemas ambientales, estabilización de la economía, entre otras). Esta idea de la soberanía absoluta del estado frente a la sociedad es obsoleta. La diferenciación de los subsistemas sociales hace que la soberanía, las capacidades y los potenciales de coordinación se vayan "infiltrando" en la sociedad. Sin embargo, el estado no se ve sustituido por otro subsistema dominante que constituya el centro y la cúspide de la sociedad. Lo que más bien se desarrolla es un sistema complejo de soberanías divididas, que podríamos llamar "co-soberanías". Los patrones organizativos ahora más complejos de la sociedad requieren formas más complejas de coordinación social más allá del mercado y del estado.

Ante el derrumbe del ideario estadocéntrico y la expansión del modelo de desarrollo centrado en la gente, la reconstrucción de las relaciones entre el estado y la sociedad civil se plantean ya no desde las iniciativas del estado sino en un nuevo espacio, el espacio público.

La apelación a lo público no se restringe a que los actores, usualmente ausentes de los procesos de toma de decisiones sean tenidos en cuenta y consultados. Lo que se busca es la reconfiguración de la participación, trascendiendo la mera aprobación o desaprobación de las iniciativas provenientes del gobierno o la sociedad política y creando, en cambio, una relación en la que se diseñe entre todos la orientación de las políticas estatales.

Así concebido, las responsabilidades sobre lo público dejan de ser exclusivamente estatales desplazándose hacia un espacio común en el cual también la sociedad civil asume una influencia directa. Lo esencial aquí es la tendencia que se ha generado dentro de la sociedad civil para fomentar la participación política directa por fuera de los partidos políticos. Así, la responsabilidad social se convierte en sinónimo de las responsabilidades públicas.

Bajo el contexto de la crisis del estado de bienestar, el rol de las instituciones de la sociedad civil comenzó a ser objeto de interés público en los

países desarrollados. Ante los problemas planteados por el crecimiento y la burocratización del aparato estatal en función de hacer frente a la provisión de servicios sociales, las Organizaciones Privadas Sin Fines de Lucro (OPSFL) se presentaron como una alternativa a tener en cuenta. Se revelan desde principios de siglo sucesivas apariciones - y desapariciones- de las OPSFL como objeto de debate.

A primera vista, estas entradas y salidas de la escena llevan a preguntarse por la relación que las OPSFL mantienen con el estado. En efecto, pareciera ser que la expansión y la contracción de las responsabilidades gubernamentales es uno de los factores de mayor impacto en las actividades sin fines de lucro: las OPSFL se desarrollarían entonces mientras el estado no se ocupa o cuando se retira de la provisión de determinados servicios sociales. Además, en los llamados países en vías de desarrollo, donde junto a los problemas del estado para la provisión de servicios se vio también cuestionada su legitimidad política debido a la sucesión de gobiernos autoritarios, las OPSFL llamaron la atención por su convocatoria a (y su práctica de) resguardar los derechos civiles, políticos y humanos elementales.

La significación que por consiguiente alcanzó la idea de sociedad civil - como núcleo de estas OPSFL de donde éstas surgen y hacia la cual se dirige su actuar- se debe a estos dos movimientos. El primero tiene que ver con la crisis de la forma autoritaria (civil o militar) del estado y, en contrapunto con la insurgencia de un gran número de ciudadanos que salieron en defensa de los derechos humanos, civiles y políticos, y que exigieron además un gobierno de leyes, un poder judicial imparcial y un régimen democrático. El segundo se relaciona con la crisis (fiscal, administrativa, política y cultural) del estado social, particularmente con la crisis de los estados desarrolladores, la cual se tradujo en un reflujo del activismo social de los gobiernos y, en contrapunto, resucitó la acción de comunidades y organizaciones en el terreno de la ayuda y la promoción social.

Existen varios modos de mirar la relación OPSFL - estado. Con respecto al estado de bienestar, éste es tradicionalmente considerado como un aparato burocrático y extendido a expensas de otras instituciones sociales. Las

OPSFL, por su lado son vistas como resultado del fracaso del mercado o del estado en la provisión de "bienes públicos", y se las considera entonces como una alternativa totalmente diferente y mejor, que no necesitaría de los aportes de ninguno de los otros dos sectores. Salamon señala una deficiencia en estas miradas, la de no considerar en toda su magnitud la posible interacción y cooperación entre el estado y las OPSFL, reemplazándola en cambio por una relación de mera sustitución.

Alan Wolfe destaca la importancia y la especificidad de la sociedad civil como parte integrante de un "modelo trinitario" junto al estado y al mercado. La sociedad civil es definida como un "Tercer Sector". Este concepto se ha ido desarrollando en los últimos años, en los que personas de todas las clases y orígenes se han organizado para defender la democracia y los derechos humanos, para luchar por un desarrollo más equitativo y un medio ambiente más seguro o, en forma más sencilla, simplemente para ayudar a los necesitados o mejorar la calidad de vida cotidiana de sus vecindarios y comunidades. Su inspiración y vocación es multidimensional. Se define como un sector no lucrativo y se aprecia la gama de objetivos. Lo crucial del Tercer Sector es que la esfera pública se expande para incluir iniciativas que provienen directamente de la participación de los ciudadanos.

Las OPSFL que contribuyen al desarrollo social son muy numerosas si intentamos reconocer toda actividad organizada que contribuye a generar beneficios de distinta índole en la población y en la sociedad en general, no apoyándose principalmente en el estado. En ese sentido, las actividades y organizaciones con objetivos tan heterogéneos como la beneficencia, el deporte, la ciencia, el arte, la religión, los derechos humanos, laborales y sociales, la política misma, etc. pueden quedar inscriptas en un directorio de OPSFL ya que todas ellas contribuyen a consolidar una sociedad civil.

Desde esta visión, las OPSFL tocan parámetros tan contrapuestos como la asistencia social y la lucha política, sin ser ni querer ser instituciones de caridad ni partidos políticos; así podemos encontrar aquellas que proporcionan una información y un análisis estructural y estratégico que coadyuvan en la conciencia y en la politización.

Se trata de agrupaciones no lucrativas, más o menos pequeñas, integradas por personas que idealmente, deben ser completamente independientes de las instituciones gubernamentales o partidarias. Desde el punto de vista político, se distinguen de los partidos en que sus objetivos no consisten en la toma del poder, pero sí en algo fundamental, sin lo cual toda forma de poder es ilegítima: la democratización del estado, del gobierno y de la misma sociedad civil.

Las OPSFL se han convertido en el canal idóneo por medio del cual la sociedad se comunica con quienes se encuentran en labores de dirección política y administrativa del gobierno y de la sociedad; asumen papeles que antes eran exclusivos de organismos gubernamentales o partidarios, por ejemplo, observando elecciones, organizando foros, generando movimientos de protesta. Además, frecuentemente se establecen entre ellas redes o coordinaciones para hacer más eficaz su trabajo o para enriquecerse con la mutua información y comunicación de sus experiencias.

Las OPSFL se distinguen por lo siguiente:

1) Son instituciones independientes y no una parte orgánica de estructuras mayores, como podrían ser la Iglesia, la Universidad, el Partido Político o la Empresa;

2) No representan a un electorado más amplio. Su valor viene dado por lo que hacen, no a quiénes representan. Estrictamente hablando, no están autorizadas para hablar en representación de otros, a diferencia de los sindicatos o asociaciones vecinales;

3) Los servicios sociales que prestan, por lo general, no son autosustentables, de ahí que recurren a otras fuentes para obtener fondos;

4) No son agencias de financiamiento, lo que las hace distintas a las fundaciones.

Siendo así que las OPSFL dentro del Tercer Sector son agentes privados con fines públicos;

5) Sus potencialidades son: a) permiten canalizar la participación social, la descentralización y el equilibrio del poder; b) promueven los valores imprescindibles para el desarrollo regional: la solidaridad y el pluralismo; c) son

un "mercado de trabajo", sector movilizador de recursos y generador de valor agregado;

6) Son organizaciones privadas que no persiguen fines de lucro, son autónomas en sus decisiones y voluntarias en su origen;

7) Poseen una fuerte normativa interna;

8) Proponen un discurso elaborado sobre temas de desarrollo, la democracia y los problemas sociales;

9) Cuentan con un relativamente numeroso cuerpo permanente de expertos;

10) Pueden nuclearse en torno a un único objetivo de acción, o ser organismos polivalentes que se realizan a través de una gestión múltiple de actividades;

11) Existen, desde grupos que se sustentan con la contribución de sus propios miembros o con la realización de actividades a propósito o mediante diversas formas de mecenazgo o asistencia, hasta organizaciones donde prevalece el apoyo proveniente de la cooperación internacional.

Tercer Sector

Con respecto a este sector - sector benefactor, sector independiente, sector voluntario- su definición es compleja debido a la diversidad y heterogeneidad de instituciones que agrupa. Conviven en el mismo: OPSFL, fundaciones empresarias, fundaciones privadas, instituciones de la Iglesia, instituciones tradicionales de carácter asistencial, instituciones vecinales, instituciones educativas y culturales, etc. Es difícil para muchos comprender cómo tanta diversidad de instituciones puede considerarse un "sector".

Luis F. Aguilar señala que "Las organizaciones del Tercer Sector están luchando en varios países por su reconocimiento y su afirmación. Quieren complementar su existencia de facto con su existencia de jure (derecho). En este proceso muchos factores pueden salir fuera de su directo control. Pero, en mucho, el éxito de su movilización va a depender de la autocomprensión de su identidad, su función, sus principios de acción, la definición de su espacio

propio en la sociedad, en el estado y en el contexto internacional, la conciencia de sus alcances y límites”.

Su apreciación es que la acción del Tercer Sector es mejor entendida en el marco teórico e institucional de la sociedad civil, aunque las OPSFL voluntarias, independientes y no lucrativas, no sean sin más la totalidad de las expresiones y actividades de la sociedad civil.

Su construcción del concepto de sociedad civil incluye:

- * el conjunto de actividades, impulsadas por personalidades, movimientos y organizaciones, que reivindican y reafirman la dignidad y centralidad política de la persona humana y del ser ciudadano, con sus cualidades incancelables de autonomía e independencia moral, cívica y política;

- * el espacio propio de la iniciativa social que, con independencia de los poderes públicos, las burocracias gubernamentales y los mismos partidos políticos, identifica, plantea, justifica y atiende los problemas particulares de grupos o los problemas colectivos de la sociedad en su conjunto;

- * la idea de que la asociación voluntaria, la cooperación y la solidaridad, consolidan y desarrollan el espacio de la autonomía social a la vez que aumentan la eficacia social de los movimientos y las organizaciones sociales y comunitarias;

- * la propensión a una connotación antiestatal, antigubernamental y, en algunos casos extremos, hasta antipartidaria y antipolítica en el desarrollo de sus actividades;

- * el fuerte énfasis en las actividades y movilizaciones de reivindicación orientadas a la defensa y al aseguramiento de los derechos humanos y de las libertades civiles y políticas de los ciudadanos frente a la actuación del gobierno;

- * rescata el valor de la solidaridad y cooperación social, a partir de la idea y convicción de que la sociedad no es un agrupamiento laxo de individuos única y principalmente comprometidos con sus intereses exclusivos, insolidarios e indiferentes a la suerte de sus prójimos. Más allá de acciones y relaciones sociales bajo la lógica del interés particular, hay también acciones y

relaciones sociales motivadas por los valores de la ayuda, la solidaridad, la generosidad, que generan formas de cohesión e identidad post-individual.

La sociedad civil no sólo se deslinda del estado, con su conjunto de poderes y leyes generales, instituciones y dispositivos funcionales, sino que tampoco es sin más el mercado. Es así un tercer ámbito que, en su techo, entronca con el estado - se vuelve sociedad política o actúa a través de ella- y que, en su piso, empalma con el mundo de los intercambios económicos de bienes y servicios - es sociedad civil -, pero que en su terreno propio funciona de acuerdo al principio de la libertad y de la solidaridad.

El surgimiento y desarrollo de la conciencia de este espacio social autónomo e intermedio respecto del estado y del mercado, dotado con la capacidad y el derecho a examinar, cuestionar y modificar tanto a uno como a otro, ha sido en parte causa y en parte efecto de la aparición de las organizaciones del Tercer Sector. Muchas han contribuido a la construcción de este espacio y otras han aparecido gracias a su apertura.

En la reconstrucción contemporánea de la sociedad civil se le ha entendido como un espacio tercero de acción colectiva o de interacción social. Por un lado, diverso del estado, pero también diverso de la sociedad política. Por el otro lado, diverso de la sociedad económica de mercado.

La sociedad civil se entiende y realiza como un ámbito de interacción social, en que los individuos se conocen, se comunican, asocian e integran por libre decisión y, en consecuencia, es un ámbito social ajeno a los rasgos del poder y pone límites al poder.

Su lógica y principio de acción es principalmente de carácter "comunicativo", de "acción orientada al entendimiento y al acuerdo", que es diversa a la acción estratégica e instrumental, a "la acción orientada al éxito", (más bien propia de la sociedad política y económica) y que en su ámbito subordina este tipo de acciones a su comunicación siempre abierta, diálogo racional y paritario, y discusión sin restricciones o "libre de dominio".

Hace descansar su autorregulación y equilibrio en las reglas propias de la comunicación, cuya observancia supone y exige un compromiso de naturaleza ética.

Se considera que la proliferación de las organizaciones de la sociedad civil es una condición necesaria pero no suficiente para la existencia de una sociedad civil fuerte. Es decir, la existencia de un vigoroso Tercer Sector no es la única variable que determina la fortaleza de la sociedad civil.

Margarita Bonamusa y Rodrigo Villar proponen tres tendencias posibles en el fortalecimiento de la sociedad civil:

La primera lo entiende de una forma autocentrada o en una perspectiva sociocéntrica, equiparando el fortalecimiento de la sociedad civil con el fortalecimiento de las organizaciones populares. No se introduce en esta tendencia el concepto de lo público ni se concibe al estado como referente para el fortalecimiento.

Una segunda tendencia, hace del estado el referente central y relaciona el fortalecimiento con la mayor capacidad de interlocución, concertación y vínculo con el estado.

Por último, una tercera tendencia relaciona este fortalecimiento con la ampliación de la dimensión pública a lo no estatal y con el fortalecimiento del espacio público, como lugar de actuación y concertación de las diferentes expresiones de la sociedad civil entre sí mismas y con el estado.

La hipótesis subyacente de estas tres tendencias es que el fortalecimiento de la sociedad civil es un proceso que muy posiblemente se origina en una noción autorreferenciada (primer tendencia), que se transforma hacia una relación asistencialista con el estado (segunda tendencia), para finalmente llegar a la construcción de lo público (tercer tendencia). En este sentido, los tres tipos de fortalecimiento son elementos de un mismo proceso.

Se retoma así la idea de que lo público debe operar como instancia de fortalecimiento de la sociedad civil. Como se dijo anteriormente, ante la caída de la teoría estadocéntrica, las responsabilidades sobre lo público dejan de ser exclusivamente estatales, se desplazan hacia el espacio en que la sociedad civil adquiere influencia. En este contexto, un llamado a rescatar lo público es a la vez un llamado para convocar a nuevas formas de integración social, formas tolerantes y abiertas que admitan en su interior la convivencia pacífica de la multiplicidad de voces que hoy componen el escenario de la sociedad

civil. Se reclama a lo público como "sentimiento ciudadano o identidad comunitaria" para que esté presente en la definición de políticas, en la toma de decisiones y en la reforma del estado.

Así la necesidad de fortalecer la sociedad civil se entiende dentro de un marco de consolidación del régimen democrático por dos razones: en tanto se crea una cultura democrática que permanece en estado de alerta vigilando que la democracia no se desvirtúe; y en tanto como espacio independiente del estado, la sociedad civil está en capacidad de crear sus propios mecanismos de resolución de conflictos para manejarlos pacíficamente en lugar de delegarlos al estado.

Dirk Messner propone, en oposición a la teoría tradicional del estado - basada en el modelo ideal de una sociedad centrípeta en la que el estado constituye la cúspide de la colectividad -, un nuevo tipo de ordenamiento social: el de la estructura de redes. Las estrategias dirigidas a la solución de problemas al interior de las redes se distinguen por la toma colectiva de decisiones.

Las redes son por lo tanto formas organizativas que han ido emergiendo en vista de las evidentes limitaciones que acusan la coordinación jerárquica y la coordinación política estadocéntrica a la hora de afrontar el problema de la complejidad ya mencionada y el consiguiente fenómeno de la interdependencia con su lógica de coordinación.

Parece ser que, aparte de los sectores en lo que los actores privados atienden exclusivamente sus asuntos privados, y las áreas en las que el estado atiende con autonomía los asuntos públicos, se va extendiendo un área de intersecciones en la cual predomina una necesidad colectiva de coordinar que ni los actores privados ni los estatales son capaces de satisfacer solitariamente.

Consecuentemente, la cientista social alemana Renate Mayntz llega a la conclusión que "la idea de una clara separación entre estado y sociedad y la idea del estado como el centro supremo del control societal" ya no pueden mantenerse en pie. La citada cientista comprueba la existencia de cambios considerables en las estructuras inherentes a la toma de decisiones, cambios

que son síntoma de transformaciones en las estructuras profundas de la sociedad. "En lugar de surgir por obra de una autoridad central, sea el Gobierno o el poder legislativo, la política se va elaborando hoy día a lo largo de un proceso que incluye a numerosos actores, tanto públicos como privados".

La medición económica de las actividades del Tercer Sector

La relevancia y pertinencia de la medición de las actividades del Tercer Sector es discutible a partir del significado real de las cuentas nacionales cuando se compara la realidad económica que tratan de describir con aquélla que sería deseable que ofrecieran en la medida en que, crecientemente, ha desaparecido como guía de sus esfuerzos la definición de la realidad económica como el bienestar económico del que una sociedad puede disfrutar gracias a las actividades económicas.

Se arguye finalmente, que el cumplimiento de esta tarea pasa no sólo por una mejora en la información económica de tipo estadístico, sino por una profundización y extensión de la teoría del valor, puesto que detrás de cualquier medición económica siempre hay una teoría del valor.

Para los economistas, la eficiencia es una relación entre fines y medios. Cuando se dice que una situación es ineficiente, en realidad se quiere afirmar que se podrían conseguir los fines deseados empleando menos medios, o que los medios empleados podrían producir más fines. En un contexto económico los más y los menos se refieren a un *mayor o menor* valor. Así, la eficiencia económica se mide por la relación entre el valor de los fines y el valor de los medios.

La naturaleza valorativa del concepto origina una pregunta fundamental para cada intento de hablar acerca de la eficiencia de cualquier proceso o institución: ¿Qué valores se deben utilizar y cómo se deben ponderar? La eficiencia económica utiliza valoraciones monetarias, hace referencia a la relación existente entre el valor monetario de los fines y el valor monetario de los medios.

Cuando se objeta esta visión por ser limitada, no se reconoce que al necesitar alguna medida de valor, la medida monetaria utilizada por la economía es amplia, útil y permite comparaciones. El objetivo que se pretende es valorar las actividades del Tercer Sector. Pero aquí vale la pena realizar esta pregunta: ¿Por qué es necesario "valorar en términos monetarios" la actividad desarrollada por este sector económico? ¿Es importante ponerle "cifras" a una actividad que es productiva pero que se considera una alternativa a las actividades desarrolladas por las instituciones de la economía capitalista de mercado? ¿Sólo se "valora" una actividad o proceso si puede ponerse un precio? ¿Esto último no es contradictorio con la filosofía de la creación de este sector?

En este sentido, el Tercer Sector generó \$8.376.450.000 que significan una participación del 3% en el PBI, empleando en él 780.000 personas, es decir, un 3% de la población ocupadas y remuneradas.

Las formas de organización que configuran el sector que nos ocupa, han nacido con la vocación de atender al interés general y no al individual, en contraposición con la Economía de Mercado, cuyas instituciones basan su existencia en la "propiedad privada", "interés privado", en definitiva, "interés individual". El principal capital del tercer sector -como lo ratifica la II Encuesta Nacional sobre Trabajo Voluntario y Donaciones- es su credibilidad. La desconfianza que ganó a la gente después de la tristemente célebre colecta por Malvinas da la pauta de lo que sucede cuando se la traiciona. Mucho costó a las organizaciones sociales recuperar su credibilidad después de aquella defraudación al bien público y es por eso que ahora la mayoría de las entidades pone tanto empeño en atender a sus beneficiarios, como en darle transparencia a sus acciones.

Hay fuertes indicios de que aún existe fe en las comunidades en lo que se refiere a la efectividad potencial del esfuerzo propio y la ayuda mutua al interés general. Es precisamente en la capacidad para organizar el esfuerzo propio y la ayuda mutua de las comunidades que radica la esperanza que se tiene hoy en el Tercer Sector como alternativa a un Sector Público, ineficiente en algunos casos e inexistente en otros.

Para que el "tercer sector" pueda alcanzar logros significativos en su misión de salvar la brecha que se ahonda en una estructura social organizada alrededor de reglas de mercado, que no incluyen el concepto de justicia y equidad, sino que únicamente se concentran en la eficiencia y de un sector público, ineficiente a partir de su desmantelamiento deliberado o derivado de la restricción presupuestaria, que sólo en ocasiones funciona, las comunidades tendrán que desarrollar la capacidad de autogestión; ésta debería partir del propio sector.

Ello es así porque los sectores privado y público carecen de incentivos para proveer ese apoyo. El primero, porque no logra identificar el móvil económico; y el segundo, porque su burocracia es incapaz de promoverla, dado que generalmente se ve amenazada por la competencia y porque sus líderes no logran identificar el móvil político.

Estas organizaciones incluyen numerosas instituciones sin fines de lucro independientes.

Como estas relaciones conllevan el intercambio de recursos organizacionales, se observa la tendencia a la politización y al dominio de esfuerzos gerenciales.

Las instituciones sin fines de lucro carecen generalmente de control directo sobre la disponibilidad de fuentes de fondos estables. Además, la mayoría depende de una variedad de fuentes de fondos (apoyo corporativo, ayuda del gobierno a través de subvenciones, donativos de individuos o de grupos, cobro de tarifas, fondos por inversiones, etc.). Como resultado, para allegar fondos, las instituciones se ven forzadas a llevar a cabo numerosas tareas de diversa naturaleza y a cumplir con requisitos múltiples. Las actividades impuestas por la realidad del medio en que se desenvuelven las organizaciones obliga continuamente a escribir propuestas, solicitar donativos, entrar en relaciones contractuales, llenar los requisitos de membresía de organizaciones no gubernamentales, mercadearse ellas mismas, organizar eventos especiales para recaudación de fondos, y otras. La mayoría de los donantes institucionales exigen que las organizaciones provean ciertos

servicios específicos o que lleven a cabo ciertas actividades, que no siempre concuerdan con la misión de la institución, para poder obtener los fondos.

Las organizaciones de servicio social funcionan ofreciendo una multiplicidad de servicios en un ambiente muy denso. En ese ambiente, múltiples eslabones conectan a un gran número de organizaciones que se mantienen activas conformando un sistema dependiente. De hecho, se ha planteado como hipótesis básica "que las relaciones con la fuente de recursos se institucionaliza a través del tiempo". Esa institucionalización, o falta de innovación y búsqueda de alternativas, ocurre en parte, porque resulta ser menos costoso para las organizaciones continuar administrando relaciones con los donantes institucionales ya establecidas, y con las que ya están familiarizadas, que involucrarse en el proceso de explorar y establecer otras.

Las instituciones sin fines de lucro cuentan con cuatro fuentes principales de fondos:

- 1) Cobro de honorarios.
- 2) Donaciones
- 3) Subsidios.
- 4) Contratos con el gobierno.

El sistema de cobro de honorarios resulta atractivo para las organizaciones sin fines de lucro que operan ofreciendo servicios humanos, ya que les permite retener control sobre sus recursos y sobre la gerencia de sus operaciones. Pero, por otro lado, se presenta un grado de inestabilidad en los ingresos que surge de las fluctuaciones en la clientela servida y la dificultad para la financiación de las operaciones. Se impone así presión sobre el flujo de efectivo de las instituciones y afecta el nivel y calidad del servicio.

Las donaciones tienen la ventaja de que constituyen una fuente flexible de fondos. No obstante, para que funcione adecuadamente esta fuente de fondos, las instituciones tienen que involucrarse en un proceso de mercadeo de la institución. Se hace necesario "vender" la imagen de la institución y del servicio prestado. La estrategia conlleva gran esfuerzo por parte del personal de la institución que, generalmente, no está capacitado para tal gestión. Por otro lado, de año en año, las donaciones se comportan de forma volátil e

impredecible. Resulta más predecible el cobro de honorarios que depender de donaciones como fuente principal de ingresos.

A diferencia del cargo por honorarios y la petición de donaciones, las subvenciones y los contratos con el gobierno, someten a las instituciones que reciben fondos de esas fuentes a un control externo considerable. Ese control se manifiesta a través de la imposición de condiciones que se traducen en fechas límites, múltiples informes y auditorías. Las subvenciones y los contratos requieren estructuras complejas para su administración y para llenar los requisitos de calificación y solicitud de fondos. El sistema de subvenciones y contratos presenta dificultades, no sólo por el tiempo que se requiere desde el inicio de la petición de fondos hasta que son otorgados sino que impone contingencias fiscales. Éstas provienen principalmente de la forma en que típicamente fluyen los pagos que realiza el gobierno. Esto se traduce en niveles muy considerables de cuentas por cobrar y expone a las instituciones a peligros financieros que pueden colocarlas en grave riesgo.

En un sector en donde la disciplina del mercado no rige por definición, esta realidad puede convertirse en un verdadero obstáculo al funcionamiento efectivo.

La crucial relación entre las organizaciones y quienes canalizan y distribuyen recursos financieros es de particular importancia. A continuación se ofrece una perspectiva psicosocial de la dinámica que suele prevalecer entre estos componentes del "tercer sector".

Los patrones que tipifican las relaciones interpersonales no se limitan al plano individual. En el mundo moderno la velocidad del cambio contribuye a niveles de mayor complejidad. Los patrones que típicamente se producen en el trato interpersonal son emulados en el plano de las relaciones entre grupos y aun entre organizaciones. De hecho, es posible un análisis que proyecte la dinámica de las relaciones interpersonales cuando se manifiestan en el plano interorganizacional.

En las dinámicas que se suscitan en las relaciones interpersonales, frecuentemente se observa que alguno de los participantes se convierte en figura dominante. También se observa que, por lo general, una parte del grupo

se limita a seguir al líder y se conforma con un rol pasivo. Dentro del mismo grupo se puede identificar al que dicta las pautas, al que lo sigue, el que discrepa pero lo sigue y finalmente al que no lo acepta y rompe la relación. La misma dinámica se puede dar en grupos pequeños o grupos grandes y complejos.

En la relación de los intermediarios financieros del "tercer sector" con las organizaciones que prestan servicios directos se observan dinámicas similares a las que se han mencionado anteriormente. Es importante, en esta relación específica, determinar quién asume el rol activo y dominante y quién el rol pasivo y conformista, y si hay alguien que asume el rol de no conformismo.

El rol del "facilitador" financiero es de mucho poder ya que también influye determinantemente en la estructuración de las agendas programáticas. Son éstos quienes diseñan y estipulan las condiciones que deben cumplirse para que una agencia pueda cualificar para recibir los fondos solicitados. Desde el momento en que la agencia sin fines de lucro se acerca a los "facilitadores" o intermediarios financieros del "tercer sector" para solicitar ayuda económica, tiene que someterse a los criterios de los mismos.

Desde la perspectiva de muchas organizaciones, la percepción que se tiene del rol de los intermediarios financieros se asemeja a un "padre" excesivamente protector que, al determinar y estructurar el ambiente en el que se desarrolla el "hijo", no da margen para que éste experimente y busque alternativas de desarrollo. Los intermediarios financieros, con la mejor intención (en su rol fiscalizador y de supervisor), crean la impresión de no promover ni estimular a las organizaciones receptoras a explorar y diseñar alternativas de recaudación de fondos. De esa forma, al asumir un rol paternalista, los intermediarios financieros contribuyen a crear una relación de dependencia interna al "tercer sector". La posibilidad de perder apoyo financiero provoca usualmente efectos colaterales invisibles e indeseables en las organizaciones. Como resultado se tiende a distorsionar el servicio que se brinda.

La visión que prevalece entre los dirigentes de las organizaciones es que resulta más seguro contar con fondos cuya procedencia ya se conoce que

aventurarse en la búsqueda de fondos de origen desconocido. Es posible que los fondos que ya se reciben no sean suficientes para cubrir los gastos y crecer; entonces, la norma consiste en optar por cubrir los gastos y no crecer. Todo lo que implique buscar fondos fuera de los límites de los intermediarios financieros del "tercer sector" parece estar vedado ya que puede repercutir en una pérdida de ingresos.

Las organizaciones perciben que los intermediarios financieros penalizarán cualquier esfuerzo que resulte en la recaudación de fondos adicionales quitándoles parte de la subvención. Lo ideal sería que los intermediarios financieros, en vez de penalizar estos esfuerzos, recompensaran los mismos. De no ser así, las organizaciones receptoras se estancan y perpetúan patrones que, en vez de ayudarlas a desarrollarse, limitan la oferta y llevan a la mediocridad en la prestación de servicios.

En resumen, las organizaciones que reciben fondos parecen compartir un factor común, la dependencia limitante. Desde el punto de vista de las organizaciones, el fenómeno es comparable con el niño que se acostumbra a depender de su progenitor y no encuentra cómo romper con la relación que le provee un sentido de seguridad real o imaginada.

El mero hecho de pensar en la posibilidad de perder una fuente de ingresos que produce sensación de seguridad y continuidad, provoca generalmente ansiedad y malestar interno. Ello se debe al simple desconocimiento de cómo cubrir necesidades que hasta el momento no son motivo de preocupación extrema. La ansiedad y el malestar asociado con la posible separación de la fuente de ingreso se hace aún más intensa cuando está en juego el bienestar y la seguridad de muchos.

La necesidad del ser humano para organizarse y asociarse está reconocida como una característica consubstancial a su naturaleza. En la medida en que las condiciones sociales se deterioran, las instituciones que satisfacen la necesidad de los seres humanos para socializar organizadamente dentro de los márgenes reconocidos y legalmente instituidos, desaparecen. Se produce entonces un vacío que tiende a llenarse por organizaciones al margen de la ley. Un ejemplo de este fenómeno se observa hoy, con intensidad

dramática, en lo que fue hasta hace sólo unos años la Unión de Repúblicas Soviéticas Socialistas. De hecho, se estima que el 70 por ciento del Producto Bruto de la economía de Rusia hoy lo generan organizaciones de la mafia rusa. En la economía típica del gueto la ausencia de instituciones funcionales de mercado y el rompimiento de la unidad básica de la estructura social, la familia, se llena rápidamente por organizaciones criminales. De ahí que, y a la luz de la discusión desarrollada en la sección introductoria de este informe, la necesidad de ayuda urgente para sostener esfuerzos de organización social en las comunidades constituya una prioridad de la más alta categoría para el "tercer sector". Los intermediarios financieros del "tercer sector" pueden dirigir recursos a estos fines de manera perfectamente consistente con las necesidades contemporáneas y con sus prioridades como entidades que intentan generar el mayor impacto dentro de las limitaciones impuestas por la relativa escasez de recursos. Para ello se recomienda que los intermediarios financieros del "tercer sector" reconozcan de forma explícita, mediante un pronunciamiento al respecto, que existe una necesidad urgente no atendida en la sociedad típica del "cuarto mundo". Ese pronunciamiento puede plantearse de la siguiente forma:

Reconocer como una necesidad social urgente del "cuarto mundo" la ayuda requerida por las comunidades para lograr organizarse con objetivos de autogestión.

El pronunciamiento anterior serviría de guía y estímulo, en su dimensión práctica, al convertirse gradualmente en un conjunto de programas y servicios que formarían parte de la "cartera" a ser demandada por los intermediarios financieros del "tercer sector" y suplida por las organizaciones participantes que ofrecen directamente los servicios. De esta forma se estarían utilizando estímulos similares a los que se producen en un sistema de mercado, a pesar de la ausencia de fines de lucro entre las organizaciones que componen este sector.

La utilización de estímulos de un pseudomercado tendería a evitar la natural dinámica de dependencia entre las organizaciones y los intermediarios financieros. Es crucial, para el éxito de la estrategia, evitar que las

organizaciones de este sector alterno caigan en una trampa similar a la que encierra a las comunidades marginadas.

La gobernabilidad en las sociedades democráticas es cada vez más difícil. La coexistencia de extremos polares en numerosas esferas de organización social y económica exacerban las fuerzas que tienden a entronizar el comportamiento desvinculado del colectivo y guiado por el interés de grupos e individuos.

La prevalencia de una mentalidad moldeada por el paternalismo y desvalorizada por la dependencia hace recaer sobre el gobierno tareas que no pueden ser acometidas con éxito por sus organismos, ya sea por inexistencia de los mismos o incapacidad presupuestaria. Para complicar el cuadro, a las desigualdades producto de la organización económica de mercado, se unen los efectos de un cambio tecnológico acelerado y de rapidísima expansión, que probablemente no tiene paralelo en la historia de la humanidad, que ahondan la zanja entre los que pueden participar de la nueva sociedad postindustrial y los que son condenados a la marginación. La obsolescencia de los sistemas y estilos gerenciales es patente en nuestra administración pública. La centralización, el dominio burocrático, ejercido a través del control negativo de la información, la claudicación del servicio público ante la irrupción del partido político en los asuntos de la gerencia más rutinaria del gobierno, la confusión en cuanto a las líneas de autoridad y la erosión en la confianza del público en los sistemas de gobierno, amenazan con hacer inoperante al gobierno.

La función del sector público corre el peligro, no sólo de percibirse sino, de ser generalmente aceptada como la de repartir a la demanda lo que se tiene y lo que no se tiene también. Se va generalizando, como consecuencia, la corrupción. Esta se manifiesta de formas que inicialmente lucen tan inofensivas como el uso de distintivos políticos por funcionarios públicos.

Pero la discriminación, el favoritismo y la aplicación selectiva de leyes y aumentos se convierten rápidamente en el orden del día.

La corrupción se multiplica a ritmos exponenciales. Por ello, desde su primera aparición, la corrupción tiene que ser considerada como un problema "serio".

En la medida en que los casos se hacen más numerosos el público va perdiendo sensibilidad y eventualmente se puede llegar a considerar que el comportamiento corrupto es el modo normal de funcionar y sobrevivir en la sociedad. Son muchas las sociedades que sufren esa condición. Sólo la educación, apuntalada en valores que fortalezcan la determinación individual y el manejo efectivo de la información, pueden servir de anticuerpo contra la bacteria de la corrupción. Los sectores económicos denominados por términos tales como grises, "subterráneos" y criminales, se desarrollan exponencialmente. La base fiscal del estado se encoge, a la vez que los impuestos a quienes ejerzan el menor peso electoral se elevan para compensar, y la infraestructura física e institucional sufre y se deteriora ante las urgencias de corto plazo y la postergación de la inversión. Los desplazamientos de población interna y la inmigración ilegal crecen impulsados por condiciones de desesperación en las regiones rurales y en países vecinos. Las demandas por servicios públicos crecen aún más en momentos en que menos holgura tienen las organizaciones públicas y no-gubernamentales. Ese es el fenómeno que condiciona la realidad y circunstancias de la administración pública.

La modernización no ocurrirá a modo de evento exógeno e independiente del esfuerzo deliberado. La misma requiere un compromiso y un esfuerzo dirigido a convertir el elemento institucional de la infraestructura en organización social veloz. La velocidad que pueda imprimirse a la toma de decisiones -y a la ejecución de la acción- será el determinante estratégico que definirá tanto las oportunidades, como la probabilidad de éxito en los mercados mundiales. La ineficiencia de las organizaciones públicas es sólo el síntoma de una organización funcional dominada por intereses especiales y grupos políticos. La burocratización es resultado de esfuerzos dirigidos a remediar la corrupción a través de medidas de control. El problema se agrava con la utilización del gobierno, por los partidos políticos, como medio para aliviar el desempleo y como instrumento de distribución del patronazgo para propósitos electorales.

El obstáculo principal para poner en marcha medidas de carácter estructural de reforma del sector público es político. La resistencia de múltiples

estratos de interés que perciben poco que ganar y mucho que perder ante la modernización de la administración pública es enorme.

El cinismo y la suspicacia ya han cobrado importantes territorios en las actitudes ciudadanas. A corto plazo no es mucho lo que puede plantearse como objetivo viable para cambiar esa realidad. Tomará varias décadas lograr un nuevo contrato social que persiga ciertos propósitos reconocidos como de interés común primordial. Es probable que sólo una gran crisis provoque el surgimiento de ese liderato y la definición de tales objetivos. Pero ni aún la aparición y el reconocimiento de esa crisis garantizarán el éxito.

Claro está, plantear la educación, los valores y la información en términos generales y sin señalar formas concretas de aplicación puede provocar que tal remedio se catalogue como de índole quimérica. Pero independientemente de lo que en este espacio podamos explicar, estamos convencidos de que en esos elementos está gran parte de la solución, siempre y cuando la voluntad política concuerde.

La realidad conlleva profundas implicaciones que dibujan la agenda para reestructuración de las instituciones y, sobretodo, impone la definición de una nueva filosofía de gerencia pública. Este proceso alterará fundamentalmente el paradigma. Se trata de los requisitos mismos para la modernización. El grado en que se logre éxito encauzando el proceso de modernización determinará, en buena medida, la calidad de vida que podrá alcanzarse entrado el presente siglo.

Marco conceptual acerca de la naturaleza de las redes sociales.

Una de las primeras disciplinas que habló de redes fue la Ecología. Alrededor de 1920, alertaba acerca del riesgo que implicaba para la vida alterar o disminuir las pautas de interacción entre los distintos organismos que formaban parte del sistema. La disminución de la variedad y densidad de las relaciones produce un movimiento entrópico que deteriora la posibilidad de vida. Esta perspectiva fue notoriamente enriquecida con los desarrollos de diversas disciplinas humanas y sociales que aportaron un cambio de concepción que supuso un pasaje de la centralidad del análisis en unidades aisladas hacia el de las relaciones y los sistemas en interacción permanente. Concebimos a las redes sociales como un modo de impulsar el fortalecimiento de la trama vital y de la sociedad civil.

La función de intermediación que las organizaciones sociales desarrollan, entre las redes sociales informales y los otros sectores (administraciones públicas y empresas privadas), demuestran la complejidad del escenario social y la necesidad de reconstruir las redes sociales como mecanismos reguladores de esa propia complejidad. No se delimita a la idea de una única red social, sino a múltiples superposiciones entre zonas de redes sociales, en donde los sujetos y colectivos de sujetos son interdependientes entre sí y donde más concretamente es relevante la interacción que se produce entre las distintas redes sociales que vienen a determinar los procesos sociales.

En este sentido, cuanto mayor diversidad de redes y mayor permeabilidad se efectúe entre ellas, se conforman áreas difusas donde interaccionan los distintos sectores. Una única red define relaciones entre elementos, una multiplicidad de redes definen las relaciones entre relaciones, difícilmente mensurables pero que no por ello dejan de representar una perspectiva fundamental desde el análisis de la realidad social y desde la acción sobre la realidad social. La evolución del análisis de redes nos ha llevado desde las relaciones lineales (secuencia de puntos) que definen actitudes individuales (la red única), a las relaciones múltiples (áreas de

entornos) que definen actitudes colectivas interdependientes, a la vez que son proclives a la consecución de la acción social.

Mientras, que aquí, para el propósito que se persigue, se opta por reconstruir una clasificación que parece lo suficientemente operativa, tanto porque da cabida a la explicación del despliegue de las organizaciones sociales, como porque nos es útil para reforzar la idea de multiplicidad de redes con relación a la satisfacción de las necesidades humanas, (y pretende aclarar sobre el objetivo de nuestra investigación); y también, porque sobre todo permite establecer unas categorías de redes que en sus vínculos pueden contener a la vez lo expresivo y lo instrumental, y que en todo caso no son ni excluyentes entre sí, ni exclusivas:

Redes personales. Que se derivan primeramente desde las relaciones de parentesco, pero que también se construyen desde las relaciones de amistad y desde las relaciones de vecindad, así la proximidad espacial y la frecuencia de los mismos lugares y el ejercicio de actividades cotidianas compartidas permitirán la trama de éstas relaciones. El tiempo compartido en la esfera de la vida cotidiana se determina por la existencia de una cierta organización del tejido social, poco preciso en verdad, pero tan eficaz en la satisfacción de la necesidad de comunicación.

Redes categoriales. Constituidas por el acontecimiento de sentirse parte de una determinada condición social delimitada por características categoriales de corte demográfico, socio-económico, étnico, cultural, religioso, etc.

Redes estructurales. Que son resultado de las relaciones que se producen en el mercado de trabajo y en las actividades económicas.

Redes formales y redes funcionales. Desde un punto de vista de las relaciones recíprocas y simétricas vendrían expresadas a través de relaciones que se caracterizarían por una cierta carga de relación formal contractual.

Ligadas a intenciones o prácticas voluntarias de acción social o institucional vendrían a establecer vínculos encaminados a satisfacer necesidades radicales o culturales de compromiso e intervención, y a delimitar la presencia de un determinado tejido asociativo y de un tejido institucional que interaccionan.

Redes de iniciativas o redes asociativas. Cuando se da un escenario de máximo despliegue de vínculos entre asociaciones y organizaciones sociales alcanzando un entramado extenso e intenso del tejido asociativo formal y del tejido social informal, que dan pie al desarrollo de movimientos sociales.

Redes mixtas intersistémicas. Sería la máxima expresión de una "Red de Redes". Cuando se producen múltiples relaciones basadas en principios de reciprocidad y de cooperación entre redes institucionales, redes asociativas y redes informales en distintas escalas territoriales.

Considerando esa multiplicidad de relaciones posibles en el escenario social, de una forma abierta (se emite y se recibe información desde / hacia el exterior de cada red), flexible y variable, en la que cualquier elemento (individual o colectivo) puede ocupar distintas posiciones -en la constelación de redes- simultáneamente, se adquieren así oportunidades de establecer muy diferentes vínculos tanto expresivos o endogrupales (de cohesión, de reconocerse como miembro de la red, de primer orden) como instrumentales o exogrupales (obtención de bienes y servicios a través de la participación de redes de orden secundario). En una estructura tan abierta, el individuo puede acceder a diversas formas de participación, y las oportunidades para desplegar diversas combinaciones de éstas en el repertorio de cada uno pueden ser muy considerables y variadas y por tanto, sumamente complejas. A mayor complejidad y a mayor apertura sistémica las relaciones entre los elementos obtienen una mayor capacidad de influencia en la modificación de los otros elementos y del conjunto de la red y por tanto, emiten y reciben comunicaciones a través de los vínculos que a su vez les está modificando. Los

comportamientos y actitudes modificadas cuando se producen a través de unas relaciones de tipo recíproco y simétrico (donde cada elemento de la red juega un doble rol de receptor-emisor) apuntan a procesos que recrean sentimiento de pertenencia y apropiación de los sujetos respecto de los ámbitos, sectores y espacios en los que se insertan. Las redes sociales complejas, por tanto, no son estáticas, están en continuo movimiento, son dinámicas y sumamente variables, y en función de ello son difíciles de delimitar, pero sin embargo, ofrecen una enorme potencia de intervención social cuando los vínculos que se establecen entre distintas redes se transforman en una "voluntad colectiva"

En función de la categorización que hemos establecido, de la que se pretende remarcar su carácter interactivo, se opta por una definición que intenta reunir los criterios que definen la complejidad y que sobre todo es útil para nuestro propósito: *"Son las interacciones directas o indirectas, flexibles e infinitas (en un sistema abierto) que a través de la comunicación pueden establecer vínculos recíprocos y retroactivos que permiten la satisfacción de las necesidades humanas"*.

El concepto de red social no sólo implica la existencia de sistemas de comunicación abierta y de estructuras que descubren la complejidad, heterogeneización en "*multitud de aldeas*" que se apoyan mutuamente (se retroalimentan) sin dejar de ser ellas mismas, y que por ello precisamente, son una respuesta y resistencia a la aldea global (homogeneización de los patrones culturales), sino que como estamos viendo, también nos resulta muy útil para entender las condiciones de las estructuras necesarias para el desarrollo de un Tercer Sector (sistema de organizaciones sociales) y la propia razón de ser de la acción humana en ese ámbito. No podríamos hablar de conceptos de pertenencia, apropiación y participación, en consecuencia, del significado del Tercer Sector sin entender la capacidad "*reguladora*" que se produce a través de las redes sociales.

Las redes sociales tienen capacidad reguladora si a través de ellas los miembros que interactúan logran establecer procesos sociales tendientes a satisfacer las necesidades humanas de una forma óptima. Podemos establecer

tres aspectos o dimensiones que favorecen o minimizan la función reguladora de las redes:

La densidad de las redes (dimensión espacial). La pertenencia a distintas redes se vincula a la pertenencia a un espacio. Recrean, definen el espacio.

La continuidad de las redes (dimensión temporal) La estabilidad que se deriva del arraigo a un espacio permite la continuidad de la relación. La frecuencia, la duración, la estabilidad de los vínculos fortalece la interacción y las hace estables y seguras. Ello supone también una ocupación del tiempo de forma compartida.

La intensidad de las redes (dimensión estructural). Por las mismas razones los lazos de interdependencia entre los elementos de la red son muy sólidos. La solidez y la variedad de los contenidos enriquecen la experiencia vivida desarrollando los sentidos y los sentimientos.

En contraposición a lo anterior, las redes pierden capacidad de regulación cuando los vínculos entre los elementos sean débiles por tratarse de contactos esporádicos y discontinuos, o encontrarse limitados por la lógica de los instrumentos mediáticos (puede manipularse o incluso interrumpirse por razones ajenas a la voluntad de los interactuantes sin que tengan ninguna oportunidad de acción sobre esa manipulación o ruptura), y por tanto se trata de contactos no directos; y también cuando el contenido de los mensajes y de la información no es de interés común, pierde la oportunidad de ser compartida por los elementos que participan de la red, se vacían de contenidos, y en consecuencia resultan demasiado superficiales y carentes de compromisos fuertes (se agotan en el propio intercambio).

En consecuencia, la conjugación de esas tres dimensiones -unidas a la participación de los sujetos en distintas redes múltiples que garantizan la apertura de las mismas accediendo así a la innovación, capacidad de adaptación y experimentación- establece el marco de consenso y participación que permite que pueda optimizarse la función reguladora por parte de las redes, o lo que es lo mismo que se puedan establecer los medios para alcanzar

la satisfacción de las necesidades básicas, y por tanto que posibilite las condiciones adecuadas para el ejercicio de la autonomía crítica de sus miembros por medio de la participación activa. La participación, la apropiación y el sentimiento de pertenencia son impensables sin una mínima estructura de red, comunicada en un sistema de redes, con cierto grado de densidad, intensidad y continuidad.

En síntesis, la capacidad reguladora es mayor si las redes son abiertas (de redes diversas y permeables). Por tanto, cuando son más variados los repertorios de papeles, y en consecuencia, también las redes ofrecen espacio para adaptaciones y estrategias innovadoras, será mayor la capacidad para encarar tensiones y conflictos. Es decir, la participación de los sujetos en distintas redes múltiples crea condiciones favorables para construir iniciativas, sostener recursos y, por consiguiente, crear procesos de reproducción cultural, económica y social.

Si bien, la capacidad reguladora de una red social viene determinada por su capacidad de traducir en términos operativos sus estrategias, lo que precisa de una maduración en un determinado grado de responsabilidad compartida (corresponsabilidad) entre sus miembros y, como consecuencia, que todos ellos puedan concurrir en igualdad de oportunidades. La responsabilidad que se construye en la unión de la identidad y la autonomía significa que el reconocimiento de uno mismo se produce a través de la relación con los "otros", y que igualmente la práctica de un actor (individual o colectivo) se construye en la tensión dialéctica entre el interior y el exterior, cada actor social está mediatizado por la acción de los "otros" actores y por tanto, la acción de los "otros" está influenciada de la acción de cada uno de los actores. Se construye pues una "actitud dialógica" a través de la cual cada actor reconoce en los demás una dimensión de responsabilidad, de modo que a los otros actores se les puede considerar -como a sí mismo- corresponsables facultados para tomar parte en los procesos que les afectan mutuamente.

El análisis de redes tiene su mayor potencialidad hoy no tanto en la descripción de las relaciones existentes, como en la potencialidad de la construcción de estrategias reticulares, de acuerdo con los conjuntos de acción

existentes y potenciales. Estos análisis de redes tanto pueden servir como filtros o justificaciones para mantener las redes existentes ampliándolas en unas u otras direcciones, como para cambiar de aliados, para transformar las dinámicas establecidas.

Así el acceso al mercado de trabajo, el acceso a la vivienda, el cuidado de los niños o de los ancianos, la seguridad vecinal y un sin fin de servicios más, pueden ser resueltos, directa o indirectamente, a través de las redes sociales de la comunidad como un renovado sistema que desarrolla funciones de apoyo social y procesos de cambio social. A los fines de nuestra investigación, la incidencia de las diversas organizaciones que integran las redes, conformándose a través de la diversificación de estrategias para la defensa de sus derechos, considerándose al discapacitado, por lo tanto en un sujeto con derechos: con derecho a la educación, a la salud, a la libertad, al acceso al mercado de trabajo, etc.

DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En todo el mundo y en todos los niveles sociales hay personas con discapacidad. Según estimaciones de Naciones Unidas, alrededor de 500 millones de personas tienen una o más discapacidades; lo que representa entre un 6 y un 10% de la población mundial. De tales cifras, 160 millones son mujeres y 140 millones son niños.

A pesar de que las causas y consecuencias de la discapacidad no son las mismas en todo el mundo, se aprecia que resultan del aumento de la tasa de crecimiento de la pobreza, de los accidentes y de los conflictos armados. Se prevé el aumento de las cifras mencionadas en los próximos años.

Las políticas en materia de discapacidad, fueron registrando una evolución, que refleja a lo largo de 200 años, las condiciones generales de vida y las políticas sociales y económicas de distintas épocas. Pero, no hay que desconocer que, la ignorancia, la superstición, el abandono y el miedo son

factores que, a través del tiempo, confluyeron para determinar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y contribuyeron a retrasar el desarrollo de las mismas.

Así, se llegó a un momento de cambios, en los que se pasó de la prestación de cuidados elementales en instituciones, a la educación y a la rehabilitación. Por lo tanto, las personas con discapacidad han asumido su papel de motores principales en la promoción de políticas sobre discapacidad. Irrumpieron en el plano social y político a través de organizaciones constituidas e integradas por ellos mismos, por sus familiares y sus defensores, procurando el logro de mejoras en su calidad de vida⁷.

Historia de los Derechos Humanos y su vinculación con la Discapacidad

Al observar lo que han sido los Derechos Humanos (DD.HH.) y sociales del sector de minusvalías, se ve como es que, a partir de la Segunda Guerra Mundial, eclosionan y confluyen los avances en las ciencias sociales en este campo, el desarrollo y presión de los movimientos sociales y asociativos, junto con las organizaciones como: la Organización de las Naciones Unidas (ONU), Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Internacional del Trabajo (OIT). De esta manera, se impulsan avances significativos en los distintos aspectos relacionados con la población de personas con discapacidad.

La Segunda Guerra Mundial produjo un número enorme de personas con discapacidad y, como resultado, no sólo del conocimiento cada vez mayor de la temática sino de un cambio en la concepción del ser humano, aparecieron en escena los conceptos de normalización e integración.

El punto inicial fue la Declaración Universal de los Derechos Humanos, aprobada el 10 de diciembre de 1948, siendo asumida por la mayoría de los países democráticos, los cuales se comprometen a su aplicación. En la Argentina, la Liga Argentina por los Derechos del Hombre fue

⁷ Monjaime y Aguiar. Departamento de trabajadores Discapacitados. REDI. 2000

fundada en 1937 por un grupo de abogados defensores de presos políticos. Reconocerá en la Declaración Universal de los Derechos Humanos aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas su inspiración fundamental⁸.

De estas medidas internacionales, en la Argentina, se funda en 1975, la Asamblea Permanente por los Derechos Humanos, como reacción ante el accionar de la Triple A, con el objetivo de "promover la vigencia de los derechos humanos enunciados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas y de la Constitución Nacional.

El Movimiento Ecuaménico por los Derechos Humanos, que se plantea "una visión pastoral" de los mismos, se conforma en febrero de 1976, con la participación de religiosos y laicos acompañados por obispos de iglesias católicas y protestantes.

A partir del año 1979, se incorpora al debate público la problemática de las violaciones a los DD.HH., que trajo como consecuencia una redefinición de la estrategia del régimen militar con respecto a la explicación de la represión. Un informe de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, que visitó la Argentina en 1979, concluyó que por acción u omisión de las autoridades públicas y sus agentes, en la República Argentina se cometieron durante el período 1975-1979 numerosas y graves violaciones de fundamentales DD.HH.⁹.

En 1980 Adolfo Pérez Esquivel, coordinador general del Servicio Paz y Justicia en América Latina, es ganador del Premio Nobel de la Paz. El texto de la declaración del Comité Noruego lo señala como "vocero de una revitalización del respeto por los Derechos Humanos". Ello abre una nueva etapa en la lucha por los DD.HH.

Países como Argentina, que emergen de experiencias de regímenes autoritarios que se plantearon como intentos de fundaciones capitalistas desde el Estado, presentan su necesaria reflexión. Durante la época de la dictadura militar (1976-1983), se presentó como una resistencia al gobierno militar, pero hoy se encuadra en la percepción de una recuperación de los derechos

⁸ CEDES. Compiladora: Elizabeth Jelin. "Los nuevos movimientos sociales". Centro Editor de América Latina. Buenos Aires. 1989.

⁹ CEDES. Idem.

sociales y políticos. ¿Por qué los otros derechos, por ejemplo, como los que establecen que "toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure la salud y el bienestar, en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios: seguro en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez" (art. 25), caen fuera de la defensa actual de los DD.HH. centrada sólo, para algunos organismos, en los crímenes aberrantes cometidos por algunos personajes considerados como responsables -Videla en nuestro país o Pinochet en Chile-?

A raíz de ello, León Rozitchner, Consultor Académico de Ética, Política y Filosofía, revela varias paradojas en relación con este tema, a saber:

1ª Paradoja: Mientras más se comienza a ejercer la defensa de los DD.HH. que se violaron durante las dictaduras, centrados sólo en la persecución a los responsables directos e inmediatos del crimen, más se infringen institucionalmente, en la "democracia", aquellos DD.HH. que esa defensa de los DD.HH. no considera.

De lo cual resulta que, aquellos cómplices no "materiales" o indirectos, que no fueron juzgados como violadores de los Derechos Humanos en las dictaduras, pero que participaron abierta o encubiertamente en ellas, son los mismos que aparecen ahora, en la "democracia", destruyendo de una manera, también asesina, los mismos DD.HH. pero por otros medios: los grupos económicos, la Iglesia, los medios de comunicación, los políticos, los judiciales etc., que permanecen impunes.

2ª Paradoja: Cuanto más se universalizan formalmente los DD.HH. y se persiguen a los autores directos de crímenes aberrantes -Videla, Pinochet-, al mismo tiempo, tanto más se universaliza materialmente -globalización mediante- el derecho legal ratificado "democráticamente" por medio de sus "representantes" para negar todos los otros Derechos Universales.

De lo cual también se sigue que: mientras, por un lado, la "democracia" acepta sacarse de encima (difícilmente, es cierto) a los autores materiales directos, disolviendo en lo individual los crímenes institucionales y sistemáticos, por otro lado, sin embargo, continúan imponiendo, de una manera también implacable, con la aprobación sumisa o pasiva de los mismos ciudadanos, la

expropiación asesina de la vida por esos poderes - económicos, religiosos etc.- que nunca fueron juzgados como criminales. Se crea, junto a los DD.HH, otro derecho llamado "democrático" contra los DD.HH. Se puede entonces concluir afirmando que el terror impune subsiste como fundamento del Estado de Derecho.

Dicho autor considera que, ya los Estados del primer mundo no necesitan ejercer directamente el terror en los países del tercer mundo para conservar su poder y expropiar sus riquezas: les basta implantar la legalidad de una economía asesina para obtener los mismos fines.

Volviendo al plano internacional, específicamente en la discapacidad, como eventos importantes, cabe señalar, la Declaración de los Derechos del Deficiente Mental de la ONU (1971); la Declaración de los Derechos del Minusválido (1975). "La Carta de los 80", de Rehabilitación Internacional; el programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de la ONU (1982) y las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad ONU (1996), aprobadas en 1992.

En el tema discapacidad, a finales de nuestro milenio y después de cincuenta años de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, a pesar de los avances obtenidos en materia de política social relativa a la discapacidad, tenemos, en Argentina, que seguir hablando de la falta de apoyo social que tienen las personas que presentan minusvalías. Evidentemente, los programas, servicios y prestaciones económicas destinadas a la prevención, investigación y atención integral del colectivo siguen siendo insuficientes.

Desde las administraciones públicas, ONG's, agentes sociales y las diferentes disciplinas sociales se vienen realizando esfuerzos para prevenir y generar cambios positivos en el campo de las deficiencias, discapacidades y minusvalías, ampliamente definidas por la OMS (INSERSO, 1997). Sin embargo, día a día se detecta que las personas con discapacidad siguen presentando unas condiciones sociales desventajosas, no sólo como consecuencia de tener deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, y discapacidades que les dificultan ejercer diversos roles de la vida cotidiana, sino, además, por la falta de apoyos sociales, públicos y privados los cuales

impiden a este colectivo poder ejercer el derecho a la igualdad de oportunidades ampliamente preconizado por la ONU y por nuestra Constitución.

La finalidad de las Normas de Igualdad de Oportunidades a nivel internacional como en Argentina, sirve para garantizar que las personas con discapacidad, en su calidad de miembros de sus respectivas comunidades, tengan los mismos derechos y obligaciones que los demás. A tal fin se establecen los requisitos de la igualdad y participación (mayor toma de conciencia de los estados y de la sociedad, atención médica, rehabilitación y servicios de apoyo). También recogen el acceso a la educación, empleo, mantenimiento de ingresos, vida en familia, cultura, deporte y ocio. Impulsándose, además, medidas de información e investigación, de planificación, legislación, política económica, coordinación de trabajos, de supervisión y evaluación y de cooperación.

Como consecuencia, no son las deficiencias, las discapacidades y minusvalías las únicas causas para que estas personas no puedan ejercer los derechos/deberes contemplados en nuestra Carta Magna (artículos: 9.2; participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social; 10 dignidad de la persona; 14 igualdad; 49 integración de las personas con discapacidad), sino la lentitud y deficiencia para impulsar y desarrollar los programas de promoción, prevención y atención, tendientes a que las personas con discapacidad tengan una presencia más activa en la vida económica y social de nuestro país.

DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

Para especificar las realidades en materia de los "Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad" se ha de hablar de consecución de Planes Integrales eficaces y tangibles, es decir en "Legislación Positiva" que ampare la igualdad de oportunidades para que las personas puedan acceder a los bienes y servicios de la comunidad.

Al tratar los DD.HH. es imprescindible hablar de los derechos sociales. Estos últimos derechos son pura quimera si las recomendaciones y legislaciones no están sustentadas en medidas de política social, las cuales, a su vez, han de estar dotadas con partidas presupuestarias para llevar a cabo los programas globales y servicios que posibiliten la prevención, rehabilitación y atención. Ello requiere del esfuerzo de las Administraciones Públicas, del colectivo de personas con discapacidad y el tejido social para poder hacer realidad la igualdad de oportunidades, la participación y la solidaridad de todos los ciudadanos.

La Lic. Mercedes Monjaime y Aguiar¹⁰, expresa: "Exigir derechos de ningún modo quiere decir obtener privilegios. Muchas veces se niegan derechos a los discapacitados bajo el falso presupuesto de que éste espera obtener privilegios o ventajas sobre las demás personas".

Cuando las personas tienen necesidades especiales no pueden acceder a los derechos generales de cualquier otra persona, por lo que requiere que se le reconozcan derechos especiales para poder equipararse al resto.

Por ejemplo, difícilmente una persona que se traslada en una silla de ruedas pueda "transitar libremente por todo el territorio argentino", como pretende la Constitución Nacional, un derecho elemental para cualquier persona. Privilegio quiere decir posibilidad de hacer o tener algo que a los demás les esta prohibido o vedado.

En la actualidad, el derecho de los DD.HH., contiene las normas que apuntan a lograr el establecimiento de conductas que realicen el deber ser contenido en la concepción de justicia que es favorable al personalismo humanista de los derechos personales. Desde el ámbito del derecho internacional de los DD.HH., la Carta de Naciones Unidas impuso a los estados miembros el doble compromiso de respetar y tutelar los DD.HH. como norma imperativa e inderogable y como principio general de derecho internacional.

Dentro de ese contexto, la Conferencia Mundial de Derechos Humanos (Viena 1993) reafirmó la universalidad de los DD.HH. y las libertades

fundamentales, comprendiendo sin reservas a las personas con discapacidades. Al tiempo que condena todo tipo de discriminación, insta a los gobiernos a que adopten las medidas y legislación necesarias para garantizar a las personas con discapacidad su acceso a dichos derechos. Declara que el lugar de las personas discapacitadas está en todas partes. Por lo que debe garantizárseles la igualdad de derechos, la equiparación de oportunidades, y su inserción en la vida social suprimiendo todo tipo de barreras que obstaculicen su integración. Reconoce que sólo el ser humano es el agente hacedor de su existencia, por lo tanto, las organizaciones de personas con discapacidad deben ejercer un rol activo en las decisiones de políticas públicas que los Estados lleven adelante en la materia.

Dentro de los instrumentos legales, existen las Normas Uniformes Internacionales sobre la "Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad". Se arriba en este proceso histórico al año 1981, declarado Año Internacional de los Impedidos, por la Asamblea de la O.N.U., que como resultado produce el Programa de Acción Mundial para los Impedidos (A/37/351/Add.) 1 y Corr.1, anexo, secc. VIII, recom. 1 (IV); Normas Uniformes, sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. U.N.-pág.6- publicado por el Departamento de Información Pública de las Naciones Unidas, Nueva York.(DPI/1454-may1994-5M).

El Programa aclaró el enfoque definiendo la percepción de la discapacidad en un contexto de derechos humanos, recomendando medidas prácticas que lograran la independencia y la igualdad. "Por primera vez, se definió la discapacidad como función de la relación entre las personas con discapacidad y su entorno", remarcándose el derecho de las personas con discapacidad a la igualdad de oportunidades, mediante la equiparación de oportunidades y el derecho de "disfrutar en un pie de igualdad de las mejoras de vida resultantes del desarrollo económico y social"¹¹.

Los derechos de las personas con discapacidad encontraron, a partir de la preocupación de varias organizaciones internacionales, su espacio en la

¹⁰ Monjaime y Aguiar. Grupo "La Rueda". Departamento de Trabajadores Discapacitados. CTA. Miembro de REDI

¹¹ Monjaime y Aguiar. *Ibidem*.

atención de las Naciones Unidas. El hito fundamental fue la visualización en 1981 de la problemática de la discapacidad, a través del Año Internacional de los Impedidos y su consecuencia: el Programa de Acción Mundial para los Impedidos (1983-1992), aprobado el 3 de diciembre de 1982 por la Asamblea General, Resol. 37/52.

En 1987, la Reunión Mundial de Expertos, celebrada en Estocolmo, con la finalidad de analizar la ejecución del Programa de Acción Mundial para los Impedidos, recomendó a la Asamblea General, que se cumplieran los pasos necesarios para la redacción de una convención internacional, que garantizara la eliminación de toda discriminación a las personas con discapacidad, a los fines de que fuera ratificada por todos los estados, y se constituyera así, una doctrina rectora en el ámbito internacional, basada en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, que posibilitara las acciones prioritarias en el ámbito mundial.

A pesar de los intentos de Italia y de Suecia, que presentaron sus proyectos, no se logró el consenso necesario para dicha convención, ya que muchos miembros sostuvieron que los Tratados, Pactos y Convenciones sobre Derechos Humanos, garantizaban a las personas con discapacidad sus derechos al igual que a los demás. En 1990, el Consejo Económico y Social convino en la necesidad de la elaboración de otro tipo de instrumento internacional. El 20 de febrero de 1991, se decidió establecer un grupo especial de trabajo a los fines de arribar a la consecución de Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, las que fueron aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas por Resol. 48/96, el 20 de diciembre de 1993. Estas normas no son de cumplimiento obligatorio, pero cuando un gran número de estados las aplique, pasarán a convertirse en normas internacionales consuetudinarias, adquiriendo en el ámbito del Derecho Internacional carácter de fuente de derecho.

Es destacable el fundamento político y moral de la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles

y Políticos, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, y el Programa de Acción Mundial para los Impedidos, la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, la Declaración sobre el progreso y el Desarrollo en lo Social, los Principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de la salud mental, la Declaración Mundial sobre Educación para Todos, y las recomendaciones y convenios aprobados por la O.I.T. referidos a la libertad de participación en los empleos, de las personas discapacitadas sin discriminación.

Es oportuno recordar que las Normas son válidas para los países industrializados y para los países en desarrollo. Por el logro de oportunidades se entiende el proceso por el cual los distintos sistemas de la sociedad, el entorno físico, las actividades, los servicios, la información y documentación están a disposición de todos con especial acento en las personas con discapacidad. Se les reconoce a las personas con discapacidad, su carácter de miembros de la sociedad y su derecho a permanecer en sus comunidades locales, y el derecho que les asiste de recibir el apoyo necesario en educación, empleo, salud y servicios sociales.

Asimismo, se les reconoce como correlato al logro de igualdad de derechos, el deber de cumplir con las obligaciones emergentes, debiéndose establecer disposiciones tendientes a que las personas con discapacidad, asuman una plena responsabilidad en la corriente principal de la comunidad. A los mismos interesados y a las organizaciones que los representan se les reconoce el carácter de copartícipes en la función activa tendiente al logro de la igualdad de oportunidades.

Las Normas Uniformes establecen las bases para el esfuerzo mundial de movilización de recursos humanos y la cooperación técnica y económica entre todos los estados, la O.N.U. y todas las organizaciones internacionales que se vinculen con la temática.

En los requisitos para la igualdad de participación, se destaca la necesidad de una mayor toma de conciencia por parte de la sociedad de la cuestión de la discapacidad, comenzando por los propios interesados, reconociendo sus derechos, necesidades, posibilidades y contribución a la comunidad.

LA DISCAPACIDAD EN LA LEGISLACIÓN ARGENTINA

La vigencia del paradigma asistencialista y su progresiva evolución hacia un mayor reconocimiento de las personas con discapacidades como sujetos de Derecho se ha visto reflejada en los sucesivos cambios en la legislación referida al tema, que ha ido incorporando precisiones terminológicas basadas en los instrumentos internacionales referidos a la temática y ha ido enmarcando cada vez más Derechos, al menos en el aspecto prescriptivo.

La Ley nacional 22431, del 16 de marzo de 1981, y el decreto reglamentario N° 498 (01/03/83), en cumplimiento de las sugerencias de la Asamblea General de las Naciones Unidas, que el 09/12/75 aprobara en plenario, la "Declaración de los Derechos de los Incapaces", por primera vez legisla sobre el tema de la discapacidad en forma integral, subsanando de este modo el desorden legislativo sobre el tema que se encontraba disperso en normas que apuntaban a la protección de las personas consideradas discapacitadas, en su relación con el trabajo, y las referidas a las jubilaciones y/o pensiones (vb. Art. 14 bis, L 18017 (1974); arts 15 y 65, L 18037 (1976); art. 47 L 18038 (1980), y también su correlato con las normas sobre incapacidad, del código civil.)

Sin embargo, dicha Ley 22.431 "sistema de Protección Integral de los Discapacitados", sancionada el 16 de marzo de 1981 durante la dictadura militar argentina, pone énfasis en las acciones protectoras de las personas con discapacidad (a quienes llama "discapacitados" o "personas discapacitadas", relegando a un segundo plano las tareas de promoción. Si bien en su artículo primero incluye la seguridad social entre sus objetivos, no pone énfasis en el ejercicio de los derechos de los destinatarios de la norma

legal. Su orientación asistencialista se manifiesta en algunas de las expresiones utilizadas en su texto: conceder, prestar, dar oportunidad, otorgar, apoyar, son objetivos a alcanzar que parecen ubicar a las personas con discapacidad como sujetos pasivos de la acción de terceros, en quienes se depositaría la responsabilidad de la acción proteccional.

Aquellas expresiones constituyen diversos modos con que el modelo asistencialista se manifiesta en esta ley. Así, se "presta" con carácter transitorio y con la obligación de restitución de lo prestado, contrariamente a lo que significa el reconocimiento de un legítimo derecho. Esta palabra, en tanto, no aparece mencionada en los sustentos filosóficos y jurídicos de la norma legal, lo que da cuenta del lugar secundario que esa noción adquiere en los lineamientos ideológicos de la ley. Resulta evidente que menos mencionados estaban los derechos en tiempos del gobierno de facto que gobernaba la Argentina de entonces.

En su Art. 1 se infiere el perfil ideológico de sus mentores, al no ubicar a las personas con discapacidad en la categoría de "personas normales", posición que podrían alcanzar -al parecer- gracias a la ley, aunque también mediante el esfuerzo propio. Se infiere que como personas no normales, luego, deberán depender de las decisiones de un tercero, cuya figura jurídica lleva el nombre de "curador". Asimismo podrán ser beneficiarios de una pensión conocida con el nombre de "invalidéz". Como inválido, se desprende que el lugar de la persona con discapacidad será la exclusión y la dependencia.

Sin embargo, también se orientaban los esfuerzos hacia la rehabilitación: La ley N° 22.431 establece la obligación del Estado de prestar a los discapacitados los servicios de rehabilitación integral.

Su Decreto reglamentario, el 498/83 establecía las prestaciones médico-asistenciales básicas indispensables para ese objetivo, a saber: asistencia médica especializada en rehabilitación, estudios complementarios para un correcto diagnóstico y control de la evolución, atención ambulatoria o de internación, según el caso, y provisión de ortésis, prótesis y ayudas técnicas necesarias para la rehabilitación.

También establecía la obligación de las obras sociales de fijar un presupuesto diferenciado para la atención de personas con discapacidad y un régimen objetivo de preferencia en la atención.

Entre los logros de la Ley 22.431 debe mencionarse que sustituye la expresión "minusválidos" por "discapacitados" (siendo en esto más avanzada que la norma internacional, llamada la "Declaración de los Derechos de los Incapaces") y obliga al Estado nacional, sus organismos descentralizados o autárquicos, entes públicos no estatales, empresas del Estado y la por entonces Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires a ocupar personas discapacitadas en una proporción no inferior al 4% de la totalidad de su personal. De dicho cupo el 1% se destinará a no videntes. No obstante, es evidente que no han existido controles estatales posteriores a la norma que den cuenta de una preocupación efectiva por su cumplimiento. (La constitución de la Ciudad autónoma de Buenos Aires aumenta dicho cupo al 5 %)

La explotación de pequeños comercios en concesión o permiso en bienes del dominio público o privado, por parte de personas discapacitadas se encontraba en el art. 11 que ha sido sustituido por Ley 24.308.

El art. 10 es muy importante en el sentido de exponer con claridad la igualdad de derechos y obligaciones previstos en la legislación laboral, para las personas con discapacidad en su actividad en relación de dependencia con respecto a sus compañeros de tareas no discapacitados.

El Decreto 1460/96 pone énfasis en la ejecución de acciones de prevención, rehabilitación, integración y promoción de las personas con discapacidad que respondan a políticas nacionales de salud. También destaca la importancia de la investigación y la orientación integral, tanto médica como psico-socio-legal de las personas con discapacidad. Asimismo, destaca entre los fundamentos de los programas de promoción, la dignidad y respeto por los derechos fundamentales de la persona con discapacidad.

El Decreto 762/97 que crea el Sistema Único de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad (se instauró un régimen de prestaciones básicas que abarcaba hasta el derecho al transporte de las personas con

discapacidad en pos de su tratamiento rehabilitatorio.) reafirma las políticas que procuran la plena integración social de las personas con discapacidad y sostiene el rol indelegable que el Estado ejerce como responsable de las políticas públicas. Incorpora explícitamente la noción de deber por parte del Estado respecto a la atención de aquéllas, con la finalidad de lograr la participación más amplia posible en la vida social y económica, así como su máxima independencia. Incluye también la prevención entre las prestaciones básicas para las personas con discapacidad, alude al equipo multidisciplinario cuando se refiere a las prestaciones de rehabilitación y hace hincapié en las acciones de promoción tendientes al autovalimiento e independencia.

La ley 24.901 (dictada, curiosamente, después de ese Decreto) estableció un régimen único de prestación básica integral para personas con discapacidad, tengan o no Obra Social, cuyo órgano de aplicación es la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas

La Ley 24.314 (y su decreto reglamentario 914/97) Modifica el capítulo sobre eliminación de barreras arquitectónicas de la Ley Nº 22.431. Con la modificación del capítulo sobre Accesibilidad al Medio Físico, dicha Ley Nacional amplió la base de beneficiarios, incorporando por primera vez la denominación de Personas con movilidad y comunicación reducida. También fueron perfeccionados sus contenidos, al plantearse la obligatoriedad de adecuación de espacios tanto públicos como privados. Pero, al igual que otras normativas citadas, no se han implementado mecanismos apropiados de contralor que garanticen el cumplimiento de la misma.

Por su parte, la Ley 24.314 y su Decreto Reglamentario 914/97) hace referencia al mandato constitucional que consagra el principio de igualdad para todos los habitantes y alude a las personas con discapacidad en su condición de conciudadanos. Hace referencia a la plausible evolución que la sociedad experimenta hacia la integración de las personas con discapacidad y establece entre sus considerandos que los poderes públicos deben fomentar enérgicamente dicha integración con decisiones firmes.

Las reformas constitucionales también avanzan en ese sentido.

Según la Constitución Nacional Argentina, de 1853/60, "Todos los habitantes de la Nación, gozan de los siguientes derechos conforme a las leyes que reglamentan su ejercicio... de trabajar y ejercer toda industria lícita y comerciar... de asociarse con fines útiles... de enseñar y aprender" (Art. 14 de la Constitución Nacional).

Conforme a la reforma de 1957, en el art.16 "...todos los habitantes son iguales ante la ley, y admisibles en los empleos sin otra condición que la idoneidad."

Por la reforma de 1994, a la Constitución Nacional, se incorporan nuevos principios. El art 75 enuncia: "Corresponde al Congreso: Inc.19. Desarrollo humano: proveer lo conducente al desarrollo humano, al progreso económico con justicia social, a la productividad de la economía nacional, a la generación de empleo, a la formación profesional de los trabajadores, a la investigación y al desarrollo científico y tecnológico, su difusión y aprovechamiento."

"Inc. 23: Legislar y promover medidas de acción positivas que garanticen la igualdad de oportunidades y de trato y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los Tratados internacionales vigentes, sobre derechos humanos, en particular... las personas con discapacidad". O sea, se incorpora la mención específica las personas con discapacidad como sujetos de Derecho.

Sin ser específica sobre discapacidad, la Ley N° 23.592 Anti – Discriminación, en el (Texto actualizado con las reformas de la ley 24782), penaliza la discriminación descrita como el menoscabo al pleno ejercicio, sobre bases igualitarias, de los derechos y garantías fundamentales reconocidos en la Constitución nacional. Los actos discriminatorios pueden ser por nacionalidad, ideología, opinión política o gremial, sexo, posición económica, condición social o caracteres físicos.

La Constitución de La Ciudad Autónoma De Buenos Aires, registra avances respecto al reconocimiento de los Derechos Humanos, tales como contemplar la perspectiva de género e incorporar programas en materia de derechos humanos y educación sexual.

Abandona el uso del término "discapacidad" substituyéndolo por "personas con necesidades especiales." "La Ciudad garantiza a las personas con necesidades especiales el derecho a su plena integración, a la información y a la equiparación de oportunidades.

Ejecuta políticas de promoción y protección integral, tendientes a la prevención, rehabilitación, capacitación, educación e inserción social y laboral.

Prevé el desarrollo de un hábitat libre de barreras naturales, culturales, lingüísticas, comunicacionales, sociales, educacionales, arquitectónicas, urbanísticas, del transporte y de cualquier otro tipo, y la eliminación de las existentes."

Se incorpora el concepto de "equiparación de oportunidades" y se lo consagra como Derecho específico, o sea, se reconoce que las personas con discapacidad pueden necesitar la implementación de programas y políticas diferenciadas para tener acceso a los mismos derechos generales que el resto de la población.

PARADIGMAS Y DISCAPACIDAD

En Filosofía de la Ciencias ha sido Thomas S. Kuhn¹² quien definió los paradigmas como realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica. Para Kuhn, este modelo o patrón aceptado por quienes comparten las reglas y normas de una práctica o comunidad científica, constituye una constelación de creencias, valores, problemas y técnicas compartidas. Agrega este autor, que el compromiso y consentimiento que provoca este modelo es requisito para la génesis y continuación de una tradición particular de la investigación científica, en tanto que la transmisión sucesiva de un paradigma a otro por medio de una revolución es el patrón usual de desarrollo de una ciencia. Sostiene asimismo, que para ser aceptada como paradigma, una teoría debe parecer mejor que sus competidoras, pero

¹² KUHN, Thomas S. "La estructura de las revoluciones científicas". Fondo de Cultura Económica. 10ª reimpresión. 1993.

no necesita explicar -y en efecto nunca lo hace- todos los hechos que se puedan confrontar con ella.

Bárbara Duncan¹³ hace referencia a tres modelos o paradigmas en torno al tema de la discapacidad :

Modelo Tradicional

Desde una perspectiva histórica podría decirse que, el problema de las personas con discapacidades ("minusválidos", "impedidos", "discapacitados" o "lisiados") no ha sido por falta de integración, sino por el exceso de la misma, puesto que han tenido un sitio marcado, delimitado. Cuando obtuvieron mayor grado de autonomía, autodeterminación y de movilidad social, siguieron conservando el puesto asignado. La plaza permanente de los atípicos es la doble marginación orgánico-funcional y social.

En este "estar en su sitio", los minusválidos no fueron la excepción, ni en la antigüedad, ni en la edad media o el renacimiento, sino que estuvo determinado por el lugar de los "menos deseables".

La doble marginación los situaba, salvo excepciones de fortuna, en los casilleros inferiores, pero el denominador común de la dependencia y el sometimiento lo compartían con muchos otros, con la gran mayoría de los súbditos.

Con el surgimiento de los Estados Modernos (s. XV y s. XVI) los lugares de aislamiento pasan a estar en manos del Estado; surgen hospitales, asignándole un nuevo puesto a los pobres e inútiles: ser sujetos de asistencia en contraposición con los ciudadanos que gozan de derechos y son trabajadores útiles en la conocida Revolución Industrial.

El neopositivismo del s. XIX añadirá otro matiz a los enfoques racionalistas: el sujeto de asistencia se transforma en sujeto-problema, y en objeto de estudio psico-médico-pedagógico.

Los esquemas asistenciales, que se iniciaron en el medioevo con una asistencia benéfica y caridad privada, siguieron con la asistencia como aspecto público, como derecho legal (s. XIX y s. XX) y, finalmente, como Seguridad

Social. Este enfoque no supone un escalonamiento de etapas que suprimen las anteriores, sino que las tendencias coexistieron y algunas de ellas están en el presente.

El Paradigma de la Rehabilitación

“Toda persona que presente alguna disminución funcional, calificada según lo dispuesto en esta ley, tendrá derecho a beneficiarse de los procesos de rehabilitación médica necesarios para corregir o modificar su estado físico, psíquico o sensorial cuando éste constituya un obstáculo para su integración educativa, laboral o social” (Ley 13/1982 Art. 19.2, España, 7-4-1982).

La denominada “Ley de integración social de los minusválidos” (LISMI), responde al paradigma de la rehabilitación, en cuanto modelo teórico que explica y justifica una determinada manera de actuar, de identificar y resolver los problemas derivados de la deficiencia.

Para este paradigma, el problema se define como problema del individuo, pues es en su deficiencia y en su falta de destreza donde se localiza el origen de sus dificultades, las mismas que hacen necesaria la rehabilitación. La solución hay que buscarla mediante la intervención profesional de todos los especialistas que constituyen el ya clásico equipo rehabilitador: médico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, consejero de rehabilitación, psicólogo, trabajador social, etc.

El rol del sujeto de la rehabilitación es el de paciente o cliente de la asistencia médica; alguien con “derecho a corregir o modificar su estado físico, psíquico o sensorial” aunque algunos de los matices y formas de actuar que todavía operan, lo convierten a menudo en un **objeto** de la rehabilitación más que en un **sujeto**.

El control del proceso está en manos de profesionales y los resultados se miden por el grado de destrezas funcionales logradas o recuperadas y por la colocación de un empleo remunerado. Pero del mismo modo que en el modelo tradicional, que coexiste con él, hay infinidad de variantes y combinaciones, también los modelos de pensamiento o de actitud así como las mentalidades y

¹³ DUNCAN, Bárbara, et.al. “Discapacidad e Información”. Ministerio de Asuntos Sociales.

las formas de actuar, combinan en mayor o menor grado cada uno de estos rasgos. En definitiva, también hay una retaguardia y una vanguardia dentro de este paradigma.

No obstante, si se incorporan al paradigma de la rehabilitación variables que tienen en cuenta la calidad de vida como: autocuidado, capacidad de ocio, capacidad profesional, contactos con amigos y con familiares, vida matrimonial y sexual, situación financiera, poniéndose énfasis en la satisfacción vital como objeto de la rehabilitación, de esta manera se está obteniendo el máximo beneficio del paradigma citado.

En este sentido, ha dado mucho de sí y ha prestado, presta y seguirá prestando extraordinarios servicios a mucha gente. Ejemplos de los mayores niveles alcanzados por este paradigma son la teoría de la práctica de Fugl-Meyer y de otros profesionales, de los planteamientos de la clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías de la OMS.

El Paradigma de la Autonomía Personal (Independent living)

En el seno del modelo medicalizado, del enfoque integracionista o del paradigma industrial (recuperador de la rehabilitación), surge a principios de la década del '70 en los Estados Unidos, el movimiento del "Independent Living".

Los cursos y los centros del "vivir independiente" propugnaron: salir del marco del Paradigma de la Rehabilitación y demostrar que los pronósticos de vida dependiente e institucionalizada que se asignaban a personas con grandes deficiencias físicas, podían ser rotos por ellas mismas. A partir de esto, se propone la construcción de la propia autonomía, trazando los esquemas y los límites de la integración que desean lograr, obteniendo una vida normalizada.

Los participantes de esta propuesta, que tiene por fin la autodeterminación a todos los niveles, organizan los programas demandando servicios profesionales, cuando los consideren necesarios, posibilitando algo así como el entrenamiento para la supervivencia del individuo frente a la

sociedad, que tiende a recluir y a proteger al adulto con discapacidad, como si fuese un niño sin capacidad para decidir.

Este movimiento surge de hecho como extensión natural de las reivindicaciones y conquistas anteriores y contemporáneas de otros grupos de norteamericanos, en una faceta consecuente de la lucha de los derechos civiles. Entre las actividades, se desarrollaron cursos, manifestaciones y actos de protesta y se publicaron manuales.

El mencionado movimiento propuso la supresión de todo tipo de barreras físicas y sociales y la reconquista de la propia dignidad para muchas personas que, sin ese apoyo mutuo, no hubieran producido logros.

De este modo, no es la deficiencia ni la falta de destreza (la discapacidad del sujeto), el núcleo del problema, ni el objetivo final que hay que atacar, sino la situación de dependencia ante los demás. Este problema se localiza en el entorno, incluyéndose en éste al propio proceso de rehabilitación, pues es allí donde se genera o consolida la dependencia.

En cuanto al rol del equipo de rehabilitación, propone una labor de orientación y capacitación entre iguales, es decir, entre los que conocen la dificultad por experiencia propia.

Además, como soluciones, propugna acciones legales para cambiar un entorno desfavorable u hostil, emprender programas de autoayuda, asumir el control de los servicios en cuanto "ciudadanos consumidores" (ejercicios de derechos civiles frente a la recepción de concesiones graciosas) y remover las barreras.

Este paradigma sustituye el del paciente, por el rol exigente del consumidor. El resultado esperado no pone énfasis en la habilidad física o en el empleo, sino en la autonomía personal. Este movimiento se podría sintetizar como la lucha por la equiparación, aunque ésta sea inalcanzable sin la tecnología y supone, no sólo la supresión de barreras físicas, sino la innovación y disponibilidad de ayuda técnica, que tanto tienen que ver con la supresión de barreras sociales y con la modificación de las relaciones con el entorno social.

El paradigma médico-industrial de la rehabilitación debe revisarse a la luz del paradigma cívico-político de la autonomía personal aprovechando su vertiente tecnológico-jurídica que sostiene como consigna la accesibilidad.

¿Hacia un cambio de paradigmas?:

Refiriéndose al retraso mental, Carlos Egea García y Jorge Luna Maldonado¹⁴, aluden al Nuevo Paradigma, señalando que la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM), desde su fundación en 1876, ha tenido como una de sus principales preocupaciones conseguir una delimitación clara y no discriminatoria de la condición de las personas con retraso mental. Aluden al cambio de paradigma resultante de una nueva visión que no considera a la persona como un ente aislado y tomado de forma singular, sino como el ser que se interrelaciona con su entorno y se ve condicionado por el mismo y, a la vez, lo condiciona. Así, se propone una nueva definición del retraso mental que hace referencia a limitaciones substanciales en el desenvolvimiento corriente, caracterizándolo como un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, junto con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas:

1. Comunicación,
2. Cuidado personal,
3. Vida en el hogar,
4. Habilidades sociales,
5. Utilización de la comunidad,
6. Autogobierno,
7. Salud y seguridad,
8. Habilidades académicas funcionales,
9. Ocio y
10. Trabajo.

Citan a Demetrio Casado, quien enuncia cuatro etapas en la evolución de las mentalidades sociales referidas a la discapacidad: la integración utilitaria

¹⁴ EGEA GARCÍA, Carlos y LUNA MALDONADO, Jorge. XIII Seminario Iberoamericano sobre

(se acepta a los sujetos con menoscabo "con resignación providencialista o fatalista"); la exclusión aniquiladora (al sujeto se le encierra y oculta en el hogar); la atención especializada y tecnicada (dominan los servicios y los agentes especializados sobre los usuarios) y la accesibilidad (principio de "normalización", donde estas personas tienen derecho a una vida tan normal como los demás). Se indica asimismo que estas etapas o formas sociales de ver la problemática de la discapacidad, no son mutuamente excluyentes y conviven a lo largo del tiempo, si bien unas dominan sobre otras en los enfoques más progresistas. Parece aceptarse el hecho de una evolución conceptual que lleva desde la intervención sobrenatural a la aceptación plena e independiente del sujeto con limitaciones.

En 1976 la Organización Mundial de las Salud (OMS) aprueba su Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), cuya versión en castellano se encargaría de realizar el Instituto Nacional de Servicios Sociales de España (INSERSO) en el año 1983. Esta clasificación introduce un nuevo enfoque sobre la visión de la discapacidad y durante la década de los ochenta generaría entre los profesionales otro foco de debate. Ello implica el dominio de la deficiencia ("pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica") cuando de valorar y diagnosticar a un individuo se trata, sobre los otros dos aspectos de la clasificación de la OMS (la discapacidad como "restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano" y la minusvalía como "situación desventajosa para un individuo determinado que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales").

En la década de los años noventa, se ha abierto paso un nuevo enfoque basado en el movimiento de Vida Independiente. Al contrario que en los dos casos anteriores, no han sido los profesionales o los organismos que los aglutinan, quienes han impulsado este movimiento. Han sido los propios afectados quienes han dado forma a este nuevo concepto, que tiene como

máxima aspiración la consecución del grado mayor de autonomía en la persona con discapacidad. Este enfoque es habitualmente relacionado con las personas con una discapacidad física y con la eliminación de las barreras que limitan su relación con el medio físico. Pero no queda en este grupo social la aplicación de los fundamentos de este movimiento, aunque sí sean ellos los máximos exponentes. Otros colectivos de personas con discapacidad hacen suya esta aspiración y, tanto los que padecen limitaciones sensoriales como las personas con retraso mental, ponen su meta en el logro de una independencia que les dote de similares condiciones de vida que al resto de las personas con las que comparten su entorno.

La eliminación de las barreras que impiden la total integración social no se ha quedado en el medio físico, aunque éstas sean consideradas como las más inmediatas a remover. Barreras en la comunicación o en los medios de información, barreras en el acceso a la educación, la cultura, el ocio, el deporte, la práctica política o en la consecución de puestos de trabajo, son barreras tan importantes como las del medio físico y hacia su eliminación se dirigen los esfuerzos de esta nueva forma de comprender la discapacidad. Se trata de un movimiento eminentemente práctico que deja a un lado la teorización sobre el mundo de la discapacidad y centra sus esfuerzos en la aplicación de medidas concretas que faciliten el acceso a los medios normativos de todas las personas con limitaciones.

El Modelo Médico Hegemónico:

El antropólogo argentino Eduardo Menéndez desarrolló este modelo¹⁵, afirmando que el mismo se constituye y se instituye en los países capitalistas centrales, en los que las condiciones de vida del proletariado emergieron como aquéllas donde se dan más frecuente y letalmente los padecimientos que supuestamente la práctica médica debía erradicar. Para este autor, la necesidad de saneamiento y abatimiento de la morbimortalidad se relacionan con un fenómeno de protección clasista que se convierte en posible protección

¹⁵ Menéndez, Eduardo L. "Modelo hegemónico, crisis socioeconómica y estrategias de acción del sector salud". Cuadernos Médico Sociales N° 33. Centro de Estudios Sanitarios y Sociales. Asociación Médica de Rosario. Septiembre de 1985.

colectiva; pero también se relaciona con el aseguramiento de procesos que garanticen una mayor productividad. La salud de los ciudadanos es ponderada desde fines del s. XVIII como necesaria para el desarrollo del Estado, proyecto que a partir de fines del s. XIX operó en el proceso productivo. La restitución de la salud debe ser inmediata para no dejar de trabajar, requiriéndose un trabajador en las mejores condiciones de salud posibles para no generar ausentismo laboral. Si bien son las modificaciones en las condiciones de salubridad colectiva los factores que inciden en el descenso de la mortalidad de las clases subalternas, es sin embargo la atención médica la que aparece ante los conjuntos sociales como el agente fundamental de las transformaciones.

De este modo, el Modelo Médico se impone a las clases dominantes y a los trabajadores, quienes no sólo pasan a ser unos de los principales consumidores, sino que operan como propagandistas de dicho tipo de práctica médica, demandando medicina científica en lugar de medicina tradicional. La medicina científica es percibida como más rápida y eficaz sobre determinados padecimientos; se trata de una medicina de urgencia, y no de una medicina de espera.

El Modelo Médico Hegemónico (reconocido por el conjunto de las clases sociales como el medio más eficaz de cura), operó predominantemente en el plano curativo y marginó o secundarizó las políticas preventivas. Los caracteres dominantes de este modelo son su biologismo, ahistoricidad, asocialidad, pragmatismo, individualidad y participacionismo subordinado. En este modelo, los procesos colectivos determinantes de la enfermedad son muy secundariamente tomados en cuenta; la práctica médica es una práctica reparativa que no refiere sus políticas de salud a los factores económico-políticos e ideológicos determinantes de la enfermedad, pues ello supondría afectar al proceso dominante.

Las características dominantes del Modelo Médico Hegemónico son expresión de un proceso según el cual algunos de los caracteres básicos pasan a tener mayor o menor preponderancia según las condiciones sociopolíticas dominantes. Esta preponderancia se expresa a través de las

funciones que este modelo cumple respecto del Estado y de los conjuntos sociales estratificados.

Menéndez sostiene que en toda sociedad, el Modelo Médico cumple cuatro funciones básicas: a) curativo-preventiva; b) normatizadora; c) de control y d) de legitimación. La función curativo-preventiva es la que aparece generalmente como la única o como la más importante y relevante. El trabajo médico necesita normatizar para actuar y controlar para ser eficaz; toda práctica médica generada por el Modelo Médico supone la posibilidad de controlar y normatizar, contribuyendo a la reproducción ideológica de determinadas relaciones dominantes, función que la ubica como una institución de control social e ideológico. Finalmente, la práctica médica científica será reconocida en los países capitalistas en razón de su notable congruencia económico-política, ya que el dominio de las prácticas curativas contribuye a la reproducción ampliada del capital a través de la denominada "industria de la salud". En este caso se trata de una función básica indirecta de la práctica médica, referida a procesos de reproducción económico-ocupacional. El modelo curativo supone el incremento de la medicamentación, de la polifarmacia y del uso creciente del equipo técnico, operando las prácticas médicas sólo limitadamente sobre los principales problemas de salud física y mental. El dominio de las prácticas curativas también se vincula para algunos autores con procesos de reproducción y legitimación ideológica del sistema. Así, la inducción médica fomenta directa e indirectamente la aceptación de la hegemonía de dicha práctica por parte de los conjuntos sociales, conduciendo sobre todo al conjunto de clases subalternas, a percibir y demandar este tipo de prácticas como "la mejor".

El énfasis en la atención primaria y en la participación comunitaria y las propuestas de descentralización de servicios pueden constituir alternativas distintas del modelo dominante, siempre que estas actividades constituyan realmente una alternativa al modelo curativo. Señala Menéndez que, el primer nivel sólo se configura como preventivo cuando realiza acciones preventivas y cuando dichas acciones implican la participación activa de los conjuntos sociales. De lo contrario, el énfasis en la atención primaria exclusivamente

curativa, tiende más a la legitimación que a la acción modificadora de las condiciones de salud-enfermedad. Se requiere, entonces, una correcta ponderación por parte de los organismos decisorios acerca de las condiciones de salubridad, prevención y participación, llevándose a cabo estas propuestas con el mismo nivel de inversiones económicas y con la misma continuidad que las prácticas curativas.

Para Menéndez¹⁶, la problemática salud-enfermedad se construye tanto a través de la práctica médica, como a través de la práctica de los conjuntos sociales, debiendo ambas ser tomadas conjuntamente como punto de partida metodológico para describir y explicar las relaciones de eficacia, dominación y subordinación que operan en el tratamiento de los problemas específicos de enfermedad. En la práctica, la unidad se mantiene escindida puesto que la asunción radical de esta cuestión conduciría a consecuencias metodológicas que cuestionarían la hegemonía del modelo médico. Se focaliza el análisis en la acción del equipo de salud ya que, en los hechos, se supone que el factor determinante del proceso curativo y/o preventivo radica en las actividades médicas. Se secundariza así a los conjuntos sociales sobre los cuales operan, localizándoselos como sujetos sociales no activos o, por lo menos, como exclusivamente receptivos.

La práctica médica y los conjuntos sociales se relacionan a partir de un objetivo común, la curación, y, secundariamente, la prevención. En torno a estos objetivos se generan procesos transaccionales en torno al cuidado de la salud-enfermedad y en torno a las condiciones sociales e ideológicas que la práctica médica legitima, normatiza y controla. La práctica médica aparece como la que dinamiza la relación con los conjuntos; impone las condiciones donde se juegan las transacciones; propone normas y controles no manifiestos, los que tienden a favorecer la reproducción social e ideológica de la dominación al incluirse en un sistema que la respalda, resignifica y contribuye a su reproducción. Los conjuntos sociales, en tanto, necesitan apropiarse de las prácticas generadas por el Modelo Médico Hegemónico; esta apropiación del

¹⁶ Menéndez, Eduardo L. "Algunos comentarios sobre la práctica médica en relación con la atención primaria a la salud". Primer Seminario-Taller de Investigación en Ciencias Sociales y Salud. SECYT, Ministerio de Educ. y Justicia. 1986.

saber médico lleva justamente a la práctica médica a negar la autonomía posible de los conjuntos sociales respecto de las actividades de salud. Tal negación es considerada como un emergente del autoritarismo estructural del Modelo Médico Hegemónico.

Reconocer la necesidad y disposición de apropiación de los conjuntos sociales supone, para Menéndez, una estrategia de saber que conduzca a un proceso de creciente autonomía sobre los procesos de salud-enfermedad. Se trata de reforzar este saber y disposición a la apropiación en una aproximación metodológica que conduzca a reducir la medicalización y se oriente a sociologizar y, si es posible, politizar (en el sentido de tener poder de acción y decisión) sobre los procesos donde se incluye y sobredetermina la enfermedad.

Susana Bellmartino¹⁷ sintetiza las ideas básicas del Modelo Médico Hegemónico descrito por Eduardo Menéndez, enunciando seis rasgos, a saber:

Se trata de una práctica de tipo individual y biologista, porque la práctica médica parte de la enfermedad y no de la salud y parte del individuo y del órgano enfermo; se ocupa de curar ambos, pero no de promover y desarrollar condiciones de salud. No aborda los problemas sociales que se encuentran atrás de la salud y la enfermedad; niega, enmascara y oculta la existencia de una problemática social que determina los procesos de salud-enfermedad. Reduce el problema a una cuestión de responsabilidad individual, donde el individuo que enferma solicita su cura. La práctica médica ha mostrado ser una práctica eficaz al resolver el problema de algunas enfermedades, pero no ha resuelto el problema de salud de la población.

La práctica médica es fundamentalmente tecnocrática; se apoya en la idea de que el progreso técnico científico conduce de manera lineal al bienestar del hombre. En el interior de esta práctica se establecen relaciones autoritarias basadas en una supuesta superioridad del que sabe (curador). Niega la validez de saberes diferentes al saber científico, apareciendo lo técnico como un saber neutro, por encima del conflicto social.

¹⁷ BELLMARTINO, Susana. "Análisis del Modelo Médico Hegemónico". Primer Curso Argentino de Medicina Social. 1985.

La deformación ideológica que parte de aislar al individuo del control de sus condiciones de salud-enfermedad, convierte a esta práctica en iatrogénica puesto que aliena al individuo al quitarle capacidad de manejar sus condiciones de salud-enfermedad y de conocer la relación existente entre sus condiciones de vida y los problemas que manifiesta.

Se trata de un modelo medicalizante; cada vez nuevas áreas de la actividad humana caen bajo la actividad médica, sumándose nuevas prácticas cotidianas que empiezan a medicalizarse. De este modo, el sector médico mantiene, reafirma o amplía las relaciones de poder y todo aquello fuera de lo que la práctica médica define como normal, requiere control, medicalización y cura.

Es una práctica médica mercantilista, convertida en una actividad lucrativa más, que ya no responde a una ética de tipo normativo, sino a imperativos y necesidades del mercado, donde cada vez nuevas áreas de actividad humana caen bajo un proceso de valorización del capital.

Es un sistema no igualitario, no sólo para el paciente sino para los mismos profesionales médicos. Se observa una mayor ruptura entre el cuerpo profesional médico caracterizada por una mayor separación entre aquellos que acceden a la medicina como fuente de trabajo y aquellos que quedan excluidos o se desempeñan en puestos con mínimas escalas de remuneración.

La Sociedad Argentina de Antropología Médica y Medicina Antropológica ha entendido, en tanto, que "la medicina que actualmente se ejerce, de base eminentemente biológica, se caracteriza por un poca atención a los factores psicosociales que intervienen en la formación y desarrollo del ser humano, más aun en su enfermedad. Este modelo profundiza los detalles patológicos del sector del cuerpo presuntamente afectado y hace uso, con independencia en forma cada vez mayor, de tecnologías médicas. La Medicina Antropológica o Medicina de la Persona es una nueva concepción médica que asume el carácter de medicina integral y se ocupa del enfermo en su dimensión de hombre social, es decir de la persona en todo su contenido somato-psíquico-socio-cultural. Como consecuencia de este enfoque, la atención médica ya no puede estar a cargo solamente del profesional médico, sino que

debe sumar en su labor la participación de los profesionales de las ciencias sociales. Se amplía el campo de acción del equipo de salud, ya que con carácter prioritario debe encararse la Atención Primaria de la Salud, estrategia que contempla la participación comunitaria de personas e instituciones".¹⁸

El Modelo Asistencial:

Vicente Mazzáfero¹⁹ plantea que los distintos tipos de seguro en medicina nacieron a partir del s. XIX como consecuencia de la revolución industrial y la aparición del proletariado urbano y tendían a proteger la salud de la clase trabajadora. Después de la Primera Guerra Mundial apareció, en Nueva Zelanda y Suecia, un nuevo tipo de seguro caracterizado por la intención de cubrir a toda la población y fue denominado Seguro Nacional. Los anglosajones adaptaron este Seguro Nacional médico-social a la política social democrática contemporánea y dieron lugar al concepto de seguridad social. El seguro de salud implica -además de la previsión de las necesidades que la enfermedad genera-, la conservación de la salud y la prevención de enfermedades o accidentes, la invalidez o la muerte.

Para Mazzáfero, las prestaciones de la seguridad social pueden ser sociales o económicas, llamadas también "asistencia social" y "previsión social". Esta forma de enfrentar la posibilidad de que determinados problemas o riesgos ocurran tienen como contraparte el sistema asistencial, fundado en la urgencia de hacerle frente a los problemas, bajo una consideración puramente humana. A partir del s. XIX, ambas fórmulas adquieren la categoría de públicas como parte de la política nacional para encarar los problemas sociales. La asistencia, en sus etapas iniciales, centró los esfuerzos en el acto mismo de asistir, dar ayuda y atender al necesitado. Su operación se fundaba en dos puntos clave: la definición o apreciación del estado de necesidad y el juicio sobre el necesitado, como una persona sin capacidad para hacerle frente a su situación, por la concurrencia de factores negativos en el orden

¹⁸ Resumen de Objetivos y Fundamentos de la Medicina Antropológica. Sociedad de Medicina Antropológica". 2001.

¹⁹ MAZZÁFERO, Vicente E. "El desarrollo de la Salud Pública en las sociedades humanas". En: "Medicina en Salud Pública". Edic. El Ateneo. 1987.

económico, educativo y del desarrollo personal. De ahí la posición de ente pasivo, puramente receptor, en que se colocaba al asistido, y el reconocimiento de la prestación asistencial como una concesión graciosa, que no creaba derechos en el asistido, ni obligación para quien daba la asistencia. Salud, educación, trabajo, vivienda, adscribieron mucho contenido de la primitiva asistencia. Concluye Mazzáfero que "en la actualidad, para descubrir las huellas del área asistencial en los programas sociales basta con revisar el sistema que se aplica para otorgar la prestación. Si se exige la comprobación de la necesidad al solicitante, como cuestión previa, se está frente a una supervivencia del tipo asistencial. Si la preocupación está en la determinación del derecho a la prestación, se habrá entrado en el campo de los seguros sociales. Finalmente, si lo que preocupa es la necesidad del servicio en primer lugar, habremos cruzado la frontera de la seguridad social".

Refiriéndose al Trabajo Social, Norberto Alayón²⁰ se ocupa de establecer una diferencia entre asistencia y asistencialismo (nociones que se corresponden a distintos paradigmas teóricos), sosteniendo que la dimensión asistencial del Trabajo Social implica una reapropiación –por parte de los sectores populares- de la riqueza previamente producida (y que como tal les pertenece) y de los derechos sociales conculcados. Define la asistencia como reapropiación del pueblo del excedente producido y no pagado y luego devuelto con cuenta gotas y con carácter de donación, asumiendo funciones de control y legitimación del orden social hegemónico. Interpreta la labor asistencial como un eje articulador de un proceso de promoción, educación social y organización a través del cual se acompañan y apuntalan las demandas populares en la búsqueda de la ampliación de políticas sociales que den respuestas a sus necesidades. Afirma que es la orientación ideológico-política de la práctica social, lo que determina si es asistencialista o no.

Describe el asistencialismo como una forma de acción social que han implementado las clases dominantes para paliar mínimamente la miseria que generaban y para perpetuar el sistema de explotación, con la supuesta intención de atacar los efectos sin reconocer las causas de fondo que provocan

²⁰ ALAYÓN, Norberto. "Asistencia y Asistencialismo". Edit. Lumen-Hvmanitas. 2000

los problemas sociales. Reproducen, por medio de la política social y sus profesionales, las relaciones sociales de producción, garantizando la continuidad de su hegemonía. Se trata de una actividad caracterizada por la asistencia espiritual, la enseñanza moral, los consejos, las propuestas de esperanza y resignación, mitificando la posibilidad de superación global de los problemas sociales mediante el esfuerzo individual de los propios damnificados. El principio de causación individual era atribuido a quienes padecían los problemas sociales, desconectando la relación existente entre el funcionamiento global de la sociedad y la presencia de los llamados "males sociales". De este modo, la desigualdad social se asumía como una suerte de hecho natural, condenándose a las víctimas de un orden social y no a éste. Este autor postula que la esencia del asistencialismo no es la ayuda solidaria y desinteresada sino que es la inversión en seguridad de los propios sectores conservadores.

Desde esta perspectiva, Alayón plantea que es imprescindible reforzar la convicción en la gente de que tienen derechos adquiridos y no que deben actuar como mendicantes de los servicios que les corresponden legítimamente. Una prédica profunda tiende a desvirtuar el ejercicio de derechos, transformándolos en súplicas que apelan a la caridad del Estado. Éste, en tanto, suele incentivar la participación social, enmascarando los objetivos profundos que orientan las propuestas. La teoría de la marginalidad vio en la participación un mecanismo para la integración funcional de los marginados al orden social vigente. La posición contraria a esta teoría cuestionó las propuestas de participación, por considerarlas un claro engaño político-ideológico para perpetuar los mecanismos de dominación existentes.

Para Alayón, la noción de cambio desde la perspectiva funcionalista, sólo se refería a lograr ajustes secundarios a un modelo capitalista como un medio de integración y legitimación del mismo. Cita a Vargas²¹, quien sostiene que "la delegación de las responsabilidades públicas y comunitarias, no es criticable en sí misma. Ayuda a estructurar la capacidad de acción social a nivel de base. El problema estratégico consiste en que el trabajo comunitario

sirve para extender la acción del Estado en forma gratuita. El Estado conserva la iniciativa y se apropia del trabajo comunitario conservando para sí el crédito político y el control social a través de una clientela de organizaciones de base (...) La idea sería contraponer una acción concertada de organizaciones comunitarias y popular para que las unidades significativas tengan ingerencia en las decisiones, en el control y en la fiscalización". En tal sentido, aporta la definición que brinda Eibenshutz acerca de la participación popular como "el ejercicio del poder por parte del pueblo organizado y no la mera colaboración del pueblo en el desarrollo de actividades decididas por la clase dominante".

²¹ VARGAS L., Julián. "Movimientos barriales". En: Movimientos Sociales y Participación comunitaria. Lima. CELATS. 1985

ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS

DINAMICA DE LAS REDES SOCIALES

De acuerdo a la clasificación descrita en el marco teórico, las relaciones de las organizaciones analizadas pertenecen a redes formales y redes funcionales, ya que sus relaciones se caracterizan por una relación formal contractual, ligadas además a una práctica de acción social. Esa relación contractual, basada en la asociación para la concreción de sus objetivos, puede adquirir forma legal o informal. Una de ellas, REDI, debido a la imagen social que iba adquiriendo su accionar, resuelven obtener su personería jurídica, para poder accionar judicialmente o peticionar ante las autoridades como una entidad jurídica., con lo cual adquiere una serie de derechos y obligaciones a cumplir formalmente.

La otra funciona de manera informal (desde lo legal) , aunque de manera estructurada asumiendo alguna de sus organizaciones miembros la representación jurídica, según sea el caso a representar al Foro. Consideran que ya que el Foro nuclea a asociaciones de asociados, éstas preserven su individualidad y se canalicen a través de ellas sus inquietudes. Este es el ejemplo típico de una red asociativa, porque se presenta ante un escenario de infinitos vínculos entre asociaciones y organizaciones sociales conformando un entramado extenso e intenso del tejido asociativo formal y del tejido social informal. Esto último, constituiría el desarrollo de un movimiento social. En las palabras del Padre Moledo: " ...no queremos quedar pendientes de algo que pueda tener forma jurídica y si después no tiene el consenso para salir adelante, pierde toda la fuerza porque lo fuerte creo yo que todos estos movimientos como los llamo, porque nos gusta decir que el Foro es un movimiento..."

Ambas redes analizadas se encuadran también dentro de la clasificación de redes mixtas intersistémicas, ya que de acuerdo a la gestión a realizar conforman una red de redes, donde participan las redes institucionales analizadas, el conjunto de las redes asociativas y las redes informales (todos

aquellos individuos que no se encuentran asociados a ninguna de ellas pero que igualmente cooperan para el logro del objetivo)

La multiplicidad de relaciones que se fueron desarrollando en el contexto histórico – social, ya sea de manera abierta (recibiendo información o emitiéndola) con el objetivo de estar alerta a todos los acontecimientos que iban sucediendo y peticionar, demandar, y en el interior para encontrar la forma de organizarse lo mas adecuada para el caso a defender o peticionar..., flexible y variable de acuerdo a la estrategia a seguir. Claro que esto se fue desarrollando entre ensayos y errores con un paulatino aprendizaje, entre desacuerdos, discusiones, etc, con lo cual iba generándose entre los integrantes diferentes vínculos. Estos vínculos se refieren a sentirse reconocidos, integrantes, miembros de una red, (pertenencia) así como conformándose en una relación instrumental para la obtención de beneficios por formar parte de ya que si su lucha se desarrollara en forma individual, comprenden que los resultados no serían los mismos. Como en toda red las relaciones adquieren forma de “red”. Estas relaciones son “tejidas”, contraídas, por los actores sociales que se van involucrando en la causa a seguir, claramente definidas en ambos casos analizados. Claramente se diferencia que ambas asociaciones (Foro Pro y REDI) conforman una red que implica una o muchas alianzas, pero no toda alianza implica la formación de redes.

En esta estructura tan abierta, los individuos participan de diversas maneras y las combinaciones de relaciones por lo tanto se hacen más complejas. Esta complejidad y la apertura holística de esas relaciones, los individuos obtienen una mayor influencia en la modificación de los otros individuos de la red, de sus organizaciones y extendiéndose a sus otros interlocutores: las organizaciones estatales.

Estas modificaciones se visualizan en las organizaciones objeto de nuestro estudio, en el sentimiento de pertenencia y apropiación de los objetivos a cumplir, en el caso del Foro Pro, promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad con un marcado sesgo en lo prestacional (ya que es su origen) y en REDI, en la lucha jurídica, legislativa por la defensa de los derechos.

A su vez estas redes sociales están en constante movimiento, conformando alianzas o coaliciones con unas u otras organizaciones, en algunos casos ambas redes funcionando juntas y en otros en forma marcadamente separadas. Las coaliciones pueden ser entre organizaciones que se encuentran adheridas a la otra red o con organizaciones de segundo grado (Sindicatos, CTA, AMIA, CGT, Federaciones, Cámaras) por ejemplo, otras que nuclean a otras tantas organizaciones y hasta organizaciones de piqueteros, conformándose por ende una "voluntad colectiva".

Este tipo de relaciones, complejas, dinámicas, en continuo movimiento, ofrecen una extraordinaria capacidad de intervención social: "aparición" en la agenda de gobierno, movilización pública, comunicados de prensa, marchas, amparo, presentación de proyectos al legislativo, charlas informativas, capacitación, talleres de reflexión sobre los derechos humanos, sobre la ciudadanía y la discapacidad, visibilidad en la sociedad civil etc. REDI considera que debido a que no hay una política pública a favor de la discapacidad, no siempre logran sus objetivos; por lo tanto deben seguir insistiendo con diversas estrategias. De acuerdo a la temática que se esté tratando, por ejemplo, con la modificación del código de edificación de la Ciudad de Bs. As. realizaron una campaña de adhesión entre las distintas organizaciones e incluyendo a particulares; evaluaron como resultado una muy considerable cantidad de adhesiones. También han intervenido con otras organizaciones, por ejemplo con el CELS en la elaboración de un documento para una denuncia internacional, logrando también una muy buena cantidad de adhesiones. Es decir, que estas redes se van conformando en interacciones directas e indirectas, flexibles e infinitas, que a través de su comunicación establecen vínculos recíprocos en pro de la satisfacción de sus necesidades, esto último, dándose en forma gradual e inestable .

El Foro señala su estrategia de estar presente en la calle, a través de distintas tácticas como la de la exhibir sillas de ruedas vacías frente a la Casa de Gobierno, cuando el ex Presidente De La Rúa manifestó que a ningún discapacitado le iba a faltar una silla de ruedas. Para demostrar con un "gesto" el desconocimiento del tema por parte de las máximas autoridades nacionales,

logran juntar y exponer estos elementos, con lo cual también hizo efecto en los medios de comunicación.

Los últimos acontecimientos políticos y económicos acontecidos en nuestro país, produjeron, en algunos casos, una mayor movilización social (desde las asambleas barriales) y un marcado interés por la cosa pública. Transcurrido el tiempo de la euforia, se fue produciendo una leve desaparición o expansión hacia otros intereses, lo que en algunos casos fortaleció la conformación de las redes. De aquellos contactos esporádicos y discontinuos, en algunos casos se pasó a un interés genuino por el tema de discapacidad. Desde lo económico, surgieron una serie de problemas en relación a una máxima reducción de presupuesto, cesación de pagos, encarecimiento de lo importado, entre otras, generando una mayor participación por parte de lo integrantes de ambas redes, consolidando su accionar.

La forma de constituirse en red se fue dando paulatinamente, de acuerdo a sus necesidades y a medida que sus acciones fueron dando resultados exitosos. Ambas redes tienen un origen común: desligarse de la institución oficial, ya sea en posición de ataque o de colaborador o asistencialista, pero fuera del ámbito, órbita de dependencia del estado. Pero cada una de estas redes afronta la problemática con estrategias bien marcadas y diferentes. Una de ellas (Foro Pro) busca el consenso entre sí de las organizaciones integrantes de la red y luego con las organizaciones gubernamentales (oficiales). La otra (REDI) se presenta con una actitud notablemente opositora al poder oficial. La primera asume una actitud de asesora del poder público y la segunda, notablemente demandante.

Respecto a la fecha de iniciación del trabajo en red, se observa que ambas organizaciones comienzan a funcionar de esta manera al mismo tiempo que otras organizaciones lo hacen. Ambas redes se conforman entre los años 1996 y 1998, con una marcada presencia inicial en el año 1997. Como antecedentes y remitiéndonos dentro del marco de la aldea global, es de destacar que se van generando acompasadamente ciertas reuniones encabezadas por movimientos de la sociedad civil paralelos a encuentros del orden oficial. Ejemplos de estos antecedentes: convocados por las Naciones

Unidas, la Conferencia sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo, realizada en Río de Janeiro en 1992; la de El Cairo, en 1994, sobre Desarrollo; la de Copenhague, en 1995, sobre Desarrollo Social y la Conferencia Mundial de la Mujer, realizada en Pekín, en 1996. Todas ellas tienen la característica de destacar aquellos problemas mundiales de cuya solución depende la posibilidad de garantizar la adecuada supervivencia de la humanidad. Lo que se quiere resaltar a los fines de esta investigación es que de manera simultánea a esas reuniones y en el mismo sitio, y por propia iniciativa y de manera contestaria, se realizaba el Foro de las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC), efectuándose exposiciones, conferencias, debates a cargo de las organizaciones participantes, discutiendo los mismos temas que lo hacían los representantes gubernamentales. Dentro de la aldea local, en Buenos Aires, entre abril de 1995 y octubre de 1996, el trabajo de un número importante de OSC, gestionadas a través de un trabajo en red, permitió incluir en la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, artículos relativos a su interés por medio de la interacción con los representantes de los partidos políticos que participaban en la Convención Constituyente: por primera vez, se producía este modo de accionar entre un conjunto de ciudadanos unidos por un interés común sobre miembros del poder político.

Las redes van conformándose de acuerdo a sus interrelaciones, objetivos a alcanzar y al contexto histórico en que se van desarrollando. REDI destaca la necesidad de conformarse legalmente como asociación civil, tener personería jurídica, con lo cual, si bien les abrió muchas posibilidades a la vez se fue generando una estructura rígida, "funcionar de acuerdo a estatuto" contrariamente a la filosofía que sustentaba su funcionamiento, con lo cual había que luchar y mantener los principios de horizontalidad que se pretendía. Fueron recuperando la idea de decisiones en plenarios "a partir de que se le dio menos importancia a lo que es la Comisión Directiva, más allá de que existe y que los documentos están firmados por Comisión Directiva de REDI, pero de hecho son decisiones plenarias y toman decisiones quienes participan de las actividades y de la toma de decisiones. Quienes están son quienes deciden porque consideran que se tiene que llevar adelante este tipo de lucha y no

porque fueron designados para un cargo y que les representa algún beneficio para conseguir un cargo público, o escalón para algo". E. Joly: de REDI.

El análisis de estas redes sociales nos lleva a la conclusión de que los actores sociales alcanzan una mejor potencialidad en la construcción de estrategias para la consecución de sus objetivos (la defensa de sus derechos) a través de este tipo de organización, adquiriendo una mayor visibilidad en el resto de la ciudadanía y especialmente ante el estado.

DIMENSION DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

Canales de Información interna en relación con los Derechos Humanos.

Tanto en REDI como en el FORO PRO se hace uso de diferentes estrategias para hacer llegar la información a todos sus miembros, tratando de llegar a personas con diferentes posibilidades. La circulación interna de información se realiza utilizando distintos medios y formatos: correo electrónico, fax, teléfono. REDI menciona la creación de un foro de debate como uno de los objetivos principales, mientras que para el Foro el recurso parece tener más carácter informativo, centrado en las prestaciones.

Ambas Redes realizan reuniones periódicas.

Para REDI, la dificultad para hacer llegar la información a todos los miembros es reconocida como problemática.

La situación económica es un obstáculo para que todos los miembros puedan estar informados y participar. Por ese motivo, la REDI ha espaciado sus reuniones.

La accesibilidad de la información no es mencionada como preocupación por ninguno de los referentes.

Canales de información acerca de la discapacidad y los Derechos Humanos

Se destaca la escasa presencia de la temática fuera de los ámbitos específicos.

La falta de información se verifica, incluso, en funcionarios que debieran ocuparse del tema.

Entre los recursos de divulgación externa, la realización de Jornadas se destaca como uno de los más utilizados por ambas redes.

Para el FORO PRO, el espacio en medios de prensa es un objetivo prioritario.

Para REDI, en cambio, la presencia en la prensa masiva es secundaria respecto de los medios barriales, asambleas, etc.

La visibilización social (hacer visible la discapacidad) es visto como un logro importante por ambas organizaciones.

Promoción de los derechos humanos y las personas con discapacidad.

Actividades de promoción en conjunto con otras organizaciones no específicas de Discapacidad:

Tanto REDI como el Foro organizan iniciativas conjuntas con otras organizaciones, con el objetivo de difundir la temática.

Para REDI, es prioritario que la temática sea reconocida y tomada por organizaciones no dedicadas al tema de la discapacidad, para que esta se inscriba como una cuestión de Derechos Humanos:

El hacer conocer la temática ha sido uno de los motivos que motivaron a los integrantes del Foro a agruparse.

Respecto de los objetivos, crear conciencia y generar participación son centrales para el Foro.

Para REDI, este objetivo no se define en términos de solidaridad o de sensibilización, sino de concientización.

Eficacia de la divulgación:

Para el FORO PRO falta una mayor participación. Se señala que el tema de Derechos Humanos no estaba presente en el área de discapacidad hasta hace unos años.

Para el FORO PRO, la presencia en medios masivos es un indicador de la eficacia de la divulgación.

Sin embargo, se destaca la dificultad para que organizaciones que no se dedican a Discapacidad tomen el tema.

Para REDI, el contacto con los nuevos actores y movimientos sociales es uno de los indicadores de eficacia, no considerando una estrategia prioritaria la presencia en medios masivos de comunicación.

Los criterios que ambas Redes utilizan para evaluar la eficacia no son idénticos. Ambas mencionan como importante la mayor visibilidad social de la temática y como obstáculo el incumplimiento sistemático de las leyes, pero, para el FORO PRO, la relación con funcionarios y la presencia en medios de prensa son indicadores valiosos de eficacia, mientras que REDI valora más el contacto con distintos actores sociales y la instalación de la temática de la discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos, tomadas como tal por entidades no específicas de discapacidad.

DIMENSIÓN: PARADIGMAS

Tanto la REDI como el FORO PRO se describen como organizaciones de Defensa de los Derechos Humanos. Ambas surgen a partir de reivindicaciones concretas y ante el reconocimiento de situaciones desencadenantes. En el caso de REDI, fue la modificación de los ascensores, que implicó que muchas viviendas se volvieran inaccesibles. "La red surgió en la época en que Fernando de la Rúa era el Jefe de Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires y se había decidido implementar una ordenanza que obligaba a hacer un cambio en las puertas tijeras de los ascensores de los edificios, al cambiar las puertas de los ascensores se angostaba el espacio libre de paso y la gente quedó atrapada fuera o dentro". La integración no es un concepto abstracto "REDI surge no porque se reúnen ONG's para ver qué pueden hacer

a nivel integración social de las personas con discapacidad, y qué podemos hacer para defender nuestros derechos sino a través de la defensa de sus derechos, y eso nuclea a ONG's que luego se van a constituir en REDI. Surge a partir de una lucha concreta”.

El FORO PRO señala como situación inicial “En el 97 hubo un hecho muy puntual que es que se quiere sacar a las personas con discapacidad del PAMI. Entonces hubo un movimiento de pasar la población de discapacidad a Desarrollo Social y frente a eso, reaccionan las organizaciones.” Como resultado “no lo sacaron, entonces ahí se vio claramente que había que conformar un agrupamiento de instituciones tratando de hacer conocer más la temática, de salir a luchar de una manera mucho más firme”.

Otra de las similitudes, es que ninguna de las dos redes encuentra una estructura existente que se adapte a sus necesidades, y deben adaptarse para incluir las organizaciones participantes en una modalidad de trabajo que sirviera a sus propósitos:

En el caso de REDI: “Ahí nosotros nos ponemos en contacto con la Jefatura de Gobierno de la Ciudad y no nos hace caso en nuestro planteo. Entonces empezamos a llamar a otras Organizaciones No Gubernamentales que tienen que ver con la temática de discapacidad y ahí fuimos armando el inicio de una red. Todavía no éramos REDI, funcionábamos como una red informal que se había creado alrededor de una reivindicación puntual”

La necesidad de accionar legalmente llevó a la necesidad de buscar una figura legal:

“Empezamos a funcionar como una organización pero sin personería jurídica hasta que vimos que nos tomaban como referentes de una organización de DD. HH. y decidimos sacar personería jurídica para poder accionar judicialmente en caso de ser necesario, para poder presentarnos ante las autoridades como una organización reconocida.”

Para el FORO PRO no se visualiza como central la necesidad de buscar una figura jurídica. Pero tampoco terminan de reconocerse en las formas institucionales existentes: “el Foro no tiene en este momento ninguna personería jurídica, cada institución sí la tiene; aparece continuamente el tema

de que habría que tener alguna forma jurídica pero nunca terminamos de encontrar cuál sería la más adecuada”

Otra similitud es el reconocimiento de que el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad es similar a otros movimientos sociales:

Para REDI “Al principio eran organizaciones que tenían que ver con la temática de discapacidad; después nos dimos cuenta que el problema aquí no es exclusivamente de la discapacidad: la lesión de los DD. HH. de toda la comunidad está comprometido. Entonces decidimos que no sólo teníamos que llevar acciones adelante en cuanto a los derechos de las personas con discapacidad sino insertarnos en la lucha general de la sociedad. Esto llevo a tomar contacto con organizaciones de DD. HH. en general que apoyaron y apoyan nuestro accionar y que nosotros apoyamos las acciones de ellos.”

Desde el FORO PRO, Pablo Molero señala: “Con las contradicciones el movimiento va andando hacia una dirección, como todo movimiento social con contradicciones, van desandando y andando ciertos caminos, creo que hay un camino de mayor compromiso con la discapacidad desde otros ámbitos que no fueron planteados antes.”

Sin embargo, ambos informantes coinciden en que, para el conjunto de la sociedad, la temática es visualizada como algo ajeno. “Centrado en el tema del derecho, antes sobre el tema de la caridad, por personas que no estaban tan comprometidas con el tema, personas que se sentían solidarizadas, otras pensaban: “algo hay que hacer por esta pobre gente” (FORO PRO)

“Tratamos también de llegar a las universidades ante la falta de capacitación de nuestros profesionales. La temática de la discapacidad no integra las currículas oficiales de las universidades salvo por decisión personal de alguna cátedra que organice un seminario, un curso especial o invita a alguien con conocimientos a dar una clase.” (REDI)

Dicha ignorancia es considerada más grave cuando se trata de funcionarios que deberían ocuparse del tema: (FORO PRO) “la exigencia que nosotros ponemos en que los funcionarios que vengán a trabajar en el área, realmente estén capacitados”. “Pablo (Molero) tuvo una reunión con De La Rúa

y le dijo que le preocupaba la falta de política hacia la discapacidad y De la Rúa dijo "No sé porqué lo dice, yo di instrucciones para que toda persona con discapacidad que tenga necesidad, tenga su silla de ruedas". "A un ciego vas y le decís ahí tenés tu silla de ruedas..."

Ambas organizaciones concuerdan en que existe escasa voluntad política por parte de los funcionarios para ocuparse del asunto y poco interés en hacer cumplir la legislación: "Poco a poco nos fuimos dando cuenta que el avasallamiento de los DD. HH era un problema general globalizado como se suele decir ahora y que no estaba en la agenda de los políticos resolver estas cuestiones". (REDI) "nos fuimos encontrando que a pesar de que había una legislación muy buena en el país sobre el tema de discapacidad, la legislación no se cumplía y caracterizábamos no había voluntad en el gobierno de hacerla cumplir, es más el gobierno, el Estado en todas sus configuraciones, era el violador número uno de la legislación" (REDI).

Entre las diferencias debemos señalar que cada organización plantea la relación con el Estado de forma diferente: Para REDI, la independencia respecto del poder político, el no ser asociados a ningún partido político y la capacidad de reclamar, están presentes desde el principio:

"Se decidió que en la REDI en sus cargos directivos, en su representación no podía haber funcionarios de gobierno, por más que adhirieran al pensamiento de la red; porque eso significaría un conflicto de intereses. De hecho cuando el primer presidente de la REDI entra a cumplir un cargo público es nombrado como Secretario del Área de Discapacidad de la Pcia. de Bs. As., deja de ser presidente de REDI y deja de participar de las reuniones de REDI también siendo que había una incompatibilidad, ya que la REDI le exigía al Gobierno el cumplimiento de las normativas y significaba una contradicción que un funcionario estuviera en la Red".

"Muchas veces nos vimos envueltos en internas que vienen de distintos partidos políticos y de eso nos hemos cuidado mucho porque nos manejamos apartidariamente; por ahí buscando el apoyo de los partidos políticos y de organizaciones que tienen su compromiso, pero acotamos nuestra actividad a discapacidad. Creemos que primero debe respetarse el protagonismo".

“Creo que hemos logrado armar una agenda política y en eso venimos trabajando desde el principio a ahora incansablemente”. “No queremos quedar encuadrados, queremos tener la libertad de reclamarle al que corresponde lo que corresponde y hacernos escuchar en el espacio que sepamos que tiene una instancia de reflexión y de debate”. “Y además algunos pensaban que era una pérdida de tiempo reunirse con políticos que en última instancia decían sí a todo y hacían que no a todo”.

Otro punto de divergencia es que, para REDI, las ONGS no deben, en ningún caso, suplir al Estado:

“REDI no está de acuerdo con que las ONG's ocupen el lugar que tiene que ocupar el Estado. El Estado tiene que ocupar su lugar y las ONG's se tienen que ocupar de otra cosa. Pero como el Estado con su política neoliberal fue tercerizando y llevando a una privatización de la asistencia social, las ONG's empezaron a depender económicamente del Estado y le reclaman a ese Estado la provisión de fondos. Todos estamos a favor de que hubiera fondos, pero fondos para qué y que sean manejados de qué manera. Porque en cuanto a su destino tenemos una diferencia. Marco esto para decir que en el área de discapacidad como en otras áreas de la sociedad se pretende que haya un pensamiento único que forme pero no es posible esto, porque hay distintas maneras de pensar y distintos intereses creados donde el pensamiento lo acompaña”.

Para el FORO PRO, el trabajo conjunto con sectores de gobierno es la estrategia principal, cumpliendo funciones de asesoría:

“Nosotros tenemos bastante relación o hemos logrado tener bastante relación quizás por el trabajo, los distintos gobiernos que van pasando. Hemos logrado poder acercarnos, entonces estamos logrando llevar todas las problemáticas posibles, no quedándonos con una sola. El Foro ha tratado de hablar con los distintos funcionarios, de insistir y también de salir a la calle, frente a no respuestas. Ir tratando de que algunas expresiones en la calle, sean llamativas para no quedarnos como siempre pasa, que es simplemente acudir a los funcionarios”.

Si esta estrategia fracasa, se evalúa salir a la calle, como segunda

opción después del diálogo:

“Como estrategia hemos buscado de alguna manera, siempre el diálogo pero bueno, cuando las cosas se empastan mucho hay que salir un poco a la calle a mostrar en qué está el tema”.

La relación con sectores de poder no siempre es armónica ni eficaz:

“Logramos que el artículo 34 se diera de baja y la verdad que trabajamos mucho para eso (...). Lo grave es que alguien lo haya puesto. Con lo cual uno dice hasta dónde realmente cambiamos cosas”.

“Por eso yo llamo la atención en este punto porque nosotros nos enteramos de esa primera emergencia, unos 15 días antes de que salga y mandamos cartas llamando la atención sobre esto y sabemos que llegaron a quienes tenían que llegar y no les dieron importancia. Después nos pidieron disculpas y que en realidad no habían querido escribir eso”.

Esta colaboración mutua se ha visto plasmada, incluso, en proyectos de Ley:

“Volvimos a meter en Diputados el proyecto para formar una Comisión bicameral que si bien lo presentó una Senadora, en realidad fue una iniciativa nuestra”. “El proyecto presentado por el Diputado Vittar, reconocido por él mismo, en realidad es un proyecto hecho por nosotros, para que las multas de los cheques vuelvan a ponerse”.

Se destaca como positivo el ser reconocidos como interlocutores válidos por los funcionarios:

“Lo que aprendí en los últimos años, me di cuenta por parte de los funcionarios es que actúan orgánicamente, tienen organicidad y tienen claro el tema, saben que del otro lado tienen un sector”. “Ahora saben que hay un sector de discapacidad, que existe otro, que todavía es débil, lesionable, vulnerable, pero que hay un sector organizado de discapacidad”.

Respecto del Rol de las ONGs, y la metodología de trabajo, para REDI, ciertos cursos de acción no se consideran permitidos, hasta el punto de que se generan cismos internos:

“Nosotros participamos de todos los ámbitos: ejecutivo, legislativo y judicial para poder llevar adelante acciones. Hacemos siempre un análisis

crítico de la situación y a su vez una acción propositiva. Esa es la forma de actuar que tenemos.

Ha habido organizaciones que han dejado de colaborar con la REDI porque es un accionar muy combativo y han preferido incorporarse a otras de tipo institucional, pero que igualmente creo en el fondo seguimos compartiendo objetivos; es la elección de otro espacio para llegar a un mismo objetivo. El nuestro es un accionar de mucha batalla; el que necesite de subsidios de parte de las autoridades; aquel que necesite pedir por favor no siempre encuadra dentro de la metodología del accionar de la REDI.”

El rol se define tanto por lo que implica, como por oposición:

“No quiero trabajar en pos de la solidaridad, de la sensibilización, quiero trabajar en pos de la concientización.”

Con oposición declarada al criterio asistencialista:

“Se fue tomando como criterio la defensa de los Derechos Humanos en el área de discapacidad como perspectiva y no como una red de organizaciones asistencialistas que siempre es lo que prevaleció en el área de la discapacidad, una red que planteaba la lucha por la defensa de los derechos y no ningún tipo de prebenda económica de ninguna índole para las organizaciones nuestras. Una red que se definía que no hacía lobby para ninguna organización, ni ninguna entidad política en particular”.

La oposición a la estrategia del Foro se define en los siguientes términos:

“Sobre todo acerca de qué es lo que hay que reclamar, cuan comprometido o al servicio del poder establecido hay que estar o no, cuan cerca del poder hay que estar”. “En la medida en que uno fue reconociendo que la problemática de la discapacidad no se podía analizar y atacar como si fuera algo aparte de lo que sucedía dentro de la sociedad. FORO PRO, considera que se lo puede tratar fuera, REDI va en dirección contraria”.

Se vincula el tema de la discapacidad con el conjunto de las condiciones sociales imperantes:

“Económicamente REDI y las organizaciones que fueron quedando en REDI, vinculan la discapacidad con derechos humanos, y sin intereses

creados, sin confundir el tema de derechos con intereses económicos hacia las organizaciones que la integran. Diría que REDI siempre estuvo en la avanzada, en los análisis, en las críticas y en las caracterizaciones de la realidad. Tratamos que otro tipo de organizaciones tomen la problemática y la incorporen como problemática más general”.

Dicho empeño también es reconocido por el Foro, pero no con criterio unánime:

“Creo que hay que ir implicando otras instituciones que no tengan que ver con la discapacidad. Nosotros hemos hecho cosas en universidades porque se trata de abrir puertas. Las universidades tienen que ocuparse, les interesará a algunos, otro escuchará algo. Creo que hay que entender que nadie es dueño de la discapacidad. Por ejemplo, cuando alguno de los sindicatos empezó a ocuparse de este tema a muchos padres no les gustó, pero hay que pensar que así como los sindicatos hicieron cosas malas también han hecho cosas buenas.”

Para el Foro, el Rol de las ONGs vinculadas a discapacidad está mucho más vinculada a la difusión, a la presencia mediática:

“Creo que los actos que hemos tenido el año pasado, los hemos seguido teniendo este año en la calle. Hemos tenido una buena relación con la prensa. Este año reconocimos el trabajo que la prensa hizo apoyándonos. Creo que a la prensa igualmente todavía le falta mucho para tomar estos temas pero igualmente por lo menos con nosotros, nos llaman, cuando hay algún problema o nos preguntan”.

El cumplimiento de la Legislación es la preocupación central:

“Aquí hay leyes que cumplir, uno ve continuamente, el tema transporte la ley dice una cosa y resoluciones de Secretarías cambian la ley”.

Se diferencia claramente el rol del Foro, como agrupación de segundo grado, del de las organizaciones que lo conforman:

“Las asociaciones suelen trabajar más todo lo que es apoyar a las instituciones que están asociadas, tratar temáticas propias de esa asociación. Generalmente alguna asociación que trabaja el tema educativo genera algunas charlas o temas más propios de lo educativo. Entonces, me parece que eso es

bueno que siga existiendo y quizás la agrupación grande se dedique a tratar de ver cómo políticamente el Estado se empieza a ocupar de estos temas”.

Se visualiza como central el papel de las provincias:

“Una mirada que tuvo el Foro desde el principio, fue tratar de organizar foros regionales o provinciales porque nos interesa motivar la participación de las organizaciones” .

El cambio de actitudes sociales hacia las personas con discapacidad es considerado un factor importante:

“El año que viene pensamos hacer una encuesta de actitudes sociales hacia el tema de la discapacidad, aquí en Buenos Aires porque creo que hay cosas que son culturales muy fuertes, que también tenemos que plantearnos las instituciones de discapacidad por un lado, pero también las instituciones que tenemos presencia social, qué hacemos para cambiar esto” .

El accionar se ha modificado, volviéndose más combativo:

“Entonces, es todo así y por lo tanto, creo que hay que cambiar de actitud. Creo que el tema hay que realmente, hacerlo presente en la calle, en los medios, denunciar gente y no hay que pedir favores. No hay por qué pedir favores” .

Se visualiza un cambio de actitud, más combativa diferenciando pedir de exigir, aunque esta transformación es aún vacilante:

“Pero me parece que el tema de la discapacidad se ve muy fuerte y está queriendo como salir y exigir. Lo que pasa es que cuesta todavía esto porque la gente no conoce sus cosas y no tiene una actitud de pelear, se siente como que tiene que pedir el favor de que se le alcance algo. Yo creo que con toda la delicadeza del mundo, que todos los seres humanos tenemos que tener, debemos exigir las cosas. Ayer me lo decía un padre, “a mi hijo nunca le va a faltar nada pero, por lo menos hay que hacerlo por otros” y yo creo que sí, lo que hagamos por uno se le allana el camino a otro”.

Esta mayor presencia de la temática no garantiza, por sí sola, mayor vigencia de Derechos:

“Pero la verdad es que lamentablemente y eso lo vemos nosotros, si bien la presencia de la temática de la discapacidad ha estado más presente en

los últimos tiempos, ha habido un robo en el dinero de las personas con discapacidad y en sus Derechos, más que históricamente”

Se vincula este objetivo con otros sectores de la sociedad civil:

“Protestas, pensamos de la mejor manera de poder llegar, son espontáneas y con las mismas dificultades que surgen de la propia sociedad civil empezás a construir lo que no hay. Te encontrás con las limitaciones como protagonista que podés tener. Ninguno es un profesional de la militancia, te empezás a preocupar y te empezás a mover”.

“Se hizo mucho. Ha habido repercusión, cierto consenso, en general la gente está más sensible al tema. La discapacidad es un tema tabú. Decís que hay mucha discapacidad y decís dónde está, es parte del proceso”. Si bien se reivindica un accionar más combativo, la protesta en sí misma es vista como algo negativo:

“No como protesta, no instalarlo negativamente sino mostrar lo que la gente con discapacidad hace”.

“Es un colectivo social, no un movimiento, nos preocupa mostrarlo no sólo como un ámbito de protesta ni de demanda sino de construcción, como sujeto de derecho la persona con discapacidad también participa”.

Respecto del tipo de demandas, el Foro se reconoce como más atravesado por lo prestacional, históricamente:

“Desde ya que en un comienzo, estuvo muy marcado por una cuestión coyuntural también que fue todo el tema prestacional y aparte muchas de las instituciones que conforman son prestadoras de servicios y tienen mucha relación con el PAMI y con las obras sociales”.

Se mencionan otros temas, pero, comparativamente, el espacio en el discurso, es mucho menor:

“El tema de la prevención es otro que venimos insistiendo mucho”.

“La temática del foro como tal, es mucho más amplia. Nosotros desde el inicio salimos a insistir en el tema de la necesidad de políticas integrales, no solamente en resolver estos problemas. Hemos tomado el tema del trabajo. Este año organizamos una jornada y hemos formado un equipo especial por el tema trabajo y discapacidad. El tema de Derechos Humanos, también nos

interesa y de hecho, hay un grupo que se está encargando de esto. Lo que pasa es que, bueno, en realidad hay tantos temas que a veces es muy difícil” .

Pero vuelve permanentemente al tema prestacional:

“En realidad no nos cerramos a ningún tema y hemos tratado al contrario, de escaparnos un poco de lo prestacional que no significa que nos moleste sino que uno termina siempre estando sobre lo inmediato”. Para REDI, el tipo de demandas están más vinculadas a lo reivindicativo:

“No hay una política publica a favor de la discapacidad, no siempre logramos nuestros objetivos; con lo que no logramos seguimos insistiendo”. “Desde el inicio hablamos de la reivindicación de DD. HH. Nuestro accionar se circunscribió tanto a llevar a los ámbitos públicos la temática de la discapacidad que por primera vez estuviera presente como una temática de DD. HH., como una temática especial”.

Cuando se discuten temas presupuestarios, se procura vincularlos al contexto social más amplio:

“Hubo un debate muy interesante de todo un tema del presupuesto en discapacidad. Hay una ley de impuesto a cheques que existe y que marca que un porcentaje de lo recaudado en ese concepto debe ir al presupuesto en discapacidad, pero desde el Banco Central y la banca privada se fue desvirtuando eso y los fondos no llegaban a discapacidad, ese dinero iba a otros destinos entre otros al pago de la Deuda Externa, entonces surgió un reclamo que eso no era posible, que había que oponerse al desvío de fondos para el pago de la Deuda Externa. Algunos opinaban que eso era político y que no nos podíamos meter.”

Se deferencia claramente este accionar del sostenido por el Foro:

“En REDI peleamos por fondos, pero por fondos que maneje el Estado para llevar adelante políticas públicas, en salud, en rehabilitación, en educación. FORO PRO reclama fondos para que fueran a las ONG'S avalando la tercerización que viene llevando a cabo de la prestación de servicios. REDI no estaba de acuerdo con eso”.

“FORO PRO, que es la otra red importante en el tema de los derechos humanos y discapacidad ha venido por lo menos con un año de retraso,

tomando nuestros análisis, tomando nuestras consignas, modificándolas también, pero tomándolas, FORO PRO en sus principios durante años nunca se ocupó del tema de accesibilidad y transporte, de cupo laboral, siempre se dedicó más al tema de asistencialismo y fondos para asistencialismo. Uno lee los documentos de FORO PRO ahora y habla de estos temas ahora, pero más allá que habla de estos temas sigue queriendo mantenerse en una asepsia en cuanto a la vinculación con las luchas que se vienen dando. REDI a diferencia de esto se ha ido acercando y ha tomado decisiones de participar en un movimiento asambleario, ha tenido vínculos con el movimiento piquetero”.

Respecto del Rol asignado a las personas con discapacidades, para REDI consiste en reivindicar el protagonismo:

“Reivindicamos fundamentalmente el protagonismo de las personas con discapacidad, que las personas con discapacidad se ocupen de sus propios problemas: tengan voz y voto en las cuestiones que los involucran, en suma que no siempre hablen terceros por las personas con discapacidad; erradicar un poco ese concepto de dependencia para poder unir criterios entre las distintas discapacidades. Una medida que por ahí viene muy bien a un discapacitado motriz le arruina la vida a un ciego. Entendimos que esto debía ser tratado entre las mismas personas con discapacidad”.

La REDI está integrada por personas con diversas discapacidades:

“Así como me ves a mí en silla de ruedas, hay ciegos, sordos, parálisis cerebral, discapacitados mentales. REDI se caracterizó en un principio como una organización transversal en muchos sentidos, donde las problemáticas de las discapacidades son compatibles en muchos aspectos”.

Se vincula esta lucha con la de otros sectores sociales:

“Uno empezaba a reconocer que los problemas de las personas con discapacidad no eran totalmente distintos, sino en todo caso más agravados que los de otros sectores de la población, cada vez más carenciados, cada vez más empobrecidos, cada vez más faltos de derechos, cada vez más excluidos y dejados de lado. Esto genera un cambio de pensamiento dentro de la REDI de ir acercándose a las luchas de otros sectores y entendiendo los vínculos entre las nuestras y las de otros sectores” .

Los referentes consultados en REDI son personas con discapacidad, mientras que en el Foro no ha sido así, por ello las referencias están dadas en tercera persona:

“Insistimos que las mismas personas con discapacidad tengan voz”.

“Sabemos que eso siempre no se puede dar sin las instituciones porque si no hay que ir a buscar a cada persona a su casa”.

“Cuando uno escucha el discurso de la gente que tiene discapacidad motora, es muy distinto al discurso que tiene el que tiene alguna discapacidad mental. Porque bueno, las necesidades a veces son otras. Aunque son las mismas, es cierto que las posibilidades para hacer ciertas cosas son otras. Pero bueno, hay que empezar a asumir como necesidades, aprender a tener una mirada más amplia porque lo que es dificultad para uno no lo es para otro. Esto solamente se soluciona con el conocimiento”.

Las instituciones son vistas como nexo entre las personas con discapacidad y la Red:

“Hay que buscar de alguna manera que la gente se concientice más y aparte creo que hay que generar un tema, que es la participación y el tema discapacidad continuamente en documentos internacionales dicen que en todo lo que tenga que ver con la discapacidad, las personas, las instituciones y si no existen las instituciones, las personas con discapacidad tienen que tener parte en esto”.

“Por eso creo que las instituciones, las personas tienen que salir a la calle, ser sus mismos defensores. Tiene que ser así, primero porque hace a la dignidad de la gente. No debería ser así, que tengan que salir a pedir por favor que lo atiendan”.

Son definidos como “asistidos”:

“Nosotros planteamos armar un ciclo de jornadas que hagan que la gente venga por cuestiones que a la gente les afectan y los movilizarían venir a las jornadas, mechadas con otras que tengan que ver. ¿Por qué entender que nuestros asistidos son ciudadanos?- Y que es un objetivo de institución la ciudadanía. Generalmente la discapacidad está muy vinculada a “son pacientes”. Nosotros trabajamos, tratamos de entender que los concurrentes no

son pacientes sino ciudadanos”.

Tipo de instituciones que conforman la red:

REDI nace oponiéndose a un modelo existente, o más bien, como respuesta a un vacío institucional:

“En realidad vimos que también existía un vacío en ese sentido dentro de las otras organizaciones que se constituían como prestadores de servicios para personas con discapacidad o que se armaban de acuerdo al tipo de discapacidad. De modo que vimos que los ciegos por un lado, los sordos por el otro, los mentales por el otro y que en realidad el protagonismo lo tenían las organizaciones sociales que integraban y no la misma persona con discapacidad. La nuestra era otra historia; en general éramos personas que nos manejábamos en forma autónoma sin ataduras con organizaciones y que podíamos debatir, reflexionar, asesorar y proponer medidas en pos de todo el colectivo de las personas con discapacidad”.

Nace como nucleamiento de instituciones y personas:

“Un buen día decidimos en una de estas reuniones en constituirnos en red, y decidimos llamarnos REDI, Red por los derechos de las personas con discapacidad, en ese momento participaban en REDI organizaciones como la Fundación Rumbos, la Secretaría de discapacidad de AMIA, el grupo La Rueda que luego pasó a integrar el Departamento de Discapacidad de la CTA, FALDAD que era una fundación que representaba a talleres protegidos en el ámbito de la ciudad de Bs. As, el Centro de Estudiantes Sordos de la UBA, Fundación PAR, la Fundación MAPFRE, el grupo de los Bastones Blancos, un grupo de ciegos de San Fernando, con lo que empezamos a ver que esta es una problemática vigente no sólo en el ámbito de la ciudad sino también en el conurbano bonaerense”.

El FORO PRO tiene su origen en un nucleamiento existente, relacionado con la CONADIS, que es un ente estatal:

“Tiene su origen en varias instituciones que conforman en la gran mayoría todavía hoy lo que es el comité asesor de la Comisión Nacional Asesora para la integración de las personas con discapacidad, que es el ente coordinador de las políticas a nivel Nacional”.

Nace en relación con el Estado, tratando de construir una organización independiente:

“La comisión tiene un comité asesor o en realidad tiene dos: un comité técnico donde están las áreas de organismos oficiales que tengan que ver con la temática y a su vez tiene este comité asesor que son ONG sin fines de lucro. Empieza a hablarse de una especie de foro, que las nuclea fuera de lo que es la comisión asesora porque bueno, por más que el comité asesor tiene su propia voz, no deja de ser un organismo dependiente de la comisión Nacional (organismo estatal) y a su vez ampliarlo a más instituciones fuera de lo que es el comité asesor”.

Reúne organizaciones existentes, la mayoría agrupadas por patologías:

“Fendim, que es la Federación de Asociaciones de padres o familiares de personas con discapacidad Mental que tiene muchas instituciones en todo el país, creo que alrededor de 200. Aipesa que es una Asociación de Instituciones privadas educativas, que no son todas escuelas y que también nuclea alrededor de unas 90 o 100 instituciones en todo el país. Desde sus orígenes, podemos hablar de 11 instituciones miembros que a su vez vuelvo a decir, como estas nuclean a otras. Después está la obra La Divina Providencia que es El Cotelengo, que tiene varias casas en todo el país. También está ALPI, la Federación de ciegos y amblíopes que es la FAICA, la Confederación Argentina de sordos. También está La Federación de instituciones de padres de personas con fibrosis quística, también está ASAC, que es la Asociación de ayuda al ciego que en este caso no asocia a nadie pero ya hacía tiempo que venía trabajando la temática, está Hodif, que son hogares de personas con discapacidad motora que son gerenciados por ellas mismas. Son 4 o 5 hogares.

Está la Fundación Vitra que es Vida y Trabajo, que en su gran mayoría, son personas con secuelas de polio. La AMIA estuvo al principio, pero luego se fue. De todas maneras siempre estamos en contacto con ellos, por el tema de las caminatas. También en su momento, estuvo la Fundación del Padre Mario”.

Se trata de no suplir a dichas organizaciones, sino de respetar su rol específico:

“Estamos tratando de respetar a las instituciones como son las asociaciones o federaciones y que el Foro no pase a ocupar ese lugar sino que si está la Federación de padres de personas con discapacidad mental, siga existiendo, porque tiene su trabajo propio y si está la Federación de Ciegos que siga siendo eso porque tiene sus cosas propias”.

Se menciona el carácter a veces conflictivo de este accionar conjunto:

“Nos propusimos dar motivos para que las instituciones se acerquen. Ustedes deben saber que no siempre es fácil trabajar las instituciones en conjunto, hay muchos prejuicios, hay gente que no quiere estar una con la otra. De hecho hay gente que a nosotros no nos quiere mucho pero bueno, hay cosas que tenemos que aceptar que es parte de vivir en sociedad y está muy bien que la gente opine distinto. Lo que no está bien es cuando por opinar distinto, uno pase a ser una mala persona”.

También se busca establecer vínculos con organizaciones no vinculadas a patologías, pero esta preocupación es más reciente:

“Empezás a unir ciertas puntas por ej. nosotros, el año pasado el Foro organizó una jornada sobre “discapacidad y ciudadanía” con la CTA y la AMIA. Generalmente las jornadas hasta hace dos años atrás eran sobre patologías, tratamientos clínicos, formación laboral, capacitación, etc.”

“En general solamente con las referidas a discapacidad. Con diversas organizaciones, por ejemplo, CTA pero con el área de discapacidad exclusivamente”.

Rol de los profesionales:

Para REDI, son pares, compañeros de lucha. No se diferencia entre profesionales con y sin discapacidad:

“Había distintas profesiones representadas y creo que lo más saliente de todo es que pudimos armar una organización donde trabajan personas con y sin discapacidad, de modo de destruir ese mito que los familiares de autistas tenían que luchar por un lado, los sordos por el otro. Y esto llevó a la participación de más organizaciones sociales, incluso de organizaciones de personas sin discapacidad, por ejemplo el CELS, Poder Ciudadano; Univ. de Palermo que colaboró en algunas acciones, usuarios y amigos del tren para

todos los reclamos en cuanto a transporte”.

“Hay actividades y organizaciones que se involucran aunque de hecho ellos formalmente no pertenezcan a REDI, a REDI no le interesa la formalidad sino el quehacer”.

Para el FORO PRO, el modelo de profesional es el de prestador:

“Yo empecé trabajando, en primera instancia, quizás... bueno yo tengo un Centro de Día, en general las instituciones de discapacidad, ahí si, es como que están más definidas el escenario”.

“Hicimos dos jornadas que tienen que ver con el enfoque social, a pesar que somos profesionales, en mi caso particular, que trabaja directamente con la temática de la discapacidad”.

“Soy prestador, tengo una institución y no soy discapacitado Y... con eso que?. Es como decir el presidente del Cels, Verbitsky, no fue secuestrado ni torturado. No se si el tema pasa por acá”.

Si el modelo de discapacidad es la discapacidad mental, el rol de profesionales y padres es el de servir de voz a las personas con discapacidad, que no pueden expresarse por sí mismos:

“Yo creo que esto nos tiene que golpear y por eso creo que las instituciones que conocemos esta realidad, que alguien dirá “otra vez son las instituciones”. Es que a veces no hay padres. Yo les doy el ejemplo del Cotolengo, tiene 1500 chicos a cargo en todo el país; ya no chicos, chicos y grandes; muchos de los cuales están a cargo de los hermanos del Cotolengo. Quién habla por ellos?”

Rol de familiares y padres: Para REDI, son miembros del grupo con quienes se trabaja en conjunto. Muchos de ellos son también profesionales, otros no. Pero la participación suele darse a partir del involucramiento personal:

“Me apoyo en materia de salud en Daniel Joly, que es el padre (de Eduardo) es un viejo genial, que en este momento está trabajando con el grupo que integramos con la CICOP”.

“En REDI confluyen personas con y sin discapacidad y personas con diversas discapacidades”.

“En REDI hay personas con discapacidad protagónicas en la toma de

decisiones, en otras REDES esto no es así, hay algunos que hablan por, hay Asociaciones de padres, familiares de personas con discapacidad de un pueblo de Entre Ríos, pero las personas sin discapacidad se involucran a partir de ser tocadas cercanamente por el tema, si no difícilmente se involucran”.

“Efectivamente y esto es muy importante, hay familiares que hablan por, hay dirigentes que hablan por, y bueno quizás el discapacitado mental no puede hablar por sí mismo, eso no siempre es así, a veces hay quienes no hablan porque no se les da la palabra”.

Para el Foro, el rol de los familiares es el de tutores:

“Las instituciones que han dado servicios, los padres muchas veces no sabían en qué estaban los pagos, ni qué líos había porque la organización le solucionaba todos esos problemas, porque a veces no había presencia de las mismas familias y frente a todo esto las instituciones tuvieron que empezar a llamar a las familias y decirles “miren, o ustedes salen a defender esto o se quedan sin prestación, porque nosotros ya no podemos”.

O bien desempeñan el papel de empresarios:

“De último una asociación de padres es una vendedora de servicios, es una pequeña empresa con conformación de socios de padres que contrata profesionales para atender a sus hijos” .

Definición de identidad de las personas con discapacidad:

Desde REDI, se desvincula específicamente la condición de persona con discapacidad del ámbito de la salud, diferenciando discapacidad de patología:

“No creemos que la discapacidad pueda pertenecer al ámbito de la salud porque no somos pacientes, independientemente que de acuerdo a patologías puedas tener un tratamiento y una medicación. Lo cierto es que no puede quedar reducido al modelo médico reduccionista. La discapacidad es una situación de vida y dentro de esa discapacidad tenés que lograr llevar adelante todas las acciones de la vida diaria”.

También se lo diferencia claramente de los ámbitos de asistencia:

“Tampoco creemos que tenga que quedar en el ámbito de la asistencia social porque eso promueve más dependencia, menos desarrollo personal,

somete a las personas con discapacidad y al grupo familiar a un gran perjuicio”.

Desde el FORO PRO se define por las necesidades de rehabilitación:

“Es como si yo le dijera a ella (entrevistadora) ¿te alcanza con estar comiendo y no tener frío y estar bien vestida? Y ella me va a decir: “yo necesito una silla de ruedas, alguien que me haga rehabilitación”.

La preocupación por el tema coincide con un cambio de mirada sobre la temática:

“Me da la sensación, que no es casual que se empezaron a conformar estas redes por el tema de discapacidad, porque fijate que sale un área de discapacidad en la CTA; hay un área de discapacidad en la CGT; hay un área de discapacidad en la Arquidiócesis de Buenos Aires, un área de discapacidad en la AMIA y parece que no es casual, tiene que ver con que la discapacidad ya no es vista como un problema o una patología o un producto de patología sino como un producto social”.

Se destaca la necesidad de una mirada integral:

“Estos y otros porque aquí no solo son las prestaciones. El transporte, el trabajo, la educación, la vida de la gente. Este es el tema también. Generalmente nosotros hemos visto que el tema de la discapacidad no se mira en toda su integralidad. Porque se van dando cosas. Como si una persona, tuviera que estar todo el día rehabilitándose o todo el día en la escuela, entonces esta mirada integral de la vida de la gente no se la suele tener”.

Pero, a pesar de este discurso, parece difícil vincular la condición de persona con discapacidad a otros papeles sociales adultos:

“Aparte no estoy de acuerdo. Estoy haciendo un estudio ahora, de buscar, estamos buscando datos de cuánto le sale cada universitario en la facultad al Estado argentino. Porque después nos dicen que un chico con discapacidad es caro porque sale casi promedio 1000 pesos por mes. Cuánto sale un universitario que se pasa años y quizás tampoco termina? Yo no digo para quitarle eso, lo digo porque de pronto los discapacitados son caros y después puede acceder alguien a estudiar a la universidad y nadie dice que es caro o no. Nadie pone ningún problema, pero todo el mundo tiene que estar en la universidad”.

Se destaca la heterogeneidad del universo de la discapacidad:

“La discapacidad es un universo tan heterogéneo que lo interesante es ver como lo heterogéneo se empieza a unir a intereses y por otra parte hay cosas, hay intereses totalmente distintos, por ejemplo en el caso de mentales, el mental en sí no es un actor protagónico, a diferencia de un disminuido visual o un hipoacúsico, un sordo”.

Se reconoce que existe la necesidad de un trabajo en conjunto:

“Esto es central, porque siempre el tema de la discapacidad fue abordado desde lo caritativo, históricamente, tengo esa imagen, las señoras de beneficencia y últimamente está vinculado a las personas con discapacidad, a los familiares y a los profesionales que trabajamos”.

Pero el modelo de discapacidad que aparece es el de la discapacidad mental:

“El tema de la discapacidad mental, empezás a ser vos la palabra, porque te das cuenta cuando empezás a trabajar en discapacidad, que la persona con discapacidad si no es a través tuyo no va a tener derecho a la salud, y empezás a plantearte este tema de los derechos”.

Aparece la propuesta del agrupamiento por patologías:

“Esta cuestión empieza a plantearse que esto empieza a encorsetar y que se empiezan a plantear ciertas cosas, personas con problemas físicos y no pueden hacer un trámite hacen que se agrupen”.

El relato que aparece es el de espectador sin discapacidad, que se plantea luchar para remediar injusticias sufridas por otros:

“Y por otra parte cuando trabajás con discapacidad te vas dando cuenta de lo limitante, problemas de discriminación y otras cuestiones y surge que empezás a actuar porque te duele”.

Se vincula a este modelo a un cambio en la prevalencia de ciertas patologías:

“Empieza a tener peso otro tipo de discapacidades. En general la discapacidad nace en el siglo XX, para todos aquellos que eran lisiados, minusvalía, todos eran lisiados, que tenía que ver con la polio y con la guerra. En estos momentos hay mucha incidencia de discapacidad mental y esto tiene

que ver con los avances clínicos que permiten alargar la vida, porque antes fallecían”.

Estrategias de financiamiento:

Es sostenida por el trabajo sin retribución alguna, de sus miembros:

“Algunos que cobramos un sueldo y estamos insertados laboralmente, uno papel, el otro la computadora, y el otro el TE, el otro levanta en taxi a uno. Estamos consensuando un documento en un café: el que no trabaja no paga, lo pagamos nosotros que trabajamos.”

Y los aportes de las organizaciones más ricas:

“Antes de la debacle económica, Fundación Rumbos generaba recursos económicos que ayudaban a solventar los gastos operativos de REDI, como transporte, impresión de documentos, volantes, etc. Pero desde mediados del año pasado ya no se pudo seguir haciendo, ya que la misma Fundación dejó de generar los ingresos que generaba que le permitían solventar los gastos de REDI”.

Se busca financiamiento internacional para sostenerse:

“Desde ya, para hacer estas cosas buscamos el financiamiento de afuera. Yo no me podría ir ni a La Salada por mis medios”.

En REDI aparecen como oposición al modelo asistencialista:

“Yo fui beneficiaria de una asociación como ALPI en una época con una enfermedad que nadie conocía ni sabía para dónde agarrar. ALPI embanderó su accionar a través de un tratamiento de la polio; hizo maravillas. Era otra época; hoy las organizaciones necesitan mucho capital para mantenerse. Todas aquellas instituciones que están en el Foro PRO son prestadores de servicios y deben sostenerse de alguna manera. Creo que realizan una labor muy importante pero que comparto a nivel de una necesidad porque el Estado se borra. A mi no me gusta el sistema de obras sociales; yo quiero un sistema nacional de salud con el aporte de todo el mundo y donde todo el mundo se pueda atender. Obviamente estas instituciones dependen de las obras sociales y de los subsidios que logren a nivel gubernamental”.

Para el FORO PRO, la principal fuente de fondos son aportes de las instituciones:

“En realidad como yo soy el coordinador el tema económico lo he tenido a mi cargo y tengo la posibilidad desde la Iglesia, de dar un recibo oficial que justamente dice, “aporte para el Foro Pro” con lo cual las instituciones después pueden demostrar el destino del dinero. Después por supuesto, que se muestra qué se ha hecho con este. No tenemos la obligación de rendirle cuentas a nadie en realidad, porque es algo entre nosotros. Igualmente estamos viendo cómo poder conseguir financiarnos algunas actividades”.

También aparece la idea de militancia, de tiempo que no recibe compensación económica:

“Creo que todos son militantes sociales y comprometidos con el tema y que están desbordados con un montón de cuestiones. Porque todos ejercemos otra actividad y vivimos de esa actividad” .

Caracterización de las Redes respecto del paradigma que sustentan.

Al caracterizar la dinámica organizacional comparándola a un paradigma, utilizamos como analogía la definición de Khun, según la cual un paradigma implica un modelo o patrón aceptado por quienes comparten las reglas y normas de una práctica y constituye una constelación de creencias, valores, problemas y técnicas compartidas. El compromiso y consentimiento que provoca este modelo es requisito para la génesis y continuación de una tradición particular.

La utilización de este término implica que sostener un determinado paradigma no es un proceso consciente y deliberado, sino que constituye el cristal con el que los sujetos examinan la realidad. Cada uno de los modelos citados (tradicional, asistencialista, médico - rehabilitador, defensa de Derechos - vida independiente) implica un rol asignado a las personas con discapacidades y, como contrapartida, un rol para los “no - discapacitados”

Si la lógica del modelo médico es regida por la dicotomía “salud - enfermedad” discapacidad y enfermedad se homologan. El rol adscrito es, entonces, el de paciente a ser curado o rehabilitado. La contracara de este modelo en la organización de las instituciones que se ocupan de la

discapacidad, es la segmentación por patologías. (Asociación de ciegos, de sordos, para la rehabilitación del lisiado, de padres de niños con deficiencia mental). El lugar del saber sobre la discapacidad está puesto en el "experto" especialista en la patología en cuestión.

Para el modelo asistencialista, el rol es el de "incapaz" a ser protegido. El rol de los profesionales es de los "normales", el de protector y dador. El modelo institucional correspondiente es el caridad, eventos para reunir fondos, etc. Con el surgimiento de los sistemas de seguridad social, se transforma en "sujeto de previsión". Denunciar el carácter paternalista de este modelo no significa negar la necesidad de asistencia que muchas personas con discapacidad tienen.

El análisis de la evolución de la terminología y de su uso en la legislación permite observar cómo se han ido modificando los paradigmas. Cada uno de los modelos citados tiene aún prevalencia y sus efectos pueden verse en las instituciones existentes.

El movimiento de vida independiente implica la percepción de la persona con discapacidad como sujeto de Derecho, como ciudadano con deberes y obligaciones. La discapacidad no es ya vista como "enfermedad" o "desviación" sino como una situación vital.

Se constituye una identidad común, basada en el reconocimiento de una experiencia y dificultades comunes, más allá de las particularidades de cada patología. Se reclama el derecho a que la discapacidad sea una identidad voluntaria y constituida por ellos mismos, no impuesta desde fuera por quienes no pertenecen a ese colectivo.

El FORO PRO, aunque se designa y reconoce como una organización de Derechos Humanos, conserva muchas de las características de una organización regida preponderantemente por el modelo asistencialista:

Relación con el Estado: es visto como dador. El reclamo principal es presupuestario, con las otras temáticas y reivindicaciones ocupando un espacio menor, tanto en el discurso de los entrevistados como en la agenda de actividades. La relación con el Estado es de asesoría y colaboración y sólo en última instancia, de confrontación, aunque no se descartan las acciones legales

en caso de incumplimiento de la legislación.

Definición del Rol de las ONGS: de asistencia. Si bien el Foro no es una organización asistencial, la mayoría de sus miembros son prestadoras. Para el foro, es muy relevante la labor de crear conciencia, de instalar el tema en los medios, de hacer visible la discapacidad, pero se insiste en que no se trata de una protesta.

El cambio de paradigma se hace visible en la consigna de no pedir favores ni dádivas, sino exigir derechos.

Tipo de demandas: subsidios, prestaciones de salud, centros de día. Se reconocen como históricamente tomados por lo prestacional, aunque recientemente se ha buscado incorporar otras temáticas, como trabajo, accesibilidad, transporte.

Rol asignado a las personas con discapacidades: ser curado o rehabilitado o de incapaz a ser protegido. Objeto del saber médico. Existe cierta dificultad para visualizar a las personas con discapacidad en papeles adultos y autónomos. El modelo de discapacidad es la discapacidad mental.

Tipos de instituciones que conforman la red: segmentación por patologías. (Asociación de ciegos, de sordos, para la rehabilitación del lisiado, de padres de niños con deficiencia mental.) Prestadoras de servicios.

Rol de los profesionales: "experto" especialista en la patología en cuestión. La mayoría son prestadores. Son quienes hablan por, le prestan su voz a quienes no pueden expresarse por sí mismos.

Rol de familiares y padres: tutores, guardianes de los derechos de sus hijos o bien empresarios, prestadores.

Definición de identidad de las personas con discapacidad: enfermedad, desviación, con la discapacidad mental como prototipo ("ángeles", "chicos"). Las necesidades de las personas con discapacidad motriz, o sensorial, que reivindican la autonomía, son definidas como "no comprender la problemática".

Estrategias de financiamiento: aportes voluntarios de las asociaciones miembros.

La REDI, en cambio, puede caracterizarse como una organización regida preponderantemente por el modelo de Derechos:

Relación con el Estado: reclamo por la vigencia de derechos. De confrontación.

Definición del Rol de las ONGS: de reivindicación, con el protagonismo de las personas con discapacidad como principal objetivo.

Tipo de demandas: cumplimiento de la ley.

Rol asignado a las personas con discapacidades: protagonista y experto. Los principales referentes son personas con discapacidad, aunque se hace hincapié en el trabajo conjunto entre personas con diferentes discapacidades y miembros de la red sin discapacidad.

Tipos de instituciones que conforman la red: heterogéneo (representación de distintas problemáticas).

Rol de los profesionales: asesores en temáticas específicas. Pares.

Rol de familiares y padres: participantes, acompañantes, pares. Compañeros de ruta.

Definición de identidad de las personas con discapacidad: se desvincula específicamente la condición de persona con discapacidad del ámbito de la salud, diferenciando discapacidad de patología. No son considerados pacientes. La discapacidad es caracterizada como una situación de vida. También se lo diferencia claramente de los ámbitos de asistencia pues se considera que circunscribirlo al ámbito de la asistencia social promueve más dependencia y menos desarrollo personal.

Estrategias de financiamiento. Financiamiento internacional, aporte de organizaciones miembros.

Llama la atención la vehemencia con que tanto la REDI como el FORO se oponen al modo de pensar y accionar de la otra Red. Los informantes se ocupan de aclarar que "ellos empezaron primero" y que el otro es quien no termina de comprender la realidad de la situación.

Siguiendo con nuestra analogía khuniana, este proceder nos hace recordar lo sostenido por Khun en sus primeros textos, acerca de la inconmensurabilidad de los paradigmas, como si cada modelo no pudiera coexistir con el otro de forma colaborativa y complementaria.

DIMENSION ECONOMICA

Las transformaciones económicas, políticas, sociales y culturales están, sin lugar a dudas, modificando las distintas facetas de la sociedad y, quizá, particularmente, las pautas de integración y de exclusión social esto afecta por igual a todos los sujetos sociales, discapacitados o no.

Gran parte de los debates actuales sobre la "cuestión social" giran en torno a las consecuencias perversas de este proceso de mutación estructural. En Argentina, esta inflexión fue concretada durante la década menemista, aún si muchos de sus pasos previos fueron gestados durante la última dictadura militar. A mediados de la década del noventa, la nueva cartografía social argentina ya revelaba una creciente polarización entre los "ganadores" y los "perdedores" del modelo, donde quienes tienen algún grado de discapacidad son víctimas de una doble polarización.

La dimensión colectiva que tomó el proceso de movilidad social descendente arrojó del lado de los "perdedores" a vastos grupos sociales entre los cuales se incluyen empleados y profesionales del sector público, sobre todo, provincial; anteriormente "protegidos", ahora empobrecidos, en gran parte como consecuencia de las nuevas reformas encaradas por el estado neoliberal en el ámbito de la salud, de la educación y las empresas públicas²². En el ámbito de las instituciones dedicadas al acompañamiento y contención de la discapacidad estas reformas implican la expulsión de quienes fueron protegidos por ese Estado de Bienestar que ante la nueva situación se ve desprotegido y expulsado del sistema. Este espacio es ocupado por distintas organizaciones no gubernamentales, asociaciones de padres y distintas instituciones que ocupan el lugar de ese estado en retirada.

Estos sujetos se apropian del escenario público reclamando el cumplimiento de las normas que protegen sus derechos.

La conformación de redes responde a la necesidad de "sanar" la fragmentación social derivada de los últimos veinticinco años.

²² Maristella Svampa, González Bombal, Inés: "Movilidad social ascendente y descendente: las clases medias argentinas" editado por SIEMPRO Bs As 2000.

En cuanto al cumplimiento de los objetivos fijados en ambas redes se destaca su eficiencia, en cuanto al logro de los mismos. Estos objetivos ligados a la defensa de sus derechos no tienen traducción económica directa, con la excepción del respeto por los cupos laborales y la legislación diferencial en cuanto a las obligaciones tributarias de los TPP, talleres que llevan adelante organizaciones sociales con el fin de obtener la inserción social y laboral de las mismas además de obtener recursos económicos; ya que no implican circulación monetaria inmediata. Si bien los derechos defendidos en cuanto a transporte, accesibilidad a edificios entre otros reclamos tienen implicancias económicas. Sin embargo la eficiencia se reduce en cuanto a la implementación de dichos derechos por parte de las autoridades encargadas de hacerlo. Este hecho es seguido de nuevos reclamos en pos de su cumplimiento.

La composición de ambas redes es distinta, esto también se traduce en términos económicos, en cuanto a la disponibilidad de recursos. REDI está integrada por particulares y por ONG's pero no por Asociaciones prestadoras de servicio. No tiene recursos propios, pero si personería jurídica. En principio se financiaba con recursos de la Fundación Rumbos, que contaba con un microemprendimiento dedicado a las traducciones de textos técnico-científicos. Luego de la crisis económica del último año, estos recursos se redujeron, de manera tal que en la medida de sus posibilidades se autofinancian para participar de las distintas actividades, y son solidarios para afrontar determinadas acciones, tal como destaca Marilú Ferreira, al referirse a la provisión de papel, tinta, o al simple hecho de reunirse en una confitería, donde "el que no tiene trabajo, no paga". Su acción se basa en EXIGIR, el cumplimiento de la legislación. En cambio el FORO PRO está integrado además de ONG's, por Asociaciones, Escuelas e Instituciones que también son prestadoras de Servicios. Su mirada parece ser más proclive a la negociación que la de la REDI. Al estar integrada por Asociaciones y no por particulares, de acuerdo a lo expresado por el Padre Molero, referente del FORO PRO, a los particulares dispuestos a integrarse, se los invita a acercarse a alguna Asociación, sus recursos económicos son mayores que en REDI. Esto marca

además el tono del reclamo, puesto que los prestadores de los servicios, que dependen del pago de los mismos por parte del Sistema de Obras Sociales y del PAMI tienen un tono de PEDIDO.

El comportamiento de ambas redes además se diferencia en cuanto a que FORO PRO de acuerdo a los dichos del Padre Molero está privilegiando la discusión del tema hacia fuera de la red, para que el debate se instituya en la sociedad. El hecho de su relativa dependencia económica de las obras sociales y PAMI, permite que dado la situación de casi cesación de pagos de estos organismos, esta presencia sea inevitable.

La REDI si bien no tiene una participación mediática debate el tema de la discapacidad en ámbitos de asambleas de piqueteros y barriales marcando su adaptación a la crisis de estos últimos años.

LAS REDES SOCIALES Y SU RELACION CON LA LEGISLACIÓN ARGENTINA

La necesidad de crear una organización para la exigencia del cumplimiento de los derechos que la ley les reconocía a las personas con discapacidad (y que la misma organización reconocía como sistemáticamente incumplidos), y en particular la lucha por el derecho constitucional a la libre circulación han estado presentes en las motivaciones que dieron lugar al nacimiento de REDI. Durante la jefatura de gobierno de Fernando de la Rúa en la Ciudad de Buenos Aires, fue la oposición a la ordenanza que obligaba realizar cambios en las puertas tijeras de los ascensores de los edificios lo que impulsó la elaboración de un documento, con la adhesión de veinte organizaciones.

Allí es registrado el inicio de una lucha por el cumplimiento de los derechos, incluso garantizados por la Constitución de la Ciudad de Buenos Aires, que propende a la supresión de barreras arquitectónicas. Esta argumentación jurídica y política dio inicio a los reclamos de REDI, todavía no

constituidos más que como una red informal creada alrededor de una reivindicación puntual.

Con las privatizaciones, las empresas Metrovías y TBA cierran las rampas ubicadas al final de los andenes, con la finalidad de colocar molinetes, cuestión que al limitar la accesibilidad de las personas con discapacidad motiva la presentación de un recurso de amparo.

Este hecho que marca la génesis de la red daría cuenta del signo distintivo de la misma, vinculado al reclamo por el cumplimiento de las garantías constitucionales, en tanto confirma las hipótesis de la presente investigación. Con posterioridad, el hecho de ser considerados como referentes de una organización de derechos humanos impulsa a la red a obtener personería jurídica para accionar judicialmente en caso de ser necesario y presentarse ante las autoridades como una organización reconocida.

La existencia de una muy buena legislación en el país sobre el tema de discapacidad (así calificada por uno de los entrevistados), no ha sido suficiente para su efectiva aplicación puesto que la legislación no se ha cumplido, percibiéndose en los entrevistados la ausencia de voluntad gubernamental de hacerla cumplir, siendo representado de este modo el Estado como el principal violador de la legislación. En opinión de otro entrevistado, todas las leyes en materia de discapacidad están incumplidas o su grado de cumplimiento resulta muy parcial.

Como señaláramos en el último informe de avance de la presente investigación, la Constitución de la Cdad. de Bs.As. la obligación de incorporar empleados con discapacidad es del 5% del total de trabajadores. Sin embargo, el proyecto caducó sin tratamiento puesto que la legislatura nunca aceptó reglamentar dicho artículo. Otros proyectos que aparecían como reglamentarios de este artículo no eran en opinión de los entrevistados destinados a la inserción laboral, sino que se referían a capacitación.

La politización del tema discapacidad por parte de REDI puede quedar apreciada en la posición que ha tomado la red acerca del debate que ha instalado acerca del presupuesto en discapacidad y su relación con la ley de impuesto a cheques. Esta marca que un porcentaje de lo recaudado en ese

concepto debe ser destinado al presupuesto en discapacidad. REDI sostiene que desde el Banco Central y la banca privada se fue desvirtuando esa ley, situación que impidió que los fondos llegaran a su destino, desviándose ese dinero a otros destinos, como el pago de la deuda externa.

Para REDI, el tema de discapacidad y su vinculación con la sociedad y el Estado ha estado siempre más ligado con los intereses de determinadas clases sociales, en desmedro de las clases populares. Citan como ejemplo la existencia desde hace muchísimos años de una ley implementada para autorizar la importación de automóviles para personas con discapacidad motriz, con la franquicia de no tener que pagar derechos aduaneros e IVA. Otras leyes, de mayor alcance popular, como la ley de transporte público accesible para personas con discapacidad se ha demorado en su tratamiento y aplicación, con la complicidad del Estado y el sector empresarial, quienes a juicio de la red se han ocupado de desvirtuar y modificar el decreto reglamentario para que no haya transporte público accesible. Esta circunstancia permite a REDI concluir que la legislación en sus tiempos y en sus formas ha respondido a intereses sociales particulares.

REDI viene participando activamente en la revisión del código de edificación de la Ciudad de Buenos Aires, ley que debería votarse en la Legislatura porteña. En el tratamiento de esta modificación participaron arquitectos, ingenieros, personas con y sin discapacidad que no participan de las reuniones de REDI, pero que convocadas para una tarea conjunta han revisado a lo largo de dos años el código y su modificación. Esta participación que involucra a personas u organizaciones que formalmente no pertenecen a REDI, es concebida por la red como una convocatoria a la integración, con prescindencia de las formalidades.

Para el FORO PRO la temática de la subsistencia de las instituciones y los temas prestacionales, así como la necesidad de fondos para estos temas, constituyen cuestiones básicas incorporadas a la agenda de la red. La concurrencia continua a los organismos o a las obras sociales para el tratamiento de los pagos implica un trabajo constante e ininterrumpido. Asimismo, se encuentran abocados a la aplicación de multas a los cheques

rechazados y a la investigación acerca del destino de los fondos de la ley del cheque (puesto que la ley establece que los fondos no pueden ser destinados a sueldos ni a organismos que ya tuvieran sus presupuestos). Esta temática ha sido delegada por la red a una de las instituciones que la componen, con el objetivo de no desbordarlas en su capacidad de trabajo.

Entre las luchas y conquistas legislativas que reconoce el FORO PRO señalan la derogación del artículo 34 y el cumplimiento de la ley 24.901 con las obras sociales. Asimismo han logrado la presentación de un proyecto legislativo para formar una comisión bicameral con el objeto de volver a aplicar las multas en los cheques rechazados.

Para el FORO PRO la temática de la discapacidad no se puede solucionar con buenas voluntades sino con la permanente denuncia acerca del incumplimiento de las leyes para que aquello que es un derecho no sea pensado como un privilegio, lo que implica en términos de la red "no pedir favores". A juicio de los entrevistados, aquello que predomina por parte de las organizaciones es el pedir, en lugar de la exigencia, cuestión que es entendida por la red como un error de las organizaciones. Este error es interpretado por uno de los entrevistados como el resultado de haber asumido las organizaciones la defensa de las personas y la solución de los problemas en torno a la prestación de los servicios. La falta de presencia de las mismas familias y la imposibilidad de las organizaciones de hallar soluciones a las prestaciones motivó la convocatoria de aquéllas en defensa de las prestaciones.

Para el FORO PRO, la ley de emergencia sanitaria está íntimamente vinculada con la lucha de la red por las prestaciones para las personas con discapacidad ya que en uno de sus artículos dice "revertir las prestaciones básicas en materia de discapacidad esenciales para la vida de personas con discapacidad" y la ley 24.901 es de prestaciones básicas.

Para esta red, la lucha por la defensa de las prestaciones para las personas con discapacidad constituye una tarea cotidiana, así como también lo es la temática referida al transporte público (frecuencias, condiciones de las

unidades, etc.), cuestiones éstas que ponen de relieve los principales ejes de la actividad de la red.

El FORO PRO también ha participado durante el año 2002 de la reglamentación de la ley 25.280 (ley contra todo tipo de discriminación de la persona con discapacidad), espacio del que también participan organismos gubernamentales y ONGs., la AMIA, la CGT y la CTA (que tienen sus respectivas secretarías de discapacidad).

Uno de los referentes del FORO PRO señaló que si bien la reglamentación de la Ley 25.280 no es un tema de prestación, aquello que la vincula con esta temática es una situación de discriminación en cuanto que la Ley 24.901 garantiza la cobertura de prestaciones y su objetivo es la universalización de la salud. Sin embargo, existen situaciones contrarias al derecho a recibir asistencia estatal, como por ejemplo los niños con discapacidad severa que se ven imposibilitados de ingresar a una escuela pública. Los datos que maneja el FORO PRO dan cuenta de que sólo el 20 % de la demanda es atendida por el Estado puesto que no hay infraestructura para financiar el programa de atención que plantea la Ley 24.901.

CONCLUSIONES

“En general, particularmente en Argentina, registramos niveles sostenidos o en aumento de la desocupación, la subocupación y la precarización del empleo, y una fuerte y sostenida pérdida de ingresos reales de las mayorías, que junto con los procesos corruptos de privatización y de manejo de la deuda externa en estas décadas ha dado lugar a la acumulación de la riqueza en el 20% de la población, al debilitamiento de las capacidades del Estado para hacer cumplir las leyes fiscales, a un insostenible endeudamiento externo y a políticas de ajuste estructural con la consecuente desprotección de los trabajadores por parte del Estado, limitado sus acciones al asistencialismo focalizado. Esas políticas sociales están destinadas a aliviar la pobreza extrema, para mantener la gobernabilidad o para apenas atender discursivamente a elementales normas morales, y el capital financiero y sus intelectuales orgánicos presionan para que sea al menor costo público posible, lo que implica convocar al trabajo voluntario de la misma sociedad o tercerización de la ejecución de los programas utilizando ONGs u organizaciones autogestionarias.

De ahí el posible papel funcional a ese modelo de muchas organizaciones sin fines de lucro que ejecutan esas mismas políticas sociales asistencialistas y estigmatizadoras. El crecimiento del tercer sector o del voluntariado en Argentina no significa necesariamente un aumento de la solidaridad social tanto como un reflejo del retroceso en el reconocimiento de derechos sociales y en la garantía del Estado sobre su cumplimiento.

En nuestro país las políticas sociales implican la institucionalización de la pobreza y la indigencia, y se basan en buena medida en transferencias de recursos desde las clases medias, ellas mismas empobrecidas. En Europa se habla de superar la institucionalización de los problemas sociales, reintegrando a los ciudadanos a la sociedad (como las propuestas de la empresa social). Aquí estamos experimentando de hecho un proceso de institucionalización de la pobreza masiva, en zonas que pueden asemejarse a campos de concentración más que a asentamientos abiertos.

En efecto, la desnacionalización de la economía empresarial implica una enorme salida de ganancias, la posibilidad de eludir y evadir impuestos, y la

destrucción del dinamismo del mercado interno, invadido por productos originados en los países centrales y en los países asiáticos. Habiendo poca base para la filantropía empresarial y de las clases medias, el Tercer Sector se hincha pero es pobre él mismo. No debe extrañar que, dada la definición amplia de Tercer Sector, en nuestro país crezca casi mecánicamente como respuesta espontánea a la coyuntura, a la vez que se reduce el mercado interno y el empleo remunerado. Su sentido no es la solidaridad y la filantropía de arriba hacia abajo, o la substitución voluntaria de relaciones alienantes de mercado por relaciones directas entre ciudadanos, tanto como la resultante de estrategias de sobrevivencia en ausencia del dinamismo del mercado y la pérdida de derechos que la Constitución dice que el Estado debe garantizar.

La promesa de que el crecimiento va a revertir por sí mismo estos procesos es imposible de cumplir. En el caso de la Argentina hubo una destrucción sistemática del sector productivo nacional y del sector estatal, que ha perdido toda capacidad de Inversión para el desarrollo. Sus nuevas deudas son para pagar deudas anteriores o para solventar los programas sociales y el "riesgo-país", más allá de su uso estratégico por los operadores y tenedores de bonos, refleja la clarividencia de los inversores que siguen especulando con el país, que saben que no podrán seguir cobrando eternamente esas deudas. Sin duda es difícil imaginar el escenario político capaz de generar un proceso de redistribución de la propiedad y de los ingresos suficiente como para revertir la grave polarización social y económica, pero a la vez se vuelve cada vez más inevitable. Predomina una ideología económica que indica que la flexibilización sin límites del trabajo es la condición para la competitividad, pero claramente ello sólo ha traído más desempleo y menores salarios y beneficios sociales a los trabajadores. Se afirma que la economía no puede modificarse porque intentarlo generaría un caos y una crisis, y se trata la crisis social y la deslegitimación del sistema político mediante dosis cada vez más insuficientes de asistencialismo, acompañado de la extensión del clientelismo político, vaciando así a la democracia de contenido, por la pérdida de autonomía de los ciudadanos. Hay una sistemática introyección de los valores del mercado en el conjunto de instituciones de la sociedad. Estamos ante una verdadera guerra neoliberal contra la cultura estatista de estas sociedades, sin ningún sistema

alternativo de cohesión social"¹. En ese contexto es que tenemos que evaluar el concepto, el sentido y las posibilidades de las Redes de las Personas con Discapacidad Conformadas en Defensa de sus Derechos.

REDI y el FORO PRO representan dos tendencias opuestas respecto a cómo plantear la relación con el Estado. Ambas coinciden en caracterizarlo como el violador número uno de la legislación específica.

Para el FORO PRO, su función principal debe ser el de asesorar y aportar conocimientos y estrategias, con especial énfasis en el diálogo, teniendo como recurso secundario la protesta y la confrontación.

Para la REDI, en cambio, el mantener la independencia respecto del poder político para poder efectuar reclamos y la acción conjunta con organismos de Derechos Humanos y con otros actores sociales, como asambleas barriales, ocupa un lugar prioritario.

Ambos enfoques, que podrían considerarse complementarios, son definidos por las propias organizaciones como antagónicos.

Cada una de las organizaciones estudiadas (REDI y FORO PRO) se fundamenta a partir de uno de los paradigmas descritos. Para la REDI, claramente, el paradigma de los Derechos Humanos ha guiado su accionar desde sus inicios, oponiéndose específicamente a la idea de la persona con discapacidad solo como sujeto de asistencia. El FORO PRO, en cambio, nacido a partir de un agrupamiento de instituciones cuyo rol principal es el de brindar prestaciones asistenciales, ha ido incorporando a su discurso y a su accionar los temas de Derechos humanos.

Para cada modelo, lo rechazado es el paradigma opuesto: Las personas con discapacidad que han alcanzado, a costa de un gran esfuerzo, cierto grado de autonomía personal, que han luchado mucho por llevar una vida independiente, por ser reconocidos como sujetos, rechazan como lo más temido la idea de la dependencia, de perder la voz y la condición de sujetos. Y los que han trabajado para personas con discapacidad, con la imagen de la dependencia, encuentran muy amenazante la idea de las personas con discapacidad recuperando la voz propia, pues esto cuestiona su rol como dadores. Cada Red se ubica frente a la otra en una

¹Coraggio; José Luis: Ponencia presentada en las Jornadas de Intercambio "Perspectivas y realidades del Tercer Sector en América Latina y Europa", organizado por ARCI y CENOC, Buenos Aires, 11-13 julio 2000.

dicotomía que es presentada como inconciliable, en donde no pareciera ser posible el lugar del tercero.

De esta manera, cabe preguntarse al repensar la dinámica de las Redes sociales conformadas por personas con y sin discapacidad, cómo influye la problemática específica de la identidad social de las personas con discapacidad en la conformación de dichas Redes.

En las dos Redes analizadas, aparece como interrogación, por parte de los miembros, cuál es el papel que le cabe a los miembros con y sin discapacidad, qué significa ser una persona con discapacidad, quién está facultado para arrogarse el saber y la voz acerca de la discapacidad. Cada grupo supone ser capaz de interpretar correctamente estos elementos y atribuye al otro grupo no entender del todo de qué se trata.

La identidad de las personas con discapacidad no es única ni igual para todos. Cada tipo de discapacidad implica una vivencia del mundo intransferible, necesidades de accesibilidad diversas, dificultades de comunicación, de movilidad o cognitivas, pertenencia de clase, etc.

Cada una de las Redes citadas nace con referencia a un modelo de discapacidad y a partir de este, intenta incorporar otras problemáticas. El FORO PRO nace como un agrupamiento de instituciones agrupadas por patologías y de prestadoras de servicios y a partir de ahí trata de incorporar temáticas tales como el trabajo y la accesibilidad, pero se reconoce como históricamente volcado a lo prestacional.

La REDI, en cambio, nace a partir de un grupo de instituciones y personas, en su mayoría adultos profesionales con discapacidad motriz, que se empiezan a plantear el constituir una Red a partir de la violación de un derecho específico, el de libre tránsito. Históricamente, para REDI, la temática que más les ha costado incorporar es la de la discapacidad mental, siguiendo el camino inverso. Si una red es más operativa cuando son más variados los repertorios de papeles, la pregunta en una red de esta naturaleza es cómo incorporar la diferencia.

El "otro" aquí es tanto la persona sin discapacidad, que trabaja sobre la temática (Y cada Red define el rol de esos otros de manera muy distinta) como las personas con otras discapacidades. Y en este grupo, quiénes tienen voz propia y

quiénes no y cómo se asume, por delegación, la voz de los sin voz, hace al corazón de la red.

Se crea una situación paradójica: al mismo tiempo, se busca que la voz de las personas con discapacidad sea escuchada y que se reconozca el derecho a hablar sobre sí mismos, pero al mismo tiempo, que la temática salga del campo específico para insertar dentro de todas las áreas del saber humano. Dentro de este análisis adquiere especial interés la construcción de la identidad social de un conjunto social heterogéneo, que recién en los últimos años ha empezado a preguntarse acerca de quiénes son y cómo transformar el lugar asignado por otro más cercano a la plena vigencia de Derechos.

Para el logro de este propósito, uno de los aspectos fundamentales es cómo lograr que la información circule, tanto entre los miembros de la propia Red como hacia el conjunto de la sociedad. Tanto en REDI como en el FORO PRO se hace uso de diferentes estrategias para hacer llegar la información a todos sus miembros, tratando de llegar a personas con diferentes posibilidades, la circulación interna de información se realiza utilizando distintos medios y formatos: Correo electrónico, fax, teléfono. REDI menciona la creación de un foro de debate como uno de los objetivos principales, mientras que para el Foro el recurso parece tener más carácter informativo, centrado en las prestaciones.

Ambas Redes realizan reuniones periódicas. La situación económica es un obstáculo para que todos los miembros puedan estar informados y participar. Por ese motivo, la REDI ha espaciado sus reuniones. Para REDI, la dificultad para hacer llegar la información a todos los miembros es reconocida como problemática. La accesibilidad de la información no es mencionada como preocupación por ninguno de los referentes.

Se destaca la escasa presencia de la temática fuera de los ámbitos específicos. La falta de información se verifica, incluso, en funcionarios que debieran ocuparse del tema. Entre los recursos de divulgación externa, la realización de Jornadas se destaca como uno de los más utilizados por ambas redes.

Para el FORO PRO, el espacio en medios de prensa es un objetivo prioritario. Para REDI, en cambio, la presencia en la prensa masiva es secundaria respecto de los medios barriales, asambleas, etc. La visibilización social (hacer visible la

discapacidad) es visto como un logro importante por ambas organizaciones. Tanto REDI como el Foro organizan iniciativas conjuntas con otras organizaciones, con el objetivo de difundir la temática.

Para REDI, es prioritario que la temática sea reconocida y tomada por organizaciones no dedicadas al tema de la discapacidad, para que esta se inscriba como una cuestión de Derechos Humanos. El hacer conocer la temática ha sido uno de las razones que motivaron a los integrantes del Foro a agruparse.

Respecto de los objetivos, crear conciencia y generar participación son centrales para el Foro. Para REDI, este objetivo no se define en términos de solidaridad o de sensibilización, sino de concientización.

Cada Red establece distintos indicadores para considerar que la divulgación es eficaz. Para el FORO PRO, la presencia en medios masivos es un indicador de la eficacia de la divulgación. Sin embargo, se destaca la dificultad para que organizaciones que no se dedican a Discapacidad tomen el tema consideran que aun falta una mayor participación. Se señala que el tema de Derechos Humanos no estaba presente en el área de discapacidad hasta hace unos años

Para REDI, el contacto con los nuevos actores y movimientos sociales es uno de los indicadores de eficacia, no considerando una estrategia prioritaria la presencia en medios masivos de comunicación.

Los criterios que ambas Redes utilizan para evaluar la eficacia no son idénticos. Ambas mencionan como importante la mayor visibilidad social de la temática y como obstáculo el incumplimiento sistemático de las leyes, pero, para el FORO PRO, la relación con funcionarios y la presencia en medios de prensa son indicadores valiosos de eficacia, mientras que REDI valora más el contacto con distintos actores sociales y la instalación de la temática de la discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos, tomadas como tal por entidades no específicas de discapacidad.

Al finalizar el recorrido de la investigación sobre la dinámica de las redes sociales de las personas con discapacidad, conformadas para la defensa de sus derechos, se obtuvo la confirmación sobre tres de las hipótesis iniciales, con ingredientes propios que se fueron sumando con la exploración de las variables. En el caso de una cuarta hipótesis, la misma es reformulada.

Cuando se expresó la idea inicial sobre la constitución de las redes, se dijo que: *las personas con discapacidad y sus familiares frente a situaciones de desprotección y desventaja social, al igual que otros grupos minoritarios, han constituido colectivos y Redes Sociales.* Las situaciones de desprotección en la cual ha caído y continúa permaneciendo la sociedad argentina en su conjunto debido a los cambios estructurales, deja como producto la impronta de un estado con características neoliberales, donde la exclusión impacta en forma doble en aquellas personas que poseen algún grado de discapacidad.

En estas circunstancias, la grupabilidad surge como recurso. Y la desprotección y desventaja social como propósito a revertir por este entramado de actores sociales. Ambas redes se conforman entre los años 1996 y 1998, con marcada presencia inicial en 1997. En otros momentos históricos, las organizaciones de la sociedad civil relacionadas con la temática de discapacidad, tenían una fuerte impronta al peticionar ante el Estado. En la década del '90 debido a la impetuosa reestructuración del Estado, estas organizaciones civiles traspasan sus límites de gestión y se convocan en Foros y/o Redes, las cuales como estructura abierta, supera el poder de las organizaciones por si mismas y más aún de los individuos para reclamar derechos y/o peticionar prestaciones.

La forma de constituirse en red se fue dando paulatinamente, de acuerdo sus necesidades. En el caso de la REDI surgió la necesidad de crear una organización para la exigencia del cumplimiento de los derechos que la ley les reconocía a las personas con discapacidad y en particular por la lucha por el derecho constitucional a la libre circulación. El FOROPRO se construye ante la temática de la subsistencia de las instituciones y los temas prestacionales.

En dichas redes se denota el constante movimiento, que provocan las alianzas o coaliciones de estas redes con una u otras organizaciones. En algunos casos han trabajado juntas REDI y FOROPRO, y en otros casos notablemente separadas. Se halla, que estas coaliciones pueden ser entre organizaciones que se encuentran adheridas a la otra red, o con organizaciones de segundo grado como ser; Sindicatos - CTA, AMIA, CGT-, Federaciones, Cámaras. Existen otras alianzas que nuclean a estas redes con Asambleas Barriales y en algunos casos con organizaciones de piqueteros, conformándose por ende una voluntad colectiva.

Ambas redes tienen en su haber acciones que fueron dando resultados exitosos. Ello provoca y estimula el sentimiento de pertenencia y la apropiación de los objetivos a cumplir, en el caso del FOROPRO, la promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad con un marcado sesgo en lo prestacional y en REDI, sobresale la lucha jurídica, legislativa por la defensa de los derechos. Pudiendo afirmar que más allá del cumplimiento de la tarea, el sentirse reconocidos y reconocerse integrantes miembros de una red, genera vínculos que redundan en la obtención de beneficios en los planos sociales, comunales, grupales e individuales.

Ante la hipótesis que expresa: *Las Redes Sociales de las Personas con Discapacidad tienen como una de sus finalidades principales la Defensa de sus Derechos*. Ya lo señalábamos en párrafos anteriores, las redes que conformaron nuestro objeto de estudio poseen diferente génesis, ninguno de los objetivos que las constituyen y pautan los lineamientos de las respectivas prácticas, se aparta de los parámetros de "defender derechos". Sin embargo, el principio de un tejido social va perfilando diferentes modalidades en el logro de objetivos.

En el caso del FOROPRO, la lucha por la defensa de las prestaciones, como también lo es la temática referida al transporte público para las personas con discapacidad constituye los principales ejes de la actividad de la red. La actitud que asume esta red, esta descrita como de denuncia acerca del incumplimiento de las leyes para que aquello que es un derecho no sea pensado como un privilegio. El Foro señala su estrategia de estar presente en la calle, que el debate sobre la problemática de la discapacidad se instituya en la sociedad.

Pero, al estar integrada por asociaciones que son prestadoras de servicios, que dependen del pago de los mismos por parte del Sistema de Obras Sociales y del PAMI su mirada parece ser más proclive a la negociación con el Estado, y a buscar el consenso con las organizaciones gubernamentales. Asume una actitud de asesora del poder público, pero ello no lo quita la calidad de defensora de derechos.

La REDI se presenta con una actitud notablemente opositora al poder oficial, focaliza en el Estado al principal violador de la legislación. Dicha red se presenta como notablemente demandante y sus reclamos apuntan al cumplimiento de las garantías constitucionales.

La politización del tema discapacidad por parte de REDI es demostrada en cada uno de sus reclamos, para sus miembros el tema de discapacidad y su vinculación con la sociedad y el Estado ha estado siempre ligado con los intereses de determinadas clases sociales. Sus estrategias varían en función al tipo de reclamos que se lleva a cabo, e invitan a la participación de otras personas u organizaciones que formalmente no pertenecen a REDI. Esta acción es concebida por la red, como una convocatoria a la integración con prescindencia de las formalidades.

Ambas redes intervienen desde sus prácticas en: movilizaciones públicas, comunicados de prensa, presencia en la agenda de gobierno, marchas, amparos, presentación de proyectos al Poder Legislativo, charlas informativas, capacitación, talleres de reflexión sobre los derechos humanos, coloquios sobre ciudadanía y discapacidad, que ejercen impactos de visibilidad relacionados con: la temática de personas con discapacidad y los derechos, tanto en la sociedad civil como en el Estado, además de ser reconocidos como referentes validos a la hora de peticionar. Con lo antedicho se estaría afirmando que: *Las Redes Sociales de las Personas con Discapacidad auspician amparos, recursos de queja y reclamo en torno al tema de la Defensa de sus Derechos.*

La percepción de la persona con discapacidad, como sujeto de derecho, no es lo mismo que la representación de dicha percepción en actitudes y/o acciones. El FORO PRO, posee un reclamo principal y originario que se relaciona con las prestaciones y su vinculación con los servicios, ocupando un espacio menor, otras temáticas; como trabajo, accesibilidad y transporte. La relación con el Estado es de asesoría y colaboración y solo en última instancia, de confrontación. Le interesa crear conciencia, instalar el tema en los medios, hacer visible la discapacidad, pero se insiste en que no se trata de una protesta. Se designa y reconoce como una organización de Derechos Humanos, por ende no descarta las acciones legales en caso de incumplimiento de la legislación.

El Foro no es una organización asistencial, sin embargo la mayoría de sus miembros son prestadoras de servicio, conservando características de una organización regida preponderantemente por el *modelo asistencialista*. Ello visto desde; el rol asignado a las personas con discapacidades, desde el tipo de

instituciones que conforman la red; las cuales están segmentadas por patologías. (Asociación de ciegos, de sordos, para la rehabilitación del lisiado, de padres de niños con deficiencia mental) y desde el rol de familiares y padres, quienes son tutores, guardianes de los derechos de sus hijos o bien empresarios y/o prestadores.

La REDI, en cambio, nace desde la reivindicación de derechos, con el protagonismo de las personas con discapacidad como principal objetivo. La relación con el Estado es de reclamo y de confrontación por el cumplimiento de la ley y por la vigencia de Derechos.

El tipo de instituciones que conforman la red es heterogéneo, el rol de los familiares y padres es de participantes, de acompañantes, de pares y/o compañeros de ruta. La hemos caracterizado como una organización direccionada preponderantemente por el modelo de Derechos; por asignar un rol protagónico a las personas con discapacidad, no haciendo segmentaciones entre discapacidades y por incorporar a la red miembros sin discapacidad. Existe en la REDI un parámetro fundamental que la distancia del paradigma asistencial, es que la persona con discapacidad no es considerada paciente.

Por todo lo expuesto, consideramos que la vigencia del paradigma medico y asistencialista tiene influencia en las características del FOROPRO, pero no así en REDI. Sin embargo es preciso destacar que la REDI, en su lucha por los derechos ciudadanos y estableciendo una relación de fuerzas con ese modelo, nace como una clara oposición al paradigma medico - asistencialista y en esa oposición fundamenta su razón de ser.

Como conclusión general se puede afirmar que los actores en situación de desprotección y/o desventaja social, en este caso las personas con discapacidad, como así también sus familiares, alcanzan una mejor potencialidad en la construcción de estrategias para la defensa de sus derechos, incluidos en una Red. Adquiriendo una mayor visibilidad en el resto de la ciudadanía y especialmente ante el Estado.

Bibliografía:

1. AGUILAR VILLANUEVA, Luis. "Problemas públicos y agenda de gobierno. Estudio Introductorio". Ed. Miguel Angel Porrúa. México. 1996
2. ALAYÓN, Norberto. "Asistencia y Asistencialismo". Edit. Lumen-Hvmanitas. Buenos Aires. 2000
3. ALFORD R./FRIEDLAND R. "Los poderes de la Teoría. Capitalismo, Estado y Democracia". Editorial Manantial. 1991. Buenos Aires.
4. ARGAS L., Julián. "Movimientos barriales". En: Movimientos Sociales y Participación comunitaria. Lima. CELATS. 1985.
5. BELLMARTINO, Susana. "Análisis del Modelo Médico Hegemónico". Primer Curso Argentino de Medicina Social. 1985.
6. BOMBAROLO, Félix. "Desarrollo ¿Hacia un nuevo modelo?". Revista Enoikos Nº 9 Facultad de Cs. Económicas. UBA. Buenos Aires, 1996.
7. BONAVIDA, Liliana y col. "Relevamiento diagnóstico para la creación y o mejora de detectores de obstáculos para discapacitados visuales" Informe final de Investigación. UNLM. San Justo.
8. CONSEJO ASESOR de la SOCIEDAD CIVIL –BID. "Conjuntos: Sociedad Civil en la Argentina" EDILAB. Buenos Aires. 1998.
9. Constitución Nacional Argentina
10. Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
11. CORAGGIO, José Luis: Ponencia presentada en las Jornadas de Intercambio "Perspectivas y realidades del Tercer Sector en América Latina y Europa", organizado por ARCI y CENOC, Buenos Aires, 11-13 julio 2000.

12. DOMÍNGUEZ SOLER y col: "Discapacidad e integración laboral en el Partido de la Matanza" Informe final de Investigación. UNLM. San Justo.
13. DUNCAN Bárbara, et al. "Discapacidad e información". Ministerio de Asuntos Sociales, S.I.S. Madrid, 1992.
14. EGEA GARCÍA, Carlos y LUNA MALDONADO, Jorge. XIII Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación. "Nuevo Paradigma del Retraso Mental".
15. ESTEVE MORA; Fernando. " La falsa medida de la economía. Consumo, ahorro, producción empleo e inversión" en "Medir en economía, lo que sabemos que no sabemos". Ed. Folio. Barcelona. 1997.
16. FERNÁNDEZ A./ROZAS M. "Políticas Sociales y Trabajo Social". Editorial Humanitas. 1991. Buenos Aires.
17. KUHN, Thomas S. "La estructura de las revoluciones científicas". Fondo de Cultura Económica. 10º reimpresión. 1993.
18. LABATON Ester, "Discapacidad, Derecho y Deberes", Editorial Centro Norte, Bs. As. 1996.
19. Ley 22.431 "Sistema de Protección Integral de los Discapacitados" y Decreto reglamentario Nº 498/83.
20. Ley Nacional 24.308.
21. Ley 25.280 (ley contra todo tipo de discriminación de la persona con discapacidad).
22. Ley Nacional 24.901

23. Ley Nacional 24.314 y Decreto reglamentario 914/97
24. Ley Nacional Nº 23.592 Anti – Discriminación (Texto actualizado con las reformas de la ley 24782)
25. MAZZÁFERO, Vicente E. "El desarrollo de la Salud Pública en las sociedades humanas". En: "Medicina en Salud Pública". Edic. El Ateneo. Buenos Aires. 1987
26. MENÉNDEZ, Eduardo L. "Modelo hegemónico, crisis socioeconómica y estrategias de acción del sector salud". Cuadernos Médico Sociales Nº 33. Centro de Estudios Sanitarios y Sociales. Asociación Médica de Rosario. Septiembre de 1985.
27. MENÉNDEZ, Eduardo L. "Algunos comentarios sobre la práctica médica en relación con la atención primaria a la salud". Primer Seminario-Taller de Investigación en Ciencias Sociales y Salud. SECYT, Ministerio de Educ. y Justicia. 1986.
28. MORAGAS MORAGAS. Rehabilitación, un enfoque integral. Vines Vives, Barcelona, 1992.
29. O.M.S. " Clasificación de deficiencias, discapacidades y minusvalías. 1990
30. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, Beta-2 (CIDDM-2)
31. Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (AG.48/96, 1993)
32. OSZLAK O./ O'DONNELL G. "Estado y Políticas Estatales en América Latina". Redes. Estudios Sociales de la Ciencia. Nº 4. Vol. II. U. N. Q. 1995. Buenos Aires.

33. RAZETO, Luis M: "La economía de solidaridad hacia una nueva civilización latinoamericana". Ponencia presentada en el II FORO SOCIAL MUNDIAL de Porto Alegre, en el Seminario sobre la Economía de Solidaridad. 1 de febrero de 2002. El texto completo de la ponencia y otros materiales relacionados se encuentran en el Campus Virtual de Economía Solidaria.
34. Resumen de Objetivos y Fundamentos de la Medicina Antropológica. Sociedad de Medicina Antropológica. 2001
35. SVAMPA, Maristella; GONZÁLEZ BOMBAL, Inés: "Movilidad social ascendente y descendente: las clases medias argentinas" editado por SIEMPRO Buenos Aires 2000
36. SCMITTER Philippe C. "La mediación entre los intereses y la gobernabilidad de los regímenes en Europa Occidental y Norteamérica en la actualidad". En "La organización de los grupos de interés en Europa Occidental". Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. 1998. Madrid.
37. Taylor, S. J.; Bogdan, R. "Introducción a los métodos cualitativos de investigación". Ed. Paidós. Buenos Aires. 1987.
38. VARGAS L., Julián. "Movimientos barriales". En: Movimientos Sociales y Participación comunitaria. Lima. CELATS. 1985
39. VILLASANTE, Tomas. "Algunas diferencias para un debate creativo: abriendo una nueva etapa para el newtwork análisis". Mimeo. Universidad Complutense de Madrid. 1998.
40. Idem. "Del desarrollo local a las redes para mejor – vivir". Tomos 1 y 2. Ed Lumen Humanitas. Buenos Aires. 1998.

ANEXO 1

GUIA INSTITUCIONAL

n°.....

Encuestador:.....

NOMBRE DE LA INSTITUCION:

DOMICILIO:

T.E.

e-mail:

CARGO DEL ENCUESTADO/A:

CARÁCTER DE LA INSTITUCION:

Asociación Civil - Clubes

Cooperadoras

Organizaciones no gubernamentales

Organizaciones de base

Fundaciones

Mutuales

Cooperativas

Obras Sociales

Sindicatos

PERSONERIA JURIDICA:

Número:

Otorgada por:

ANTIGÜEDAD:

OBJETIVO:

DESTINATARIOS:

ORGANIGRAMA/RECURSOS HUMANOS:

¿En el mismo se halla alguna persona con discapacidad?

Especificar cargos rentados y cargos voluntarios

TRABAJO CON OTRAS INSTITUCIONES:

¿Qué tipo de trabajo/vínculo posee?

Nombre por lo menos tres instituciones con las cuales trabaje en forma mancomunada.

¿Usted considera que trabajan en RED ?

OBSERVACIONES Del encuestado /a Del encuestador Tener en cuenta barreras arquitectónicas.