

Eje Temático: Debates sobre el Trabajo Social y las ciencias sociales: su implicancia en el contexto actual.

**"La lucha reivindicativa de grupos familiares con derechos vulnerados: la experiencia colectiva de Ruca Hueney"**

***Autores:***

*Alvarado, Lucas*

*Fernandez, Marisol*

***Email de Referencia:***

*Luqas.al@gmail.com*

*marifernandez\_9@yahoo.com.ar*

***Pertenencia Institucional***

*Facultad de Trabajo Social - UNLP*

***Palabras claves:***

*Trabajo social - Discapacidad - Familia*

**Introducción**

El Presente resumen procura comunicar la experiencia particular del recorrido de indagación en curso, realizado en el marco de la investigación denominada "La lucha reivindicativa de grupos familiares con derechos vulnerados: la experiencia colectiva de Ruca Hueney" trabajo desplegado a partir de la beca de estímulo a las vocaciones científicas de la convocatoria 2015. Por otro lado, esta indagación será complementada con aportes teórico metodológicos realizados por uno de los autores del resumen, en su carácter de Trabajadora Social e integrante del equipo profesional de la Institución Ruca Hueney.

Se pretenderá reflexionar y analizar la relación existente entre situaciones de vulneración de derechos, políticas sociales, trabajo social y familias.

Analizando la trayectoria de Ruca Hueney, una organización de Florencia Varela, formada hace 26 años por grupos de familiares nucleados a partir de la vulneración de derechos de personas con discapacidad.

En este sentido, se indagará sobre diversos procesos políticos, sociales y económicos que hacen al actual escenario local, como así también, sobre las transformaciones acontecidas históricamente en la institución familia, poniendo en tensión el carácter de lo público y lo privado. Se analizará de qué manera las familias se movilizan para

resolver situaciones de vulneración de derechos y qué tipo de respuestas genera el Estado a las problemáticas propias de la institución familiar. Esta es concebida en su condición de sujetos políticos que participan activamente en la búsqueda de alternativas que posibiliten procesos de mayor inclusión de las personas con discapacidad en un contexto de fragilización del lazo social, que tiende a responsabilizar a la familia por sus problemas.

### **Consideraciones preliminares acerca del tema de estudio**

La constitución de las familias como sujetos políticos constituye un tema recientemente investigado, de gran relevancia para las ciencias sociales y en particular para el Trabajo Social, si se toma en consideración el papel decisivo que éstas desempeñan para facilitar la comprensión de las relaciones y del entramado en las sociedades contemporáneas.

Pensar en la conformación de sujetos políticos, implica un esfuerzo de reflexión en torno de la conflictividad inherente a la vida social constitutivamente tensionada. Aquí los actores sociales continúan luchando por conquistar nuevos derechos en un escenario de profundas transformaciones que alcanzan también a la institución familiar y a las formas en las que ésta se organiza en función de ciertas reivindicaciones.

Desde estas aproximaciones conceptuales, el trabajo se propone analizar la trayectoria del Centro "Ruca Hueney" una organización no gubernamental ubicada en el barrio Santa Rosa y situado en el partido de Florencio Varela, conurbano sur de la Provincia de Buenos Aires. Dicha institución, Cuenta con una trayectoria de más de 26 años de experiencia, articulando programas y actividades dirigidas a niños/as, jóvenes y adultos en situación de discapacidad y vulnerabilidad social, implementando propuestas de tratamiento integral.

En conjunto a otras instituciones y organizaciones de la sociedad civil, intentan dar respuesta a diferentes problemáticas emergentes y persistentes de las personas con discapacidad que se encuentran al margen de la política pública y de distintos tratamientos de rehabilitación.

La institución está conformada por una comisión directiva, y más de 20 trabajadores encargados/as de planificar y ejecutar las diversas actividades que allí funcionan.

El centro ofrece una diversidad de servicios y talleres brindados en forma gratuita, entre los que cabe mencionar: servicios de ortopedia, psicopedagogía, estimulación temprana, orientación psicológica, trabajo social, educación física, apoyo educativo, talleres de arte y recreación, taller de madres, taller jardinería, de tapiz y juegoteca entre otros.

Desarrolla a su vez, espacios de asesoramiento y contención para familiares o personas a cargo de niños, jóvenes o adultos, entendiendo la participación y el protagonismo que ellos tienen en el proceso de rehabilitación de las personas con discapacidad.

En este sentido, las familias, constituyen un pilar central del sostenimiento de la institución, ya que se encuentran involucradas más de 80 familias pertenecientes a la comunidad, quienes son protagonistas de cada proceso que desarrolla el centro Ruca Hueney. Estos abarcan desde la participación en instancias de decisión, planificación, organización de actividades diversas (incluidas las de financiamiento) así como también en el aporte de materiales y recursos humanos para las diferentes tareas, participando de instancias de evaluación, entre otras acciones.

Por otro lado, la institución recibe derivaciones, y articula con más de 10 escuelas primarias y 3 unidades sanitarias, con las cuales se está impulsando una red barrial, que logra reunir a referentes y equipos técnicos, posibilitando el debate y líneas de trabajo en conjunto. A su vez, "Ruca Hueney" participa de la Asamblea Permanente Por Los Derechos De La Niñez y Adolescencia, lo que permite ampliar la mirada respecto a la comunidad y otras instituciones favoreciendo acciones colectivas. Una de ellas, desarrollada en el año 2014, fue la realización de una jornada de salud popular en la que participaron más de 40 familias y se brindó atención médica y pediátrica gratuita, junto a talleres para madres y padres y juegos para los niños.

Cabe mencionar que cada año se organiza como actividad de extensión una colonia de vacaciones, con actividades acuáticas y recreativas, coordinadas por el profesor de educación física, acompañado por el equipo técnico y profesional.

Por último, el centro cuenta con un servicio de órtesis y ayudas técnicas cuyo objetivo es proporcionar a las personas que lo requieran, plantillas, férulas u otras órtesis y adaptaciones, para el desarrollo de actividades en la vida diaria.

En cuanto a la cuestión del financiamiento, la ONG estuvo durante estos 25 años sosteniendo sus actividades en base a tres aportes que desde el año 2014 comienzan a recortarse, uno de ellos dejando de existir.

La principal entidad colaboradora (Obra Kolping Argentina) con la que el centro lograba sostener gran parte de sus actividades, decide no intervenir en nuestro país y en consecuencia dejar de aportar al proyecto institucional.

Por otro lado, la organización es sostenida por donaciones de instituciones cercanas y afines, que de manera solidaria deciden aportar con alimentos y ropa.

Es importante no dejar de mencionar que hasta la actualidad la institución no recibe ningún tipo de aporte económico por parte del Estado municipal, provincial y/o Nacional que esté destinado al funcionamiento y sostenimiento del centro.

Comprendemos que las políticas sociales, si bien han avanzado en los últimos años en propuestas que procuran atender la diversidad y complejidad de lo familiar y de la discapacidad, presentan muchas dificultades para incorporar lo diferente, pues continúan siendo implementadas desde un imaginario que sustenta cierto patrón de “normalidad” necesario de problematizar.

La redefinición de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos se ha consolidado a partir de la promulgación de la Convención de Derechos Humanos a favor de las Personas con Discapacidad (ONU, 2007). Este marco jurídico normativo permitió construir posicionamientos teórico-ideológicos que consideran a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, y ya no objetos de protección.

En este sentido, es necesario poder conceptualizar la noción de normalidad presentada como una categoría de señalamiento de lo propio y lo impropio, en un intento eficaz de discernimiento, de marcación y demarcación, de clasificación, de separación entre nosotros y los otros; el sujeto normal, es entonces, un prototipo de hombre medio, contra el que todos seremos medidos, evaluados, señalados y convenientemente clasificados. La normalidad es la medida del mundo. A ello remite la dimensión productiva de las normas, que producen cuerpos a su medida, fabrican un tipo de sujetos ajustados a los límites, útiles productivos y capaces de adaptarse a los requerimientos de la inserción productiva en la vida social (en la vida normal). Todo aquello que no sigue esa norma es señalado y expulsado a territorios de exclusión.

Esos territorios de exclusión con relación a la “discapacidad” adquieren y significan particularidades; los condicionantes estructurales que la posibilitan aparecen ocultos, no son evidentes, como en otros casos en los cuales esas condiciones aparecen evidentes, obvias, como por ejemplo en la pobreza, y esa “invisibilidad” se ve reforzada por una actitud proteccionista hacia las personas con discapacidad que no hacen más que producir mayor exclusión.

Los “problemas” que acarrea la discapacidad son producciones sociales originadas en las relaciones de desigualdad social. La apropiación desigual de los bienes materiales y simbólicos, propia del modo de organización social capitalista genera manifestación distintas de la discapacidad ante la presencia de deficiencias similares.

También es distinta la significación que la discapacidad adquiere para los sujetos en los distintos contextos en los que se presenta. La disputa acerca del significado nos

convoca a una batalla cultural en torno a la discapacidad, cuestionando los tradicionales significados de tragedia personal y desviación social.

De esta manera, se despoja a la discapacidad de su producción social remitiéndola a un fenómeno de carácter estrictamente individual, de origen biológico, que expresa alguna anormalidad (las carencias) en el estado de salud y se manifiesta en términos de deficiencias individuales. La discapacidad es la deficiencia.

Se enfatiza también en que esas carencias, mal funcionamiento orgánico y/o limitación, expresan que “uno no es o no funciona como debería” y siempre refieren (como parámetro evaluativo) a lo mismo, lo único. A la vez, se presupone que la deficiencia implicara necesariamente discapacidad y minusvalía, en una relación causal y unidireccional que no puede revertirse.

Éste es un modo de comprensión que, como se ha dicho, enfatiza en el déficit, reduce la discapacidad al hecho biológico - que como tal podría asumir características universales- y desconoce las condiciones sociales, políticas históricas y culturales en las que se produce, negando la desemejanza entre la existencia de la deficiencia y la producción de la alteridad discapacitada.

La importancia asignada a la rehabilitación se inscribe en la comprensión biologicista de la discapacidad, que la asimila a un trastorno en la salud del sujeto que la porta. A la vez, crea una vivencia en el sujeto discapacitado – y en su familia – de que está mal ser lo que se es, y por lo tanto, se debe corregir para cambiar y dejar de serlo.

Coincidimos con los autores en adherir a una perspectiva de comprensión de la discapacidad que la distinga completamente de la insuficiencia y de la enfermedad y la considere una producción socio cultural. “ es la sociedad la que discapacita a aquellos sujetos que tienen alguna deficiencia” (Oliver, 1998)

En síntesis, desde esta perspectiva, la discapacidad no es un fenómenos biológico, sino un retórica cultural. Por lo tanto, no puede ser pensada como un problema de los discapacitados de sus familias o de los expertos. Es una idea cuyo significado hunde sus raíces más profundas en la normalidad y sus efectos productivos como norma en los procesos históricos, culturales, sociales, y económicos y “controlan el modo a través, del cual son pensados e inventados los cuerpos, las mentes, el lenguaje, la sexualidad de los sujetos” (Oliver)

## **Consideraciones Finales**

Indagar en los procesos de conformación de las subjetividades colectivas y su lugar en la disputa por un orden social más justo e igualitario, conlleva a la formulación de preguntas acerca de cómo se conforman los mismos como sujetos políticos; particularizando en los grupos de familiares que asumen tal condición, en un ejercicio de historización de lo acontecido en nuestra región. Asimismo, nos interpela con relación a conocer cómo estas situaciones son abordadas por los encuadres jurídico-normativos; por los discursos y prácticas propuestos en las políticas y/o programas sociales; y finalmente por los grupos familiares a partir de su conformación como organización que despliega una estrategia política de carácter reivindicativo.

También el Trabajo Social, en tanto profesión que se conforma como práctica especializada en el marco de la división socio-técnica del trabajo, ha estado históricamente vinculado a lo familiar como agente de control socio-estatal, desde un discurso hegemónico que establece los marcos considerados “normales” para pensar e intervenir con “la familia” como ámbito privado. Esta cuestión se presenta de manera aún más dilemática frente a familias con algún integrante con discapacidad, que demanda intervenciones profesionales específicas, pero que no siempre son realizadas desde una perspectiva de derechos.

Dicha posición dificulta lecturas que den cuenta de cómo circula el poder que conforma y da sentido a la institución familiar, y a las situaciones que en su devenir se constituyen como vulneración de derechos, afectando las subjetividades, y movilizándolo a instancias organizativas que pueden derivar en acciones públicas, a la misma vez que suponen procesos de subjetivación. (Lewkowicz, 2004).

Desde estas aproximaciones, surgen interrogantes que permiten direccionar nuestra reflexión, vinculados a: ¿Qué significación atribuyen los grupos familiares organizados en torno de las políticas sociales dirigidas a personas con discapacidad? ¿Cómo se condensan las demandas de las familias con derechos vulnerados en estos espacios institucionales?, ¿Cómo intervienen estas instituciones, y qué tipo de respuestas dan a las demandas de los sujetos que la transitan?, ¿Qué estrategias de intervención son posibles y viables desde el Trabajo Social para sostener intervenciones desde un horizonte que ofrezca condiciones de mayor autonomía a quienes tienen una discapacidad?

Estas preguntas procuran ser respondidas en el marco del trayecto investigativo a partir del análisis de las situaciones que dieron origen y actualmente convocan a sostener luchas reivindicativas por parte de la organización Ruca Hueney, constituyendo así un desafío para la intervención profesional.

## **Bibliografía**

- Cruz, V. Alvarado L. (2016) La lucha reivindicativa de grupos familiares con derechos vulnerados: la experiencia colectiva de Ruca Hueney. Revista Escenarios N° 24 (a publicar). Editorial Espacio. Buenos Aires Argentina
- Barg, L. (2013) Familias e historicidad. Ponencia presentada en Panel “La institución familiar en la formación de lxs trabajadorxs sociales” FTS, La Plata.
- Bourdieu, P; Chamboredon, J; y Passeron, J. (1968) El oficio del Sociólogo. París. Siglo XXI editores.
- De Jong, E. y otros (2000) La familia en los albores del nuevo milenio: reflexiones interdisciplinarias: un aporte al trabajo social. Editorial Espacio, Buenos Aires
- Fundación Par (2005) La Discapacidad en Argentina: Un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005. Buenos Aires. Editorial Indugraf S.A
- Lewkowicz, I. (2004) Pensar sin Estado. La subjetividad en la era de la fluidez. Editorial Paidós, Espacios del saber. Buenos Aires.
- Oliver, M. (1998) “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?” En Barton, L. comp. Discapacidad y sociedad. Morata. Madrid.
- Rosato, A. y Vain, P. -coord.- (2005) Comunidad, discapacidad y exclusión social: la construcción social de la normalidad. Buenos Aires. Editorial Novedades Educativas
- Vallejos, I. (2005) “La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social.” En Revista Torcida, Editada por la Coordinadora Universitaria por la Diversidad Sexual. Año I Número 1. Octubre. Chile.