



LIBRO BLANCO

DE LA PARTICIPACIÓN EN



ASPANIAS
FEAPS CASTILLA Y LEÓN

“En aquel tiempo, dice una antigua leyenda china, un discípulo preguntó al maestro:

Maestro ¿cuál es la diferencia entre el cielo y el infierno?

Y el maestro respondió:

- Es muy pequeña pero, sin embargo, de grandes consecuencias. Vi un gran monte de arroz cocido y preparado como alimento. A su alrededor había muchos hombres hambrientos, casi a punto de morir. No podían aproximarse al monte de arroz, pero tenían en sus manos largos palillos de dos y tres metros de longitud. Es verdad que llegaban a coger el arroz, pero no conseguían llevarlo a la boca porque los palillos eran muy largos. De este modo, hambrientos y moribundos, juntos pero solitarios, permanecían padeciendo una hambruna eterna delante de una abundancia inagotable.

Y eso... era el infierno.

Vi otro gran monte de arroz cocido y preparado como alimento. Alrededor de él había muchos hombres, hambrientos pero llenos de vitalidad. No podían aproximarse al monte de arroz, pero tenían en sus manos largos palillos de dos y tres metros de longitud. Llegaban a coger el arroz, pero no conseguían llevarlo a su propia boca porque los palillos que tenían en sus manos eran muy largos. Pero con sus largos palillos, en vez de llevarlos a su propia boca, se servían unos a otros el arroz. Y así saciaban su hambre en una gran comunión fraterna, juntos y solidarios. Y eso ... era el cielo”.

Se titula *Cielo e Infierno* y está recogido en el libro “**Más Cuentos con Alma**” publicado por **Rosario Gómez en la editorial Gaia.**

Libro Blanco

de la participación en Aspánias

AUTORES:

Ana M^a Rodríguez • Bondad Carazo • Pilar Paíno • Ana M^a Rojas • Domi Antón • Crescen del Val • Inmaculada García • Mercedes Baroja • Milagros de la Torre • Irene Díez • Maite Peraita • Nieves Pérez • M^a Jesús Díez • Rosa Calvo • M^a Paz García • Fidenciano Puente • Antonio Tajadura • Pilar Asturias • Aurora García • Manoli Díez • Juanjo Rodríguez • M^a Ángeles Macho • Teresa Conde • Arancha Fernández • Clara Ruiz • M^a Mar Aparicio • Adoración Crespo • Ana Gutiérrez • Félix Cuevas • Ángel Sancho • Gonzalo Manero • Begoña Medina • Carmen Barredo • Jacqueline Cassagne • Marisol Arnáiz • Justo Ausín • José Luis Arce • Fermín Esteban • Fulgencio Villafáfila • Luis Benito • Marisa Marijuán • Miguel Patón • Teresa Díez • Nieves Arauis • M^a Carmen Sánchez • Lucilo Camarero • José Antonio Sicilia • Carmen García • Francisco Ceballos • Nuria Sevilla • Jesús Contreras • Teresa López • Josefa Sedano • José Luis Ortúñez • Tomás Arceredillo • José Lucinio Izquierdo • Mariví Quintana • Carmen Hierro • Emilio Arce • Nieves Barbero • Benita Vallejo • Toñi de la Parte • Ana Esteban • M^a Jesús Díez • Ricardo Menéndez • Delia Lozano • Jesús Tudela • Fuensanta Carrillo • Juan Luis Rodríguez • María Ceballos • Miguel Arauzo • Goyo Camarero • Jose María Ibáñez • Manuel Heras • Susana Urrutia • Susana Cordero • Avelino Velasco • Mercedes Sánchez •



ÍNDICE

I. PRÓLOGO.....	7
II. MARCO TEÓRICO.....	9
1. El proyecto <i>Libro Blanco de la Participación</i>	11
2. Los movimientos sociales.....	12
3. El movimiento de personas con discapacidad.....	17
III. LA PARTICIPACIÓN EN ASPANIAS.....	25
1. El reto de la participación.....	27
2. Por qué hay que participar.....	29
IV. CANALES DE PARTICIPACIÓN.....	37
1. Actividades de ocio.....	39
2. Escuela de Padres.....	40
3. Formación de Socios.....	41
4. Proyectos asociativos.....	41
5. Órganos de gobierno.....	42
6. Consejo asesor.....	42
7. Grupos de Participación.....	42
8. Grupos de Centros.....	43
9. Grupos de Hermanos.....	44
V. LÍNEAS DE FUTURO.....	45
VI. CONCLUSIONES.....	49

I. PRÓLOGO

Nos sentimos bien porque hemos sido capaces de trabajar un producto de gran interés para nuestra Organización y estamos confiados de que aporte algo de valor al Movimiento de Familias Feaps en España.

Las páginas que siguen tienen tres características esenciales:

Son el resultado de pensamiento, de ideas, de reflexiones, de debates, hechos por cerca de 100 familias de personas con discapacidad intelectual, pertenecientes a Aspanias.

Tienen rigor; nos han ayudado, en este empeño, profesionales de nuestra Casa y de una manera especial los de "Área". Hay, por tanto, pensamiento y propuestas.

Y la tercera es intangible pero, sin duda, es el mayor valor que tiene este libro: lo hemos hecho con nuestras manos, con nuestras ideas, con ilusión, pero, sobre todo, participando; por tanto, hemos aprendido en el camino o, mejor dicho, hemos aprendido a "hacer camino" caminando, de lo que se deduce claramente que podemos, queremos y debemos participar.

Desde Aspanias, el agradecimiento más sincero a todos los que han hecho posible este resultado.

Burgos, Enero 2009

M^a de las Mercedes Sánchez Martínez
Presidenta



II. MARCO TEÓRICO



1. EL PROYECTO LIBRO BLANCO DE LA PARTICIPACIÓN

Desde su nacimiento, ASPANIAS es plenamente consciente de que su esencia es la de un movimiento ciudadano basado en la ayuda mutua y en la gestión democrática de la asociación.

Tanto la ayuda mutua como la democracia exigen que la asociación sea participativa, pues, para ayudarse unos a otros, los socios deben estar implicados en la vida asociativa y porque la democracia sólo es plena si, más allá de los aspectos formales, el rumbo de la asociación está marcado por las necesidades de la masa asociativa.

Pero la participación de los socios, en general la participación ciudadana, no es habitual entre nosotros: la falta de tradición participativa, las múltiples ocupaciones que la vida moderna nos impone, son frenos importantes para la participación efectiva en los movimientos sociales; en el caso de los movimientos de discapacidad existe, además, una dificultad añadida, como lo es el estigma que pesa sobre ella.

A pesar de estas dificultades, debemos constatar que, tras cuarenta años de historia, el movimiento asociativo de personas con discapacidad goza de una amplia implantación y una cada vez mayor capacidad de influencia en la sociedad, tanto en el ámbito de las decisiones políticas como en la sociedad civil.

En esa línea, en ASPANIAS siempre hemos procurado vencer la inercia de la no participación, hemos buscado fórmulas para que sus socios la tengan como un referente, no sólo para la recepción de los servicios que necesitan, sino también para articu-

lar una respuesta global a las dificultades que la discapacidad intelectual plantea en cuanto a derechos, participación ciudadana, acceso al empleo,...

Así pues, hemos creído que:

» Un proceso de reflexión en torno al significado de la participación, a las diferentes modalidades en que esta puede concretarse y sobre los beneficios que reporta para los diferentes actores que intervienen en la asociación sería muy positivo para nosotros.

» Plasmar ese proceso de reflexión en un documento que se puede ver, leer, discutir, constituye una aportación al movimiento asociativo.

Como se verá, no disponemos de fórmulas mágicas para optimizar la participación de los socios pero, viendo lo que hacemos, otros pueden tener una referencia que les ayude en procesos similares y, cómo no, sus opiniones críticas pueden ayudarnos a mejorar.

Sin lugar a dudas, el *Libro Blanco* será para nosotros un elemento de referencia imprescindible para proyectar y desarrollar actuaciones que incrementen y mejoren la participación de socios y familiares de la entidad.

El trabajo concreto de este proceso de reflexión fue llevado a cabo por los Grupos de Participación –de los que hablaremos en este documento–, que debatieron los diferentes aspectos relativos a la participación poniendo en juego el *participar participando*. Es decir, se ha desplegado una metodología específica que, por otro lado, en ASPANIAS no es extraña, pues se viene aplicando en diferentes actividades de la Asociación.

UNA METODOLOGÍA: LA INVESTIGACIÓN ACCIÓN PARTICIPACIÓN (IAP)

Como se acaba de decir, el eje del proceso lo constituyen los Grupos de Participación, en cuyo seno se aplica esta metodología que, básicamente, consiste en analizar la realidad de la Asociación al tiempo que se elaboran propuestas de mejora.

En efecto, la IAP, que nace como alternativa a los métodos más tradicionales de investigación social, se basa en la idea de que los miembros de una comunidad, apoyados por investigadores que hacen de asesores, analizan su realidad al tiempo que buscan soluciones alternativas.

En el marco de las organizaciones, salvando las distancias que el caso requiere, esta idea es perfectamente aplicable y, así, nos encontramos con una comunidad (los miembros de la asociación) que se reúne para reflexionar sobre un asunto que es de su máximo interés, reflexión que sirve como base para articular medidas concretas referidas a la participación y que se van elaborando en el proceso dialéctico investigar-hacer.

No hay que perder de vista que este formato de trabajo, además de lograr un consenso sobre los objetivos y las propuestas, permite obtener un mayor nivel de compromiso: los debates sirven para producir ideas, pero también, y quizá más importante, para interiorizarlas y hacerlas propias; resulta evidente que el *Libro Blanco* requiere consenso entre los miembros de la Asociación, pero sus probabilidades de éxito serán mayores si se logra la obediencia de juicio, es decir, además de aceptar las cosas porque se han consensuado, estar convencidos de que el resultado final es el mejor de los posibles.

De manera más concreta, la logística fue como sigue:

» Los responsables de los Grupos de Participación (un socio apoyado por un técnico),

constituidos en Grupo Guía del proceso, acordaron un esquema de trabajo.

» Cada uno de ellos se reunió con su Grupo de Participación para debatir los aspectos convenidos en el grupo.

» Las conclusiones de cada Grupo de Participación se recogían y se debatían en el Grupo Guía que, a su vez, marcaba el plan de trabajo a seguir en las fases sucesivas.

» Este proceder se encadenó hasta acabar de debatir todos los aspectos relevantes.

Para el desarrollo de este proyecto hemos contado con el apoyo externo del Equipo de Área, que daba continuidad al mismo a la vez que aportaba una visión más objetiva del proyecto. El visto bueno final a este *Libro Blanco* correspondió al comité de redacción constituido a los efectos.

Podemos decir que fueron más de setenta las personas implicadas en la tarea de *escribir el Libro Blanco*, personas que se reunieron y trabajaron un importante número de horas cada una de ellas.

EL PROYECTO DEL LIBRO BLANCO DE LA PARTICIPACIÓN DE ASPANIAS ES, EN SÍ MISMO, UN EJERCICIO DE PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA, RESPONDE A UNA PROFUNDA INQUIETUD DE LOS SOCIOS Y ELLOS HAN SIDO LOS PROTAGONISTAS FUNDAMENTALES.

2. LOS MOVIMIENTOS SOCIALES

CONTEXTO

Los seres humanos nos caracterizamos porque no queremos sólo vivir o hacerlo de cualquier manera, queremos vivir bien, aspiramos a una *vida de calidad*. Son muchos los lugares y los tiempos en los que se plasma esa aspiración: la Declaración de Derechos Humanos en 1948, la Constitución

Española de 1978, el referendo del Principio de Igualdad de Oportunidades por los países de la Unión Europea en 1996 y, en el momento actual, la propuesta de Tratado para una Constitución Europea que comprometería a veinticinco estados, constituyen ejemplos de ello.

Para que la calidad de vida esté al alcance de todas las personas en todos los lugares, es necesaria la **distribución de los bienes disponibles** que, hoy por hoy, están muy lejos de poder ser disfrutados por una gran cantidad de colectivos humanos.

La producción, el intercambio y la distribución de bienes son actividades que, básicamente, corresponden al mercado y al Estado, instituciones que no han conseguido ni pueden conseguir por sí mismas, dadas sus respectivas lógicas de funcionamiento, una redistribución justa que garantice los mínimos exigibles para desarrollar proyectos de vida digna y de calidad para todas las personas.

Son estas circunstancias –que la acción del Estado y la del mercado no son capaces de satisfacer todas las necesidades sociales, que se producen carencias en cuanto a la cobertura de los servicios– las que dan lugar a que en la **sociedad civil** haya comenzado a fortalecerse un tipo de **iniciativa asociativa** que se está constituyendo como un tercer pilar esencial de la sociedad y que está modificando sustancialmente las relaciones y los roles de las instituciones sociales, ya que tiene una lógica de funcionamiento radicalmente distinta a la del mercado y el Estado, lógica **basada en criterios de intercambio solidario y participación ciudadana**.

En este contexto, la idea de bienes que hay que tener en cuenta va un poco más allá de los bienes de consumo y comprende los siguientes aspectos:

Subjetivos		Seguridad y bienestar Autoestima Reconocimiento Pertenencia a una comunidad política
Objetivos	Derechos	Educación Cargos de responsabilidad El tiempo libre El poder político La igualdad
	Bienes materiales	El dinero y los productos del mercado Los beneficios de la tecnología

El acceso a esos bienes constituye la posibilidad de construir una vida de calidad y, de hecho, puede decirse que la libertad con la que los miembros de una sociedad pueden disponer de ellos vendría a ser un **índice del nivel de justicia y democracia de las que goza dicha sociedad**.

Ocurre que esos bienes no tienen entre sí una relación de equivalencia, que poseer unos permite adquirir los otros. En concreto, el poder político y el dinero son bienes dominantes con los que comprar el resto, lo que los hace apetecibles, y dan lugar a ciertas tendencias en personas que buscan apoderarse de ellos, excluyendo a otros de su posesión y disfrute.

En este contexto aparece el Tercer Sector, cuyas organizaciones tienen un papel destacado en la lucha contra esa exclusión y por el reequilibrio o redistribución de esos bienes; **son auténticas instituciones que buscan activamente** (tanto en clave interna como externa) **una sociedad más justa**, que genere las condiciones idóneas para el desarrollo y crecimiento profesional para las personas y colectivos en riesgo de exclusión.

SOCIEDAD CIVIL Y TERCER SECTOR

En ocasiones tienden a identificarse y, si bien es cierto que existe cierta superposición entre ambos conceptos, es posible entenderlos de manera diferente.

Sociedad Civil es un concepto ambiguo y difuso que suele entenderse como **un conjunto heterogéneo de actores e instituciones de carácter económico, social y cultural, en relación compleja, de articulación y ambivalencia, con el Estado y su clase política.** (PÉREZ DÍAZ, V. *La primacía de la Sociedad Civil*. Madrid. Alianza. 1993).

El Tercer Sector es un ámbito no institucional que se diferencia de manera nítida del Primer Sector (que es el del poder político, en sentido estricto, que se ocupa de defender los derechos humanos y los restantes compromisos de los Estados con las cuestiones básicas de justicia) y del Segundo Sector, que está compuesto por entidades que desarrollan actividades con ánimo de lucro y son controladas por propietarios privados o públicos.

Hoy por hoy, “Tercer Sector”¹ puede ser un concepto equívoco, con límites poco claros. Cabe apuntar ciertas características o rasgos esenciales de las organizaciones que lo forman:

» **Organización formal:** realidad institucionalizada, con una estructura interna, estabilidad de objetivos y distinción clara entre socios y no socios. La mayor parte adoptan una fórmula jurídica específica para regular dichas organizaciones, por ejemplo, asociaciones o fundaciones.

» **Ser privada,** separada e independiente del poder político institucional en cualquiera de sus niveles.

» **Ausencia de ánimo de lucro,** lo que significa que no se deben repartir beneficios entre los propietarios, administradores o directivos. Su fin principal no es generar beneficios, pero si los obtiene, estos deben ser reinvertidos en función de la misión corporativa de la organización.

» **Gobernadas autónomamente,** es decir, tienen que disponer de sus propios órganos de gobierno y no estar controladas por entidades exteriores y disfrutar de la capacidad de autocontrol institucional de sus propias actividades.

» **Participación voluntaria,** lo que quiere decir, por una parte, que la participación o no de sus miembros ha de depender de la libre voluntad de los mismos y no de imposiciones externas, y, por otra, que hay un grado significativo de participación de voluntarios, esto es, de personas que aportan tiempo no remunerado en sus actividades.

» Sus fines y objetivos persiguen un **bien común.**

Las entidades que forman el Tercer Sector pueden clasificarse atendiendo a diferentes criterios.

Como puede comprobarse, lo que prima en el ámbito del Tercer Sector es la diversidad (de modelos, de ámbitos, de orientación), hecho este que dificulta enormemente su papel como actor válido de cambio social de manera unívoca y consensuada.

Contando con esos criterios, **ASPANIAS es una asociación provincial, de primer grado, de base y mixta en cuanto a la metodología de trabajo y al personal que lo desarrolla.**

1. El espacio que aquí citamos como “Tercer Sector” acoge un amplio abanico de entidades a las que, en según qué contextos, se les denomina no gubernamentales (ONG), ya que son independientes de los órganos de gobierno, o no lucrativas (ONL) pues carecen de ánimo de lucro. Parece adecuado hablar de Tercer Sector como una forma de hacer más visible la situación de entidades como ASPANIAS, tan distantes de los órganos públicos como de las empresas de mercado.

Grado de representatividad o de organizaciones que nuclea	<p>De primer grado De segundo grado (nuclea a las de primer grado), por ejemplo federaciones De tercer grado (nuclea a las de segundo grado), por ejemplo Confederaciones</p>
Destinatarios de los servicios	<p>Las que trabajan para sus propios miembros (de base) Las que trabajan para otros (de apoyo) Las donantes (financian proyectos a otras organizaciones) Mixtas (cubren más de una modalidad)</p>
Metodología de trabajo	<p>De asesoramiento De asistencia directa De promoción y desarrollo De asistencia técnica De investigación De asistencia financiera De capacitación De reivindicación De autoayuda Mixtas</p>
Personal que desarrolla sus acciones	<p>De voluntarios De profesionales Mixtas</p>
Alcance territorial	<p>Local Provincial Regional Nacional Internacional</p>
Régimen legal	<p>Asociaciones Fundaciones Cooperativas Mutuas Gremios Consejos y Colegios Profesionales Obras Sociales Sindicatos</p>

	PRIMER SECTOR	SEGUNDO SECTOR	TERCER SECTOR
ESCENARIOS	El Estado y los espacios administrativos	El mercado y los espacios mercantilizados	Los mundos vitales y los espacios comunitarios
LÓGICAS	La lógica del derecho: la coerción	La lógica del intercambio: lucro y beneficio	La lógica del don: proximidad y voluntarismo
VECTORES DE POLÍTICA SOCIAL	El impulso institucional	Las ofertas libres	La implicación personal
SUJETOS	Ciudadano	Consumidor	Socio
LEGITIMACIÓN DE PODER	Poder político	Poder económico	Poder civil
MEDIO / FIN	Los derechos	El dinero	La reciprocidad

GARCÍA INDA, A. *Ciudadanía, voluntariado y participación*, Madrid. Dykinson. 2001

En la tabla anterior podemos ver las diferencias reconocibles entre los tres sectores.

Parece estar ocurriendo un retroceso en la posición estelar del Estado como responsable único de lo público, potenciándose la Sociedad Civil, en el sentido de reconocer que existen otros agentes, individuales e institucionales, que también deben hacerse cargo de los bienes comunes.

En este marco histórico y sociopolítico, la democracia es el único sistema político plenamente justificado, pues se sitúa en el centro de su conjunto manifiesto de valores. La democracia es una forma de vida según la cual **cada ciudadano participa plena y libremente en el funcionamiento de la política**. Es la posibilidad real de que todos los ciudada-

nos participen del poder, bien por la apertura del acceso a los cargos públicos, bien por el voto –delegación del poder– bien mediante el influjo de la opinión pública, bien mediante la participación en organizaciones del Tercer Sector.

Pero la democracia no puede entenderse sólo como un mejor reparto de los bienes basado en una serie de derechos y deberes. La democracia necesita ciudadanos que se **comprometan con su comunidad y con el interés colectivo y no sean simples beneficiarios de derechos**.

Así, la participación (entendida aquí en el sentido más amplio) constituye un elemento que diferencia netamente al Tercer Sector de los otros dos; los movimientos sociales, **las asociaciones que se**

inscriben dentro de este ámbito, sólo serán percibidas como claras y distintas si tras ellos hay un poderoso impulso de las gentes que los forman, que son, al fin y a la postre, las que les otorgan legitimidad.

Y este es el aspecto fuerte de las entidades del Tercer Sector, pues sólo se puede entender que defienden intereses, opciones, derechos legítimos si gozan de un fuerte respaldo, pues de lo contrario nos encontraríamos con un mero simulacro en el que las cabezas visibles de esas asociaciones intentan atribuirse una representatividad que no tienen.

3. EL MOVIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

PANORAMA GENERAL

Ya en los años veinte del siglo pasado, existían en España asociaciones de ciegos, punto de partida de la creación de la ONCE en 1938. En la posguerra y años posteriores, confluyen circunstancias que impiden un mínimo desarrollo del asociacionismo entre las personas con discapacidad, como son la precariedad económica, la existencia de problemas acuciantes (el hambre, la reconstrucción y el desarrollo del país) y la limitación existente a la hora de crear asociaciones de cualquier tipo.

Así, hasta prácticamente los años sesenta no se registra ninguna actividad en ese sentido. Pero es sobre todo a partir de la Ley de Asociaciones de 1964 cuando se produce en nuestro país un despegue de los movimientos sociales al que, poco a poco, se van incorporando las personas con discapacidad y sus familias, que conoce un amplio desarrollo en la década de los setenta y, sobre todo, a partir de la promulgación de la Ley de Integración Social del Minusválido en 1982.

No cabe duda de que la LISMI supuso un hito en el desarrollo de atención a los problemas sociales, al hilo de la cual el **movimiento asociativo experimenta un importante impulso**. Sin embargo, también hay que decir que esta ley se promulga en un marco social en el que existe muy poca tradición en los movimientos ciudadanos, claramente limitados por el régimen predemocrático.

EL MOVIMIENTO FEAPS

Dentro del movimiento asociativo de personas con discapacidad, con la finalidad de situar a ASPANIAS en ese contexto, es obligado referirse al movimiento FEAPS.

El primer hito histórico es la creación, en Valencia, de la Asociación ASPRONA, Asociación pro Niños Anormales². Corría el año 1959 y, a partir de ese momento, empiezan a surgir en toda España asociaciones de similares características.

El nacimiento de más asociaciones es lo que motiva que, en el contexto de las *I Jornadas Técnicas de Estudio sobre Problemas de Subnormales*, celebradas en 1964, se decida crear una federación nacional, germen de la actual Confederación, denominada entonces Federación Española de Asociaciones pro Subnormales, cuya partida de nacimiento se fecha en Valencia el 26 de abril del referido año, en el que también se había creado ASPANIAS, que de hecho fue una de las entidades fundadoras de FEAPS.

El movimiento se demuestra andando, y nuestra federación edita un Boletín –1967– que, con el tiempo, se convertiría en *Siglo Cero*, revista de referencia en el sector; se organiza un *Día Nacional del Subnormal* cuya primera edición se celebra en 1968, acciones todas ellas en un ambiente de suma difícil-

2. Repárese en la terminología que, entonces, se usaba para hacer referencia a la discapacidad intelectual y que hoy resulta chocante y peyorativa.

tad, pues eran muchas las resistencias que había que vencer (de los profesionales, de los poderes públicos y de la propia sociedad).

No se trata aquí de reflejar la historia de FEAPS, por lo demás accesible en otros lugares, pero sí de reflejar algunos hitos de suma importancia.

Es obligado referir la creación, en 1978, de la Federación de Asociaciones de Castilla y León (FECLAPS), en la que ya ASPANIAS juega un papel muy activo que sigue manteniendo en la actualidad.

Esta apuesta de FEAPS por promover acuerdos entre organizaciones similares no es gratuita, ya que obedece a la profunda convicción de que **el trabajo en red es enriquecedor para todas y cada una de las asociaciones** y, por consiguiente, en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual: compartir experiencias, abordar las necesidades aprovechando lo que otros han hecho y afrontar juntos retos que son comunes ofrece ventajas que no se pueden desaprovechar.

En 1980, consciente de la importancia que ya iban teniendo las asociaciones miembro, de las exigencias cada vez mayores a las que se veían sometidos los socios que asumían funciones directivas, así como de la progresiva complejidad de estas, FEAPS elabora un *Manual para Directivos de Asociaciones*.

Aunque no forma parte de la historia interna del movimiento asociativo, no cabe ninguna duda de que la aprobación de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) en el año 1982, constituyó un auténtico revulsivo en los servicios sociales, contribuyendo a un importantísimo desarrollo de las entidades del movimiento FEAPS.

En 1984, FEAPS se convierte en Confederación y, como tal, participa en Madrid en la Asamblea General de la *Liga Internacional en favor de las Personas con Retraso Mental*.

En 1985 se regulan los centros especiales de empleo, los centros ocupacionales y la relación laboral de carácter especial, todo lo cual establece un marco de intervención en el área laboral de las personas con discapacidad, prácticamente olvidado hasta ese momento.

En 1987 se reúnen en Palencia cuarenta personas con discapacidad intelectual para debatir y plantear sus problemas. Es el primer paso, al menos visible, para abandonar el proteccionismo y avanzar en el principio de autodeterminación.

Dos sucesos relevantes tienen lugar en 1988: la regulación del 0,5% de la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas para fines de interés social y la creación de la Fundación ONCE para la Cooperación e Integración de Minusválidos.

Impulsado por FEAPS y otras cinco organizaciones de personas con discapacidad, en 1993 se crea el Consejo Estatal de Representantes de Minusválidos (CERMI) como plataforma de encuentro y coordinación en el sector de la discapacidad.

El año 1996 constituye un punto de inflexión, pues en el Congreso XXI, celebrado en Toledo, se toman una serie de medidas organizativas que vertebran todo el movimiento, le dan homogeneidad en toda España y que tienen continuidad en los congresos de familias (Mérida en 2003 y Zaragoza en 2005).

Con la vista puesta en la necesidad de atender desde plataformas distintas diferentes necesidades, FEAPS impulsa (1999) la creación de AFEM (Asociación FEAPS para el Empleo de las Personas con Retraso Mental) y la de la Asociación Empresarial para la Discapacidad AEDIS (2001).

En 2001 se celebra en Sevilla el *FORO 2001: Asociaciones, cambio y calidad de vida*, que tiene su continuidad en el *II Foro Consultivo de FEAPS Juntos otro mundo es posible*, celebrado en Oviedo en 2005.

ASPAÑIAS

ASPAÑIAS se constituye en 1964 y, desde el primer momento, es un activo agente del movimiento, siendo una de las asociaciones que fundaron FEAPS.

En la década de los setenta del siglo pasado se desarrolla una importante y difícil tarea, tanto en la divulgación social como en el desarrollo de servicios: además del Patronato de Educación Especial, se pone en funcionamiento la Residencia de Quintanadueñas y se llega a un acuerdo con el Ayuntamiento de Salas para abrir una residencia en esa localidad.

En los años ochenta se inicia el programa de viviendas tuteladas, con la apertura de pisos tanto en Salas como en Burgos. En el ámbito laboral, se pone en marcha el Centro Especial de Empleo de Quintanadueñas.

En los noventa se ponen en marcha los planes de garantía social y se amplían los dispositivos residenciales. A ellos se añade la apertura en el G3 del centro de Puentesaucó.

El primer decenio de este siglo es testigo de la apertura del Centro de Atención a Personas Mayores y Envejecimiento Prematuro de Fuentecillas y, sin duda, de un hito trascendental para la Asociación, como fue la creación de la Fundación ASPANIAS para la gestión de los servicios, reservándose la Asociación el cometido de mantener viva la llama del movimiento asociativo y ser garante de una atención de calidad a las personas con discapacidad intelectual.

Siguiendo con el relato de la historia de la entidad hay que apuntar, en el ámbito laboral, además de la consolidación y ampliación del CEE, la puesta en marcha del servicio de intermediación laboral.

Además de este trabajo de desarrollo en la prestación de servicios, ASPANIAS siempre ha sido una asociación abierta a la sociedad a través de

campañas de presencia social y de permeabilidad con la sociedad burgalesa.

En ese sentido, hay que destacar el reconocimiento social del que ASPANIAS es objeto, tanto en el ámbito local como en el regional y nacional (Martinillos del *Diario de Burgos*, en 1998; Báculo de Oro de la Hermandad de San Lesmes Abad, en 1999; Medalla de Oro de la Provincia en 2003; Medalla de Oro de la Ciudad en 2005; Medalla de Oro Cruz Roja en 2006).

A este reconocimiento social de la Asociación no son ajenas las campañas de presencia social que, teniendo la Marcha Aspañias como hito central, se vienen desarrollando. Estas campañas, además de buscar una visibilidad de ASPANIAS en el conjunto de la sociedad burgalesa, pretenden generar una imagen progresivamente más adecuada de las personas con discapacidad intelectual.

Si se atiende a alguno de los mensajes de estas campañas, puede entenderse mejor lo que se quiere decir:

» **“Diferentes... como todos”**. A través de este lema, ASPANIAS recoge la evidencia de la diferencia (las personas con discapacidad intelectual son diferentes) pero quedando esta absorbida por el hecho evidente de que todas las personas somos diferentes.

» **“Tu gesto es clave”** puede leerse de muchas maneras, hay muchos gestos que denotan amabilidad y compromiso. Desde no “torcer el gesto” ante el encuentro con una persona con discapacidad intelectual hasta ayudarla en una tarea trivial (darle información en la calle), desde participar en la marcha hasta patrocinar a un andarín.

» **“Tu gesto ya es realidad”**, frase que recoge el agradecimiento de ASPANIAS a la sociedad burgalesa por su compromiso. El hecho de evidenciar los logros que, gracias a la colaboración de la ciudadanía se consiguen, sirve para agradecer, así como

MARCO TEÓRICO

	ASOCIACIÓN	FUNDACIÓN
MISIÓN	Defender los intereses de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias, en Burgos. A través del ejercicio solidario de la participación, la representación, la reivindicación y el apoyo mutuo. Con objeto de maximizar su bienestar, garantizar sus derechos y promover la igualdad de oportunidades para la plena ciudadanía de todas las personas del colectivo.	Proveer y gestionar centros y servicios de calidad para las personas con discapacidad intelectual de Burgos. Disponiendo de todos los recursos precisos con criterios de eficacia, transparencia y mejora continua. Con la finalidad de mejorar la vida de las personas implicadas en dichos servicios.
VISIÓN	Ser agente de cambio e interlocutor imprescindible en políticas y actuaciones de carácter sectorial y social, del ámbito local, provincial y autonómico.	Dar el mejor servicio a cada persona con discapacidad intelectual
VALORES	Solidaridad, entre y hacia todas las personas con discapacidad y sus familias. Dinamismo, como movimiento social y de familias Pertenencia, participación y democracia de cara a la organización.	Eficacia y eficiencia, para la obtención del mejor rendimiento material y humano de los recursos disponibles. Personalización del servicio para el desarrollo individual y la plena satisfacción del cliente. Profesionalidad de la actuación laboral de los trabajadores y de la actuación gestora respecto a los propios recursos humanos. Calidad, ética, transparencia e innovación como referentes culturales de toda la organización.

Como puede verse, la Fundación es un **instrumento** que, en manos de la asociación que la dirige políticamente, presta servicios a personas con discapacidad intelectual.

para motivar a que el gesto, los gestos amables hacia ASPANIAS se consoliden.

» **“Soy como me ves, mírame como soy”**, trata de evidenciar una realidad: la escasa atención que en el día a día de nuestra vida prestamos a personas con discapacidad especialmente vulnerables. Nos cruzamos con ellas, las vemos, nos sorprenden sus rostros, sus movimientos o sus expresiones. Algo nos dice que no reflejan la imagen que tenemos del éxito y la competencia. Y, sin embargo, son también portadores de derechos, personas que pueden y deben participar con normalidad en los diferentes escenarios sociales.

» **“¿Y tú, cómo me ves? Tu mirada es clave”**. La inclusión social de las personas con discapacidad sólo será posible si el resto de la sociedad las comprende y actúa con naturalidad frente a ellas. Esa es una clave: sólo si “miramos bien” veremos lo que hay que ver; pero hay más, mirándolas bien, contribuimos a que las personas con discapacidad se vean a sí mismas como personas competentes e importantes, si todos los aceptamos como ciudadanos, es para ellos más sencillo verse a sí mismos como tales.

PROYECTOS ASOCIATIVOS

Los inicios

ASPANIAS siempre ha dado especial importancia a su consolidación como entidad netamente asociativa, por lo que ha buscado otorgar un protagonismo decisivo a sus socios.

En un principio, ese protagonismo era absoluto, ya que ASPANIAS era una ilusión conjunta de padres y madres que, con más voluntad que medios, intentaban buscar una salida a las dificultades con las que se encontraban: ausencia de recursos, estigma, desconocimiento, rechazo,...

Eran las familias las que, por un lado, **ofrecían actividades** para las personas afectadas, actividades que, en la medida en la que suponían salir del ámbi-

to estrictamente familiar, abrían expectativas a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias. Por otra parte, **reivindicaban ante los poderes públicos** la creación de servicios destinados a cubrir las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, así como la defensa de sus derechos.

Además de la gestión de esas actividades, las familias mantienen desde siempre un fuerte **espíritu de lucha**, fruto del cual es la generación y apertura de los servicios de atención que, de manera progresiva, van dando satisfacción a nuestras necesidades.

Hay que decir que esa generación de servicios, y la consiguiente contratación de profesionales, no ha supuesto el abandono del espíritu participativo ya que, en diferentes formatos, las familias siempre han estado presentes, colaborando con los profesionales, exponiendo sus necesidades y puntos de vista, en definitiva, haciendo de ASPANIAS una asociación viva y dinámica.

Ideas y Personas

El II Plan Estratégico de FEAPS, aprobado en la Asamblea General de 2002, ponía de manifiesto la necesidad de contar con instrumentos de análisis y gestión cada vez más exigentes, así como con grupos de dirigentes capaces de liderar el futuro, aunar los intereses de la masa social y llevar a cabo un plan de actuación que permitiera a las organizaciones integradas desenvolverse en un horizonte acorde con la misión encomendada. Todo ello desde los principios de racionalidad, estabilidad y huida de la improvisación.

En esa línea, se pensaba que los directivos de ASPANIAS de los años siguientes deberían responder a este perfil, siendo capaces de tomar decisiones, en el presente y con trascendencia futura, desde una **visión global del movimiento asociativo y con la for-**

mación de base adecuada para tomar las mejores decisiones posibles.

En este contexto, la asamblea de socios de ASPANIAS celebrada en el mes de diciembre de 2002 aprobó el proceso de reflexión **ASPANIAS, IDEAS Y PERSONAS**. Se trataba de que, como producto de esa reflexión, la organización encontrara las IDEAS clave para su desarrollo en los próximos años así como las PERSONAS que debieran liderar y dar soporte a esas ideas.

Era mucho lo que la Asociación se jugaba y se entendió que era prioritario dar la voz a los socios, hacerlos conscientes de su poder en la toma de decisiones y de su responsabilidad en el futuro de ASPANIAS. A partir de una sesión abierta al conjunto de la masa social, se empiezan a poner sobre la mesa los temas en los que la Asociación apuesta por su futuro y que se articulan en una doble necesidad:

» Adaptar la gestión de los servicios a las, progresivamente, mayores dimensiones que estos van tomando.

» Revitalizar la dimensión asociativa de ASPANIAS, evitando que la gestión supere, e incluso anule, la idea de movimiento asociativo, genuina razón de ser de ASPANIAS.

A partir de ese primer acto, se pone en marcha un proceso de reflexión, discusión y análisis sobre los grandes temas que afectaban a ASPANIAS en el medio plazo. Con una muy alta implicación de los socios, se desarrollan grupos de trabajo que, con apoyo externo, van elaborando propuestas de actuación concretas relativas a esos grandes retos, propuestas que responden al sentir de los socios.

El resultado fue un Plan de Acción que pivotaba sobre dos aspectos fundamentales:

» Cambios en la gestión de los servicios que desembocaron en la creación de la Fundación ASPANIAS.

» La revitalización de la Asociación como movimiento de familias.

El proceso de reflexión tuvo una repercusión interna amplia y profunda. Amplia porque fueron muchos los socios que, de una u otra manera, participaron en él y, con lo mejor de sí mismos, sentaron las bases para una transformación importante y decisiva para la entidad, de ahí la profundidad.

No es inusual entre nosotros una movilización de los socios, pero este proceso tenía la peculiaridad de que en él se debatía, ni más ni menos, cómo encarar el futuro en un momento realmente delicado para nosotros.

A partir de *Ideas y Personas*, se abrió una etapa de cambios en ASPANIAS, cambios que, gracias a la implicación de los socios, fueron a la vez ambiciosos y prudentes.

En primer lugar, porque supuso un impulso, una revitalización del movimiento asociativo, claramente una de las señas de identidad de ASPANIAS.

Este impulso supone situar al socio en el centro de atención, reforzar su papel en la vida de la Asociación, a través de un compromiso sólido con el futuro de la entidad. Los socios de ASPANIAS cobramos conciencia de la necesidad de conocer a fondo nuestro entorno, lo que nos permitirá liderar el movimiento social a favor de las personas con discapacidad intelectual.

Si el socio es el centro en torno al que gira la Asociación, la familia pasa a ser objeto de una atención específica, lo cual redundará claramente en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

El resultado del proceso, como puede verse, fue altamente positivo; más allá del Plan de Acción, de él salimos muy fortalecidos, ilusionados con los retos que se nos planteaban y seguros de contar con un fuerte respaldo asociativo, pues sirvió de acicate para los

socios, que vieron en el proceso un claro ejemplo de cómo su implicación en la Asociación daba sus frutos.

Viejos retos, nuevas perspectivas

El proyecto *Ideas y Personas* surge de la necesidad de relanzar el movimiento asociativo **ASPANIAS** y de llevar a la entidad a un modelo de gestión más acorde con el volumen de actividad y las circunstancias del sector.

Transcurridos tres años de recorrido del proyecto, y una vez que la Fundación **ASPANIAS** se ha hecho realidad y, de manera progresiva, se va haciendo cargo de la prestación de servicios que con anterioridad realizaba la Asociación, se vio la oportunidad de pararse un instante para definir con claridad qué se espera de la Asociación en esta nueva etapa: liberada del peso de la gestión, ¿qué y cómo debe trabajar la Asociación?

Nuevamente son los socios los que toman la palabra y, con rigor y valentía, analizan las debilidades de la Asociación y los aspectos que deben ser objeto de mejora en el ámbito asociativo.

De ese análisis surge la necesidad de fortalecer la dimensión asociativa y la participación, a través de los siguientes canales:

» Creando una actividad estable y duradera en el tiempo de Formación de socios para:

- Contar con socios informados y formados que, en el futuro, puedan asumir tareas directivas.

- Que los socios conozcan mejor el funcionamiento de ASPANIAS y de los diferentes ámbitos en los que opera.

» Creando Grupos de Participación como espacios de debate de aquellos temas que afectan a Aspanias.

Este nuevo proyecto de reflexión debe verse como una continuidad de *Ideas y Personas*. Si en él se

estableció un Plan de Acción que garantizaba la continuidad en la prestación de servicios y apoyos, se hacía imprescindible acometer la tarea de hacer un movimiento asociativo más fuerte y dinámico. Por otro lado, *Viejos retos, nuevas perspectivas* supone un claro respaldo del modelo de gestión, sustanciado en una fundación que gestiona los servicios y una asociación que asume la responsabilidad de movilizar a los socios y dinamizar el movimiento asociativo.

El espíritu era conocer las inquietudes y necesidades de los socios para, contando con ellas, desarrollar un servicio de familias realmente útil y próximo.

Como ya se ha dicho, del desarrollo de este proceso surge un conjunto de acciones que han servido para afianzar, fortalecer y dinamizar a ASPANIAS como lo que realmente es.

Existen algunos indicadores sobre el éxito de este proceso. Por ejemplo, ya es habitual que, cuando se renueva la Junta Directiva, existan más candidatos que plazas a cubrir, lo que apunta a un incremento del dinamismo y de la implicación en y con la entidad.

Pero, más allá de lo referido a la Junta Directiva (ni la única ni la más importante forma de participar en ASPANIAS), nos encontramos con socios que, sin pertenecer a dicho órgano, sí que son responsables de otras actividades y órganos de participación, como lo son los Grupos de Participación.

Ello pone de manifiesto cómo el proceso ha servido para contar con una importante base de socios informados y formados, capaces de asumir responsabilidades, conscientes de su papel e implicados con la Asociación.

Consideramos este hecho como muy importante, pues el propio dinamismo de la Asociación, la comprensión y la implicación de las personas, es lo que lleva a compromisos concretos de acción, más allá de la formalidad de los órganos de gobierno.

Este proceso asociativo, además, ha servido

para cobrar conciencia del papel que jugamos en la sociedad, por lo tanto, de la necesidad de incrementar el sentido de pertenencia y la cohesión interna, así como el establecimiento de alianzas con organizaciones próximas, lo cual nos va a permitir avanzar en el desarrollo de la misión.

El liderazgo de los socios en la Asociación y de ASPANIAS en su contexto social queda fortalecido a través de este proceso; el respaldo interno hace posible que seamos capaces de ejercer liderazgo en el conjunto del movimiento asociativo y del tejido social de Burgos.

Participar participando

Una consecuencia del proceso *Viejos retos, nuevas perspectivas* fue la recopilación en un docu-

mento de toda la experiencia acumulada, documento que, además, debería recoger reflexiones y fórmulas idóneas de participación: es este Libro Blanco que tienes en las manos.

A nuestro entender, constituye todo **un hito y una experiencia que queremos compartir con otras entidades del sector**. Hay que destacar que han sido los propios socios los que se han embarcado en esta tarea, los que han trabajado los contenidos y, en definitiva, han tenido un protagonismo central en la elaboración de este Libro Blanco.

El conjunto de reflexiones y propuestas, además, da lugar a la elaboración de la Guía de la Participación, instrumento útil para la difusión de las actividades de ASPANIAS y la motivación de los socios a participar en ellas.

III. LA PARTICIPACIÓN EN ASPANIAS



1. EL RETO DE LA PARTICIPACIÓN

Las entidades del Tercer Sector, por su propia naturaleza, tienen una dinámica de funcionamiento radicalmente distinta a aquellas que pertenecen a la esfera del Estado o del mercado.

Hay que tener en cuenta que este tipo de entidades existen por la voluntad de sus miembros, que sólo tienen sentido en el ámbito de la democracia entendida en su **dimensión participativa**, esto es, democracia que va más allá del ejercicio de ciertos derechos como el voto y que pide la implicación directa en los asuntos de la entidad.

Por otro lado, una historia como la del movimiento FEAPS, del que ASPANIAS es parte protagonista, no se entiende sin el **sustento de una amplia base social**, sus logros son fruto del esfuerzo de muchos hombres y mujeres que han mantenido en pie el espíritu fundacional.

ASPANIAS, como se ha podido ver en la breve reseña histórica, siempre ha tenido muy presente la necesidad de la participación de su base social pero, llegados a este punto de su desarrollo como asociación, es preciso analizar lo que es la participación, por qué y cómo es la participación tal y como la entendemos en ASPANIAS.

DEFINICIÓN

Para nosotros, la participación encierra varios componentes que es preciso tener en cuenta: los socios de ASPANIAS somos conscientes de que participar no es un concepto sencillo, que con él nos referimos a varios aspectos.

En primer lugar, participar es **tomar parte** e intervenir en la vida de la Asociación. ¿Qué quiere decir esto? Aunque luego veremos diferentes tipologías de participación, es preciso darse cuenta de que, como socios, somos protagonistas en las diferentes actividades que dan vida a nuestra asociación: los grupos de participación, los de gobierno, las actividades de ocio y de presencia social no tienen el más mínimo sentido si no es por que (y para que) los socios nos impliquemos en ellas.

Participar es, entonces, **sentir la Asociación como algo propio**; la Asociación es nuestra casa, no un lugar ajeno en el que nos prestan determinados servicios, y hablamos de ella en primera persona (“en ASPANIAS hacemos ...” en lugar de “ASPANIAS hace ...”).

Esto puede resultar un tanto difícil de entender, en particular para las personas que se acerquen por primera vez a la Asociación, pero es un aspecto esencial de nuestra filosofía y nuestro hacer.

La participación implica, además, el esfuerzo de **aportar nuestra experiencia** y nuestras vivencias, es decir, en ASPANIAS recibimos apoyo, asesoramiento,... pero también asumimos la **responsabilidad** de que lo que podamos aportar, tanto a la Asociación como a nuestros compañeros, debemos ponerlo a disposición de todo el colectivo.

Porque un elemento esencial de nuestra asociación es la **ayuda mutua**; cuando vinimos a ASPANIAS por primera vez, fuimos acogidos por personas que tenían problemas parecidos a los nuestros, que, por lo tanto, nos comprendían y que, en su momento, nos ayudaron a enfrentarnos mejor a ellos. Ello

fue posible porque había personas comprometidas con ese cometido. Por eso los socios somos conscientes de la necesidad de mantener esa implicación para que otros socios puedan gozar de esa ayuda.

Participar en ASPANIAS es, finalmente, **comprometarse**, cada cual según sus posibilidades, a desarrollar diferentes actividades, siendo conscientes de nuestra responsabilidad y protagonismo.

PARTICIPAR ES TOMAR PARTE EN LA VIDA DE LA ASOCIACIÓN, SENTIRLA COMO ALGO PROPIO Y APORTAR LA PROPIA EXPERIENCIA.

PARTICIPAR ES ACEPTAR LA RESPONSABILIDAD Y COMPROMETERSE EN LA AYUDA MUTUA ENTRE TODOS LOS MIEMBROS DE LA ASOCIACIÓN.

-28-

ÁMBITOS DE PARTICIPACIÓN

En ASPANIAS, como veremos más adelante, existen canales de participación para que los socios intervengamos en todo lo que concierne a nuestra Asociación.

En primer lugar, los socios participamos en la **definición de objetivos** de la Asociación, pues esta está para atender nuestras necesidades y las de las personas con discapacidad intelectual y los objetivos de ASPANIAS no son otra cosa que esas necesidades formalizadas y ordenadas según las prioridades.

En segundo lugar, los socios participamos a la **hora de establecer los medios**, las actividades y los recursos a través de los cuales se han de lograr esos objetivos que persigue la Asociación.

Esta participación de los socios se articula de diferentes formas, ya que se abren diferentes canales (Grupos de Participación, Proyectos Asociativos) para encauzar las aportaciones que, en última ins-

tancia, la Junta Directiva y la Asamblea pueden hacer suyas.

Cuando hablamos de objetivos, tenemos que pensar en que hay algunos que tienen un carácter externo, que aluden a la obtención de más y mejores recursos para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, en un mayor conocimiento y presencia social de nuestra Asociación. Pero hay objetivos hacia adentro, y los socios también participamos en el desarrollo de nuestra Asociación, para **hacerla cada día más fuerte**, más capaz de responder a nuestras necesidades.

Participar es, también, **representar a la Asociación ante la sociedad**, ser los embajadores de ASPANIAS ante los organismos e instituciones, ante los poderes públicos, pero también ante la sociedad en general, en donde siempre que podemos, hacemos presente nuestra Asociación.

Sólo así, y es un ámbito esencial de la participación, somos auténticos defensores de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y de nuestros propios derechos como familiares afectados.

PARTICIPAR SIGNIFICA CONTRIBUIR A LA DEFINICIÓN DE LOS OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN Y LOS MEDIOS PARA ALCANZARLOS.

LOS OBJETIVOS SON TANTO EXTERNOS COMO INTERNOS A LA PROPIA ASOCIACIÓN.

CONDICIONES DE PARTICIPACIÓN

En un principio, todo socio, por el mero hecho de serlo, está **plenamente legitimado para participar en cualquiera de las actividades de la Asociación** pues, como socio implicado en la problemática inherente a la discapacidad intelectual, está en condiciones de expresar sus necesidades y anhelos,

entendiendo que los socios de ASPANIAS **compartimos un proyecto, unos valores y una forma de entender la discapacidad intelectual.**

Dicho esto, hay que tener en cuenta que nuestra participación es tanto más eficaz cuanto más y mejor se conoce, tanto el entorno como la propia Asociación y, sobre todo, en la medida en la que se siente la Asociación como algo propio.

Tipos de participación

Estar inscrito en el registro y pagar las cuotas le confiere a uno, formalmente, el carácter de socio. No obstante, entendemos que ese mero hecho, y el uso de alguno de los servicios que presta ASPANIAS, no es participar. Nos encontraríamos ante un socio-usuario, no ante un socio como nosotros creemos que se requiere en nuestra Asociación.

Porque hay una participación **superficial**, que consiste en acudir a las grandes convocatorias, que creemos necesaria, pero insuficiente.

Definimos el grado de participación **moderada**, que es el de las personas que en esas grandes convocatorias prestan algún tipo de colaboración y, además, participan en alguna de las actividades (grupos, charlas, Escuela de Socios), que se organizan en la Asociación. A nuestro juicio, en función de la disponibilidad de tiempo de cada cual, **este debería ser el grado de participación mayoritario.**

Y eso porque la participación **alta** requiere una mayor dedicación de tiempo, ya que la entendemos como la asunción de responsabilidades en esas actividades o la participación muy frecuente en ellas.

Ahora bien, no hay que perder de vista que toda participación es positiva, que cada módulo de participación acto/persona, **cada vez que un socio participa en una actividad de la Asociación, está aportando valor a la misma.**

Otro tanto podemos decir de la participación **intensiva**, que implica participar frecuentemente en esas actividades, asumir responsabilidad en ellas y, eventualmente, asumir responsabilidades en los órganos de gobierno.

SE PUEDE PARTICIPAR DE MUCHAS Y DIVERSAS MANERAS, TODAS ELLAS VÁLIDAS. LO REALMENTE RELEVANTE ES IMPLICARSE, EN ALGUNA MEDIDA, EN LA VIDA DE LA ASOCIACIÓN. TODA PARTICIPACIÓN SUMA, Y DE ESO ES DE LO QUE SE TRATA.

2. POR QUÉ HAY QUE PARTICIPAR

Al comienzo del capítulo aludíamos al hecho de que la participación es algo intrínseco a las asociaciones de esta naturaleza, que no se conciben sin un papel activo de los socios.

No obstante, es un hecho que los índices de participación ciudadana en asociaciones de todo tipo son bajos, y ello a pesar de que participar en la vida de la Asociación conlleva una serie de beneficios, beneficios que es necesario no sólo enumerar, sino, fundamentalmente, analizar.

BENEFICIOS PARA LOS SOCIOS

En el ámbito de la información

En una asociación en la que no se participa de manera activa, los socios se van aislando, distanciándose de la asociación y, en la práctica, son más usuarios de un servicio que miembros de una asociación. La información, en este caso, va en un solo sentido, directivos y profesionales no conocen lo que piensan los socios, la información que circula es parcial y aparecen los rumores y las opiniones no contrastadas.

No cabe duda de que, en una asociación participativa, los socios disponen de más y, sobre todo,

mejor información (sobre las actividades, la organización, los planes) de la entidad.

Pero más allá de eso, lo que la participación permite es que haya una mejor comunicación, es decir, que la información circule y, sobre todo, que tenga retorno; la participación crea el hábito del que espera respuesta. Si hay comunicación, socios, usuarios, profesionales, voluntarios y dirigentes comparten la misma información, la cual se enriquece y da una imagen real de la asociación. Hay que pensar en las ventajas de ese clima de comunicación, pues, por ejemplo, agiliza enormemente las reuniones y la toma de decisiones.

De lo que acabamos de decir podría suponerse que la participación es algo así como la panacea para mejorar la comunicación de las asociaciones. Nada más lejos de nuestra intención, pues en ASPANIAS somos conscientes de la gran dificultad que entraña una comunicación ágil y eficaz, pero lo que sí nos dice nuestra experiencia es que **nuestra participación como socios es un elemento enormemente importante para una comunicación eficaz.**

La participación es un elemento clave para la comunicación, pero ni mucho menos el único, ya que una buena comunicación dentro de la entidad depende de más cosas (canales adecuados, disponer de la información, ...).

En el ámbito de los servicios

Cuando se conocen las necesidades de los socios, es más fácil que aquellas se atiendan debidamente: **si sabemos cuáles son las cosas que nuestros socios necesitan, podremos pensar y decidir cuáles son las actividades y los servicios que hay que potenciar en la Asociación.** De lo contrario, se corre el riesgo de programar cosas que, en realidad, no son tan necesarias.

Por otro lado, si los socios conocemos bien cuáles son los servicios y cómo funcionan, haremos un mejor uso de los mismos –los que más se ajustan a nuestras preferencias, los que realmente necesitamos– pudiendo evitarse que determinadas actividades programadas se queden sin participantes y que otras puedan verse saturadas.

En los objetivos de la Asociación

La participación nos brinda a los socios la posibilidad de influir en los objetivos que se marca la Asociación y de contribuir a alcanzarlos. Además del interés individual en ejercer esa influencia, hay que tener en cuenta que **la participación permite contar con más puntos de vista**, lo que, indudablemente, enriquece la visión de la Asociación.

Si no se participa se está en peores condiciones a la hora de opinar y de realizar aportaciones. Todas las opiniones son valiosas, pero sin duda que serán más eficaces cuanto más se fundamenten en el conocimiento de la Asociación y de su entorno. Si no se conoce el entorno, si no se sabe cuál es la situación de la Asociación, difícilmente se puede opinar con conocimiento de causa.

Sobre el clima asociativo

La participación genera armonía, cohesión, confianza, crece el sentimiento de pertenencia y de compartir un proyecto. Conocer lo que se hace, por qué se hace, permite valorar los esfuerzos, tanto de los socios como de los profesionales y los voluntarios.

La falta de participación trae consigo que la relación entre el socio y ASPANIAS sea puramente mercantil: los socios perderíamos papel y la Asociación correría el riesgo de convertirse en una entidad gestora de servicios, útil para unas pocas personas. Además de ello, **la reivindicación de derechos, piedra angular de la Asociación, se perdería.**

En el plano personal (autoayuda)

La participación, no debemos perderlo de vista, es una condición imprescindible para que pueda darse la autoayuda. Si la participación es óptima, nos encontraremos con que la Asociación es un importante recurso de socialización secundaria, en el cual los socios pueden intercambiar experiencias y contrastar opiniones; en definitiva, **ayudar y ser ayudados a y por personas con circunstancias similares.**

Este escenario de autoayuda es importante para todos los socios, pero en particular para los nuevos, para los que tienen menos recorrido y, por lo tanto, pueden estar más desorientados. Si los socios nos hemos beneficiado de la experiencia de otros, **es justo que estemos a disposición de quienes puedan necesitar de las nuestras.**

PARTICIPAR EN LA ASOCIACIÓN ACARREA BENEFICIOS PARA QUIEN LO HACE: QUIEN PARTICIPA ESTÁ MÁS INFORMADO, HACE VALER SU OPINIÓN, GENERA UN CLIMA DE CALIDEZ Y ENTRA EN EL INTERCAMBIO DE LA AYUDA MUTUA.

BENEFICIOS PARA LA ASOCIACIÓN

En la capacidad de respuesta

Qué duda cabe de que si somos más los que estamos alrededor de la Asociación, los que le damos vida, estaremos en condiciones de responder a cualquier cuestión que se suscite en el entorno (social, legal,...) de manera rápida y eficaz.

La asociaciones que, como ASPANIAS, ponen tanto empeño en la participación, están en **condiciones de prever**, de anticiparse, de ser proactivas y, por lo tanto, de tener una mejor posición en el entorno,

Para el desarrollo de los fines de la Asociación, es necesario ser un actor social reconocido, actuar rápido y actuar bien, lo cual es mucho **más sencillo**

y eficaz si la Asociación cuenta con el respaldo efectivo de un buen número de socios.

En la filosofía de la gestión de los servicios

Desde el punto de vista de la Asociación, la participación es un **elemento estratégico central**, ya que es lo que nos permite estar con los pies en el suelo, amoldar la Asociación a las necesidades, características y circunstancias de los socios.

Ello se traduce en más variedad de servicios y actividades, intentado conocer y satisfacer las **demandas de los socios, demandas que varían en el tiempo** y a las que hay que estar muy atentos.

Los servicios, además, pueden prestarse contando con la colaboración de las familias y las personas con discapacidad intelectual, pues en ASPANIAS pensamos que no deben ser receptores pasivos de la atención, sino **actores que deben tener un papel activo aportando sus necesidades y criterios.**

Esta forma de entender la atención se inscribe en el llamado modelo comunitario que nace al calor de la Ley General de Sanidad y que poco a poco se va imponiendo en España.

En el cuadro de la página siguiente se ofrece, de manera resumida, la caracterización de este modelo en contraposición al clínico.

Este modelo resulta coherente con la filosofía que ASPANIAS asume en la prestación de servicios a las personas con discapacidad intelectual.

Sobre la calidad

Participar permite controlar la calidad de los servicios que se prestan. Que estos se adapten a las necesidades está muy bien, pero además de ello, en ASPANIAS queremos que estén **continuamente mejorando**, pues la calidad no es algo que se haga de una vez para siempre.

MODELO COMUNITARIO	MODELO CLÍNICO
El profesional pone sus conocimientos al servicio de los usuarios.	El profesional es un experto que tiene la autoridad.
El usuario opina, tiene un papel activo en la asistencia.	El usuario escucha y sigue pautas.
Intenta prever y prevenir necesidades y problemas.	Ataja los problemas cuando estos se producen.
Atiende a las variables del entorno, que juega un papel decisivo en las necesidades y problemas.	Presta menos atención a esas variables centrándose en el usuario.
Capacita a las personas para abordar sus problemas.	Es más asistencialista: no tiene en cuenta las posibles aportaciones del usuario en la solución de los problemas.

-32-

En ese sentido, la participación garantiza la posibilidad de la mejora continua, pues sólo si los socios, a través de sus opiniones y críticas, determinan hasta qué punto los diferentes servicios y actividades satisfacen sus necesidades, es posible introducir **cambios para lograr esa satisfacción**.

Por otro lado, la participación de los socios es imprescindible para poder desarrollar el modelo FEAPS de servicios de calidad, en la que debe integrarse una perspectiva ética.

Para la organización

Tal y como hemos visto en su momento, la prestación de servicios corre a cargo de la Fundación. Pues bien, para un adecuado control de esos servicios, para una correcta supervisión de cómo ese instrumento de gestión (que eso es la Fundación) lleva a cabo su cometido, es necesario que la Asociación sea dinámica, que sus socios tengan un papel eminentemente activo, pues es **condi-**

ción necesaria e imprescindible para esa labor de control que compete a la Asociación.

Se dibuja un panorama en el que conviven socios y profesionales, hecho que diferencia nítidamente a ASPANIAS y otras entidades similares de las empresas cuyo objeto social es la prestación de servicios: nuestro hecho diferencial es esta **gestión compartida, con funciones nítidamente separadas, que le aporta un valor añadido**.

Es preciso delimitar qué papel han de jugar socios y profesionales. Con esa premisa, más o menos clara: se trata de que los socios *gobiernen* la entidad y que los profesionales la *gestionen*. Para ello hay que entender que esos dos niveles de dirección que se precisan implican procesos de naturaleza diferente, pues gobernar supone poner en juego conocimientos o saberes políticos, mientras que para gestionar hay que movilizar conocimientos técnicos.

Platón, en el Protágoras, nos instruye sobre este particular: “Veo en nuestras asambleas que cuando

la ciudad tiene precisión de construir un edificio, se llama a los arquitectos para que den su dictamen (...) y lo mismo sucede con todas las demás cosas que pueden ser enseñadas y aprendidas; y si alguno que no es profesor se mete a dar consejos, por rico, por noble que sea, no le dan oídos (...) pero siempre que se delibera sobre la organización de la república, entonces se escucha indiferentemente a todo el mundo”.

Vale decir que, sobre la organización política de la Asociación, quienes tienen voz y voto son sus ciudadanos (los socios) y a ellos compete opinar, discutir y decidir sobre aspectos tales como las líneas estratégicas, la organización interna (estatutos, participación,...) las relaciones institucionales y,

en general, todo aquello que se pueda definir con el sustantivo política y sus correspondientes adjetivaciones (política de personal, política de financiación,...).

Por su parte, los profesionales serían aquí los arquitectos (carpinteros, navieros) del diálogo platónico, cuya tarea es ejecutar las actuaciones acordadas en ese nivel político, ciñéndose a la filosofía de la Asociación.

La diferencia de funciones debe entenderse como complementariedad; en ASPANIAS somos testigos de que un trabajo coordinado, compartiendo cotidianamente el devenir de la Asociación, genera un clima de confianza y colaboración que optimiza los esfuerzos de unos y de otros.

SOCIOS	PROFESIONALES
Definen el ideario y los fines de la Asociación.	Ofrecen su visión, análisis y propuestas a los directivos, asesorando en la toma de decisiones.
Deciden los objetivos y la organización de los recursos.	Gestionan los recursos económicos en el ámbito de sus competencias de acuerdo con los objetivos de la Asociación.
Aprueban los presupuestos y los planes de acción.	Proponen planes, programas y proyectos, ejecutan lo aprobado.
Velan por el cumplimiento de los fines de la Asociación, controlan los resultados y su calidad.	Presentan resultados y memorias.
Representan institucionalmente a la Asociación en su entorno.	Apoyan y asesoran en esa representación.

Para la imagen y la representación

Una mayor participación posibilita una mayor presencia social, más credibilidad, fortaleza en la negociación, ...

La función representativa del colectivo sólo puede llevarse a cabo de manera exitosa si, detrás de nuestras siglas, sustentando la Asociación, hay un **prestigio social, tanto más alto cuanto más fuerte sea la Asociación.**

Esa fortaleza asociativa, además, legitima la reivindicación de los derechos que tienen las personas con discapacidad intelectual, reivindicación que será más exitosa si es apoyada por un buen número de personas.

Si participamos, daremos la imagen que queremos transmitir de cómo somos y cómo queremos que nos vean: **una asociación sólida y solidaria, claramente comprometida, sinceramente dedicada a las personas con discapacidad intelectual.**

UNA ASOCIACIÓN EN LA QUE SE PARTICIPA ES UNA ASOCIACIÓN MÁS PRESTIGIOSA, MÁS ÁGIL Y MÁS EFICAZ EN EL DESARROLLO DE SUS OBJETIVOS.

BENEFICIOS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En cuanto a la atención

Como venimos diciendo, en la medida en la que los socios son parte activa de la Asociación, **la atención va a ser de mayor calidad, pero también de mayor calidez.**

No perdamos de vista que la relación entre profesionales, voluntarios, usuarios y familias debe ser interactiva para que la atención sea técnicamente correcta, moralmente buena, estéticamente bella y humanamente completa.

Por otro lado, el principio rector de la **“auto-gestión” sólo es posible entenderlo en el contexto de una asociación participativa:** si no se fomenta la participación de las familias, su implicación activa en la Asociación, difícilmente se va poder plantear la participación de las propias personas con discapacidad intelectual.

En cuanto al clima

Un entorno participativo enriquece el clima en el que se presta la atención, se transmite a los usuarios un **interés genuino por ellos en su doble vertiente de usuarios y de personas.**

Lejos del empobrecimiento ambiental al que nos abocaría la falta de participación, nos encontraremos en un entorno que les inspira confianza, en un ambiente de colaboración y comunicación, todo lo cual afianza la autoestima y les permite ganar en seguridad.

Para la imagen social de la Discapacidad Intelectual

Aunque es difícil atribuir una medida exacta de influencia, no cabe duda de que el movimiento asociativo, en la medida en la que es capaz de concitar el interés de la sociedad, **viene haciendo una contribución decisiva en la mejora de la imagen de la persona con discapacidad intelectual.**

Participar en asociaciones como ASPANIAS es mirar de frente este asunto, hacerse cargo de su problemática y, por lo tanto, normalizarlo.

De lo contrario, si la Asociación no es y no se la ve como **una entidad soportada por muchos hombros,** estamos contribuyendo a difundir una imagen débil y confusa de la persona con discapacidad intelectual; si no participamos, no influimos sobre la imagen, la sociedad tendrá la imagen que quiera, no la que nosotros les demos.

Para la protección de derechos

No por obvio podemos pasarlo por alto: **en la medida en la que se incrementa la participación y se fortalece la Asociación, es posible una defensa real de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.**

Es un hecho constatado, por desgracia, que lo que afecta a pocos interesa poco; de ahí que una organización esté en mejores condiciones si cuenta con respaldo y capacidad de movilización.

Si, venimos insistiendo, la defensa de derechos es un pilar básico del movimiento asociativo, las asociaciones que lo forman deben contar con la movilización como una de las posibilidades de acción. Movilizarse tiene múltiples posibilidades (remitir cartas, concentrarse, acompañar a los responsables de una negociación para darles respaldo) y, no cabe duda, **tanto más respeto se genera entre los interlocutores cuanto mayor sea la capacidad de movilización que estos perciban.**

En la calidad de vida

Cabe recordar que la misión del movimiento FEAPS, del que ASPANIAS es parte activa, es la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias y, sin entrar de nuevo a repetir los argumentos que venimos defendiendo, hemos de reconocer que una **participación activa de los socios es una garantía más de que la Asociación se orienta a esa misión.** En nuestro caso, sólo a través de una asociación fuerte se puede controlar, de manera efectiva, que la atención a las personas con discapacidad intelectual contribuya a mejorar su calidad de vida.

Según se viene señalando, una asociación participativa brinda a las personas con Discapacidad Intelectual un marco psicosocial que hace posible un desarrollo personal idóneo y que trasciende la

mera prestación de los servicios; en ASPANIAS asumimos que la calidad de vida de esas personas (y la de sus familias) exige que nuestra Asociación siga siendo sumamente activa y **que ese clima que intentamos promover no decaiga en ningún momento, lo cual, además, contribuye a que la Fundación sea más eficaz en el desarrollo de su misión.**

PARTICIPAR SIGNIFICA UNA PREOCUPACIÓN GENUINA HACIA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y CONTRIBUYE DE MANERA NOTABLE A MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA.

BENEFICIOS PARA LA SOCIEDAD

Conviene recordar que un aspecto clave de la Asociación, de su visión, es constituirse en **agente de cambio social**, lo cual, permítase la obviedad, solo es posible si la Asociación es una entidad **fuerte, dinámica, con amplia y extensa implicación de sus miembros.**

El grado en que se conoce una entidad es proporcional a la presencia social, en cantidad y calidad, que sea capaz de mantener. En nuestro contexto podemos decir que depende, en gran medida, de la participación de los socios de las entidades.

Si hay más participación, es posible que la Asociación tenga un **mayor peso en la sociedad, que se la vea y se la tome en consideración.**

El conocimiento y la notoriedad son elementos clave a la hora de crear y difundir una imagen y unos valores.

¿Qué aporta a la sociedad una asociación participativa? Entendemos que, en este contexto, permite **difundir los valores de ASPANIAS**, valores que tienen que ver:

» Con el concepto mismo de Discapacidad Intelectual, concepto en el que prima la persona sobre la discapacidad.

» Por lo tanto, con la lucha contra el estigma al que puede conducir una perspectiva equivocada de la discapacidad intelectual.

» Con una atención de calidad a esas personas.

» Con la concepción de entender la sociedad civil como un espacio en el que desarrollar la solidaridad y la democracia.

Así pues, como agente de cambio social, ASPANIAS tiene en perspectiva la necesidad de **difundir estos valores, de contagiar al entorno social e impregnarlo de ellos.**

Finalmente, hay que considerar que para una asociación participativa será más fácil **concitar apo-**

yos, lograr compromisos, suscitar interés y solidaridad y defender derechos.

Se nos antoja harto complejo lograr que la sociedad se comprometa con la discapacidad intelectual si esa sociedad no percibe el compromiso cierto y decidido de los afectados.

ASPANIAS TIENE UN CLARO COMPROMISO DE SER AGENTE DE CAMBIO SOCIAL, PARA LO CUAL NECESITA DEL CONCURSO DE TODOS SUS SOCIOS QUIENES, AL FIN Y A LA POSTRE, SON QUIENES PUEDEN DARLE LA FORTALEZA NECESARIA PARA ELLO.

IV. CANALES DE PARTICIPACIÓN



1. ACTIVIDADES DE OCIO

Ya desde su fundación, en ASPANIAS se vienen organizando actividades de ocio para nuestros socios. Su finalidad no es tanto la de ofrecer alternativas para el uso del tiempo libre cuanto la de ofrecer un marco para el logro de los objetivos que ahora veremos.

Se realiza una programación semestral que se da a conocer a todos los socios a través de un díptico; posteriormente se recogen las inscripciones para poder iniciar las actividades.

Evidentemente, cuando programamos las aulas de informática, los talleres de manualidades o las clases de teatro, esperamos que los socios que asistan aprendan a usar programas informáticos, hagan trabajos manuales bonitos y originales y sean capaces de dramatizar una obra. Pero eso no es lo esencial, ya que, más allá del entretenimiento y del disfrute del tiempo libre, **concebimos las actividades de ocio como escenarios de interacción social que sirven a otros objetivos:**

- » Potenciar y facilitar las relaciones sociales de nuestros socios.
- » Intercambiar experiencias, perder el miedo a contar preocupaciones.
- » Realización personal.
- » Fomentar la capacidad de aprender, de hacer nuevas cosas.
- » Generar idea de grupo y sentido de pertenencia.

Como podemos ver, a través de estas actividades se pone en juego el principio de autoayuda.

Hay voces críticas respecto a este tipo de actividades, voces que consideran que el disfrute del ocio, la participación en actividades como las que nosotros organizamos, deben realizarse en entornos normalizados (centros cívicos, bibliotecas, ...).

A esto cabe responder, en primer lugar, que nadie puede suplantar la voluntad de otra persona, que los socios de ASPANIAS, en primer lugar y como personas, no *deben* sino que *pueden* realizar actividades de ocio donde mejor les parezca.

Nuestra pretensión, además, no es sustituir esos entornos normalizados, sino servir de complemento, quizá de iniciación, pues hay que tener en cuenta que estamos hablando de personas con un entorno complicado, que sufren una problemática específica que muchas veces mina su **autocofianza y su capacidad de relación social**. Y entendemos que nuestra obligación es ofrecer posibilidades para que estas personas incrementen su nivel y su capacidad de relación social.

En ningún caso queremos hacer de la Asociación un gueto, invitamos a nuestros socios a que se integren en otros movimientos sociales y participen de actividades en la comunidad, pero también les ofrecemos una vía para que ello les sea más fácil.

Vemos, pues, que nuestras actividades combinan un doble objetivo, uno relacionado con la naturaleza de la propia actividad de que se trate (teatro, video forum, ...) y otro de dimensión socializadora.

Ello nos plantea muchos retos. El primero, que estos dos objetivos continúen complementándose, pero también hacer que las actividades sean:

- » Novedosas y variadas, con posibilidad de elegir.
 - » Entretenidas, lúdicas, divertidas.
 - » Enriquecedoras en lo personal.
 - » Generadoras de entusiasmo y de sentido de pertenencia.
 - » Más y mejor conocidas por nuestra masa social.
- Retos quizá difíciles pero que, más que asustarnos, nos animan a superarlos con éxito.

2. ESCUELA DE PADRES

Ser padres no es ninguna tarea fácil. Serlo de una persona con discapacidad intelectual plantea alguna dificultad añadida, por lo que nos parece imprescindible contar con esta actividad.

Hay que advertir que cuando hablamos de “escuela de padres” no partimos de la hipótesis de que estos sean incompetentes y necesiten que nosotros les enseñemos. Al contrario, creemos que **atesoran valiosas experiencias** y que, unos con otros, con las aportaciones teóricas de los técnicos, pueden desempeñar su meritoria labor en la educación y socialización de los hijos.

A través de la Escuela de Padres pretendemos que nuestros socios:

- » Tengan un mayor conocimiento de la discapacidad intelectual y de sus características.
- » Posean más información sobre cómo afrontar diferentes situaciones que se les pueden presentar.
- » Sepan afrontar las diferentes necesidades que las personas con discapacidad intelectual plantean en diferentes etapas de su vida.
- » Desarrollen criterios educativos desde el conocimiento y el debate, con realismo y libres de miedos y prejuicios.
- » Aporten experiencias y opiniones que sirvan a otros y que todos se puedan nutrir de ellas.

» Tengan un marco en el que plantear preocupaciones o problemas concretos.

La Escuela de Padres obedece a una programación realizada por el Equipo de Familias y que tiene muy en cuenta las necesidades y las expectativas de los socios, que son, al fin y a la postre, las que trata de satisfacer.

Aunque siempre está dirigida por un técnico, se desarrolla con una metodología participativa y la labor del técnico, además de **aportar información y criterios profesionales, es sobre todo facilitar y canalizar la participación de los socios, que es la que dota a nuestra Escuela de una gran riqueza y, sobre todo, realismo.**

Con estas pinceladas podrá apreciarse la Escuela de Padres como una actividad que enriquece a la vez que entretiene, a la que se viene a escuchar, pero también a participar, a debatir y a contrastar.

Nuevamente, aunque no se trata de un grupo de autoayuda, este principio vuelve a ejercerse, pues si la Escuela es rica es porque la hacemos entre todos, porque a todos nos benefician las experiencias de otros y todos se benefician de la de cada uno.

También aquí nos enfrentamos a importantes retos:

- » Lograr que siempre se viva como algo útil.
- » Acercar la Escuela de Padres a los socios, que les sea fácil acudir.
- » Darla a conocer más y mejor a toda la masa social.

3. FORMACIÓN DE SOCIOS

Para las entidades que, como ASPANIAS, están gobernadas por los propios socios, es de vital importancia que **estos posean el más alto grado de competencia.**

Ello es así porque en un momento determinado, cualquier socio puede aspirar a formar parte de los órganos de gobierno; pero además, porque la labor de esos órganos necesita ser apoyada por la masa social, por lo que es necesario contar con un buen número de socios informados, formados y motivados para esas labores de gobierno y asesoría que deben estar guiadas por la prudencia y el buen juicio.

Si nuestra divisa es que los socios se integren más y mejor en la vida de la Asociación, ofrecerles procesos formativos a través de los que incrementar su información sobre aspectos relevantes del sector y del movimiento asociativo, nos parece una actividad básica.

Conscientes de esa necesidad, a raíz del proyecto asociativo *Viejos retos, nuevas perspectivas* se puso en marcha un Plan de Formación de Socios con los objetivos de:

- » Fomentar el conocimiento:
 - De la propia Asociación.
 - Del entorno social y político en el que se mueve ASPANIAS.
 - Del entramado asociativo del que forma parte.
 - Del contexto legal y normativo que afecta a la Asociación y a las personas con discapacidad intelectual.
- » Fortalecer la Asociación a través de la formación de los socios.
- » Mejorar las competencias en el ámbito del comportamiento organizacional.

La programación contempla actividades formativas a lo largo del año y en ella se tienen muy en cuenta las necesidades y los deseos de los socios. Se imparten módulos temáticos independientes entre sí que intentan **adaptarse en extensión y concentra-**

ción en el tiempo a las necesidades y características de los participantes.

Las dimensiones del grupo tienen en cuenta la demanda, pero también la necesidad de que **se facilite la participación**. Y es que, al igual que en la Escuela de Padres, contar con las experiencias y opiniones de los participantes, más allá de la aplicación de técnicas que contribuyan a ese fin (debate, análisis de casos, trabajo en pequeño grupo), en la Formación de Socios se intenta poner en práctica la divisa platónica “aprender es recordar”. Así, el ponente se convierte en un facilitador que contribuye, a través de diferentes categorías de contenidos y de las propias vivencias, a que se desarrolle un aprendizaje significativo y, por ende, a la consecución de los objetivos de cada módulo.

Ni que decir tiene que este principio ha de adaptarse a las características de cada tema y que algunos son menos proclives que otros a esa metodología participativa.

La Formación de Socios nos plantea importantes retos:

- » Mantener actualizados los contenidos, que sean atractivos y sugerentes para los socios.
- » Fomentar el carácter práctico y la utilidad de los contenidos que se tratan en los diferentes módulos.
- » Difundirla entre el mayor número posible de socios.

4. PROYECTOS ASOCIATIVOS

Denominamos así a aquel conjunto de actividades estructuradas como **procesos de reflexión**, en clave interna, sobre aspectos concretos y que, en ASPANIAS, consideramos que es necesario llevar a cabo con cierta periodicidad.

Al hacer la reseña histórica hemos hablado de dos de ellos, por lo que ahora resultará más fácil com-

prender que se trata de procesos en los que se abordan temas de gran calado para la Asociación y en los que se reflexiona en busca de mejora continua.

Como todo proceso, tiene un principio y un final, se estructura en un conjunto secuenciado de pasos, al final de los cuales la entidad cuenta con propuestas concretas referidas a los temas en cuestión.

Con estas premisas, se entenderá que son procesos intensos, que **exigen un importante esfuerzo de los socios**, esfuerzo que, por otro lado, no es más que una muestra de compromiso con ASPANIAS.

El éxito de estos procesos reside en las siguientes premisas:

- » Que se concentre la actividad en el tiempo, de forma que el horizonte sea próximo y, al mismo tiempo, el trabajo no se vea interrumpido por otras actividades de la casa.

- » Que estén bien organizados, tanto en el aspecto logístico como en el sistema de trabajo.

- » Poder contar con un apoyo externo que aporte perspectiva en la visión de los temas a tratar.

- » Articularlos sobre temas concretos.

- » Informar a los socios, de la mejor manera posible, de los resultados de cada proceso.

5. ÓRGANOS DE GOBIERNO

Se trata de los canales más formalizados de participar, pues se regulan en los Estatutos.

La **Asamblea** es el órgano supremo de la Asociación, en el que todos pueden participar. Sus acuerdos son reflejo del sentir y de la voluntad de la masa social y obligan a todos los socios.

La **Junta Directiva**, formada por once socios, se elige por la Asamblea, mediante voto secreto, para un mandato de cuatro años. A ella corresponde el gobierno y la administración de la Asociación.

Como fórmula de dinamizar estos órganos, de que sean más los socios que accedan a este órgano, los miembros de la Junta Directiva sólo pueden permanecer en ella un máximo de dos mandatos sucesivos.

6. CONSEJO ASESOR

Órgano consultivo y asesor para la Junta Directiva y el Patronato, formado por representantes de los diferentes estamentos de ambas entidades (directivos, patronos, socios, familias, autogestores, usuarios, profesionales, voluntarios,...).

Tienen como misión constituirse como **elemento de consulta** y asesoramiento, a la vez que nexo de unión entre las personas que forman parte de ambas entidades.

7. GRUPOS DE PARTICIPACIÓN

Constituyen un pilar básico a la hora de articular la participación de los socios en la vida de ASPANIAS; la integración de los socios en estos grupos se anima desde el Equipo de Familias, invitando a que cada uno se integre en el grupo cuya temática le resulta más próxima.

El objetivo de los grupos es específico para cada uno de ellos; con carácter general, de lo que se trata es de que los temas cruciales que afectan a la Asociación (derechos, autogestión, ...) tengan un lugar estable en el que ser debatidos y del que salgan propuestas, documentos o planes de trabajo. Y ese lugar no es otro que nuestros grupos de participación.

Estos grupos funcionan con una continuidad en el tiempo, estableciendo un calendario de trabajo, sin perjuicio de que se puedan incluir temas nuevos o cambiar las prioridades.

En cualquier caso, para cada uno de los temas existe un principio y un fin, es decir, se determina

cuándo se empieza a tratar y se decide cuándo está suficientemente trabajado. **Este final se plasma en algo concreto** (un informe, una propuesta, un plan de trabajo) como resultado o producción del grupo y, posteriormente, éste recibe el retorno sobre el uso que se ha dado a su trabajo y lo que ha aportado a la Asociación.

Estos son los grupos que, abiertos a todos los socios, existen en nuestra Asociación:

»DERECHOS Y AGENTE DE CAMBIO SOCIAL

Tiene como misión analizar e identificar las fortalezas y oportunidades de ASPANIAS para erigirse como agente de cambio social, así como promover y defender los derechos individuales de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

»PROYECTO ASOCIATIVO

Tiene como misión fomentar y apoyar los cauces de participación y dinamización asociativa y la formación de los socios.

»ÁREA DE FAMILIAS/ GRUPO: APOYOS Y SERVICIOS

Tiene como misión promover los apoyos informales y profesionalizados que precisen las familias y las personas con discapacidad intelectual para mejorar su bienestar familiar y comunitario.

Velar por una atención individualizada y de calidad para cada una de las familias de ASPANIAS.

»ÁREA DE DELEGACIÓN DE LA PROVINCIA

Tiene como misión promover la implantación y accesibilidad de servicios para las personas con discapacidad intelectual y sus familias en el medio rural y el desarrollo del carácter provincial de la Asociación.

»ÁREA DE VOLUNTARIADO

Tiene como misión promocionar y respaldar la presencia activa del voluntariado en ASPANIAS

como pilar imprescindible para el desarrollo de actividades culturales, deportivas y de ocio.

»ÁREA DE AUTODETERMINACIÓN

Tiene como misión dar a conocer y fomentar el movimiento de autodeterminación ante las personas con discapacidad intelectual, implicando a sus propias familias.

»ÁREA DE ACOGIDA Y APOYO

Tiene como misión favorecer la incorporación de las nuevas familias a la Asociación, facilitando el acceso a los servicios y programas mediante canales de información, apoyo y comunicación entre ellas.

»ÁREA DE PRESENCIA SOCIAL

Tiene como misión estabilizar una campaña de presencia social permanente sobre la imagen de la persona con discapacidad intelectual y la imagen de ASPANIAS.

8. GRUPOS DE CENTROS

Las familias de las personas atendidas en los diferentes centros y servicios de ASPANIAS disponen de este canal para participar en la vida de los centros.

En cuanto que son clientes de los centros que atienden a sus hijos y a la vez son miembros de la entidad titular de los mismos, su interés por la situación y programas de los centros es manifiesto.

Tienen una **función eminentemente informativa y consultiva** de cara al funcionamiento del centro y, por otra parte, tienen una orientación de representación y **dinamización del colectivo de familias** clientes de ese centro.

Fundamentalmente, se articula la participación en reuniones periódicas bimestrales o trimestrales para recibir y pedir información sobre la situación y programas del centro: ampliaciones, equipamientos, actividades, plantilla, reformas, proyectos. Trasladan

a los responsables **inquietudes, demandas y aportaciones** que les han podido transmitir otras familias de su centro. Visitan en ocasiones el centro y dinamizan las reuniones generales de padres del centro, trasladándoles información y proponiendo y dinamizando actividades para las familias.

Son grupos reducidos (de cinco a diez componentes) formados por familiares de los atendidos en los respectivos centros, que voluntariamente desean participar en el grupo.

Para su conexión con la Asociación, forma parte del grupo un miembro de la Junta Directiva, preferentemente una persona que no tenga a su hijo o familiar atendido en el centro en cuestión, con objeto de no mezclar el interés personal de priorizar la atención de su hijo con su responsabilidad global como directivo de la entidad.

Para su funcionamiento, el grupo cuenta también con el apoyo de un técnico del Servicio de Familias y del director o responsable del centro correspondiente.

9. GRUPOS DE HERMANOS

La implicación de los hermanos de personas con discapacidad intelectual es, cada vez más, una necesidad para nosotros, ya que la evolución demográfica de las personas del colectivo da lugar a nuevas realidades (como la tutela ejercida por los hermanos).

El objetivo es **implicar a los hermanos** en las acciones de la Asociación, de forma que:

- » Conozcan, con una mayor profundidad, la realidad de la discapacidad intelectual.
- » Conozcan los servicios y actividades que se prestan en la Asociación.
- » Entiendan la problemática a la que esta se enfrenta a la hora de prestar esos servicios.
- » Entiendan la importancia que tiene para la Asociación la implicación de los socios.
- » Se involucren como agentes activos del movimiento asociativo.

Dado que la categoría “hermanos” es muy amplia, nos dirigimos de forma diferenciada a tres grupos, atendiendo a su edad.

Las acciones a desarrollar con ellos son las siguientes:

- » Identificar sus necesidades y puntos de vista a través de cuestionarios.
- » Programación de actividades (como visitas a los centros) que les provean de un conocimiento de primera mano respecto a las actividades que se realizan.
- » Atención personalizada en el Servicio de Familias, dirigida a solventar dudas y orientar en asuntos concretos.
- » Talleres de formación sobre diferentes aspectos relativos a la discapacidad intelectual.

V. LÍNEAS DE FUTURO

La elaboración del Libro Blanco ha permitido comprobar una metodología exitosa a la que pretendemos dar continuidad.

A corto plazo, prevemos crear el **Equipo Guía de la Participación**, que se responsabilizará de supervisar las siguientes actividades relativas a la participación: Grupos de Participación y la Formación de Socios. Sus objetivos serán:

Respecto a los Grupos de Participación:

- » Coordinar y dar continuidad al trabajo de cada grupo.
- » Fomentar la comunicación transversal entre ellos.
- » Implementar buenas prácticas a través de la formación y la comunicación de experiencias.

Respecto a la Formación de Socios:

- » Proponer y organizar el Programa de Formación.
- » Establecer el calendario.
- » Proponer y decidir los ponentes y la metodología de trabajo.
- » Asumir la impartición de los contenidos que se determinen.

También a corto plazo se pondrá en marcha un **Observatorio de la Participación**, como espacio que aglutine, analice y dote a la Asociación de datos concretos referidos a la participación y que ofrezca mejoras en un aspecto tan nuclear para ASPANIAS como lo es la participación de los socios en sus programas y actividades.

El Observatorio, compuesto por socios, tiene una primera misión crítica, pues le compete plan-

tearse, para cada actividad de participación que se propone a los socios, si resulta adecuada teniendo en cuenta estos extremos:

- » La relevancia que tiene para los socios participar en las actividades propuestas.
- » Los beneficios que se obtienen por participar en las actividades propuestas.
- » La eficacia de la comunicación de las propuestas.
- » La adecuación a las necesidades y expectativas de los socios.

Además de esta misión crítica, el Observatorio ha de analizar, en términos cuantitativos y cualitativos, el éxito o el fracaso de las actividades propuestas.

Con todo esto, podemos formular los siguientes **objetivos** del Observatorio de la Participación:

- » Analizar, con sentido crítico, las “acciones de participación”:
 - Si están bien definidas.
 - Si están dirigidas al público adecuado.
 - Si están bien comunicadas.
- » Evaluar el impacto que tienen esas acciones en los socios.
 - Número de participantes.
 - Satisfacción de los participantes.
 - Logro de los objetivos.
- » Proponer mejoras en las actividades que conduzcan a un incremento de la participación.
 - Diseño.
 - Comunicación.

LÍNEAS DE FUTURO

→ Nuevas necesidades de los socios y de la organización.

» Conocer de manera fidedigna las opiniones y actitudes de los socios hacia la participación en la vida de ASPANIAS.

Por otro lado, estamos acometiendo el **relevo generacional**: teniendo en cuenta que, según nuestro estudio de necesidades, la media de edad de los socios es de sesenta años, necesitamos que, poco a

poco, se vayan incorporando a la vida activa de ASPANIAS personas de menor edad.

Esas personas provendrán de padres jóvenes que acceden por primera vez a los servicios de ASPANIAS, con los que será preciso un trabajo de motivación específico, y de los hermanos de personas con discapacidad intelectual, cuya especial circunstancia también abordaremos específicamente.

VI. CONCLUSIONES



Empecemos estas conclusiones con dos corolarios:

*Si participo, potencio la Asociación y, por lo tanto, transformo la sociedad: se **mejoran los apoyos informales** a las personas con discapacidad intelectual así como la **calidad de vida social**.*

*Si participo, incido en las políticas sociales, **genero prioridades en asignación de recursos**, ganamos fuerza como grupo de presión, por lo que se aumenta **el control los servicios y los instrumentos de gestión**, por tanto la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y todo ello lo hago con un **alto componente de legitimidad**.*

Estos corolarios, además, nos permiten incidir en los aspectos fundamentales de este Libro Blanco.

Sea, en primer lugar, que constituye un claro ejemplo de *participar participando*, una ocasión en la que los socios de ASPANIAS **han puesto sobre la mesa sus inquietudes y les han dado curso**, lo cual ha de ser un acicate y un elemento de motivación para todos, ya que la participación es, a un tiempo, una necesidad para la Asociación y una fuente de beneficios (conocer, proponer, contar, sentirse responsable) para quien participa.

La atención a los diferentes colectivos en riesgo de exclusión ha experimentado en nuestro país importantísimos avances, hecho este en el que, no cabe duda, **el desarrollo de un movimiento asociativo fuerte ha jugado un papel decisivo**. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, es fácil echar la vista atrás y observar cómo ha evolucionado en positivo; cómo el movimiento FEAPS, gracias

al concurso de muchos, ha ido generando tecnología útil en la atención a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias. En este sentido, hay que considerar el presente Libro Blanco como una aportación de ASPANIAS, tanto en cuanto a sus resultados como a su elaboración.

No podemos decir que todas las necesidades estén cubiertas, pero sí que hay una importante red de servicios gracias a los cuales la vida cotidiana de las personas con discapacidad intelectual poco se parece a la de, digamos, hace diez años.

Hoy hablamos de empleo, de vida independiente, vemos a personas gravemente afectadas pasear por nuestros parques sin dar lugar a respuestas de alarma ni de compasión.

Este avance es consecuencia de muchas variables: la modernización de nuestro país, el incremento de la sensibilidad social y, sin lugar a dudas, el esfuerzo del movimiento de familias.

No queremos colgarnos medallas que no nos correspondan, por otro lado sólo hemos hecho lo que había que hacer, pero es innegable que la sensibilización social ha sido posible **gracias al trabajo cotidiano del movimiento de familias**, que los servicios han evolucionado en positivo gracias a ese esfuerzo y, cómo no, que la labor de reivindicación y de colaboración con los poderes públicos viene dando sus frutos.

Y, lo hemos repetido a lo largo de este Libro Blanco, sólo a través de **asociaciones fuertemente respaldadas por su masa social** es posible continuar en esta progresión en la mejora de la calidad de vida

de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Si el movimiento de familias, junto con otros vectores, ha contribuido a que hoy haya una red de servicios aceptable, nos encontramos con una forma de entender esos servicios en los que la “atención” y las “personas” están por encima de la cuenta de resultados; así es como trabajamos en ASPANIAS y así es como queremos que se atienda a nuestros familiares.

Sabemos lo que necesitan las personas con discapacidad intelectual, lo que necesitan las familias, disponemos de modelos de atención eficaces y eficientes y un **movimiento unido y reforzado nos otorga la fortaleza y legitimidad necesarias para el desarrollo de nuestros fines.**

Estas reflexiones son las que dieron lugar a la elaboración de este Libro Blanco. En él hemos reflejado lo que piensa la organización, pues, como queda patente, el libro es fruto del esfuerzo de muchos.

El proceso de elaboración nos ha enseñado muchas cosas. Hemos comprobado el potencial de las personas, cómo estas, cuando se les ofrece un marco ordenado de trabajo, **son capaces de generar y debatir en profundidad, obteniendo un resultado útil y valioso.**

Nos hemos dado cuenta de que el despotismo ilustrado no es una buena idea para movilizar a las gentes que forman el movimiento asociativo, pues para lograr esa movilización es preciso contar con

sus opiniones, con sus anhelos y preocupaciones; no puede darse por sabido lo que quieren o necesitan los socios, sino que hay que preguntarles a ellos qué necesitan y cómo quieren lograrlo.

Hemos podido ver a personas de diferentes edades, oficios y circunstancias, ilusionarse con un proyecto, implicarse en su desarrollo y aportar lo mejor de sí mismas.

A nosotros nos gusta el resultado, aunque esperamos críticas y sugerencias que nos hagan mejorar. El libro cuenta lo que hacemos, lo que queremos hacer y lo que queremos lograr.

Queremos una asociación fuerte, reconocida y respetada socialmente; una asociación que acoja a sus socios, que les brinde oportunidades de desarrollo personal y que les ayude a superar los problemas que acarrea la discapacidad intelectual.

Queremos una asociación en la que todos contemos, en la que todos podamos arrimar el hombro y en la que todos los esfuerzos sean importantes.

Queremos una asociación que, teniendo como divisa la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias, sea capaz de llevar eso a la práctica.

Queremos una asociación permeable, capaz de aportar sus experiencias a otras entidades similares y también de nutrirse de lo que otros han hecho.

Esperamos que a todo ello contribuya el presente Libro Blanco de la Participación.

SÚBETE AL CARRO

*Bienvenido a casa,
bienvenido a*



ÁREA DE DINAMIZACIÓN ASOCIATIVA
FEDERICO OLMEDA Nº 1 09006 BURGOS
TELÉFONO DE CONTACTO: 947-238562
www.aspaniasburgos.org
aspanias@feapscyl.org