

El papel de las organizaciones de personas con discapacidad: ¿acción representativa o gestión de programas?

Luis Cayo Pérez Bueno, director ejecutivo del CERMI Estatal

(Texto de la ponencia pronunciada en Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, el día 1 de abril de 2004, en el marco del Seminario Taller "2004, Año Iberoamericano: Una Oportunidad para las personas con discapacidad", organizado por el IMSERSO-RIICOTEC-AECI-RIADIS).

He de abordar una cuestión, de sumo interés, sin duda, pero en esa misma medida, ardua. Pareciera que todas las cosas interesantes siempre han de ser difíciles. Bendito, el que sabe hallar el interés en lo sencillo, en lo simple. Pero no es cuestión de lamentarse, sino de entrar en materia, por más escurridiza, por más resbaladiza que ésta sea.

La dificultad en abordar esta materia estriba en que no hay un modelo de organización de personas con discapacidad, no tenemos planos ni proyectos. Las organizaciones de personas con discapacidad, como todo lo vivo y palpante, surge de la fuerza de las cosas, del desorden de la realidad, no responde a un plan o programa predeterminado. Somos nosotros, los que sobre la base de lo dado, inducimos un modelo, una idea de organización, un arquetipo, que, como los de Platón, creemos eternos y previos.

Si nos detenemos a examinar las organizaciones de personas con discapacidad, entre los muchos aspectos y elementos que advertimos, está el de su carácter representativo o prestacional. No se trata, por supuesto, de una disyuntiva, muchas veces, se dan ambos caracteres en una misma organización, sin que sepamos a ciencia cierta distinguirlos, de tan amalgamados que están.

Pero sin forzar demasiado las cosas, sí parece que las organizaciones de personas con discapacidad suelen presentar estos componentes: el carácter representativo, o no, y el carácter prestacional, o no.

¿Qué entendemos por carácter representativo? No es momento de analizar en extenso esta cuestión -nos llevaría muy lejos y nos distraería del objetivo propuesto-, pero podemos afirmar que tiene que ver, dicho burdamente, con el hecho de que unas personas actúan por cuenta (y riesgo) de otras, con el hecho de que un grupo humano reducido habla y actúa por otro, harto más amplio. Como todos no pueden estar en todo, es preciso apoderar a unos pocos, para que nos representen. Dejémoslo de momento ahí.

¿Qué entendemos por carácter prestacional? El término no es muy eufónico, verdaderamente, pero a estos efectos de análisis social, puede sernos útil. Con esta palabra aludimos al hecho de que ciertas personas o ciertas organizaciones prestan un servicio a otras, que se supone que estos últimos necesitan, demanda que no han logrado satisfacer por otros medios.

Definidos así, se diría que hay son caracteres nítidamente diferenciados. Por un lado, estaría la acción representativa, que guarda conexión con la política, con el actuar colectivamente para plantear las necesidades y demandas de un grupo de población, buscando darles satisfacción, a través de una alteración de la realidad existente, participando en los procesos de decisión que ordenan la vida en comunidad.

Por otro lado, estaría, la gestión de servicios, dar respuesta a las necesidades de unas determinadas personas con discapacidad, a través de un mecanismo organizacional de autogestión. No olvidemos que la prestación de servicios por parte de las propias organizaciones de personas con discapacidad es (se tenga conciencia o no de ello) una modalidad de la autogestión, con todas las salvedades que hagan al caso.

Existe la percepción generalizada, que llega en ocasiones en algunos a convicción, de que el papel genuino las organizaciones de personas con discapacidad es el político, el que dimana de su carácter representativo. El prestacional, en este esquema de pensamiento, sería un papel secundario, subalterno, incluso sucedáneo, espurio. En una jerarquía de papeles, el representativo prevalecería sobre el prestacional.

Esta idea obedece acaso a la comprobación de que la mayoría de organizaciones de personas con discapacidad han surgido y surgen con un propósito político, de acción política, al menos, de intervención agrupada para cambiar la realidad, un estado de cosas que en relación con la discapacidad es de ordinario intolerable.

Otra comprobación, que abona y refuerza la anterior, es que las organizaciones de fin prestacional, normalmente, han surgido, no desde el seno de las personas con discapacidad, sino desde otras instancias ajenas, que focalizan su atención en la discapacidad por diversos motivos: altruismo, benevolencia, caridad, humanitarismo, solidaridad, responsabilidad pública.

Digamos que las organizaciones representativas serían como de primer grado, por la concurrencia de algunas notas:

a) sus promotores y miembros son personas con discapacidad, o entorno inmediato (familiares), que se organizan asociativamente, de acuerdo con reglas y procesos democráticos.

b) su objeto genuino es el de actuar políticamente para cambiar aislada o estructuralmente una realidad ambiente que relega y excluye a las personas con discapacidad,

- c) su modo de acción es el, llamemos, en un primer estadio, reivindicativo, modo de combate político caracterizado por la denuncia, la protesta y la exigencia, frente a los poderes públicos,
- d) la relación del miembro de la organización con ésta, es "política", de militancia, con derechos a participar en el gobierno y en la toma de decisiones, su posición es activa,
- e) en lo que respecta a la gestión, predomina el voluntarismo, o dicho con palabra francesa, el "amaterismo", es decir, no hay profesionalidad.

En las organizaciones prestacionales, por el contrario, las notas concurrentes serían otras:

- a) sus promotores son instancias distintas a las propias personas con discapacidad, que suelen organizarse de forma no asociativa (fundaciones, patronatos, montepíos, etc.), donde el poder emana del fundador o promotor,
- b) su ánimo no es, en principio, el de actuar políticamente a fin de modificar una realidad deficiente, sino el de operar "localmente" para dar respuesta o remediar situaciones concretas, de menor alcance, y sus motivos para actuar son otros (altruismo, solidaridad, etc.),
- c) su modo de acción, no es el que hemos denominado reivindicativo, sino el "gerencial", centrado en la administración y gestión de servicios, en sentido lato; frente a las administraciones y autoridades, adoptan una actitud antes de colaboración (no necesariamente colaboracionismo), que de enfrentamiento y pugna,
- d) la relación de receptor de la prestación con la entidad que lo provee, oscila en la gama de beneficiario/benefactor, usuario/proveedor, cliente/empresa, etc., su posición es de menor actividad y protagonismo, que en el caso de las organizaciones representativas,
- e) normalmente, llevan asociada la nota de profesionalidad, gestionan con criterios de profesionalización (sus gestores están a sueldo de la organización, que remunera su pericia en la administración).

Estas notas harían de estas organizaciones, entidades de segundo grado, en esa escala imaginaria.

El análisis, por más esclarecedor que sea, es siempre destructivo, en el sentido de que para llegar al fondo hemos de actuar agresivamente sobre la realidad, que cuando ésta es viva, supone casi una vivisección. Quiero decir que las cosas nunca se dan en estado químicamente puro, y que llegar a esa pretendida pureza, significa separar, destruir algo que es valioso.

Separar la carne del hueso nos ayuda a concebir mejor estas partes del cuerpo humano, pero esa operación no deja indiferente a la persona que la soporta. El análisis de lo real, de lo vivo puede mutilar o matar la realidad o la vida. Así que cuidado con los análisis y sus resultados.

Si la descripción que he realizado fuera tal cual, no nos suscitaría ninguna inquietud ni perplejidad el epígrafe de esta reflexión ¿acción representativa o gestión de programas? Si nos causa zozobra es porque en este mundo tan complejo e incierto, tan mestizo y criollo (como lo ha bautizado el poeta y filósofo caribeño Édouard Glissant), hoy han desaparecido las nítidas diferencias que se apuntaban entre organizaciones de acción representativa y prestacionales, porque ambos caracteres se superponen, se mezclan, se funden y se confunden. Esas notas distintivas se han desdibujado, hasta casi desaparecer y en la actualidad no hay o hay cada vez menos entidades químicamente puras.

No es momento de trazar la historia de esta confusión de identidades, pero podemos decir que las organizaciones de acción representativa (las genuinamente de personas con discapacidad, las de primer grado) han ido absorbiendo, en los últimos años, elementos de las organizaciones prestacionales, hasta hacerlos suyos. Los modelos puros, por absorción, se han hecho mixtos, mestizos, criollos.

La pregunta inmediata es: ¿por qué ha sucedido esto? ¿a qué ha obedecido esta evolución? Y la pregunta subsecuente: ¿es esto bueno, o deseable? ¿Supone esta transformación un menoscabo, una pérdida para el movimiento asociativo de la discapacidad genuinamente entendido? ¿Aportan las organizaciones mixtas un valor añadido respecto de los modelos puros? ¿En un mundo cambiante, mutable, impredecible, las fórmulas intermedias no tienen una mayor capacidad adaptativa, y por tanto están llamadas a sobrevivir e incluso a obtener éxito?

Responder a todas estas cuestiones nos llevaría mucho tiempo. Sin duda, ha influido la fuerza de las cosas. Las organizaciones de acción representativa han ido, progresivamente, incorporando elementos prestacionales, por una pura y simple razón: porque las carencias de derechos, de servicios, de prestaciones, de apoyos, porque quien estaba obligado en primer término a ofrecerlos, el Estado, los poderes públicos, se había desentendido dolosamente de tal deber.

Ante esa ausencia clamorosa, ante esa orfandad infinita, por motivos de lisa y llana subsistencia, por motivos de "mínima moralía", que diría Adorno, las organizaciones de primer grado entran a prestar servicios, a gestionar. No es una elección, sino que constituye una decisión condicionada. La realidad, la vida no toleran la pureza, propenden a la contaminación y la mezcla, y nos fuerzan a "mancharnos las manos".

Perdemos, por vía de estupro, nuestra virginidad representativa para darnos a la lujuria prestacional. Comienzan así a crearse, promovidos y regidos por las propias organizaciones, que habían nacido con vocación política genuina,

centros, talleres, servicios de orientación, de apoyo, etc. De representantes, con nuestra satisfecha conciencia de pureza, nos vamos convirtiendo en gestores, con el sentimiento de culpa de haber traicionado un ideal primigenio, todo simultáneamente, a la vez, confusamente. Estos procesos se han producido sin una conciencia clara, inadvertidamente, arrastrados por la fuerza de los hechos, que siempre termina imponiéndose.

Se va asentando así la gestión en el núcleo de las organizaciones representativas. Y esta inoculación, que no es inocua -quiero pensar que sí inocente- produce efectos, al principio no sentidos, pero no por ello menos eficaces, que terminan por determinar cambios de orientación, de perspectivas, organizacionales y de otra mucha índole. En períodos de tiempo no demasiado extensos, ese cambio cualitativo va variando la fisonomía de las organizaciones representativas de personas con discapacidad.

Otros factores favorecen este cambio: cierto desprestigio de lo político, sobre todo en su vertiente reivindicativa y combativa; cierto conservadurismo que parece instalarse en todo los ámbitos de la sociedad, ciertos excesos del propio modelo representativo -no sólo en la esfera política- que parece adolecer de retoricismo, de ineficacia, que esconde incapacidad o miedo para cambiar la realidad manejando uno mismo las pobres herramientas disponibles. Cierta moda también de la necesidad de adelgazamiento del Estado, al que se le imputa ineficiencia, y cierto halago interesado de la sociedad civil articulada, que por su cercanía con los ciudadanos, se presume que gestiona mejor.

La instalación de la gestión en el seno de la representación va desencadenando otras consecuencias que a su vez surten otros efectos, generando espirales de cambio.

Me limitaré a citar unos cuantos: el surgimiento de una clase o "casta" técnica, profesionalizada, pues para gestionar las organizaciones que prestan servicios se requieren personal capacitado, solvente, que hay que contratar en el mercado, "casta" que exige sus espacios de poder y decisión, con intereses no siempre idénticos a los de sus "patronos"; el descuido de los aspectos representativos por parte de los dirigentes políticos, ante el peso de la gestión, del "día a día", que resulta absorbente, asfixiante a veces, elementos todos que priman el conservadurismo, el que algo tiene, por mísero que sea, quiere mantenerlo y comienza a odiar los cambios; la generación en la base representativa de una conciencia más de beneficiario, usuario o cliente, en detrimento de la de militante, de miembro activo y corresponsable de la dirección; las bajas tasas de participación de personas con discapacidad en organizaciones representativas, que ponen en entredicho su mismo carácter representativo, y cuando son miembros, la débil intensidad de su participación y de su sentimiento de pertenencia; el nacimiento de nuevos y diferentes nodulos de relaciones con las autoridades y poderes públicos -que suelen al final concertar con las organizaciones esa gestión, mediante ayudas, subvenciones, etc.-, que generan dependencias políticas, tutelajes, coacciones indirectas. Otros efectos más podrían registrarse.

Pero no todo es malo o negativo, como podría desprenderse en esta exposición, que debería tratar de ser descriptiva, no valorativa. Por ejemplo, la gestión suele desembocar en profesionalización de la dirección, con lo que eso supone de mejora en la eficiencia, atenuando modelos de gobierno voluntaristas que solían abocar al fracaso, por pura incapacidad, impericia.

Asimismo, las organizaciones con componentes prestacionales comienzan a dar satisfacción a nuevas generaciones de personas con discapacidad y sus familias, que no quieren tanto combate y lucha (modelo barricada), sino servicios tangibles y de calidad. A nuevas personas, nuevas necesidades, nuevas demandas y nuevos modelos de respuesta.

Por lo que se ha dicho, parece que todo aboca a modelos mixtos, contaminados. Por más que pueda repugnar a algunos, se impone lo mestizo. Más allá del modelo ideal, la fuerza de los hechos y de las tendencias sociales, llevan consigo el modelo mixto. Seguirán existiendo organizaciones de acción representativa, organizaciones prestacionales, en estado de pureza, pero mayoritariamente, las organizaciones son y serán mixtas, en ellas se combinarán ambos aspectos.

Qué duda cabe que este nuevo esquema no será fácil de dirigir. En estos días, y ya son muchos, nos toca gestionar la complejidad; los sistemas (políticos, sociales, económicos, interpersonales, etc.), cada vez son menos deterministas y más erráticos, menos capaces de administrar lo improbable. La complejidad, nuestro actual contexto, sólo puede abordarse con viveza, con creatividad, con imaginación. La relación de Latinoamérica y de sus gentes con esas cualidades es inmejorable, si alguien es vivo, creativo, imaginativo, son Ustedes. Crean y usen esas hermosas dotes.

Concluyo ya. Alguien podrá decir, con razón, que no he contestado a la pregunta inicial. Era deliberado. Primero porque no tengo respuesta, después, porque la contestación ha de ser colectiva. Nos corresponde a todos.