

# EL FUTURO DE LAS ASOCIACIONES SIN CENTROS

*El de unas asociaciones sin centros ¿puede ser interpretado como un feliz horizonte, la "tercera etapa de Wolfensberger", resultado del trabajo reivindicativo y de mentalización social, en el que, finalmente, podrán permitirse la opción de dedicarse a sus auténticas funciones asociativas?*

*La gestión de servicios ¿sirve para cohesionar a los padres para dar vida a las asociaciones, y, en consecuencia, carecer de centros significa languidecer?*

*Paulino Azúa, director gerente de la FEAPS, introduce aquí elementos más que suficientes para un futuro debate.*

No es infrecuente que algunos dirigentes asociativos se planteen la realidad de su respectiva asociación a partir de un momento determinado, en el que, aunque la organización disponga de servicios, carece de una base física para los mismos. Dicho de otra manera, no tiene centros.

Naturalmente, esta realidad es poliédrica y, en consecuencia, cada caso responde a circunstancias diferentes, más o menos positivas según los propios responsables, y también, a veces, más o menos traumáticas.

La realidad que comporta una asociación sin centros se vive de distinta manera, según sean los factores que han ayudado a conformar esa realidad. Sobre ella se han ofrecido diferentes hipótesis y los teóricos del asociacionismo en el mundo de la deficiencia siempre tienen, como elemento recurrente, el invocar a Wolfensberger y su teoría de la tercera etapa en el desarrollo de las asociaciones.

No estoy seguro que sea o deba de ser necesariamente así. En algunos casos será la tercera fase, en otros será la déci-

ma, pero también podrá ser el prólogo de una dimensión asociativa diferente.

Este trabajo pretende realizar una aproximación, a todo ello, como marco de la reunión que se va a celebrar estos días. Es posible que sus tesis no sean compartidas o que el análisis que contiene no resulte correcto. En esos casos, sería útil profundizar en el debate de manera que existan más opiniones y mayores elementos que contribuyan a dinamizar un debate que, en todo caso, me parece útil para el mundo' de las asociaciones que actúan en el campo de la deficiencia mental y, tal vez, en algunos otros con los que guardan una estrecha relación.

## Las asociaciones y los centros

Aunque sólo sea para clarificar conceptos, quiero aclarar qué entiendo, a los efectos de este trabajo, por un centro. En la idea que yo tengo de la cuestión, un centro es un edificio, instalación, etc., propia o alquilada, distinta de la propia sede social de la asociación, en donde ésta presta un servicio a un colectivo de personas

con deficiencia —en régimen de internado o ambulatorio— del que es responsable económica y laboralmente la propia asociación. Al propio tiempo, tanto por vía de subvención o de convenio, la asociación percibe ingresos económicos de una o varias administraciones públicas como compensación a los servicios que se imparten en dichas instalaciones.

Posiblemente la configuración que acabo de hacer sea susceptible de enmiendas y aclaraciones, pero creo que es suficientemente ilustrativa como para poner de acuerdo al autor y al lector en torno a esta materia.

En bastantes casos, la idea de asociación va unida a la idea de centro y, con independencia de que, cronológicamente, surja uno antes que otro o al revés, en los momentos iniciales no cabe una separación entre ambos, porque en la idea de los promotores nacen, no unidos, sino fundidos. Quiero aclarar que esta fusión se produce entre asociación y centro, no centros. Estos se crean con posterioridad.

### **La Génesis**

Tanto hace veinte o treinta años como en mil novecientos noventa, una de las razones de la creación de la asociación es la conveniencia de un grupo de personas, más o menos directamente afectadas por la deficiencia mental, para intentar solucionar un problema de características similares. La creación de una escuela, un centro ocupacional, etc., es el elemento aglutinante que reúne a los fundadores para realizar esa acción conjunta.

Se escapa al esquema que me he trazado el entrar a examinar aquí las motivaciones de por qué esas personas se unen con carácter autónomo y no se funden en organizaciones ya existentes, o deciden crear un centro ignorando otros cuyo funcionamiento conocen.

Suele haber diferentes tipos de motivaciones que no siempre tienen las mismas dosis de legitimidad pero, insisto, su mera enunciación llevaría este trabajo a otros derroteros diferentes de los inicialmente previstos.

El hecho es que, con independencia de las motivaciones, un grupo de personas se una para poner en marcha un proyecto común. Como el proyecto necesita un sopor-

te jurídico, una "percha", se acude a la fórmula asociativa como la más práctica. En este caso, la asociación es el elemento de que se dispone en primer lugar y es desde la asociación desde donde se acomete la creación de un servicio al que también hay que buscar una base física y dotarle de una estructura. Surge así el centro.

Sin embargo, esta cronología puede ser de otra manera. A veces ha existido antes el centro. En algunos casos éste era propiedad de una persona que lo explotaba con fines mercantiles —legítimos en todo caso— o de un grupo de personas —profesionales— que se responsabilizaban de su gestión.

Tampoco ahora pretendo entrar en los intrincados vericuetos de las motivaciones. Baste señalar cómo, en un determinado momento, el centro no puede seguir subsistiendo de acuerdo con los patrones existentes, en general por razones económicas y estructurales, lo que aconseja la creación de un instrumento jurídico que dé soporte al centro. Surge así, más o menos independiente, más o menos teledirigida, una nueva asociación.

En la primera hipótesis que acabo de exponer el centro surge vinculado a la asociación. En la segunda es al revés. Es la asociación la que nace vinculada al centro. Esta vinculación va a marcar, de manera muy estrecha, unas relaciones de interdependencia que será necesario tener muy en cuenta a la hora de examinar el proceso de desvinculación asociación/centro y se intenta esbozar las consecuencias que puedan derivarse de la misma.

También cabe otra hipótesis, aunque sea menos habitual. La de la asociación que nace sin el propósito de crear ningún centro. Esta voluntad inicial puede verse mantenida en el futuro. Con el paso del tiempo, la asociación se reafirma en su política y se mantiene como una estructura no gestora de centros, aunque sí dispensadora de servicios, o bien puede verse alterada esa voluntad inicial por una realidad que la quiebra y la obliga a intentar remediar necesidades comprometiéndose en una gestión no querida aunque asumida.

### **La no política asociativa**

Esta especie de simbiosis asociación/centro es contemplada por los responsables y directivos de las asociaciones de

distinta forma, aunque sean dos los enfoques más corrientes.

Hay directivos que no conciben la asociación sin el centro. ¿Para qué una asociación de esas características? "Es el centro —o los centros— el que une a los socios y da cuerpo a la propia organización". "Además, el centro es el que genera recursos sin los que no cabría realizar ninguna otra actividad", "la asociación no sería conocida", "no tendríamos acceso a la Administración", etc. Estas son algunas opiniones que, por comunes, resultan suficientemente conocidas.

Otros, por el contrario, consideran que la asociación mantiene sus centros, porque no queda más remedio, porque la calidad de los centros públicos es peor, pero si mejorase se podrían ceder, o porque, sencillamente, la Administración, que es quien los subvenciona, se ahorra un costo importante, porque la gestión privada es un procedimiento que, hasta la fecha, se ha venido demostrando —salvo excepciones— más barato que la gestión pública.

Quiero hacer notar que estoy poniendo de relieve la opinión de los directivos y no la filosofía asociativa que, sobre este particular, creo que no existe, y en aquellas zonas del país donde existe, no es uniforme.

Esta falta de filosofía general hace que la gestión o no de los centros sea un elemento que, a pesar de la importancia que tiene en sí mismo, es coyuntural para la mayoría de las asociaciones. Voy a exponerlo esquemática y descarnadamente para que se entienda bien: si la financiación es suficiente y no se plantean excesivos problemas de gestión o de estructura no hay inconveniente en mantener el centro; si aquella se queda corta o surgen otro tipo de dificultades, la asociación se replantea su realidad e inicia una acción de presión cerca de la administración correspondiente que lleva aparejada la amenaza de "entregar las llaves", frase que se ha hecho famosa en el sector. Lo curioso es que la administración también está comenzando a aprender cuándo el sector privado "juega de farol".

El hecho es que son escasas las asociaciones que han mantenido un debate en profundidad sobre esta cuestión y, en consecuencia, han establecido su estrategia posterior, tanto en el sentido de potenciar su capacidad para afianzar la gestión o, al contrario, de ir disminuyendo esta capaci-

dad para, mediante una política de cesión de centros, actuar dentro del campo de la deficiencia desde otros planteamientos.

### La no política pública

A modo de reflexión complementaria, he de añadir que tampoco la Administración —las administraciones— ha ayudado a que las asociaciones tengan clara su línea de acción.

Por lo general, las leyes de servicios sociales de las diferentes comunidades autónomas están cortadas por el mismo patrón y se adaptan a todas las tallas, es decir a todas las estrategias. De hecho, se ha podido comprobar cómo determinadas comunidades han variado sus planteamientos de manera radical y, al encontrarse con un sector privado responsable y con capacidad, han abandonado planteamientos de reforzar los servicios públicos —entendiendo éstos como gestión pública— para descansar, al menos en el campo de la deficiencia mental, en la responsabilidad gestora del movimiento asociativo.

Así pues, hay que constatar la existencia de estos bandazos en los criterios del sector público que explica, aunque no disculpa, la carencia de una política definida en el campo asociativo en torno a la gestión de los servicios.

Naturalmente, cuando la Administración toma una decisión en torno a la gestión, que no siempre suele estar pactada con el sector afectado, genera unas consecuencias que recaen directamente en las asociaciones y que, en parte, sólo en parte, son a su vez causa del desconcierto al que me voy a referir en apartados posteriores.

### Adiós a los centros

En esta indefinición de objetivos, tanto de los organismos políticos como de los asociativos, la gestión de los centros cambia de manos, desde mi punto de vista, con excesiva facilidad. El camino de lo público a lo privado y, con más frecuencia, de lo privado a lo público, se recorre más a impulsos o conveniencias del momento que como consecuencia de un diseño elaborado entre ambas partes.

No voy a insistir en ello, sino en las consecuencias derivadas del dejar en otras manos la gestión de un centro que ha podi-

do ser un elemento esencial, que incluso ha servido para nuclear la asociación. También ha podido tener una importancia menor. Sin embargo, las consecuencias prácticas —no las emocionales— pueden ser similares, ya que no dependen tanto de la importancia que en sí haya tenido el centro, aunque también, sino de la forma en que el cambio de gestión se haya producido. En mi opinión, esto —la forma— junto con el contexto y la estructura de la asociación resultan fundamentales. Lo comento con brevedad en los epígrafes que siguen.

### **La consecuencia de una estrategia**

Por diversas razones, los responsables de una asociación pueden llegar al convencimiento de que no es bueno ni para ésta ni para el centro que la gestión del mismo siga siendo una responsabilidad únicamente asociativa.

Este convencimiento puede ser el resultado de un proceso de análisis interno, o la consecuencia de un diálogo con la Administración correspondiente o, en la mayoría de los casos, ambas cosas a la vez.

El hecho es que, bien por razones estrictamente ideológicas o coyunturales —como medida de presión—, la asociación decide y consigue trasladar la responsabilidad gestora del centro a la esfera pública, por lo general con algún tipo de colaboración asociativa. Es decir, que casi nunca el abandono del centro o la dejación de responsabilidades es total.

Este caso que, de acuerdo con el título, se puede denominar convencionalmente como "la consecuencia de una estrategia", resulta el menos traumático para la asociación precisamente porque ha sido ella la impulsora y la instigadora del cambio.

Las consecuencias prácticas, sin embargo, pueden ser negativas si los responsables asociativos que han sido capaces de pensar en el mañana no se han asomado al día después. Se ha realizado un esfuerzo importante al dejar un centro —a veces emblemático de la asociación— y como consecuencia del mismo la asociación puede salir reforzada en su imagen social, siempre y cuando sepa a qué nuevo objetivo va a dirigir unas energías que han quedado liberadas como consecuencia del cambio. Pero, si no lo sabe, si no ha preparado el pasado mañana, puede encontrarse en una

situación desfavorable en la que su imagen quede malparada ante sus socios, ante la comunidad y ante la propia Administración.

Con todo, hay que presumir que quien se decide a dar un paso de esta naturaleza tiene siquiera esbozado un planteamiento de nuevas actividades o el reforzamiento de las antiguas.

### **La imposición**

No siempre las cosas se desarrollan de forma favorable para la asociación, quien puede encontrarse con que, como consecuencia de determinadas circunstancias, se le impone, en forma más o menos velada, que ceda a otra instancia, por lo general pública, la gestión de todos o algunos de sus centros.

Sin ninguna pretensión exhaustiva, cabe señalar cómo tal imposición puede estar motivada por:

a) Incapacidad manifiesta en la gestión, sobre la que se reciben continuas quejas por parte de los familiares de los usuarios o de ellos mismos, en la medida en que puedan expresarlas.

b) Imposición de la Administración correspondiente como consecuencia de un diseño de servicios (sociales, educativos, etcétera) que la asociación no está dispuesta a admitir o bien, sencillamente, que la Administración tampoco está dispuesta a consentir que sigan en manos privadas.

c) Insuficiencia de financiación por parte de los organismos públicos que rara vez será inocente sino que estará motivada por criterios políticos o será consecuencia de una tarea de "acoso y derribo" del organismo público hacia la Administración, sin que el término taurino utilizado pretenda juzgar la bondad o malicia de tal hecho. Dicho en otros términos, habrá casos en los que esté absolutamente legitimado. En otros no.

Sean cuales fueren las motivaciones que generan el hecho, la consecuencia es una asociación que vive esta cesión forzosa como una "agresión" por parte de la Administración ante la cual no suele quedar con buena imagen sin que sea capaz, al propio tiempo, de inclinar a su favor la balanza de la opinión pública. No suele tener medios para ello porque, por lo gene-

ral, insisto, por lo general, las víctimas de estas situaciones suelen ser asociaciones no excesivamente potentes ni bien estructuradas.

#### Las características de la asociación

Este elemento es, en mi opinión, otra de las caras del problema.

No es lo mismo que una asociación que, con carácter voluntario o forzoso, cede la gestión de un centro tenga ámbito local o provincial, ni que, al propio tiempo, gestione más centros, o disponga de otro tipo de servicios, posea o no una estructura fuerte, tenga unos socios que son capaces de colaborar en las tareas asociativas, estén motivados, etc.

En definitiva, cada problema que se suscita a una asociación que "se queda sin centros" habría que analizarlo predominantemente en función de qué asociación es, cómo está compuesta, dónde actúa, etc.

El hecho de que esta ponencia no tenga por finalidad suministrar recetas ni remedios me permite no incurrir en contradicción con el párrafo anterior. Este trabajo, ya lo he dicho, pretende ser una reflexión, no un recetario de soluciones.

#### Algunos problemas

Una asociación que se encuentra en una coyuntura como la que vengo describiendo tiene, por lo menos, tres tipos de problemas:

- De redefinición de objetivos.
- De estructura.
- De financiación.

En este caso, el orden no es indiferente y me parece que es así como deben intentarse abordar tales problemas. El hacerlo de otra forma, el alterar el orden, es causa, como vamos a ver, de importantes desajustes.

#### La redefinición de objetivos

En un tono crítico, he de decir que hablar de redefinición puede ser un eufemismo o una merced que hago a alguna asociación. Redefinir, como es sabido, quie-

re decir volver a definir, hacerlo de nuevo. Es un eufemismo hacer mención a redefinir objetivos en los casos de algunas asociaciones que nunca, previamente, los habían definido.

"La Diputación se ha quedado con nuestro centro. Y ahora ¿qué hacemos?". Esta frase la he escuchado a más de un directivo de asociación para quien ésta comenzaba y terminaba en un centro. En muchos casos este centro era una iniciativa personal suya, era "su" centro. Naturalmente, en este caso, la redefinición de objetivos entra más en el terreno del psicoanálisis que en el de la organización. Y lo digo desde el respeto que me merecen muchos directivos que han dejado horas de esfuerzo en la puesta en funcionamiento de un centro sin las que éste no existiría.

Sin embargo, la realidad es muy dura y acaba enfrentando a los responsables de la asociación con una primera necesidad que consiste en orientar de nuevo su tarea, buscar focos de atención diferentes, maneras de trabajar distintas.

Para ello, disponen de un primer instrumento: los propios estatutos de la asociación que suelen enunciar un conjunto de metas más o menos utópicas hacia las que orientar el trabajo. El problema se suscita porque casi nadie en ese momento cae en la cuenta de que existen tales estatutos. Otras veces ocurre que éstos fueron redactados para salir del paso, para cumplir un requisito administrativo y son tan escasos o tan utópicos que ni siquiera sirven como marco de referencia.

En todo caso, la asociación puede dirigirse a otras asociaciones de su entorno, analizar lo que están haciendo y examinar en qué medida pueden o deben sus dirigentes realizar algo similar.

Porque, lo que verdaderamente es importante, es que se produzcan una reflexión y un debate sobre cómo continuar, supuesto que exista una población de personas con deficiencia mental que precisen algún tipo de atención o de acción colectiva en su favor.

Normalmente, siempre se encontrará con que es necesario hacer algo, pero puede ocurrir que no sea así y que un análisis ponderado de la situación lleve a los miembros de la asociación a la conclusión de que ésta no es necesaria. En este caso,

será preciso tener la valentía y la honradez suficiente para acometer su disolución.

### **Los cambios de estructura**

Normalmente, unos nuevos objetivos traerán consigo un cambio en la estructura. Conviene alertar a las asociaciones para que no se produzca el hecho contrario: el deseo de mantener una estructura determinada hace que se modifiquen los objetivos de forma que éstos son una función de aquélla en lugar de ser ésta un instrumento de dichos objetivos.

En estos supuestos de crisis, las estructuras tienen sus propias inercias, que no son fácilmente alterables y, con más frecuencia de lo deseable, supeditan la asociación a sus intereses en lugar de ser justamente al revés. Naturalmente, cuando hablo de la estructura me estoy refiriendo básicamente al estamento profesional, aunque no únicamente. También los directivos tienen un papel importante que jugar en este caso y son elementos, a veces, determinantes del proceso.

Si la asociación no ha previsto el futuro, reestructurar la asociación suele implicar redimensionar, por lo general, hacia menos. Es decir, reducir personal, a veces ir a otras instalaciones más modestas u otro tipo de opciones. No siempre tiene por qué ser así. Puede que, desde el comienzo del proceso, se haya previsto la realización de un tipo de actividades que permitan mantener la estructura con escasas o nulas modificaciones o, incluso, que se haga posible el acometer objetivos que requieran un crecimiento y que, en efecto, tal crecimiento sea posible.

Sin embargo, raramente la estructura será la misma. Habrá que adecuarla a la nueva realidad y habrá de hacerse con rigor, con seriedad y pensando en los nuevos objetivos de la asociación y en la mejor forma de aprovechar los recursos de la asociación de manera que no se mantenga lo que no es necesario pero tampoco se desprece un potencial humano o material perfectamente aprovechable.

### **La financiación**

Este suele ser el elemento no más importante, pero sí determinante, de lo que se vaya a realizar, de lo que vaya a ser posible acometer en el futuro.

Por lo general, los centros tienen una financiación básica que proviene del sector público y, aunque insuficiente, permite que el servicio funcione. Sin embargo, la actividad estrictamente asociativa raramente cuenta con financiación pública y, por lo general, no existen fuentes de financiación alternativas. Por otra parte, la masa social contribuye de manera un tanto exigua e irregular a los gastos de funcionamiento de la asociación.

Estas coordenadas convierten a la asociación en una entelequia si se pretende continuar actuando y se carece de una financiación adecuada.

Seguramente este problema es el que va a precisar mayores dosis de imaginación y, al propio tiempo, de realismo para compaginar los nuevos objetivos con las posibilidades realmente existentes.

### **Nuevos campos de actuación**

El encabezado de este apartado es deliberadamente ambiguo. Por otra parte, tiene poco sentido calificar de nuevos unos campos que siempre han estado ahí, aunque en algunas asociaciones nadie se haya querido dar cuenta de su existencia.

Una asociación de las características que estoy aludiendo, una asociación sin centros, tiene al igual que las demás tres líneas básicas de acción:

- Las personas con deficiencia mental.
- Las familias afectadas por un problema de deficiencia.
- El entorno próximo o más remoto en el que una persona deficiente ha de desenvolverse, es decir, la comunidad.

### **La persona con deficiencia**

No soy especialmente partidario de la participación de las personas deficientes en las estructuras del movimiento asociativo, al menos de un movimiento asociativo como está hoy concebido. Una participación, que además es difícil que se libre de estar teledirigida, me parece que tiene el riesgo de resultar falsa, casi como de escaparate. No voy a repetir mis tesis contrarias a la presencia de deficientes en con-

gresos y reuniones. Sé que esta postura es muy criticable y siempre discutible, pero no sería honrado si lo plantease en otros términos.

Tal vez mi mayor discrepancia con esta forma de actuar, salvando otras más anecdóticas, es que puedo admitir que sea el final de un proceso mientras que, hoy por hoy, se está utilizando como el comienzo.

Acabo de decir que estoy en contra de la participación de estas personas en las estructuras del movimiento asociativo, pero no estoy en contra de la participación en sí misma.

Es ahí precisamente donde creo que las asociaciones, algunas o bastantes asociaciones, no sé cuántas, tienen que dar un giro espectacular. Tienen que abandonar el principio de "todo para el deficiente pero sin el deficiente" que viene a ser el eslogan que se ha seguido hasta hoy.

Son las asociaciones las que tienen que abanderar un movimiento en favor de que sea la persona deficiente la protagonista de su propia existencia, empezando por su familia. Es precisamente desde las asociaciones desde donde hay que propiciar ese respeto al deficiente en el círculo que le es más próximo, su propio círculo familiar. Naturalmente, para ello las palabras, con ser importantes, no van a ser suficientes. Se requieren hechos que sirvan de ejemplo. De ahí que las asociaciones tienen que intentar que las organizaciones que crean servicios —sean éstos públicos o privados— tengan en cuenta desde el principio el criterio y la opinión de los propios usuarios de los mismos.

Esto nos lleva directamente al control de la calidad de esos servicios. Sobre ello hay suficiente documentación y existen guías para evaluar dicha calidad. Sin embargo, creo que a través de esos procedimientos no se recoge suficientemente la opinión de quien, siendo capaces de manifestarse, tienen algo que decir sobre la atención que reciben.

Otra cuestión que también afecta directamente al ciudadano deficiente es el tema de los derechos y de las nuevas situaciones en las que puede verse implicado y que guardan relación con el respeto que la sociedad le reconoce como integrante de la misma. Tal vez las asociaciones deban reforzar considerablemente sus medios en este campo, de forma que existan suficien-

tes asesores, tutores, llámeseles como se quiera, para que una persona deficiente tenga el respeto que merece y la protección que necesita, siempre la menor posible pero siempre la máxima que requiera.

La situación del deficiente en la comunidad va a poner sobre el tapete, las ha puesto ya, cuestiones que entran de lleno en el terreno de la ética. La esterilización, la procreación, la vida en pareja, son sólo algunas de dichas cuestiones para las que las asociaciones deberán disponer de personas debidamente preparadas que sean capaces de orientar en unos casos y dar respuesta en otros respetando, en lo posible, el criterio y la libertad de cada persona.

El envejecimiento como proceso global, no sólo médico, es otro reto. El propiciar un envejecimiento en las mejores condiciones, una muerte digna, etc., es algo a lo que las asociaciones no van a poder dar la espalda. Por ello, tienen que empezar a prepararse ya.

#### El entorno familiar

La afirmación de que las asociaciones se han ocupado más de atender a los deficientes que sus familias, resulta tan tópica como cierta. No deja de ser, también, una paradoja, puesto que las asociaciones están compuestas, aún en su gran mayoría, por las propias familias, alguno de cuyos componentes tiene algún tipo de deficiencia mental.

Las consecuencias que se derivan de semejante constatación están a la vista. Se han conseguido razonables cotas de éxito en la atención a las personas afectadas promoviendo servicios, creando centros, y se ha cosechado, por lo general, un rotundo fracaso en conseguir que la asociación sea considerada un movimiento propio, participativo e integrador por parte de quienes se autodenominan socios de la organización.

No voy a ahondar ahora en describir una crisis que quien más o quien menos la conoce bastante bien. Sí quiero destacar dos hechos que se derivan de la misma. Por una parte, la escasa o nula participación de los socios, la ausencia de sentimiento de pertenencia a una asociación y de copropiedad de la misma. Por otra, la dificultad de integrar nueva gente, padres jóvenes especialmente, al movimiento asociativo. Ambos hechos, pero especialmente

el segundo, es un fenómeno mundial del que la propia Liga Internacional está comenzando a preocuparse seriamente.

Sin embargo, tal vez con excesivas dosis de utopía, debo admitir que no me parece tan difícil conseguir que las asociaciones, especialmente las que carecen de centros, se dinamicen, se acerquen a los socios, fuercen inicialmente su participación. ¿No ha sido más duro romper las barreras que han comenzado a caer hace veinticinco años cuando ni la sociedad conocía este problema ni el Estado lo consideraba como tal?

¿Por qué, en este momento, se dispone de centros, de profesionales, de una legislación bastante coherente y un largo etcétera de instrumentos positivos para mejorar las condiciones de vida de estas personas deficientes? Básicamente, porque las asociaciones se lo propusieron hace treinta años y han sido capaces de conseguir que se sumen al esfuerzo los poderes públicos y otros estamentos sociales.

En consecuencia, ¿una asociación que se lo proponga no puede conseguir resultados homologables en el ámbito de la participación asociativa?

Yo pienso que sí, aunque creo que son necesarios, por lo menos, dos elementos fundamentales:

El primero: Creer que esto es posible y querer hacerlo. La afirmación "es que se convoca a la gente y no viene nadie" refleja un pesimismo fatalista cuando no una absoluta falta de capacidad. Porque, podemos preguntar: ¿A qué se le convoca? y ¿cómo? Normalmente, una asociación utiliza reuniones administrativas, citando a un socio, al que no se ha motivado, en horas que tampoco están estudiadas, para hablar de un problema que, a veces, por repetido, ha dejado de interesarles. Esto nos lleva al segundo elemento.

Es básico que, de la misma manera que cuando se ha pretendido impartir un servicio se ha procurado disponer de los profesionales competentes para ello, se disponga de medios materiales y humanos, especialmente humanos, para conseguir esa participación. Existen especialistas en comunicación, en dinamización de grupos, etc., a los que, seguramente, una asociación podrá y deberá recurrir.

De esa forma, intentándolo cuantas veces sea preciso, se podrá ir consiguiendo que los miembros de la asociación se sientan auténticos componentes de la misma y, además, sientan que la asociación les resulta útil.

A veces la familia no sabe cómo encarar un problema concreto que plantea el deficiente o, si lo hace, lo hace mal. Dudo mucho que entre la asociación y la familia existan los suficientes vínculos de confianza como para conseguir hablar con franqueza de ese problema y darle la mejor solución posible.

No sólo los profesionales de que disponga la asociación, sino algunas familias componentes de la misma, tengan o no un hijo con deficiencia, deberán colaborar en este objetivo como uno de los elementos esenciales de la vida asociativa.

## La comunidad

Algunas asociaciones, especialmente las más antiguas, han identificado la información a la sociedad con la petición pública de colaboración económica. Como el signo de los tiempos ha hecho abandonar ésta, también se abandona la otra. Como no hay cuestación, no se informa al público.

Aun a riesgo de hacer una afirmación excesivamente genérica y por tanto inexacta, debo decir que la gran mayoría de las asociaciones han abandonado la información y la mentalización social. Han dejado de considerar ambos extremos como uno de sus objetivos. Lo más que hacen es informar sobre la propia asociación, cuando ésta la interesa. Es decir, en el mejor de los casos, hacen propaganda asociativa, no información sobre la deficiencia mental.

Así, en este momento, los mensajes que llegan al ciudadano de a pie sobre estas cuestiones están lanzados desde otras organizaciones e instancias. Y con esta afirmación no quiero entrar en juicios de valor. Me limito a resaltar lo que me parece un hecho.

Nuevamente, en este caso hay que mirar al pasado aunque sólo sea para constatar cómo, en buena medida, el cambio de actitudes sociales en torno a la persona con deficiencia mental, la consecución de una imagen más adecuada y más digna, se debe a las asociaciones. También hay que



constatar, creo yo, que al éxito del pasado hay que contraponer el fracaso del presente.

El movimiento asociativo está perdiendo la batalla de la imagen, de la presencia en los medios de comunicación, porque no es capaz, no somos capaces, de exponer nuevas imágenes ni de explicar cómo se pueden abordar nuevos problemas. Seguimos manteniendo la misma imagen estereotipada del deficiente, diciendo las mismas cosas, defendiendo las mismas posiciones que hace diez o quince años. Así, no es de extrañar que otros problemas sociales estén ganando la atención de un público al que continuamente se le bombardea con mensajes de distinto signo.

Pero no son sólo otros problemas sociales. Incluso en el campo de la deficiencia mental las asociaciones han perdido posiciones. En los últimos años se ha pasado de detentar una ideología y transmitirla a la sociedad, casi en régimen de monopolio, a permitir que, desde otras instancias, a veces se defiendan ideas que no benefician las posibilidades de integración, sin que por parte de las asociaciones se levanten voces en contra.

Para cambiar las actitudes sociales no sólo es preciso recurrir a los medios de comunicación. Es necesario actuar con la estrategia de los hechos y es ahí donde no siempre las asociaciones se están moviendo con la coherencia suficiente.

Me parece necesario que las asociaciones diseñen procedimientos de actuación que favorezcan la integración, y las que no tienen centros están en condiciones particularmente adecuadas para ello, al carecer de la presión que supone la gestión diaria, y disponen de mayores posibilidades para poner en práctica fórmulas imaginativas. En todo caso, un recorrido por la prensa ofrece un muestrario suficientemente elocuente de actitudes propiciadas desde las asociaciones que hacen poco menos que imposible que la integración avance. ¿No valdría la pena, también, reflexionar sobre este punto?

### **Algunos cambios necesarios**

Creo que las asociaciones requieren algunos cambios que hagan posible nuevos avances en sus respectivas tareas.

Voy a mencionar algunos.

En primer lugar, tengo que volver a referirme a los aspectos estructurales. A veces me pregunto si las asociaciones no son víctimas de sus propias estructuras, si el hecho de tener que mantener determinadas formas no acaba matando la frescura que haya podido existir en los momentos iniciales. Quiero creer que es posible combinar cierto formalismo con cierto "acratismo", por decirlo de manera más expresiva.

Más de una vez directivos de asociaciones reconocen que, por ejemplo, en una comida informal se habla con mayor comodidad, con menor timidez, con más provecho que en una reunión formal. ¿No cabe, entonces, celebrar una sesión de la Junta Directiva en esas condiciones menos rígidas? El único requisito sería levantar un acta posterior a la reunión. ¿Por qué la seriedad debe de ir aparejada con la rigidez? ¿Por qué, allí donde sea posible, una Asamblea General (teniendo en cuenta que no suelen ser muy concurridas) no puede celebrarse en el campo, al aire libre? ¿Por qué, en definitiva, tiene que ser todo tan aburrido?

Los aspectos económicos son otra cara de la realidad poliédrica a la que me he referido al comienzo de estos comentarios. La financiación, ya lo he dicho, es un aspecto del problema que, demasiado a menudo, se convierte en un factor esencial. El problema está en que, una vez más, somos protagonistas y víctimas de una actuación pendular. Así, hemos pasado de mantener asociaciones, centros y servicios a golpe de cuestación pública a pretender que sean mantenidos íntegramente con cargo a los Presupuestos Generales del Estado.

No creo que la caridad pública sea una forma digna de implementar los derechos, pero tampoco parece que todo deba de ser financiado por el Estado.

También aquí, creo yo, se nos ha parado el reloj. Al menos, hasta ahora no hemos sido capaces de asomarnos al reto que supone conseguir el mecenazgo para algunas de nuestras iniciativas. Efectivamente, una exposición de pintura o un festival de ópera siempre tendrán pretendientes financieros. Pero, ¿hasta dónde han llegado nuestros intentos para conseguir algo parecido? ¿Qué parte de nuestros presupuestos están cubiertos por otros agentes sociales que no pertenecen a la esfera de lo público?

Es preciso revitalizar el papel de las aportaciones privadas y tener imaginación para, sin que pierda dignidad el mundo de la deficiencia, las asociaciones encuentren nuevos cauces de financiación y de compromiso de la sociedad con estos planteamientos.

Las asociaciones deben ser más permeables a las demandas de diversos grupos o, en general, a las iniciativas que se producen en su entorno. Existen grupos de padres cuya afinidad reside en la común deficiencia de sus hijos, cuyas inquietudes no siempre son recogidas por la asociación con la necesaria sensibilidad.

Tal vez el paradigma de esta situación sea el Síndrome de Down. Los padres cuyos hijos son aún pequeños tienen un dinamismo, una inquietud —podemos llamarlo como queramos— que a veces choca frontalmente con los planteamientos de una asociación muy estructurada. Acaso los profesionales de las asociaciones debamos examinarlos críticamente y considerar hasta dónde somos responsables —no digo culpables— de que las cosas sean así.

Sin embargo, el hecho de que surjan asociaciones de esta naturaleza no creo que deba ser interpretado como un mal inevitable. En algunos casos será el reflejo o la consecuencia de una incapacidad asociativa para asumir nuevos planteamientos y, en tanto que crítica, me parece un hecho positivo. En otros, será una muestra de que el dinamismo no se ha perdido, de que subsiste el interés por parte de grupos de afectados que ensayan nuevas formas de actuación y piensan, a lo mejor, en soluciones que pueden parecer utópicas. En este caso, tendremos que acordarnos que hubo una época, hace ya algunos años, en que también las asociaciones que hoy están consolidadas apostaron por la utopía.

Como ya he comentado en un epígrafe precedente, hay una crisis en cuanto a la incorporación de gente nueva a las asociaciones. Hemos de plantearnos hasta qué punto no es la propia actitud de nuestras organizaciones la que inhibe a mucha gente a incorporarse a este movimiento.

Esta permeabilidad debe manifestarse también en relación con otras iniciativas

que los asociados puedan tener, en orden a emprender investigaciones, abrirse a nuevos campos, estudiar nuevos problemas, etcétera. Se trata, en definitiva, de dinamizar la asociación de manera que quienes forman parte de la misma se encuentren —en la medida que sus proyectos sean razonables— estimulados desde la asociación y no frenados por sus componentes más cansados, más escépticos o con menos ganas de complicarse la existencia.

En esta misma línea de apertura, seguramente las asociaciones habrán de convertirse en movimientos de acción ciudadana, solidarios con otras problemáticas, no sólo del campo de las minusvalías, y más activas en la reivindicación y defensa de los derechos de sus miembros.

Acaso precisen para ello nuevas incorporaciones de personas que, profesional o voluntariamente, quieran comprometerse con esta tarea. En todo caso estas organizaciones deben de dejar de ser cotos más o menos cerrados donde las demandas de colaboración se contradicen con la rigidez estructural que impide que tales colaboraciones resulten efectivas.

La creación de ficheros de colaboradores a quienes se puede encomendar misiones bien determinadas, me parece una buena forma de orientar su acción. No se trata de invitar a la gente a que vaya a un servicio para "ver en qué puede colaborar", sino en comprometer su tiempo, aunque sea poco, en una tarea que tenga contenido para la negociación y resulte atractiva para quien la realiza.

Muchas asociaciones tienen que reconvertirse tanto en sus objetivos como en la forma de encararlos. No es una tarea fácil pero tampoco utópica. En todo caso, no creo que existan muchas otras posibilidades de actuación cuando, desde otras instancias, se producen distintas responsabilidades en la gestión de los centros. Precisamente, este nuevo enfoque de las asociaciones sin ese tipo de responsabilidades, puede convertirlas en algo más dinámico y más provechoso para el bienestar de las personas a quienes se pretende ayudar.

Paulino Azúa