

EVOLUCIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

ROSA M^a DÍAZ JIMÉNEZ

Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad Pablo de Olavide. Sevilla
rdiajim@upo.es

PALABRAS CLAVE

Movimientos sociales, discapacidad, servicios de bienestar, asociacionismo.

RESUMEN

Este trabajo enfoca los movimientos sociales de familias de personas con discapacidad intelectual en España y mediante un ensayo pretende dar respuesta a varias cuestiones que le dan la estructura: ¿Puede considerarse a las asociaciones de personas con discapacidad intelectual un movimiento social? ¿Cómo surgen en España? ¿Qué estrategias han desarrollado? ¿Qué roles han desempeñado los/as profesionales en este movimiento? La revisión bibliográfica de literatura nos permite hacer visible que las asociaciones de familias conformaron un movimiento social de carácter reivindicativo, por los efectos en las oportunidades para sus hijos e hijas, que fue tomando una vocación gestora dejando en segundo término la participación política. Las familias a través de este movimiento social se han organizado como agentes de bienestar, acompañadas por profesionales que han gestionado las tensiones con los dirigentes políticos del movimiento con alto nivel de compromiso.

KEYWORDS

Social movements, disability, welfare services, associations.

ABSTRACT

This paper focuses on the social movements of families of people with intellectual disabilities in Spain and through an essay aims to respond to several issues that give the structure: Can associations be considered a social movement? How do you start in Spain?

What strategies have they developed? What roles have the professionals played in this movement? The bibliographical review of literature allows us to make visible that the associations of families formed a social movement of a vindictive nature, due to the effects on the opportunities for their sons and daughters, that was taking a management vocation leaving in the second term the political participation. Families through this social movement have organized themselves as welfare agents, accompanied by professionals who have managed tensions with the political leaders of the movement with a high level of commitment.

1. INTRODUCCIÓN.

El sector de las entidades privadas no lucrativas, ha sido determinante en el desarrollo tardío y breve del Estado de Bienestar en España. Este tipo de organizaciones, se han conformado como estructuras significativas de participación social y han canalizado gran parte de la energía ciudadana. El movimiento asociativo de personas con discapacidad intelectual forma parte de este sector, un sector cuya diversidad terminológica, reflejada en diversos estudios, respecto a las dedicadas a la acción social, es amplia: instituciones u organizaciones no gubernamentales sin ánimo de lucro, entidades de acción voluntaria, iniciativa social, entidades del tercer sector. (Casado, 1995; Rodríguez y Monserrat, 1996; Cabra de Luna, 1998; Gutiérrez Resa, 1997; Ruíz Olabuénaga, 2000; Pérez-Díaz, 2001; Pérez Bueno, 2008).

Sin embargo, las asociaciones de personas con discapacidad intelectual se autodenominan movimiento asociativo, independientemente a la fórmula jurídica que adopte la organización, porque consideran el término asociación, el asociacionismo, como un valor en sí mismo, y tiene que ver con el dinamismo de las estructuras y acciones generadas, en cuanto a que se consideran un movimiento social que pretende ejercer presión social sobre una o unas determinadas circunstancias y caracterizarse como instrumento de autoayuda (Azúa, 1992) (Brezmes y cols., 1999) (De Lorenzo, 2003, 2007) (Marín, y cols. 2005) (Fantova, 2007) (Lacasta, 2010:52). Se trata también de una visión sociopolítica del fenómeno de la discapacidad, parte del movimiento social crítico que denuncia la realidad opresora y estigmatizante a la que se enfrentan las personas con discapacidad (Gómez Bernal, 2016).

El movimiento asociativo ha acogido a organizaciones tanto generalistas como de síndromes, conocidas como asociaciones específicas, que tuvieran como denominador común la discapacidad intelectual, siempre que compartieran valores y planteamientos éticos. Familiares de personas con parálisis cerebral, síndrome X-Frágil, autismo, o síndrome Down, han generado movimientos asociativos específicos, aunque generalmente practican una doble militancia (Azúa, 2006).

El movimiento asociativo es un espacio de participación política de las personas con discapacidad (Arribas, 2008). Se trata de agrupaciones de todo tipo y condición en las que familias de personas con discapacidad y personas con discapacidad se reúnen con la intención de poner medios para mejorar sus vidas. Representa una comunidad de intereses que comparten la circunstancia de la discapacidad como relevante, por sus efectos en las oportunidades sociales de los individuos, para construir, sobre esta base, un movimiento social. Un movimiento social con un papel preponderante en el desarrollo de legislación y políticas y legislación, de provisión de servicios y en la sensibilización social y erradicación de estigmas sociales (Ariño y San Pío, 2007).

Como factores constitutivos destacan la representatividad y la legitimidad. Este movimiento

social parte de la suma de una porción de sujetos en un ámbito territorial determinado que actúan en nombre del conjunto global de personas (representatividad) y necesita amplio respaldo del grupo o segmento de población que le sirve de base.

Para que una asociación sea representativa necesita de legitimidad que ofrezca validez a su actuación, es decir, que esté sancionada por un procedimiento democrático y que concurra en la representación o en la organización, la condición de persona con discapacidad o de organización mayoritariamente compuesta por personas con discapacidad. (De Lorenzo, 2003: 186-192) La legitimidad ofrece garantías a la participación de personas con discapacidad.

A pesar de esta circunstancia definitoria, la participación efectiva de las personas con discapacidad es reducida, lo que sitúa a las entidades en una situación de fragilidad. En el caso del movimiento asociativo de personas con discapacidad intelectual, la mayoría de socios, y por tanto representantes, son familiares de personas con discapacidad.

La Confederación Española de Entidades de Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (FEAPS) define asociación como:

“...un sistema organizativo, cultural y jurídico en el que se unen fuerzas personales y/o económicas, en un marco de participación para mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias. Se entiende por fuerzas personales las que aportan socios colaboradores activos, familiares, profesionales, voluntarios y las propias personas con retraso mental” (Lacasta, Rueda, Tamarit, 2001:30).

Su estructura y articulación organizativa no es monolítica, depende de varios factores entre los que destacan los criterios de adhesión: el tipo de discapacidad, el ámbito territorial, el objeto o fin de la entidad, integración laboral, educativa o prestación de servicios; la adhesión en torno a la función o participación en un rol social compartido, como las asociaciones de estudiantes universitarios con discapacidad; la ideología o credo; o la práctica de una misma actividad de recreo o esparcimiento, como las asociaciones deportivas o de ocio para personas con discapacidad.

Siguiendo a Pérez Bueno (2008:195-197) las entidades se enfrentan a una pérdida de identidad por asimilación, en un entorno donde la necesidad de eficacia, de gestión óptima y profesionalización, hacen que las organizaciones cada vez se parezcan más, independientemente a su titularidad pública, mercantil o no lucrativa.

Esta pérdida de identidad provoca la merma de reconocimiento público. La ciudadanía no reconoce las diferencias entre unas y otras organizaciones. Se produce también una tensión interna expansiva entre vocaciones y estilos de gestión aparentemente contrapuestos: profesionalización de la gestión frente a una mayor debilidad del carácter voluntario de las

organizaciones; vocación reivindicativa frente a la vocación gestora que se ha ido imponiendo con firmeza.

La adquisición de actitudes, propias de entidades privadas centradas en la eficiencia, junto a la existencia de un mercado limitado, genera competitividad interna entre entidades del tercer sector. El sector mercantil se abre a las entidades del tercer sector, es decir, la llamada Responsabilidad Social Corporativa, es un ámbito propicio para la expansión de las organizaciones sociales que estimula nuevas formas de relación y de intervención. La precariedad institucional lleva a nuevas formas de alianza con otras organizaciones y genera nuevas redes.

Las organizaciones sociales se politizan convirtiéndose en el mayor yacimiento de dirigentes políticos en el futuro, un tránsito de lo social a lo político.

En el análisis del movimiento asociativo de personas con discapacidad conviene tener en cuenta los actores implicados en el mismo, así como su proceso de desarrollo desde el inicio del movimiento hasta la actualidad.

2. LAS FAMILIAS COMO AGENTES DE BIENESTAR.

El desarrollo del proceso de modernización, hacía predecir una formalización de las relaciones sociales y una desvalorización del ámbito privado que ha evolucionado con la posmodernidad, revitalizando el espacio comunitario y las relaciones informales.

En este nuevo escenario se mantiene la primacía de los derechos individuales pero con la formación de nuevos grupos sociales. Las asociaciones y la familia, como sujetos característicos dentro de este ámbito, tienden a adquirir mayor protagonismo (Donati, 1997) Ayuso (2005) habla de las asociaciones familiares como “*nuevos actores de bienestar social, protagonistas de la revitalización postmoderna del espacio privado*” (Ayuso, 2005: 51-62).

Las transformaciones actuales del Estado de Bienestar ponen de manifiesto las limitaciones que tienen el Estado y el Mercado para la producción y administración de bienes y servicios y muestran el desarrollo de otras fórmulas que tienen en cuenta a los actores de la vida cotidiana, como las familias y las asociaciones (Fantova, 2005a, 2005b).

Es el caso de la “*community care*”, políticas sociales orientadas a la promoción de prácticas donde se relacionan a consumidores y productores de un mismo servicio, donde se combinan formas de ayuda formales e informales, teniendo en cuenta a la comunidad de referencia de las personas usuarias (Herrera y Castón, 2003:171-199).

Las asociaciones familiares son consideradas como sujetos autónomos característicos del tercer sector como lo definen Salomón y Anheier (1999). Se constituyen como respuestas

asociativas a unas necesidades de tipo familiar, combinando recursos externos e internos, y como sujetos de mediación entre las esferas pública y privada, reivindicando para la familia un estatus de ciudadanía. Reivindican derechos y reconocimiento social y asumen un rol protagonista en la producción de bienestar (Donati, 1995) (Fantova, 2005a,2005b).

El grado de presencia de asociaciones familiares ha dependido de la sensibilidad del Estado hacia la familia, es decir, de cuál haya sido la respuesta a las necesidades de las familias desde la intervención pública. Así hay Estados que han intentado sustituir las funciones familiares, o proceso de desfamiliarización o de socialización de las funciones familiares, como es el caso de los países nórdicos. Otros que han reconocido las funciones desarrolladas por las familias, los países centroeuropeos, y aquellos que se han despreocupado totalmente, como los países anglosajones o los países de la “esfera mediterránea” (Navarro, 1998) (Sping-Andersen, 1998) .

En España gran parte de la atención especializada a personas con discapacidad intelectual ha estado en manos del sector privado, fundamentalmente en centros promovidos por asociaciones de familiares, que han financiado los servicios mediante subvenciones de la Administración Pública, aportaciones propias y otras fuentes privadas (Fantova, 2007).

Los avances y logros de las personas con discapacidad intelectual en las cinco últimas décadas han sido muchos pero han sido más intensos y notables desde mediados de la década de los noventa. En 1995 el movimiento asociativo de personas con discapacidad intelectual, representado en la organización **Plena Inclusión**, organización que más asociaciones acoge y hasta hace poco conocida como FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo), propició un cambio histórico materializado en un Congreso celebrado en Toledo (noviembre de 1996) que permitió poner en marcha su primer Plan Estratégico cuya finalidad era que el conglomerado de asociaciones que componían esta entidad, unificaran criterios, decidieran una misión y cultura organizativa común.

Partían de la convicción de que la discapacidad intelectual es una cuestión social y debe abordarse desde la justicia, el reconocimiento de derechos y la igualdad de oportunidades y no desde la caridad, la buena voluntad de las entidades y el sacrificio de las familias (Pereyra, 2003:160) Así iniciaron el camino en la construcción de una cultura basada en valores compartidos, con una identidad común, aceptando la diversidad asociativa, pero dando sentido y buscando un futuro común al conjunto de centros y servicios, al saber hacer de profesionales y al movimiento asociativo (Díaz, 2003).

Un proceso de cambio, pionero en el ámbito de la discapacidad, basado en la reflexión colectiva, orientado hacia la calidad de vida y la calidad de servicios, que dio lugar a la adopción

de nuevos paradigmas relacionados con la concepción de las personas con discapacidad intelectual y con las organizaciones:

- **Misión FEAPS 1996:** “mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias”.
- **Misión Plena Inclusión 2016:** “contribuir desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”.

La repercusión de este proceso ha sido significativa a tenor de las cifras de representatividad de esta entidad: 19 federaciones autonómicas y casi 900 organizaciones en toda España; 140.000 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, 235.000 familiares, 40.000 profesionales y 8.000 personas voluntarias en 4.000 centros y servicios gestionados (<http://www.plenainclusion.org/>, 4/7/2016).

El ordenamiento jurídico español ha posibilitado mejoras sustanciales en la vida de las personas con discapacidad intelectual, pero el desarrollo de servicios ha sido desigual, territorial y sectorialmente. De la institucionalización de las personas con discapacidad en centros se ha evolucionado a la integración en la comunidad. En este caso, la integración en la comunidad es la asunción por parte de la familia de esa responsabilidad, para lo que necesita de apoyos, independientemente a la fortaleza de sus organizaciones representativas y hoy por hoy, para personas con discapacidad intelectual adultas, la mayoría de los apoyos se configuran en centros de atención especializada, lo que deja poco espacio a la inclusión real (Díaz, 2003).

El itinerario estos años ha ido de la institucionalización a la comunidad y de la comunidad a las familias. Las familias se unen para tener más fuerza en sus reivindicaciones y se organizan porque no pueden por sí solas o la Administración Pública no se hace cargo. Así llegan a gestionar centros. Para sobrevivir en un entorno competitivo pierden parte de su identidad y tienen que funcionar como empresas cualificadas y competitivas. Como mostrara Espadas en Andalucía, la intervención del Tercer Sector en los Servicios Sociales ha conformado un modelo que potencia el ejercicio de su función de producción de servicios y que debilita la de participación social (Espadas, 2006) Esta situación es la que Hamzaoui denomina como “territorialización” de lo social, el triunfo de la gestión con referencia en el mercado, obviando la cuestión política (Hamzaoui: 2005:189), o como lo refiere Malagón, la “manipulación de lo comunitario” bajo las influencias de las tendencias neoliberales (Malagón y Malagón, 2011:141).

3. EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA.

Siguiendo a Molina (2008:19-26) en Europa en los sesenta tomaba cuerpo la *Sociedad de Bienestar* e iba irrumpiendo con fuerza el principio de normalización, originario de países escandinavos que implicaba el compromiso de los poderes públicos y de la iniciativa privada para facilitar a estas personas unas condiciones de vida iguales a las de cualquier otro ciudadano. Se pretendía asegurar para este colectivo la igualdad de derechos proclamada por la Declaración Universal de 1948 y cambiar la dinámica de la segregación.

Paralelamente en España, la dictadura de Franco había iniciado un proceso de modernización social en la década de los sesenta, muy lejos del bienestar de la Europa occidental, donde las políticas de bienestar público estaban en manos de la Iglesia. En este contexto fue la iniciativa ciudadana la que hubo de suplir el vacío de atención y la que inició la lucha por la normalización de este colectivo. Esta iniciativa de familiares de personas con discapacidad intelectual, se irá conociendo como movimiento asociativo. Las familias se organizan formando “asociaciones de padres” (aunque fueran las madres las que lideraron los procesos) que buscaban mayor protección de sus hijos/as frente a las actitudes sociales negativas imperantes (Villota, 2007) (Rodríguez, 2012).

En esos momentos las respuestas públicas adolecen de planificación, existiendo diferencias importantes a tenor del desarrollo económico de cada región. Estas respuestas aparecen cuando las necesidades de la población conceptuada como “normal” estén cubiertas, y siempre inspiradas en criterios asistenciales, entendiendo el asistencialismo como lo hace Alayón (1992) y terapéuticos. Su fundamento ético asume el paternalismo caritativo de inspiración religiosa, dada la delegación franquista de las tareas asistenciales a la Iglesia y sus instituciones de acción social, que a pesar de las mejoras que trajeron las nuevas lecturas de la discapacidad intelectual a partir del Concilio Vaticano II, seguían siendo insuficientes, benéficas con el espacio benefactor esencial a la familia.

Las familias se asocian para superar de forma comunitaria tres circunstancias: la soledad de la familia ante el problema del hijo con discapacidad intelectual; la angustia y desconcierto que ello generaba en sus padres y hermanos; y el rechazo que rápidamente se apreciaba en el plano social. Los fines de las entidades se orientaban a proporcionar una fuente de aliento y amistad, asesoramiento y ayuda práctica a las familias, según se deduce del preámbulo del Simposio sobre “Desarrollo de las organizaciones voluntarias pro-deficientes mentales” (Estrasburgo, 1967) de la Liga Internacional de Asociaciones Pro-Deficientes Mentales.

Ante la desidia institucional requerían responsabilidad y una definición pública del problema y promover la integración social de las personas con discapacidad intelectual en todas las etapas de su vida. Sin embargo el camino inicial fue difícil. Las asociaciones que salían adelante eran las formadas por socios y familias prestigiosas, adineradas y con influencias.

Las primeras aulas especiales se concentraban en las grandes ciudades y de forma selectiva (Molina, 2008: 23-24).

En muchos casos el germen asociativo surge de la detección de casos de personas con discapacidad intelectual, hijos de familias sin recursos, en las Parroquias, y al amparo de voluntariado de la misma se iniciaba una labor de “búsqueda” de personas con esta condición con la intención de elaborar un censo con el que poder comenzar a trabajar. Las herramientas para la detección eran variadas, desde programas de radio, “barrido calle por calle” y el “boca a boca”. Así fueron “apareciendo” los casos y paralelamente algunas personas, apoyadas por las parroquias, con la cesión de locales y proporcionando contactos con los poderes fácticos, se reunían para elaborar estatutos y constituir las asociaciones.

En los inicios, era habitual la actuación de los/as entonces “Asistentes Sociales”, inicialmente de forma voluntaria, que se encargaban de visitar y entrevistar a las familias para la elaboración de los censos y de comenzar a plantear las estructuras organizativas iniciales para la atención de los primeros usuarios: captar socios, buscar financiación, contratar a profesionales y diseñar los servicios (Benítez, 2007).

En España la primera asociación de familiares surge en Valencia en 1959 como ASPRONA, Asociación Pro Niños Anormales, y a partir de ahí van surgiendo entidades similares en distintas provincias. Así muchas familias comenzaban a compartir sus problemas a sensibilizar a la opinión pública y a crear servicios para sus hijos/as. Inicialmente como asociaciones generalistas sobre la discapacidad intelectual, y más tarde van surgiendo asociaciones específicas, por síndromes o por actividades sectoriales de la discapacidad intelectual, que han convivido con más o menos armonía.

El itinerario de la creación de servicios en el resto del Estado ha sido muy similar. En primer lugar creación de escuelas, que pronto pasaron a manos públicas como centros de educación especial. Y para las personas adultas pensaban en formación y ocupación. Así surgen los primeros talleres y centros ocupacionales. Más tarde comienza la preocupación de las familias sobre el futuro de sus hijos cuando ellas faltasen y así van surgiendo las primeras residencias. Finalmente van generando programas y servicios para el empleo y servicios de atención diurna para personas con necesidades de apoyo extensa y generalizada (entonces consideradas personas gravemente afectadas) (Álvarez, 2009a).

Las asociaciones se regulan conforme al derecho privado. En la actualidad el derecho de asociación está regulado en la *Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación*, que sustituye a la Ley de Asociaciones de 1964 que en esos momentos supuso un impulso organizativo para las entidades del movimiento asociativo de personas con discapacidad intelectual. En 1964, veinte asociaciones españolas constituyen la Federación de Asociaciones Pro-Subnormales (razón social de la época, actualmente Plena Inclusión)

para tener una voz única frente a los poderes públicos y como entidad representativa ante la sociedad de las personas con discapacidad intelectual. Esta organización en nuestros días se ha conformado como un amplio movimiento de base civil, como se describe en párrafos anteriores. Desde sus inicios estuvo vinculada al movimiento asociativo internacional como la organización Inclusión Internacional, una federación global formada por 200 organizaciones de ámbito estatal de familias de personas con discapacidad intelectual de 115 países.

En la actualidad participa de las estrategias de alianza con organizaciones representativas de otros sectores de la discapacidad como el CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad como expresión articulada del movimiento asociativo de la discapacidad en España, una plataforma unitaria de acción, representación y defensa de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias en España que surge formalmente en 1997 (Pérez Bueno, 2007a) (López Novo, 2009).

Posteriormente han ido surgiendo una serie de entidades asociativas sobre temas específicos como la Asociación Empresarial para la Discapacidad (AEDIS), la Federación española de centros especiales de empleo (FEAFEM), ACECA en Andalucía, la Asociación española de empleo con apoyo (AESE), algunas asociaciones profesionales (logopedia, foniatría, musicoterapia) y entidades para la investigación y documentación.

Jiménez y Huete (2010: 150) describen tres vectores en la transformación del movimiento asociativo de las personas con discapacidad en España: el primero, el que va de la especificidad por diagnóstico a la especificidad por respuesta a la discriminación; el segundo, el que transita de la representación ejercida por personas interpuestas (familias, profesionales) a la representación auto-administrada, y el tercero, el que discurre desde el interés principal por gestionar los servicios y recursos de apoyo que se precisan, al interés por reivindicar dichos recursos (como derechos) ante la sociedad misma.

En Andalucía el movimiento asociativo reconocido por la Junta de Andalucía como representativo de las personas con discapacidad intelectual, es la Federación Andaluza de Asociaciones a favor de Personas con Discapacidad Intelectual (Plena Inclusión-Andalucía) y está formada por casi 150 entidades distribuidas en el territorio andaluz. A través de las cuales se atiende a más de 15.000 personas con discapacidad intelectual, en aproximadamente, 450 centros de atención especializada (<http://www.feapsandalucia.org>, (10/07/2016)).

El valor del asociacionismo en el caso de la discapacidad intelectual ha sido eclipsado por el vertiginoso crecimiento de los servicios de atención directa y sus necesidades de gestión, con la profesionalización y la necesidad de una visión empresarial del movimiento asociativo, donde la técnica y la gestión ha ido ganando terreno a la buena voluntad y al voluntarismo, y donde aún resultan escasas las experiencias de auto-representación de las personas con discapacidad intelectual.

4. ASOCIACIONES REPRESENTATIVAS O GESTORAS DE SERVICIOS.

Desde los años cincuenta del siglo XX las asociaciones de familiares de personas con discapacidad intelectual han generado cierta consciencia de la situación y problemática de las personas con discapacidad en la sociedad así como la adopción de medidas de la Administración Pública que han redundado en cambios sustanciales en la vida de muchas personas.

Este tipo de asociaciones iniciaron sus actividades con la solidaridad entre las familias afectadas, la mentalización de la sociedad y la apertura de canales de diálogo con la Administración Pública. Pero ante la insuficiencia de recursos, pronto comenzaron a crear y gestionar centros donde pudiesen ser atendidos sus hijos/as, inicialmente de educación especial y más tarde, en talleres ocupacionales y residencias.

Wolfensberger (1985:12-21) describe tres etapas en la evolución de estas asociaciones: (1) la provisión de servicios; (2) la obtención de fondos para nuevos programas o servicios y (3) la etapa de ejecución del cambio organizacional con el control y protección de la calidad de servicios.

Así comienza a generarse un debate con argumentos a favor y en contra, de la gestión de servicios por parte de las asociaciones. La corriente de los que están en contra de la gestión directa de las asociaciones, consideran los servicios como un derecho público y estiman que las asociaciones deben mantenerse independientes para poder ejercer de portavoces efectivos de las personas con discapacidad intelectual (Wolfensberger, 1985,1998) con alto impacto de los modelos médicos de la discapacidad en España que han hecho asociaciones rehabilitadoras antes que reivindicativas (Velázquez, 2008).

Aunque la diversidad organizativa ofrece diversidad de discursos respecto a las mismas, y no faltan los análisis críticos que señalan, que también existe la posibilidad de una colonización por parte del tercer sector de espacios que le serían ajenos, ocupándose de tareas propias del sector público, que hacen competencia desleal en el mercado o que son instrumentos de control social (Fantova, 2008:23).

Muchos alertaban sobre los riesgos de la versión gestora para la propia identidad asociativa y su libertad de actuación y tenían claro que los fines de las asociaciones eran la solidaridad entre las familias afectadas, la representación del sector de la discapacidad intelectual ante la Administración Pública, la exposición ante el resto de la sociedad de los términos del problema y del esquema de sus soluciones, y el ejercicio de los instrumentos de presión y control que fueran lícitos en un Estado democrático (De Pozas, 1978).

La dependencia financiera de subvenciones de la Administración o de otras entidades podía generar cierto clientelismo y subordinación que restara eficacia a las reivindicaciones así como dificultar el pluralismo ideológico necesario en el movimiento asociativo.

Si estrenada la democracia el déficit de los servicios sociales para personas con discapacidad intelectual era enorme, más significativas eran las diferencias sociales, económicas y regionales en España, que tenían un impacto importante en las respuestas a personas con discapacidad intelectual. Y una de las funciones del movimiento asociativo era denunciarlas y ponerles remedio alertando a las asociaciones del cambio en el sistema y el estilo de relación entre la sociedad y el Estado (De Pozas, 1978:13).

Pérez Bueno (2004) apuntaba que en momentos de incertidumbre y complejidad, desaparecen las diferencias entre modelos organizativos, ya que cada vez hay menos organizaciones en estado puro. Las asociaciones de acción representativa han ido absorbiendo en los últimos años elementos de las organizaciones “prestacionales”, hasta hacerlos suyas, no por elección, sino como una decisión condicionada, fundamentalmente por la carencia de derechos, de servicios, de prestaciones, de apoyos, “porque quien estaba obligado en primer término a ofrecerlos, el Estado, se había desatendido dolosamente de tal deber” (Pérez Bueno, 2004:72-73).

La gestión se va asentando en las asociaciones representativas como un proceso de *“inoculación que no es inocuo”*. Conlleva, el surgimiento de una clase técnica profesionalizada, capacitada, solvente, que hay que contratar en el mercado, que exige sus espacios de poder y decisión y cuyos intereses no siempre coinciden con sus *“patronos”*; ante el peso de la gestión, del día a día, los y las dirigentes pueden descuidar los aspectos representativos, primando el conservadurismo y rehusando los cambios.

La base representativa va adquiriendo conciencia de cliente en detrimento de la conciencia militante; se dan bajas tasas de participación y sentido de pertenencia de personas con discapacidad en las organizaciones representativas (Pérez Bueno, 2007a:231 y ss.). Se perfilan nuevas relaciones con los poderes públicos con los que finalmente suelen concertar la gestión mediante ayudas y subvenciones que pueden generar dependencias políticas, tutelajes y coacciones indirectas (Fantova, 2005a).

Una asociación familiar de personas con discapacidad intelectual tipo, suele estar federada, es decir asociada a una organización que aglutina a asociaciones a un nivel territorial determinado (provincial, autonómico, nacional). De estas federaciones reciben valores, objetivos, imagen, criterios para la intervención de calidad, formación, recursos económicos y capacidad de influencia sobre niveles políticos superiores. A cambio las federaciones reciben de las asociaciones, recursos económicos, la colaboración de sus profesionales en la elaboración de documentos técnicos y el prestigio y la legitimidad de la red de centros (Carrillo, 2000:328).

En Andalucía las políticas públicas para la gestión de centros de servicios sociales especializados para personas con discapacidad intelectual, ha desarrollado un mapa donde

se dibujan, mayoritariamente, plazas privadas financiadas a través de conciertos o convenios con la Administración pública. Un planteamiento desarrollado en colaboración con el movimiento asociativo de personas con discapacidad intelectual en Andalucía, la Federación Andaluza de Asociaciones de Personas con discapacidad intelectual, descrito anteriormente.

El discurso oficial que se deduce de estos convenios de colaboración, hablaba de garantía de derechos, participación de la iniciativa social en el sistema público de servicios sociales, rentabilizar los recursos privados existentes, la adecuación de las condiciones de la asistencia especializada, sin olvidar, que los servicios sociales son una parte de la actividad redistributiva del Estado, por lo que deben ser contemplados desde la responsabilidad pública, al menos de su funcionamiento y control, sean o no públicos (Zamora y cols. 1994:25).

5. EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO Y EL LUGAR DE PROFESIONALES.

La distancia entre profesionales y dirigentes ha sido tensa y sujeta a revisión a corto y medio plazo (Lacasta, Rueda, Tamarit, 2001) (Avelino, 2003) (Fantova, 2008) (Ados Consulting, 2008) (Monserrat, 2009) (Jiménez y Huete, 2010) (FEAPS, 2010).

De la revisión de la bibliografía anterior se deduce que la tensión se contextualiza en las dos grandes líneas estratégicas desarrolladas por el movimiento asociativo y que se han descrito: (1) la línea representativa como instrumento de reivindicación y presión social y (2) la de promoción y gestión de servicios de atención a la discapacidad.

Bastantes profesionales han sido considerados intrusos, por la distancia objetiva entre socios y profesionales al no ser éstos personas con discapacidad o familiar afectado. Y esa distancia ha ido articulando las relaciones entre los socios que dirigen la asociación y profesionales que en ella trabajan, relaciones no exentas de fricción e invasiones mutuas.

Tradicionalmente parece haberse configurado una premisa clara que delimite que los profesionales no gobiernen la entidad y que los socios no la gestionen, y generalmente parte de los conflictos se han generado cuando unos y otros han invadido los roles que en principio no le corresponden. Algunos planteamientos apuestan por la diferenciación clara de roles.

Mientras los/as directivos/as definen el ideario y los fines de la asociación, deciden los objetivos y el diseño organizativo, aprueban la asignación de recursos velan y controlan el cumplimiento de los fines y los resultados y su calidad y representan institucionalmente a la asociación en su entorno. Los/as profesionales ofrecen su visión, análisis y propuestas a sus directivos/as, asesorando en la toma de decisiones, gestionan los recursos de acuerdo con los objetivos de la asociación y proponen planes, programas y proyectos que serán ejecutados cuando lo apruebe el nivel directivo.

Aunque el directivo participe desde lo emocional y el profesional desde lo racional, se exige un nivel de compromiso en los profesionales, un nivel determinado de implicación personal en el trabajo, en donde puede darse dos situaciones extremas, que pueden resultar igualmente negativas (Avelino, 2003:82).

La primera situación supone un nivel de implicación máxima donde se anteponen los sentimientos a las consideraciones técnico-profesionales, donde resulta difícil reflexionar con objetividad sobre los problemas, donde se atiende a lo urgente, por encima de lo importante, con el riesgo de ser absorbido por la asociación y de “quemarse”. Y frente a estas actitudes, puede darse un nivel mínimo de implicación, actuando fríamente y sin considerar a las personas implicadas, analizando desde la distancia, alejándose de la asociación por no participar en sus procesos, lo que le lleva a desconocerla. Gran parte de los planteamientos asumen un funcionamiento de los/as profesionales desde los procesos de gestión de recursos humanos que puedan desarrollarse en cualquier empresa, como gestora de centros y servicios, teniendo en cuenta que produce calidad de vida para personas.

De alguna forma, ante el protagonismo que va alcanzado la profesionalización en el crecimiento de las asociaciones, el movimiento asociativo decide establecer diferencias de roles para mantener parte de ese valor con el que iniciaron su andadura y que les puede seguir diferenciando de entidades públicas y mercantiles.

Las personas con discapacidad intelectual tienen mayor capacidad de sensibilización social y provocan una mayor implicación de la Administración en términos económicos. Las organizaciones que gestionan centros para estas personas ofrecen condiciones laborales menos precarias que en otros sectores de intervención social, aunque la satisfacción laboral se consigue, de manera formal en los grandes centros, con financiación concertada donde se aplican los convenios colectivos con mejores salarios y horarios. Sin embargo la satisfacción laboral a nivel informal se detecta en los centros pequeños, con parámetros de flexibilidad y trato cercano. No obstante siguen existiendo diferencias importantes entre centros públicos y privados, teniendo los primeros, mejores condiciones de trabajo. Aunque la *vocacionalidad* prima en centros grandes y pequeños, cada vez es mayor la profesionalidad, habiéndose reducido el trabajo voluntario por el alto nivel de desempeño que exigen las entidades (Ados Consulting, 2008:12).

La financiación de la asociación condiciona decisivamente las condiciones de trabajo. Por lo que las asociaciones que tengan financiación estable estarán menos sujetas a la precarización. Así mismo, incide, la valoración de la gestión. Es decir, hasta hace poco no ha existido la gestión profesionalizada en las asociaciones, dándose más importancia al trabajo de atención directa, al día a día, que a la gerencia o dirección. Con un funcionamiento a corto plazo y con pocas expectativas laborales.

La investigación pionera de Barranco (2002) en centros de atención a personas con discapacidad intelectual nos mostraba que no es posible la calidad de vida de las personas con discapacidad si no se concibe el concepto de calidad de vida integrada, como la combinación entre calidad de vida de las personas, calidad del servicio y calidad de vida laboral en los profesionales que se hacen cargo de los mismos (Barranco, 2002:173) Rey, Durán y Extremera (2004), coinciden en planteamientos con Barranco al afirmar que las asociaciones juegan un papel clave en las condiciones laborales de profesionales, pues de su compromiso con la calidad dependerá el bienestar de los/as mismos/as. Conjugan la calidad de vida, la calidad del servicio y la calidad de vida laboral y muestran a profesionales que tienen energía y conectan con su trabajo, que se perciben eficientes, poco despersonalizados frente a las personas con discapacidad intelectual, con un grado de satisfacción laboral medio-alto, aunque manifiestan insatisfacción con el salario y aunque menos, con los canales de comunicación de las asociaciones y la proporción de tiempo libre.

La realización personal es directamente proporcional al tiempo que dediquen a la atención directa. No están exentos de padecer ciertos niveles de estrés laboral e insatisfacción que pueden repercutir negativamente en el grado de engagement y de bienestar personal y, por ende en la calidad de los servicios prestados (Rey, Durán y Extremera, 2004:29).

Como elementos de promoción del bienestar de los/as profesionales, las entidades del movimiento asociativo, recientemente proponen, en el contexto de los modelos de cambio organizacional, el “*survey feedback*” (retroalimentación a través de datos de encuesta), una metodología de cambio organizativo que tiene que ver con el proceso de investigación/accción que recoge datos sobre la organización y los ofrece a profesionales para analizarlos, interpretar su significado y, llegado el caso, proponer acciones de mejora (Martínez-Tur y cols., 2010:60-63).

Los/as profesionales se perciben como mediadores entre dos mundos, el de la gestión, los/as dirigentes y la organización y el de la atención directa a personas con discapacidad intelectual, encontrando la motivación y la opción de seguir en el trabajo a largo plazo en esta última, mediante la cooperación entre familias y profesionales, la competencia profesional, comunicación, respeto, compromiso, equidad y confianza (Turnbull y cols. 2009).

En el caso de trabajadores/as sociales ese estar entre dos mundos se hace más evidente por la tradicional labor de éstos/as en abrir técnicamente caminos nuevos a dirigentes de asociaciones en los procesos tanto representativos como de gestión de programas y servicios (De Lorenzo, 2007:396-397), con la competencia y rol legitimado para la intervención en servicios de apoyo a las familias (Martínez, 1996:169-170), aunque la preferencia por la atención directa se ha identificado como constante en las investigaciones revisadas (Wolf-Branigin y cols. 2007).

Díaz Herráiz (2006) enumera de manera genérica, algunas funciones que los y las trabajadoras sociales realizan como técnicos/as en las organizaciones no gubernamentales como: sensibilización de la sociedad con respecto a los fines de la organización, diseño y puesta en marcha y seguimiento de acciones de difusión y participación social, investigación, administración, desarrollo y evaluación de programas y servicios elaborados por la organización.

También se encargan de la captación de socios/as y voluntariado y supervisión de las actividades que realizan, estimulando la creación y fortalecimiento de las formas asociativas. Proponen actuaciones, proyectos, programas y servicios y proyectan su viabilidad y resultados. Fomentan la creación de nuevos recursos sociales. Coordinan actuaciones y programas con otras organizaciones públicas y privadas. Informan, derivan y promueven servicios normalizados y redes sociales y generan grupos de autoayuda (Díaz Herráiz, 2006: 551-552).

Domenech (2008) ha mostrado que los grupos de apoyo y/o autoayuda como estrategia de intervención informal organizada son el sistema preferido y más deseado para la satisfacción de las necesidades de las personas relacionadas con la discapacidad, ya que la ayuda proporcionada traspasa las fronteras de del grupo y repercute en otras personas ajenas, a priori, a la experiencia grupal, como las familias y las asociaciones. Los grupos suelen transformarse en redes sociales, por lo que los que participan en el grupo son a la vez, receptores y proveedores de ayuda (Domenech, 2008:248-249).

En la intervención en grupos de autoayuda el Trabajo Social asume varios roles, el rol de asesor, formador y apoyo de líderes y fundamentalmente el rol de “acompañamiento”. Como plantea Villalba (1996) se debe pasar del grupo de intervención al grupo de autoayuda, asumiendo el acompañamiento como un proceso (Villalba, 1996).

El 13% de profesionales del TS en activo se dedica al sector de la discapacidad. (Martín (coord.), 2009:25, 36). Con frecuencia son el primer profesional que conocen las personas que acuden a la asociación, acogen y valoran sus necesidades de apoyo, le orientan e informan. Apoyan a las familias y a otros/as profesionales en la prestación de servicios. Normalmente en situaciones especiales o críticas para las personas con discapacidad y sus familias.

Apoyan al nivel político de la entidad en sus funciones de representación, preparando documentación para las asambleas y reuniones, elaborando memorias, generando espacios propicios para la participación, desde buscar locales para reuniones hasta emitir las convocatorias. Suelen ser los profesionales dedicados a diseñar proyectos buscando la necesitada financiación para los programas, y el vínculo y cara visible de la asociación, en la creación y mantenimiento de las redes sociales de la entidad.

Siguiendo a Mary (2007) las/os trabajadoras sociales se integran en el nivel técnico de la asociación, en equipos interdisciplinarios, tanto en la gestión de servicios como en los

procesos de mejora, siendo uno de los perfiles profesionales que se incluyen en los procesos de desarrollo organizacional como agentes clave de la colaboración, no porque sepan de todo, ni tienen por qué saberlo, pero saben ayudar a quienes tienen un interés, una curiosidad o una necesidad, hablando y encontrando un terreno común y razones para volver a trabajar en intereses comunes. Saben mediar en los procesos con las personas, las familias, los grupos de autoayuda, la organización, el personal y los miembros de la comunidad.

En definitiva, el Trabajo Social como disciplina y como práctica profesional que colabora con personas con discapacidad y sus familias en el proceso hacia su calidad de vida, en el contexto de respeto, responsabilidad y compromiso con la autodeterminación de las personas, las familias y las organizaciones, debe avanzar en la comprensión de cómo las personas responden a las circunstancias de su vida cotidiana y de qué capacidades y acontecimientos despliegan ante situaciones adversas. La idea es ayudar a las familias a encontrar sus puntos fuertes para que puedan crear una historia familiar alternativa que incluya esperanzas ante la realidad de la discapacidad. (Garner y Toni, 2002; Noone, 2009).

Cuando ejercen sus funciones con profesionalidad, con sensibilidad y dedicando el tiempo necesario a las personas y sus familias, éstas valoran a las profesionales. Pero las profesionales, a pesar de que a nivel general se muestran satisfechas con su trabajo, piensan que no pueden hacerlo como debieran porque tienen demasiado trabajo administrativo, que le quita tiempo para la atención directa. Les falta tiempo en general porque tienen exceso de trabajo y todo influye para que no puedan desarrollar un trabajo verdaderamente profesional. Consideran que su trabajo no es conocido ni reconocido por superiores/as ni por la sociedad. Esto influye en la falta de apoyo institucional y de las Administraciones públicas, que no mejora las ratios profesionales y que no mejora las posibilidades de formación desde la Universidad. Se sienten mal remuneradas/os y discriminados/as respecto a otros profesionales técnicos/as (Leutar y Markovic, 2011:15).

Mientras los valores que repiten las organizaciones se centran en la autodeterminación, la justicia social, la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad intelectual, valores por otra parte, próximos en la definición misma del trabajo social, la realidad organizativa cada vez es más compleja y está provocando que los roles de trabajadores sociales queden difuminados. No se contempla directamente en las políticas sociales de promoción, en la normativa de centros se difumina con otras profesionales de atención psicosocial y los equipos técnicos. Situación que se agrava al no estar contemplado el Trabajo Social con discapacidad intelectual en los planes de estudio universitarios acreditados, quedando en ocasiones relegados a optativas que no son elegidas por el alumnado porque sigue siendo un grupo social desconocido y observado desde la distancia y desde la estigmatización social (Stainton y cols., 2010).

Finalmente exponer que el movimiento asociativo en la práctica está muy interesado en los

procesos internos hacia los procesos de desarrollo organizacional centrados en una visión de calidad de la organización (Gutiérrez Resa, 1997:294-295). En este sentido las entidades utilizan la formación de los equipos profesionales y colaboran con consultoras especializadas y universidades en procesos de formación. La idea es promover que los profesionales puedan apoyar la mejora de la eficacia de las organizaciones en el cumplimiento de su finalidad institucional.

Independientemente a otras variables las organizaciones pueden influir cualitativamente en las respuestas a personas con discapacidad intelectual, *“los mandatos de las organizaciones cobran vida en la práctica”* la filosofía y modelos de las entidades inciden en la forma y contenido que adquieren, tanto la representación de sus intereses, las formas de provisión de apoyos, como el desarrollo de modelos de intervención por parte de sus profesionales. Su conceptualización y conocimiento por parte de todos los agentes, puede resolver los dilemas cotidianos de la organización en la generación de apoyos para las personas con discapacidad (Kelly, 2010:114).

Las entidades son conscientes del poder de transformación social y hablan de incidencia política y social, para lo que se plantean tener un posicionamiento claro, reconocible y actualizado de algunos temas básicos, teniendo en cuenta el entorno social. Tienen claro que deben disponer de capacidad, conocimiento técnico, medios y recursos para la defensa de derechos de las personas y sus familias y así incrementar esa capacidad de influencia en los temas comunes y promover cambios en políticas y prácticas a favor del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (FEAPS, 2010).

6. CONCLUSIONES.

A pesar de la diversidad terminológica de este tipo de entidades, el movimiento social generado por las familias de personas con discapacidad intelectual se autodenominó movimiento asociativo y ha ido evolucionando con gran dinamismo de estructuras y acciones desde los objetivos iniciales de participación política, presión social y autoayuda.

La identidad de este movimiento social se ha conformado por la representatividad, y la legitimidad, aunque es visible la debilidad en la participación de las propias personas con discapacidad intelectual. Sin embargo en estos decenios se ha producido una merma en el reconocimiento social por la asimilación de las entidades en entornos de eficiencia exigibles al mantenimiento de los centros, que han causado el cambio de roles del reivindicativo al gestor, el establecimiento de redes y alianzas y la politización de este movimiento social.

Las familias de personas con discapacidad intelectual han sido importantes agentes de bienestar en la España democrática y situaron la discapacidad intelectual como una cuestión social, en el marco de la justicia, el reconocimiento de derechos y la igualdad de oportunidades.

Como agentes de bienestar, este movimiento social ha tratado de separar la cuestión de la discapacidad de la caridad, aunque ha dependido de la buena voluntad de las entidades y el sacrificio de las familias. Aún así han estructurado y proporcionado la atención especializada para este grupo de población con el apoyo de la financiación pública, aportaciones propias y otras fuentes privadas.

En este contexto, el itinerario de las personas con discapacidad ha sido de la institucionalización a la comunidad y de la comunidad a las familias. Familias unidas en una gran red de asociaciones que han ganado fuerza y han conseguido gestionar servicios a pesar de perder parte de su poder político.

Este proceso ha estado acompañado de la profesionalización de las entidades, profesionales con un alto nivel vocacional y de compromiso, que se han dedicado tanto a la atención directa como a la gestión con acciones de sensibilización social, participación social, investigación, administración, desarrollo y evaluación de programas y servicios, captación de socios/as y voluntariado, redes, viabilidad proyectos y fomento de alianzas. Unos profesionales altamente motivados aunque con condiciones laborales no siempre satisfactorias.

7. BIBLIOGRAFÍA.

ADOS CONSULTING (2008): *“Condiciones de trabajo en el tercer sector de intervención social”* en Revista Zerbituan, nº 44, pp. 7-25.

ALAYON, N. (1992): *Asistencia y Asistencialismo. ¿Pobres controlados o erradicación de la pobreza?* Ed. Humanitas. Buenos Aires.

ALEMÁN, C. Y PÉREZ, M. (2000): *“Sistemas de Servicios Sociales en la Comunidad Autónoma de Andalucía”*, en Garcés y Gutiérrez (coord). *Los Servicios Sociales en la Comunidades y Ciudades Autónomas*. Ed. Tirant lo Blanch. Valencia.

ALEMANY, R., MESTRES, M. y TEJERO, E. (2003): *“(Re)capacitar sobre la (Dis)capacidad: las personas discapacitadas como ciudadanas”*, en Revista Alternativas. EUTS Universidad de Alicante.

ÁLVAREZ, M. J. (2009): *“El movimiento asociativo de familias y la atención educativa a las personas con discapacidad intelectual”*: ANFAS 1961-2007” en Berruezo, R. y Conejero, S (coord.), *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación*, Pamplona, Vol. 1, pp. 563-572.

ÁLVAREZ, M. J. (2009a): *La evolución del empleo de las personas con discapacidad intelectual en Navarra (1982-2007)*. Universidad Pública de Navarra. Pamplona.

ÁLVAREZ-URÍA, F. (1983): *Miserables y locos*. Tusquets. Barcelona.

ANTÓN, P. (1982): *Almacén de razones perdidas*. Ed. Científico-Médica. Barcelona.

ARIÑO, B., & SAN PÍO, M. J. (2007). *El papel de las asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental*. Cuad. Psiquiatr. Comunitaria, 7(2), 115-126.

ARRIBAS, F. J. R. (2008). *Espacios sociales de participación: las asociaciones y los grupos de autoayuda*. Universidad Complutense de Madrid

ATKINSON, D. (1986): *Residential Care Review: literature survey: mental handicap*. National Institute for Social Work. London.

AVELINO, J. (2003): "Reflexiones en torno la papel de los profesionales en el movimiento asociativo" en Documentación Social, N° 130, (Ejemplar dedicado a: Los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad). Cáritas española. Madrid, pp. 75-90.

AYUSO, L. M. (2005): *Las Asociaciones Familiares en España. Un estudio sociológico*. Tesis doctoral. Departamento de Sociología. Universidad de Granada. Granada.

AZNAR, M. (1992): *Desarrollo y aplicación de la LISMI (1982-1992)*. Ministerio de Asuntos Sociales. Madrid

AZÚA, P. (1992): "Movimientos Asociativos" en Varios: La deficiencia mental. Aspectos médicos, humanos, legales y éticos. Universidad Pontificia de Comillas. Madrid, pp. 161-179.

AZÚA, P. (2006): "Datos y reflexiones sobre las asociaciones de síndromes específicos en personas con discapacidad intelectual" en Barrio J. A. y otros, Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones. Colección FEAPS. FEAPS. Madrid, pp. 397-406.

BARRANCO, C. (1999a): *Derechos Humanos y Discapacidad. Quimera y realidad*. Entorno Social, 25, pp 19- 26.

BARRANCO, C. (1999b): *Evolución del certificado de minusvalía*. Revista de servicios sociales y política social, N°. 48, 1999 (Ejemplar dedicado a: Imagen, comunicación e intervención social), pp. 63-74.

BARRANCO, C. (2002): *La Calidad percibida en Centros de Atención a Personas con Discapacidad Psíquica de Tenerife. Un enfoque integrado de la Calidad de Vida, Calidad de Servicio y Calidad de Vida Laboral*. Tenerife: Cabildo de Tenerife.

BENÍTEZ, J. (coord.) (2007): *Asociación de discapacitados psíquicos de Antequera y su Comarca. Treinta años de historia (1976-2006)*. Ed. ADIPA. Antequera. Málaga.

BIGBY, C. (2006): “*Shifting models of welfare: Issues in the relocation from an institution and the organisation of community living*”, en *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 3, pp. 147-154.

BIGBY, C. (2010): “*A five country comparative review of accommodation support policies for older people with intellectual disability*”, en *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 7, pp. 3-15.

BIGBY, C. y FRAWLEY, P. (2010): *Social work and intellectual disability: Working for change*. London: Palgrave MacMillan.

BREZMES, M.; LACASTA, J. J.; LÓPEZ-FRAGUAS, A. (1999): “*Ideas rectoras para la calidad en los procesos de gestión de las organizaciones a favor de las personas con retraso mental*” en *REVISTA: Siglo cero*, Vol. 30(5), nº. 185, pp. 23-26.

CABRA DE LUNA, M. (1998): *El Tercer sector y las fundaciones en España: hacia el nuevo milenio*. Escuela Libre editorial. Madrid.

CALZADA, A. (dir.) (2006): *Mejora en la calidad de atención a personas con discapacidad en Andalucía*. Ed. Dirección General de Atención a la Discapacidad. Consejería Igualdad y Bienestar. Junta de Andalucía. Sevilla.

CARRILLO, I. (2000): “*Intervención con personas con retraso mental desde la perspectiva de una asociación familiar de Móstoles*”, en *Cuadernos de Trabajo Social*, vol. 13, pp. 323-341.

CASADO, D. (1995): *Las organizaciones voluntarias en España (2ªed)*. Hacer. Barcelona.

COCA, J. S. (dir.) (2009): *Servicios y prestaciones para personas con discapacidad*. Ed. Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social. Junta de Andalucía. Sevilla

DE LA RED, N., FERNÁNDEZ, J. C., MARBÁN, J. M., DE LA PUENTE, R. (2008): “*Personas con discapacidad: de los centros ocupacionales a actitudes laborales emprendedoras*” en *Portularia: Revista de Trabajo Social*, Vol. 8, 2, 2008 (Ejemplar dedicado a: Idiomas, diversidad y trabajo social), pp. 117-139.

DE LORENZO, R. (2003): *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. Informe al Club de Roma. Fundación Once. Ediciones del Umbral. Madrid.

DE LORENZO, R. (2007): *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Alianza editorial. Madrid.

DEFENSOR DEL PUEBLO ANDALUZ (2003): *”Veinte años de intervenciones del Defensor del Pueblo Andaluz en defensa de los derechos de las personas con discapacidad en Andalucía”*. Ed. Defensor del Pueblo Andaluz. Sevilla

DELL’ANNO, A. (Coord.) (2002): *Discapacidad y Tercer Sector. La participación de la sociedad civil*. Mundo Impresos, Buenos Aires.

DE POZAS, J. (1978): *”Las asociaciones: renovarse o morir”* en Revista Siglo Cero nº 60, pp. 12-13.

DÍAZ, R. (2003): *Personas con discapacidad. Una aproximación desde el trabajo social*. Textos Universitarios. Aconcagua. Sevilla.

DÍAZ HERRÁIZ, E. (2006): *”Los ámbitos profesionales del Trabajo Social”* en Fernández, T. y Alemán, C. Introducción al Trabajo Social. Alianza Editorial. Madrid.

DOMENECH, Y. (2008): *”El grupo de apoyo como contexto de ayuda para personas con discapacidad en la comunidad valenciana”*. en Revista Portularia Vol. VIII (1), pp. 247-264.

DONATI, P. (1997): *”El desarrollo de las organizaciones del tercer sector en el proceso de modernización y más allá”* en Revista Reis, nº 79, pp. 113-141.

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN GTS (Género y Tercer Sector) (2006): *”El techo de cristal en las entidades no lucrativas de la Comunidad Valenciana”*. Comunicación presentada al IX Congreso Estatal del Voluntariado. Toledo. 28 noviembre 2006.

ESCOBAR, J. (2008): *”Incidencia política, empoderamiento y movimientos de personas con discapacidad”* en Humanismo y Trabajo Social, Vol. 7, Universidad de León, pp. 121-134.

ESPADAS, M. A. (2006): *El Tercer Sector construyendo ciudadanía: la participación del tercer sector en los Servicios Sociales en Andalucía*. Tesis Doctoral. Departamento de Sociología II. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología. Universidad Complutense de Madrid. Madrid.

ESPINO, M. (2000): *La familia del discapacitado psíquico adulto: situación, recursos y necesidades*. Universidad de Valencia. Valencia.

FADME (1993): *Situación de las plazas para personas con minusvalía psíquica*. Informe. Documento interno inédito. Sevilla.

FANTOVA, F. (2005a): *Tercer sector e intervención social. Trayectorias y perspectivas de las Organizaciones No Gubernamentales de Acción Social*. PPC Editorial.

FANTOVA, F. (2005b): “*Tercer sector y acción social: trayectorias y contextos*” en *Documentación Social*, núm. 134, pp. 109-124.

FANTOVA, F. (2007): “*Política pública de servicios sociales y movimiento asociativo de la discapacidad intelectual*” en *Siglo Cero*, Vol.: 38 nº 224, pp. 73-106.

FANTOVA, F. (2008): *Gestión de las organizaciones no gubernamentales*. En <http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Gesti%C3%B3n/Gesti%C3%B3n%20de%20las%20organizaciones%20no%20gubernamentales%20%282008%29.pdf> (12/05/2011).

FEAPS (2010): *IV Plan Estratégico de Feaps (2011-2014)* (Aprobado el 13 de noviembre de 2010 en Asamblea General de FEAPS). Editado por FEAPS. Madrid, disponible en http://www.feaps.org/confederacion/documentos/plan_estrategico.pdf (01/06/2011).

FEAPS (2011): *10 años comprometidos con la excelencia*. Buenas Prácticas de Calidad FEAPS (V). Colección FEAPS. FEAPS, Madrid.

FERRER, A. (2003): *25 años dando Voces*. Ed. FEAPS. Madrid.

GARDNER, J.; TONY, H. (2002): “*Exploring resilience from a parent’s perspective: A qualitative study of six resilient mothers of children with an intellectual disability*”, *Australian Social Work*, 55: 1, pp. 60-68.

GARCÍA, J.; ESPINO, A. LARA, L. (edit.) (1998): *La psiquiatría en la España de fin de siglo. Un estudio sobre la reforma psiquiátrica y las nuevas formas de atención en salud mental*. Díaz de Santos. Madrid.

GÓMEZ BERNAL, V. (2016). *La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad*. *Historia Actual Online*, (39), 39-52.

GUTIÉRREZ RESA, A. (1997): *Acción social no gubernamental. Análisis y reflexiones sobre las relaciones voluntarias*. Tirant lo Blanch. Valencia.

HAMZAOU, M. (2005): *El Trabajo Social territorializado. Las transformaciones de la acción pública en la intervención social*. Universidad de Valencia. Nau Llibres. Valencia.

HERRERA, M. Y CASTÓN, P. (2003): *Las políticas sociales en las sociedades complejas*. Ariel. Barcelona.

HOLBURN, S. (2003): "Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona", en Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol.: 34, Número: 208. pp. 48-64.

JIMÉNEZ, A. Y HUETE, A. (2010): "Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos", en Política y Sociedad, Vol. 47 Núm. 1, pp.137-152.

LACASTA, J. J. (2010a): "La inclusión como objetivo de los movimientos sociales de la discapacidad", en Pérez, L.C.(dir.) Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social. Estudios en Homenaje a Paulino Azúa Berra. Colecc. CERMI.ES, nº 47, CINCA. Madrid, pp. 51-65.

LACASTA, J. J. (2010b): "El proceso y las conclusiones del Congreso de FEAPS Toledo: para un proyecto común de futuro para el conjunto del movimiento asociativo FEAPS" en Revista Siglo Cero, Vol.: 41, Número: 234, Fascículo: 2.

LACASTA, J. J., RUEDA, P. TAMARIT, J. (coord.) (2001): *Asociacionismo para familias de personas con retraso mental. Orientaciones para la calidad*. Manuales de Buena Práctica. Ed. FEAPS. Madrid.

LÓPEZ NOVO, J. P. (2009). *Sociedad civil y capacidad cívica. Un estudio de caso del Tercer Sector: el movimiento asociativo de las personas con discapacidad*. Panorama social, (9), 20-37.

MALAGÓN J. L. Y MALAGÓN, J. C. (2011): "Trabajo Social Comunitario" en Cordero, G.; Cordero, N. y Fernández, M.I.(comp.) El Mosaico de la Intervención Social. PP. 133-144. Ed. Aconcagua. Sevilla.

MARÍN, A. I, DE LA PARTE, J. M. y LÓPEZ, Á. (2005): "Introducción al análisis del poder en organizaciones de acción social" en Siglo Cero, 36, N.º 214, pp. 41-64.

MARTÍNEZ, F. J. Y VARGAS, M. D. (1993): "Cultura y salud mental. Influencia del medio institucional en los enfermos adultos profundos" en Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social, N. 2, pp. 269-286.

MARTÍNEZ ROMÁN, M. A. (1996): "Bienestar social de las personas con discapacidad: propuestas de actuación desde los servicios sociales", en Bienestar social y necesidades especiales, Ferrer y Martínez (Dir.), Ed. Tirant to Blanch. Valencia, pp. 114-173.

MARTÍNEZ ROMÁN, M. A. (2002): “*Las familias ya no podemos más: riesgos de exclusión social de las familias que cuidan a enfermos crónicos graves*”, en Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, nº 35, Madrid, pp. 145-165.

MARTÍNEZ-TUR, V.; PEIRÓ, J. M.; MOLINER, C.; POTOČNIK, K. (2010): *Calidad de servicio y calidad de vida: el “survey feedback” como metodología de cambio organizacional. Análisis teórico-conceptual y resultados empíricos*. Colección FEAPS. Ed. Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS). Madrid.

MARY, NANCY L. (2007): “*An Approach to Learning About Social Work with People with Disabilities*”, en Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation, 6: 1, pp. 1-22.

MOLINA, F. (2008): *Lantegi Batuak. 25 años trabajando en Bizkaia (1983-2008)*. Ed. Fundación Lantegi Batuak . Loiu (Bizkaia).

MONTSERRAT CODORNIU, J. (Coord.) (2009): *La transparencia y la rendición de cuentas en el Tercer Sector*. Fundación Luis Vives. Madrid.

MORO, L. (coor.)(2009): *Gestión actual de una ONG*. Plaza edición. Madrid.

MUÑIZ, M. J. (1977): “*La deficiencia mental*”, en Sociedad y Marginación, Documentación Social, Revista de Sociología aplicada. Nº 28, Cáritas, pp. 159-172.

NARVÁEZ, S. (2006): “*La focalización de las políticas sociales hacia la población con discapacidad: debate sobre los instrumentos de cuantificación y caracterización*” en Nómadas: revista crítica de ciencias sociales y jurídicas, Nº. 13.

NAVARRO, V. (1998): *Neoliberalismo y Estado de Bienestar*. Ariel. Barcelona.

PEREYRA, C. (2003): “*Discapacidad intelectual y exclusión social*” en Documentación Social. Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada nº 130 (Monográfico dedicado a Los procesos de inclusión y exclusión de las personas con discapacidad). Ed. Cáritas Española. Madrid.

PÉREZ BUENO, L. C. (2004): *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*. Ed. El Cobre. Barcelona.

PÉREZ BUENO L. C. (2003): “*La articulación del sector social de la discapacidad en España: el CERMI*”, en revista Documentación social, Nº 130, 2003 (Ejemplar dedicado a: Los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad), Ed. Cáritas española, pp. 145-156.

PÉREZ BUENO L. C. (2004): “*El papel de las organizaciones de personas con discapacidad: ¿acción representativa o gestión de programas?*”, en Pérez, L. C.: *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*, Ed. El cobre, Barcelona, pp. 67-76. .

PÉREZ BUENO L. C. (2007a): “*Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en España: el CERMI*”, *Tratado sobre Discapacidad*, Thomson-Aranzadi, Pamplona, pp. 231-247.,

PÉREZ BUENO L. C. (2007b): “*El diálogo civil en el ámbito de la discapacidad*”, en *Tratado sobre Discapacidad*, Thomson-Aranzadi, Pamplona, pp. 1497-1515.

PÉREZ L. C. y DE LORENZO, R. (2007): “*Los difusos límites de la discapacidad en el futuro: hacia un nuevo estatuto de la discapacidad*”, en *Tratado sobre discapacidad*, Thomson-Aranzadi, Pamplona, pp. 1551-1566.

PÉREZ-DÍAZ, V. (2001): *El tercer sector en acción social en España*. IMSERSO. Madrid.

PRENDES, M. J. y COLS. (1979): *¡Dejadnos sitio! Los deficientes mentales*. Colección Claves, n.º 9. Ed. S.M. Madrid.

PRENDES, M. J. (1968): “*Trabajo social con deficientes mentales*”, en *Documentación Social* nº 6-7 (primera época). Cáritas. Madrid (también publicado en el nº 9 de la revista del Secretariado Nacional de Educación Especial de la Comisión Episcopal de Enseñanza, Madrid.

REY, L. DURÁN, A. y EXTREMERA, N. (2004): “*Análisis del contexto laboral y del perfil sociodemográfico de una muestra de profesionales que atienden a personas con discapacidad intelectual*”, en *Siglo Cero. Revista española de la Discapacidad Intelectual*. Vol.: 35 (4) nº 212, pp. 18-32.

RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, J. A. (2012). *Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975)*. *Dynamis*, 32(2), 391-414.

RODRÍGUEZ CABRERO, G. Y MONTSERRAT, J. (1996): *Las entidades voluntarias en España*, Ministerio de Asuntos Sociales, Madrid.

ROMERO, M. (1988): *El hospital del siglo XIX en la obra de Concepción Arenal*, Ed. Diputación Provincial, La Coruña.

RUIZ OLABUÉNAGA, J. I.(dir) (2000): *El sector no lucrativo en España*, Fundación BBV. Bilbao.

SAN JOSÉ, J. (1983): “*Historia de una sinrazón. La atención de las personas deficientes mentales en los hospitales psiquiátricos*”, en Siglo Cero nov-dic. 1983, nº 90, pp. 10-19.

SALOMÓN, L. Y ANHEIER, H. (1999): *Nuevo estudio del sector emergente. Resumen. Centro de estudios sobre la sociedad civil*. Universidad Johns Hopkins. Washington.

SCHEERENBERGER, R. C. (1984): *Historia del retraso mental*. Ed. Servicio Internacional de Información sobre Subnormales, San Sebastián. (Versión castellana de A History of Mental Retardation. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., 1983).

SPING-ANDERSEN, G. (1998): “*Estados de Bienestar y familia*” en Los sistemas de Bienestar en Europa, pp. 734-743.

STANTON, T.; CHENOWETH, L. Y BIGBY, C. (2010): “*Social Work and Disability: An Uneasy Relationship. Presentation*”, en Australian Social Work, 63: 1, pp. 1-3.

TODD, F. J. (1968): *Trabajo Social con Deficientes Mentales*. Euramérica. Madrid.

TURNBULL, A. P., TURNBULL III, H. R. Y KYZAR, K. (2009): “*Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América*” en Revista de Educación, nº 349. Mayo-agosto, pp. 69-99.

VELÁZQUEZ, E. D. (2008). *El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico*. Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico, 2(2).

VILLALBA, C. (1996): “*Los grupos de apoyo basados en la autoayuda. Una propuesta para el inicio y el acompañamiento profesional*” en Intervención Psicosocial, 5(15), pp. 23-41.

VILLOTA, P. (2007): “*Desafíos del tercer sector ante el compromiso de la equidad de género*”, en Rey Martínez, F. (coord.) (2007): Cuadernos de debate. III foro del tercer sector. Igualdad de trato, de oportunidades y tercer sector. Fundación Luis Vives. Madrid.

WOLFENSBERGER, W. (1985): “*La Tercera etapa de la Evolución de las Organizaciones Voluntarias*”, en Siglo Cero nº 99, pp. 12-21.

WOLFENSBERGER, W. (1998): *A brief introduction to Social Role Valorization: A high-order concept for addressing the plight of societally devalued people, and for structuring human services*. (3rd ed.). Syracuse, NY: Training Institute for Human Service Planning, Leadership and Change Agency (Syracuse University).

WOLF-BRANIGIN, M.; WOLF-BRANIGIN, K; ISRAEL, N. (2007): “*Complexities in Attracting and Retaining Direct Support Professionals*”, en *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 6: 4, pp.15-30.

ZAMORA, R., PÉREZ, J., JIMÉNEZ, S., DÍAZ, R. M., LLINÁS, G., AGUAS, B. (2004): *Plan de ordenación de la Red de centros de atención a personas con discapacidad psíquica en Andalucía*. Ed. FADME. Sevilla.