

LA VOLUNTAD HECHA CAPACIDAD

EL ROL ACTIVO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL COMO VOLUNTARIAS TUTELARES

Adriana Rodrigo Ruiz
María Jesús Álvarez Urricelqui

Universidad Pública de Navarra

RESUMEN

La Fundación Tutelar Navarra (FUTUNA), consciente de la relevancia del voluntariado tutelar desde sus inicios, promovió un estudio diagnóstico en 2013 en colaboración con la Universidad Pública de Navarra. Su objeto era conocer el perfil socio-demográfico de las personas voluntarias, el impacto social y personal que el voluntariado constituye en sus vidas, y las posibles propuestas de innovación hacia los binomios: voluntariado-entidad y voluntariado-persona tutelada. Como resultado de esta fase inicial, se plantea introducir, a corto plazo, la figura del voluntariado con discapacidad intelectual hacia quien también tiene discapacidad intelectual. De esta forma, estas personas pasan de ser agentes pasivos del proceso tutelar a ser agentes activos.

El presente trabajo analiza cómo se ha llevado a cabo la incorporación de personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual en FUTUNA, con qué apoyos (técnicos, económicos, formativos, relacionales, etc.) se ha contado y qué resultados se han obtenido teniendo en cuenta los binomios indicados. Para ello, se ha optado por una metodología de carácter cualitativo, centrada en entrevistas personales abiertas y en entrevistas grupales a voluntarios/as con experiencia de la entidad.

Se ha detectado una alta satisfacción de las personas trabajadoras en la entidad con la labor desempeñada por el nuevo perfil de voluntario/a incorporado. El voluntariado con y sin discapacidad intelectual ha mostrado también satisfacción, pero planteando la necesidad de introducir algunos cambios en los procedimientos seguidos.

En conjunto, se entiende que innovaciones en la intervención social como ésta colaboran decididamente en el reconocimiento de derechos y capacidades de las personas con discapacidad intelectual. Su aplicación, como buena práctica, en otras entidades tutelares pueden tener un significativo impacto, ya que se abrirían nuevas vías de intervención social con personas con discapacidad intelectual.

PALABRAS CLAVE: *Innovación, intervención social, voluntariado tutelar, discapacidad intelectual, derechos.*

ABSTRACT

The Navarra Tutelage Foundation (FUTUNA), aware of the importance of the tutelary voluntary service from its beginning decided to promote a diagnostic study in 2013 with the collaboration of the Public University of Navarra. Its objective was to know the social and personal impact of the voluntary service over the volunteers' socio-demographic profile, and the innovative proposals about the pairing 'volunteer-institution' and 'volunteer-tutee'. As a result of this initial phase, it is expected to be introduced soon the intellectual disability voluntary figure to help someone with intellectual disability as well. Thus those people change their role from passive agent to active agent inside the tutelary process.

This project shows the incorporation of intellectual disability volunteer as tutors in FUTUNA, as well as the technical, economical, relational, formative supports that have been used, apart from the consequences of this work. This research project has been based on a qualitative methodology which is focused on open personal interviews and also groupal interviews with experienced volunteers.

With this new volunteer profile, it has been noticed an important satisfaction from the workers of this entity. In spite of the need of improvement of the methods used, voluntary work with and without intellectual disability has been proved to give high rates of satisfaction among the volunteers.

In conclusion, it is obvious that social intervention innovations like this one, are important to the recognition of rights and abilities of intellectual disability people. Its application in other tutelary entities can have a significant impact to promote new opportunities for people with intellectually disabilities, within the context of social intervention.

KEYWORDS: *Innovation, social intervention, tutelage volunteering, intellectual disability, rights.*

1. FUTUNA: COMPROMISO Y SENSIBILIDAD CON LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La Fundación Tutelar Navarra (FUTUNA) es una entidad social, sin ánimo de lucro, instituida en el año 1988, cuyos fines se resumen en el ejercicio de tutelaje de las personas con discapacidad intelectual incapacitadas judicialmente, el asesoramiento sobre temas relacionados con la incapacidad judicial y la tutela y la sensibilización social, con el fin de fomentar los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

De lo anterior se desprende el interés de la Fundación por alcanzar una plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad, que pasa por la prestación necesaria de apoyos técnicos y humanos, que se materialicen en una mejora efectiva de su calidad de vida.

En este contexto, son numerosas las razones por las cuales las Fundaciones Tutelares¹, como FUTUNA, optan por contar con el apoyo de la figura de los y las voluntarias tutelares. El voluntariado tutelar, supone entre otras cuestiones, una mejora de las relaciones interpersonales de la personas con discapacidad intelectual, un aumento de su bienestar emocional y, fundamentalmente, una medida más para potenciar el desarrollo personal y la participación social de estas personas, creando bases de ciudadanía.

Consciente de la relevancia del voluntariado tutelar desde sus inicios, FUTUNA promovió un estudio diagnóstico durante el año 2013 en colaboración con la Universidad Pública de Navarra, que reveló datos acerca del perfil socio-demográfico de las personas voluntarias, el impacto social y personal que el voluntariado constituía en sus vidas, y fundamentalmente, posibilitó la recogida de propuestas de innovación hacia los binomios: voluntariado-entidad y voluntariado-persona tutelada. Los resultados de esta primera fase inicial, tienen como consecuencia la actual incorporación de la figura del voluntariado tutelar con discapacidad intelectual, convirtiéndose en personas de referencia para las propias personas con discapacidad intelectual tuteladas. De esta forma, estas personas pasan de ser agentes pasivos del proceso tutelar, a ser agentes activos, ejercientes del derecho a la participación social y a la realización de actividades de voluntariado, como así lo especifican la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (2006) y la última Ley estatal 45/2015, sobre voluntariado.

El presente trabajo analiza cómo se ha llevado a cabo la incorporación de personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual en FUTUNA como primera Fundación a nivel nacional en llevar a cabo esta “experiencia piloto”, centrándose especialmente en los apoyos (técnicos, procesionales, formativos, relacionales, etc.) con los que se ha contado y cuáles son los resultados obtenidos teniendo en cuenta los binomios indicados.

¹ Actualmente existen a nivel nacional 25 Fundaciones Tutelares especializadas en el ejercicio de la tutela de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, que constituyen la Asociación Española de Fundaciones Tutelares.

La investigación se ha desarrollado con una metodología de carácter cualitativo, centrada en entrevistas personales abiertas y la programación de futuras entrevistas grupales a voluntarios/as con experiencia de la entidad.

Innovaciones en la intervención social como la descrita, colaboran de forma evidente en el reconocimiento de derechos y capacidades de las personas con discapacidad intelectual, a la par que sirven de ejemplo para su aplicación en otras entidades tutelares, abriendo nuevas vías de intervención social con las personas con discapacidad intelectual.

2. RECIBIR Y DAR APOYOS: CIUDADANÍA Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por Naciones Unidas el 13 de Diciembre de 2006, reconoce en su preámbulo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades. Subraya que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad, unida a su plena participación, tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas, así como severos progresos a nivel social, económico y humano. Pese a los avances alcanzados, evidencia que las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y, por consiguiente, viendo vulnerados sus derechos.

Esta Convención que cuenta con un amplio respaldo internacional, ha sido ratificada por más de 100 Estados, cuyos países asumen el nuevo modelo social de la discapacidad (Verdugo y Schalock, 2010), donde ésta ya no es analizada en términos de individualidad, identificando factores sociales imperantes en el desarrollo, aumento o mantenimiento de la misma (Rodríguez, 2012). El modelo social, defiende un enfoque basado en el apoyo individualizado en la toma de decisiones (Thompson et al., 2010), en la igualdad y la dignidad humana como ejes centrales (Palacios, 2008), que afecta especialmente a las personas con discapacidad intelectual² o del desarrollo.

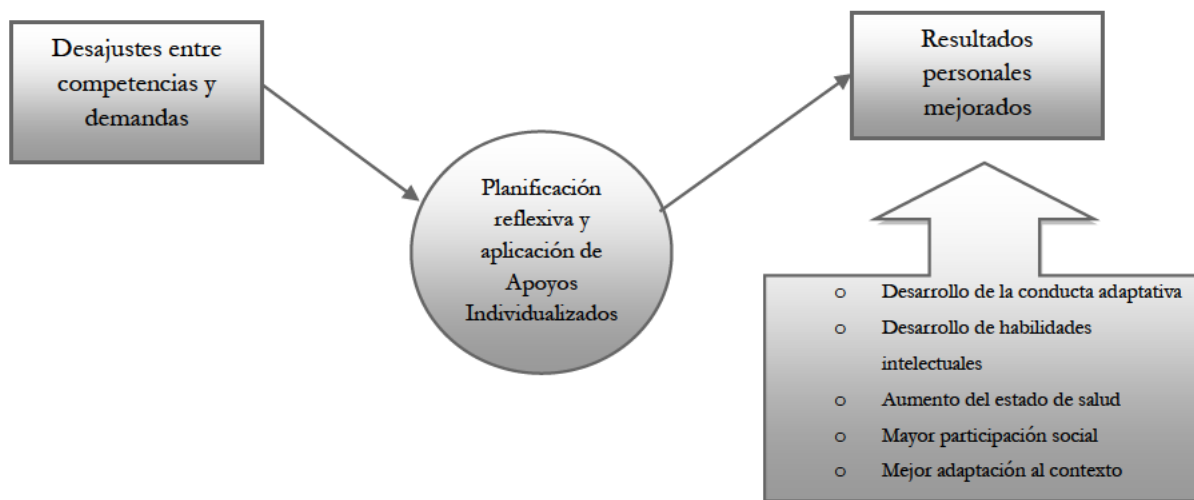
Profundizando en este sentido, ya desde el año 1992, la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), ha venido desempeñando una importante labor de conceptualización fundamentada tanto en los avances científicos, pedagógicos y sociales, como en los progresos relativos a la práctica clínica y la reflexión ética. En los últimos años³, su contribución es significativa, al introducir aspectos relacionados, sustancialmente, con la importancia de la prestación de apoyos individualizados, como así lo demuestran sus últimas definiciones, orientadas hacia el modelo social.

² En lo sucesivo, cada vez que aparezca reflejado el término de “discapacidad intelectual”, englobará también la acepción de trastornos en el desarrollo.

³ La última definición de discapacidad intelectual propuesta por la AAIDD (11^a), se formula de la siguiente manera: *“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años”*.

Luckasson define los apoyos “como recursos y estrategias cuyo objetivo es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona, que mejoran el funcionamiento individual” (Luckasson et al., 2002, p.151). El desajuste entre las competencias personales y las demandas del entorno (Bronfenbrenner, 1987), genera necesidades de apoyo de diferentes intensidades. Estas últimas, únicamente se verán mermadas en la medida en la que las discrepancias entre la persona y su entorno se reduzcan y se potencien sus capacidades, como bien lo representan Thompson et al. (2010) en la siguiente figura:

Fig.1. Modelo de apoyos



Fuente: Elaboración propia a partir de Thompson et al. (2010)

La Fundación Tutelar Navarra, como otras entidades similares tanto en el ámbito de la tutela como del ámbito asociativo, asume en su trabajo esta concepción de la discapacidad intelectual, haciendo propio el modelo de Atención Centrada en la Persona y el modelo de Calidad de Vida basado en los apoyos (Verdugo; Gómez; Arias y Navas, 2010), en torno a tres factores que los integran e interrelacionan: *independencia, participación social y bienestar* (Van Loon, 2009). Trabajar desde este enfoque, supone innegablemente potenciar la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, entendiendo este término descrito por Wehemeyer (2006) como el conjunto de acciones volitivas que permiten actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo/as, manteniendo y/o mejorando la calidad de vida.

El objetivo último que se plantea la Fundación, reside en el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, como ciudadanos/as de pleno derecho, como así lo reconoce la Convención, mediante la prestación de los apoyos de diferente índole. Así pues, además de los

apoyos técnicos, uno de los pilares elementales de los que precisa FUTUNA, reside en el apoyo a nivel relacional, que prestan los voluntarios/as tutelares⁴.

Las personas voluntarias tutelares, actúan como una nueva red sustitutoria de sostén para la persona con discapacidad intelectual, aportando un gran soporte emocional en la vida de los y las tuteladas. Se afianza de este modo un apoyo “a la sombra”, que potencia relaciones interpersonales, bienestar emocional, desarrollo personal e inclusión social (Verdugo y Schalock, 2002), en ambas partes implicadas.

Partiendo de esta premisa, la Fundación Tutelar Navarra se plantea la posibilidad de incluir en su trabajo, personas voluntarias que presenten algún tipo de discapacidad intelectual, entendiendo que la mejor forma de ejercitar ciudadanía, reside en la generación de espacios y oportunidades que garanticen el derecho a la igualdad de oportunidades y la accesibilidad universal. Al equiparar el modelo de Calidad de Vida con la conceptualización de ciudadanía concebida como proceso y estatus, se identifican indicadores compartidos que llevan a vincular el bienestar general con la participación de las personas en su entorno (Etxeberria, 2008), y en consecuencia, la exigencia de favorecer la autonomía y responsabilidad colectiva para conseguir una participación real en sus comunidades o entornos cercanos.

La nueva Ley del voluntariado 45/2015⁵ menciona en su artículo 5º la necesidad de garantizar a las personas con discapacidad la accesibilidad a la acción voluntaria, dotando de los apoyos idóneos que pudieran requerir en el ejercicio de su tarea. Ahora bien, reconocer que las personas con discapacidad, en este caso intelectual, pueden ser suministradoras de apoyo y no únicamente receptoras, lo cambia todo. Supone que se perciban a sí mismas como agentes de cambio, haciendo visibles a la sociedad sus capacidades y forjando nuevas áreas de cohesión social, que abren camino a nuevas formas de voluntariado, donde las personas con discapacidad intelectual son las protagonistas, proporcionando y recibiendo, al mismo tiempo, apoyo emocional.

Las personas con discapacidad intelectual, se convierten en referentes para las propias personas tuteladas con discapacidad intelectual. Esta nueva forma de intervención social, implica la puesta en marcha de transformaciones innovadoras en las estructuras de las organizaciones proveedoras de apoyo, como las Fundaciones Tutelares. Igualmente y de manera indiscriminada, supone que los

⁴ Hasta hace solamente una década, a las personas voluntarias tutelares se las denominaba “delegados/as tutelares”.

⁵ La Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado, reguló por vez primera en el ámbito estatal, el voluntariado en nuestro país, lo que supuso un hito importante en su reconocimiento y fomento. Casi veinte años después, se aprueba la Ley 45/2015 que contempla nuevas maneras de hacer voluntariado y nuevas figuras voluntarias. Esta última ley describe la acción voluntaria como “*el conjunto de actividades de interés general desarrolladas por personas físicas, siempre que reúnan los siguientes requisitos: actividades de carácter solidario, de realización libre, sin contraprestación económica o material, que se desarrollen a través de entidades de voluntariado*”, sin sustituir en ningún caso, los servicios técnicos prestados por los y las profesionales remuneradas.

equipos profesionales deben de asumir un rol facilitador, dando poder a las personas y desarrollando relaciones interpersonales orientadas hacia la simetría de poderes (Tamarit, 2013).

Los y las profesionales del trabajo social o de otros campos estrechamente relacionados con la intervención social, deben habilitar espacios donde las personas con discapacidad intelectual asuman nuevos roles sociales valorados (Muñoz et al., 2011; Valverde, 2011), que muestren el gran papel de contribución social que ejercen estas personas y pongan el énfasis en sus capacidades.

3. ESCUCHANDO PERSONAS, INVESTIGANDO BUENAS PRÁCTICAS

La Fundación Tutelar Navarra (FUTUNA), consciente de la relevancia del voluntariado tutelar desde sus orígenes, promovió un estudio diagnóstico en el 2013 en colaboración con la Universidad Pública de Navarra. Así pues, desde la asignatura “*trabajo social, discapacidad y accesibilidad*” enmarcada dentro del grado de trabajo social, se inició un proceso de análisis que culminó con la redacción de un cuestionario. Su objeto principal era conocer el perfil socio-demográfico de las personas voluntarias, el impacto personal y social que el voluntariado constituía en sus vidas y las posibles propuestas de innovación hacia los binomios: voluntariado-fundación y voluntariado-persona tutelada.

Los resultados obtenidos en esa primera fase inicial donde se contestaron más de 45 cuestionarios, señalaron la necesidad de introducir nuevos perfiles de personas voluntarias, como pudieren ser también las propias personas con discapacidad intelectual. De esta forma, y atendiendo a los principios⁶ recogidos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, FUTUNA se plantea insertar a sus filas la figura del voluntariado con discapacidad intelectual.

Desde entonces, FUTUNA se ha convertido en la primera Fundación a nivel nacional en llevar a cabo esta experiencia piloto. Hoy es el día que en el que la Universidad Pública de Navarra, se propone analizar cómo se ha llevado a cabo la incorporación de personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual, profundizado principalmente en el tipo de apoyos ofrecidos (técnicos, económicos, formativos, relacionales, etc.) a los voluntarios/as y los resultados obtenidos teniendo en cuanto los binomios anteriormente indicados.

Es así como se ha optado por emplear una metodología de carácter cualitativa, ya que este tipo de método permite diseñar un proyecto de investigación flexible (Ruiz, 1996) y aporta información sobre las motivaciones profundas de las personas.

⁶ Los principios de la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad quedan resumidos en: Respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas, no discriminación, participación e inclusiones plenas y efectivas en la sociedad, respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y las condiciones humanas, igualdad de oportunidades, accesibilidad, igualdad entre hombres y mujeres y respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y su derecho a preservar su identidad

Las técnicas empleadas para llevar a cabo la investigación han sido la entrevista abierta y en profundidad, y el grupo focal. Ambas facilitan establecer una relación directa entre las personas implicadas, permiten un mayor nivel de profundización en determinadas cuestiones y favorecen el abordaje de nuevos temas.

Se han realizado un total de 5 entrevistas en profundidad, a la totalidad de las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual. Todos los encuentros tuvieron una duración media de 90 minutos, bajo un clima de cálido que permitió ahondar en diversos temas de interés para la investigación: actividades que realizan habitualmente con sus tutelados/as, tipo de relación establecida, tiempo de dedicación al mes, apoyos con lo que cuentan...etc.

Asimismo, se han mantenido entrevistas abiertas con varias profesionales de FUTUNA, con diversos objetivos que se aglutinan en conocer cuáles son los criterios para la selección de las personas voluntarias con discapacidad intelectual, qué tipo de apoyos se les presta y su percepción acerca de esta labor.

Por último, se espera celebrar en el transcurso de estos meses, un grupo focal integrado por las personas a las que tutelan los voluntarios/as con discapacidad intelectual y varias personas voluntarias con experiencia en la entidad, que han sido testigo de la incorporación de la nueva figura. Se logra así adquirir una visión integral de esta experiencia pionera, que admitirá la concesión de nuevas formas de recogida de información siempre que sea preciso, hasta el cierre de la investigación en junio de 2016.

Tabla 1: Técnicas de recogida de información

Técnicas	Año	Nº	Personas participantes
Revisión de cuestionarios	2015	49	-Voluntarios/as tutelares sin discapacidad intelectual
Entrevistas en profundidad	2015	7	-Voluntarios/as tutelares con discapacidad intelectual (5) -Profesionales de la Fundación Tutelar Navarra (2): <ul style="list-style-type: none"> • Psicóloga • Trabajadora social
Grupo focal	2016	1	-Personas tuteladas por los voluntarios tutelares con discapacidad intelectual -Voluntarios/as tutelares

Fuente: Elaboración propia

Cabe señalar que la técnica de la entrevista se ha visto suplementada con la elaboración propia de un guión de preguntas adaptas a los parámetros de la Lectura Fácil⁷ y la utilización de pictogramas⁸. El documento fue previamente testado por varias personas con discapacidad intelectual

⁷ La Lectura Fácil se caracteriza, a grandes rasgos, por la adaptación lingüística de un texto con el objetivo de facilitar su comprensión.

⁸ Signos que representan esquemáticamente un símbolo, que en este caso tienen como objetivo aumentar y/o compensar las dificultades de comunicación y lenguaje de las personas con discapacidad intelectual.

pertenecientes al grupo de autogestores⁹ de la Asociación Navarra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ANFAS). Se espera que este instrumento metodológico pueda servir de utilidad para futuras investigaciones, ya que no se han encontrado referencias de guiones con similares características.

4. LA VOLUNTAD NO ENTIENDE DE CAPACIDADES

Los resultados de las técnicas aplicadas en el desarrollo de la investigación, se han filtrado en base a tres temas principales. Por una lado, de las entrevistas establecidas con las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual, se ha obtenido información acerca del *perfil socio-demográfico* de las mismas, datos sobre la *descripción de la acción voluntaria* y, por último, informaciones relacionadas con la *valoración de la acción voluntaria*. Estas declaraciones han permitido el contraste de opiniones con las manifestaciones fundadas por los voluntarios/as sin discapacidad en los cuestionarios replicados durante 2013.

De las entrevistas realizadas a las técnicas de la Fundación Tutelar Navarra (FUTUNA) se han recopilado datos en torno a la *descripción de los apoyos específicos* con los que cuentan las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual e, igualmente, se han rescatado pareceres sobre la *valoración personal de las profesionales en relación a la acción voluntaria* de estos “nuevos/as voluntarios”.

A continuación, se presentan de modo esquematizado algunos de los resultados extraídos, reforzados con fragmentos textuales recogidos de las entrevistas a voluntarios/as tutelares con discapacidad intelectual.

4.1. Perfil socio-demográfico de las personas voluntarias tutelares

3 de los 5 voluntarios tutelares con discapacidad intelectual son hombres y 2 voluntarias son mujeres. La media de edad de todos ellos/as, se sitúa en los 45 años, y su nivel de formación general se corresponde a educación primaria o antigua EGB¹⁰.

Por el contrario, los datos extraídos de los cuestionarios contestados por las personas voluntarias sin discapacidad, nos señalan un perfil diferente. Hay más mujeres voluntarias que hombres (34 frente a 15), su media de edad es algo más elevada (54 años) y sus niveles de formación son más altos que los de las personas con discapacidad intelectual: formación profesional o universitaria.

4.2. Descripción de la acción voluntaria por parte de los y las voluntarias tutelares

- Solicitud de acceso al voluntariado de FUTUNA

Las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual reconocen que fueron ellos/as mismas las que solicitaron a FUTUNA ser voluntarias: “¿Por qué personas como nosotros no podemos

⁹ Los autogestores son grupos formados por personas adultas con discapacidad intelectual, que se reúnen de forma asidua con el fin, entre otras cosas, de adquirir habilidades de comunicación y lograr un mayor nivel de autonomía.

¹⁰ Enseñanza General Básica.

prestara apoyos también?” (I.Casi¹¹, comunicación personal, 16 de Noviembre de 2015), “es muy bonito recibir apoyos, pero también darlos...” (C.Eslava, comunicación personal, 25 de Noviembre de 2015). Además se reafirman en su posición señalando “¿quién mejor que nosotros, que somos personas con discapacidad para apoyar a personas que también tienen discapacidad? Yo creo que nadie les puede entender mejor porque, porque tenemos capacidades diferentes pero al final la voluntad es la misma, ¿no?...” (V.Lima, comunicación personal, 4 de Diciembre de 2015).

- Iniciación en las labores voluntarias

Todos ellos/as se iniciaron en la labor primeramente con el respaldo de personas voluntarias con amplia experiencia en la fundación, quienes les aportaron pautas y recomendaciones *“vino su otro voluntario y me dijo mira pues tienes que hacer esto, esto y esto y...digamos que me abrió el camino, ¿no? Y luego ya yo solo” (I.Sobera, comunicación personal, 6 de Diciembre de 2015), “nunca estamos solos, tenemos voluntarios de referencia que nos ayudan además de la fundación (...) El sistema está muy bien montado” (V.Lima, 2015).*

- Tiempo de dedicación y actividades desempeñadas

La totalidad de los voluntarios/as tutelares con discapacidad intelectual dedica a estar con sus tutelados y tuteladas aproximadamente 2 horas cada 15 días, tiempo que emplean en realizar actividades como *“pasear, le encanta pasear y ver la calle” (C.Eslava, 2015), “yo tengo claro que lo que más les gusta es tomar café, pintxos de tortilla, o sea tomar algo...” (I.Sobera, 2015), “pues es que yo hago de todo, hay días que vamos al cine, otros días pues...me la llevo a comer a casa de mi madre y así...” (B.Trujillo, comunicación personal, 3 de Diciembre de 2015).*

- Funciones ejercidas

Al preguntarles por las funciones que realizan, los voluntarios tutelares con discapacidad intelectual coinciden en manifestar que el acompañamiento y el apoyo emocional son sus acciones fundamentales *“pues estar con él, acompañarlo y darle cariño” (I.Casi, 2015), “nos queremos muchísimo, el cariño que nos tenemos...buff pues eso sobretodo” (B.Trujillo, 2015).* Hay quienes también comentan que en ocasiones realizan la función de nexo de unión entre FUTUNA y la persona tutelada, informando a la primera sobre el estado de la persona tutelada y a la segunda, sobre las actividades que tiene pensado celebrar la fundación.

- Limitaciones y/o dificultades encontradas

Sin embargo, ellos y ellas mismas reconocen ciertas limitaciones a la hora de realizar determinadas actividades *“a ver eh...quieras o no, somos personas con otras capacidades, con lo cual necesitaremos otros tipo de apoyos que el resto de los voluntarios, por ejemplo pues...tenemos que comunicar a la fundación qué vamos a hacer, pedir permiso, nos van llamando para ver que tal estamos porque es mucha responsabilidad...” (V .Lima, 2015).*

¹¹ Los datos relativos al nombre y apellido de las personas entrevistadas, han sido modificados con la intención de salvaguardar su identidad y garantizar su anonimato.

Sus palabras evidencian acciones dirigidas hacia la autodeterminación, entendiéndola como la combinación de habilidades, conocimientos y creencias, que ayudan a comprender las fuerzas y limitaciones de una persona, junto con la creencia de que se es capaz y efectiva (Wehmeyer, 2006).

- Comparativa con los voluntarios/as sin discapacidad intelectual

Las testificaciones de los voluntarios/as tutelares con discapacidad intelectual, se asemejan enormemente a las declaraciones narradas por los voluntarios/as sin discapacidad, coincidiendo en la dedicación de horas semanales, las actividades realizadas y las funciones desempeñadas. Sin embargo, se detentan significativas variaciones en relación a las motivaciones que les llevaron a ejercitar como personas voluntarias, ya que el conjunto de voluntarios/as tutelares sin discapacidad intelectual, señala que se inició en la acción por una proposición y no por iniciativa propia.

4.3. Valoración de la acción voluntaria por parte de los y las voluntarias tutelares

Se cuestionó a las voluntarios/as tutelares con discapacidad intelectual respecto de las relaciones establecidas en el transcurso de su labor con las personas a las que tutelan, la fundación y el resto de las personas voluntarias.

- Relación establecida con las personas tuteladas

Sobre la relación instituida con las personas tuteladas, todos/as ellos se retratan en frases como “*nos llevamos de maravilla, tenemos una relación buena, agradable, de cariño (...) Yo es que creo que para ella soy una amiga, soy una referencia...*” (B.Trujillo, 2015), “*Mira, en cuanto me ve da un salto de la silla de ruedas, se pone contento porque nos llevamos muy bien...*” (I.Casi, 2015). De las declaraciones manifestadas se desprende la formación de vínculos entre personas con discapacidad intelectual muy sólidos, caracterizados por relaciones donde reina la empatía de forma transcendental.

- Relación instituida con FUTUNA

Por otra parte, resaltan la gran labor de apoyo que realiza FUTUNA con todos sus voluntarios/as “*nos sentimos apoyados por la fundación, si, les demostramos que somos responsables y nos lo agradecen...*” (C.Eslava, 2015), “*se implican muchísimo somos como una pequeña familia, me siento muy cómoda la verdad*” (B.Trujillo, 2015).

- Relación fundada con el resto de personas voluntarias

En última instancia, describen sus relaciones con el resto de personas voluntarias tutelares como “buenas” o “muy buenas” destacando aspectos como “*las comidas y las meriendas que hacemos todos juntos son geniales, así nos conocemos todos y, y hay muy muy buen ambiente...*” (I.Sobera, 2015). El establecimiento de relaciones estrechas entre todas las partes implicadas, es sinónimo de un buen funcionamiento de la organización (FEAPS, 2001).

- Interferencia del voluntariado en la vida personal

Al mismo tiempo, expresan la nula interferencia del ejercicio del voluntariado en sus vidas personales, apuntando que meramente condiciona su estado anímico “*si me influye es solo porque estoy más contento, (...) Te hace crecer como persona y sentirte mejor*” (V.Lima, 2015).

- Cumplimiento de expectativas

Las respuestas son afirmativas cuando se les cuestiona acerca del cumplimiento de expectativas, condicionando de forma unánime con la ausencia de dificultades en el ejercicio del voluntariado, aunque hay quien apunta pequeños inconvenientes *“el único problema igual que es poco comunicativo, no habla...”* (I.Sobera, 2015).

- Cuestionamiento de su labor como voluntarios/as en FUTUNA

Por añadidura, alegan que nunca se han cuestionado dejar de prestar respaldo a FUTUNA *“yo ahora ya no podría dejarlo...”* (C.Eslava, 2015), incidiendo una vez más en que una de las potencialidades de la fundación son los apoyos prestados hacia todas las personas integrantes en ella.

- Riesgos detectados

Sin embargo, detectan cierto riesgo en la prestación de apoyos sostenidos por parte de las profesionales de la fundación advirtiéndolo que *“(...) el miedo que tenemos nosotros es que, como al final nos cuidan tanto, se puedan sobrecargar y no atender su vida personal”* (V.Lima, 2015).

- Propuestas de mejora

En consecuencia de todo lo anterior, refieren sugerir ciertas propuestas de mejora, en la línea de celebrar un mayor número de encuentros entre todos los voluntarios/as tutelares de la asociación y las personas tuteladas y, visibilizar la figura de las nuevas personas voluntarias tutelares *“nosotros, las personas con discapacidad tenemos que contar a la sociedad qué hacemos, en la radio, en la televisión, en los medios... (...) Yo creo que más personas se animarían y más fundaciones podrían ponerlo en práctica”* (B.Trujillo, 2015).

- Comparativa con los voluntarios/as sin discapacidad intelectual

Sus testimonios no se alejan de los efectuados por las personas voluntarias sin discapacidad intelectual, quienes afirman igualmente disfrutar de relaciones muy estrechas con la fundación y las personas a las que tutelan, aunque indican tener menos relación, por lo general, con el resto de las personas voluntarias. Manifiestan en todos los casos el cumplimiento de expectativas, no obstante, ciertas personas atestiguan que se han cuestionado la continuidad de su labor, por la falta de tiempo, planteado como el mayor obstáculo.

Por otra parte, consideran necesario el establecimiento de nuevos perfiles de personas voluntarias, como las propias personas con discapacidad, así como gente más joven, que aporten diversidad y la revelación de nuevas realidades sociales para las personas tuteladas.

4.4. Descripción del proceso: apoyos específicos para las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual

Tras analizar los testimonios verbalizados por los voluntarios/as con discapacidad intelectual, se estimó conveniente establecer entrevistas con la psicóloga y la trabajadora social de FUTUNA con el propósito de esclarecer el funcionamiento del proyecto.

Las profesionales refieren que siguiendo las líneas establecidas con las Convención Internacional de la ONU, donde se plantea el favorecimiento de la participación social de las personas con discapacidad y su derecho a ser incluidas en la comunidad, detectaron un posible campo de intervención hasta ahora vetado para las personas con discapacidad intelectual.

Se les planteó la posibilidad a los usuarios/as de las diversas entidades y asociaciones que conforman la red de Plena Inclusión Navarra¹² en la que está incluida FUTUNA, y varias personas manifestaron su deseo de participar en el proyecto.

Una vez que las personas con discapacidad intelectual han decidido ser voluntarias, comienza una fase de información y formación donde se expone a cada voluntario/as en qué consiste su labor (sus derechos y obligaciones). Seguidamente, se pregunta a los futuros voluntarios/as sobre sus intereses y expectativas en el ejercicio de su tarea, y de acuerdo a sus capacidades y demandas, se les asigna personas con las que se espera que tengan compatibilidad.

Antes de iniciar su actividad como voluntarias y durante el desarrollo de su labor, las personas interesadas reciben formación y cursos, abiertos para todos los voluntarios/as de FUTUNA. Es necesario conocer las posibles dificultades a las que los voluntarios/as pueden exponerse e incidir en la formación de habilidades sociales, conductuales, comunicativas...etc.

Para las personas con discapacidad intelectual puede ser muy frustrante enfrentarse a determinadas contrariedades que pueden surgir en los lugares donde se lleven a cabo la labor del voluntariado, por eso previamente es esencial realizar cursos de formación que favorezcan la autoexploración de capacidades y limitaciones.

En el momento del desarrollo de las acciones propiamente del voluntariado, todas las personas con discapacidad se inician con el acompañamiento de voluntarios/as de la fundación, con amplia trayectoria dentro de la misma. Estas personas son las encargadas de presentarles a las personas tuteladas, mostrarles los lugares habituales de salida, detallarles las actividades usuales que realizan..., afianzando una red estrecha entre todas las personas voluntarias de FUTUNA y sus profesionales, que se ve consolidada con las reuniones trimestrales que realiza la fundación en los que participan todos sus voluntarios/as, junto con las personas tuteladas.

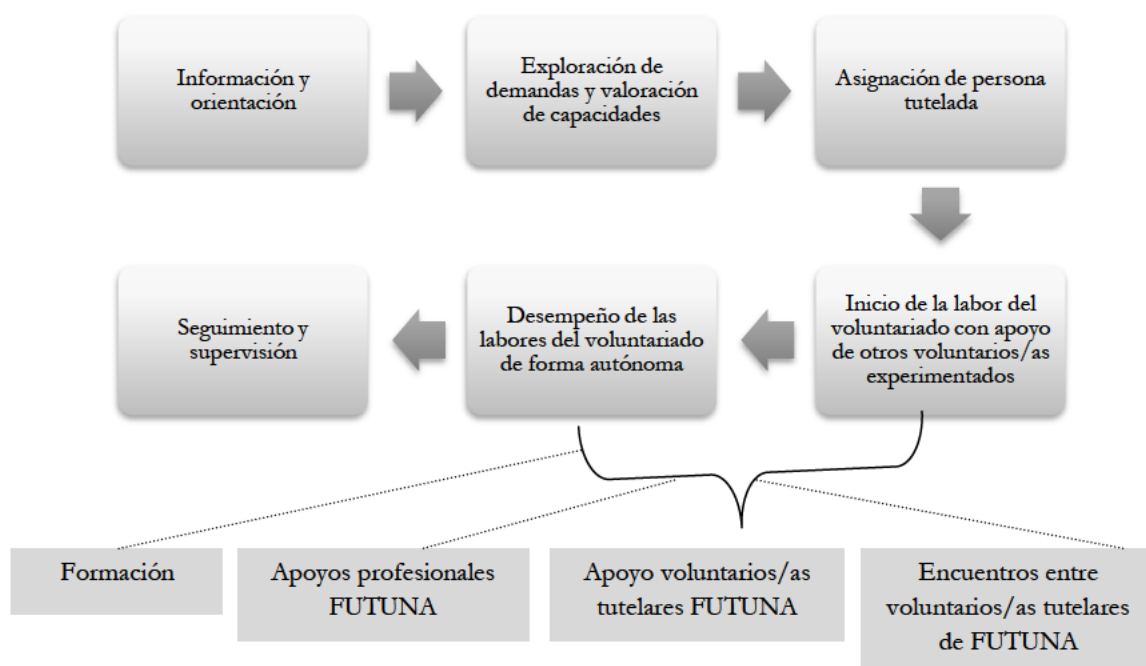
Durante estos primeros encuentros, se otorga a cada voluntario/a el apoyo que fuere necesario tanto por parte de estos voluntarios/as “guía”, como de las profesionales de la fundación. La intención última es dotar de estrategias adaptadas a cada persona con discapacidad intelectual, que logren asignar un mayor nivel de autonomía en su ejercicio como voluntarias tutelares.

Una vez finalizadas todas las fases anteriormente nombradas, las profesionales de FUTUNA realizan un exhaustivo seguimiento del proceso, ofreciendo apoyos continuados en caso de la aparición de nuevas situaciones, tareas o labores a las que la personas con discapacidad deben enfrentarse. En cualquier caso, los voluntarios/as con discapacidad intelectual, comunican a la

¹² Plena Inclusión es término reciente con el que se hace referencia a la antigua FEAPS (Federación de Entidades y Asociaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual)

fundación cualquier salida que se salga de las actividades que realizan regularmente: comidas por el centro de la ciudad, salidas de fin de semana al pueblo..., siendo las profesionales quienes tienen la decisión última de autorizar las salidas, de acuerdo a la valoración de ciertos parámetros: capacidades de cada voluntario/a tutelar, tipo de salida, existencia de aglomeraciones o no...etc.

Fig.2: Fases del proceso y apoyos prestados



Fuente: Elaboración propia

4.5. Valoración del proceso por parte de las profesionales de FUTUNA

Después de estos casi tres años de implementación del proyecto, periodo de tiempo en el que se han ido incorporando nuevas personas con discapacidad intelectual, la valoración de las profesionales es altamente positiva.

Señalan que la experiencia aporta valores y beneficios para las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual, al enfrentarse a la exploración de nuevas realidades sociales. Igualmente, adquieren experiencia en la gestión de su tiempo, incrementando de forma notable su sentido de la responsabilidad y lo que es aún más relevante, su autoestima. Apuntan que sentirse incluidos en su comunidad desempeñando labores de las que hasta ahora solo habían sido receptoras, les hace acrecentar sus niveles de autopercepción, al demostrar a la sociedad sus capacidades.

Asimismo, opinan que la incorporación de esta nueva figura, ha supuesto un cambio metodológico en el funcionamiento de la fundación, ya que se ha permitido considerar a las personas con discapacidad intelectual desde otro prisma: ya no como personas tuteladas, sino como personas capaces de ser voluntarias de sus semejantes.

Resaltan la alta satisfacción general de las personas receptoras del voluntariado, así como del resto de la plantilla de voluntarios/as, afirmando que se establecen redes de apoyo solidarias que benefician nuevamente a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual receptoras y suministradoras de apoyos. Los encuentros que realiza la fundación, permiten establecer un espacio de reunión entre todas las personas voluntarias, donde se promueve el intercambio de experiencias.

Sin embargo, subrayan la importancia de prestar apoyos de forma continuada, estimados con la clave del éxito de todo el proyecto. El desempeño de las acciones del voluntariado tutelar, suponen una gran responsabilidad para la persona voluntaria, ya que de modo progresivo se convierten en referentes directos para las personas con discapacidad intelectual tuteladas por FUTUNA. La formación en habilidades sociales y comunicativas, la prevención de conductas de riesgo, la exploración de límites y capacidades...junto con la supervisión constante de las labores del voluntariado, son algunas de las pautas más significativas a seguir para conseguir resultados fructuosos. Estos conocimientos son transmitidos por ellos/as mismas a las personas a las que tutelan que, de la misma manera, presentan discapacidad intelectual, favoreciendo una cadena de transmisión de saberes.

La idea fundamental es que no todas las personas pueden realizar las mismas actividades, independientemente de la existencia de discapacidades o no, pero si existe voluntad, habrá labores que seguro se adaptarán a las capacidades que la persona posea.

En consecuencia de todo lo anterior, esperan que la experiencia se conozca, motivando a nuevas personas con discapacidad intelectual al desempeño de labores de voluntariado, y trasladando la existencia de este proyecto piloto a organizaciones y profesionales de la intervención social, que aclaran, suponen el inicio de una nueva forma de interpretar la relación entre voluntariado y personas con discapacidad intelectual.

5. LOS APOYOS, EL CAMINO HACIA EL EMPODERAMIENTO

La nueva Ley del voluntariado 45/2015, ampara los supuesto recogidos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), avalando el ejercicio del voluntariado por parte de las personas que presenten algún tipo de discapacidad.

La metodología y las acciones desempeñadas en el presente trabajo, junto con los resultados obtenidos, evidencian la acción solidaria del voluntariado como una vía para desarrollar dimensiones claves en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual: autonomía, autodeterminación, autoestima, inclusión social, establecimiento de relaciones sociales significativas...etc.

Las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual de FUTUNA, se convierten en agentes de cambio, generando conexiones entre la organización y el entorno de la persona tutelada, al mismo tiempo que participan activamente en su comunidad.

Su misión, hace visibles las múltiples capacidades con las que cuentan las personas con discapacidad intelectual, en abundantes ocasiones ocultas por el lastre del propio concepto¹³.

La provisión de apoyos técnicos y humanos, empodera a las personas con discapacidad intelectual, hasta tal punto que se convierten en referentes para sus semejantes. Percibirse como sujetos de derechos capaces de realizar acciones que hasta ahora habían sido relegadas para las personas “sin” discapacidad”, supone un incremento de su bienestar emocional, como así lo atestiguan sus protagonistas.

Ahora bien, de nada sirve tener todas estas nociones en cuenta, si no se brindan espacios que potencien su autonomía y autodeterminación, donde las personas con discapacidad intelectual puedan desarrollar de manera plena sus derechos, semejantes al del resto. La transformación de las entidades proveedoras de apoyos y defensoras de los derechos del colectivo, se muestra como un aspecto crucial. Los y las profesionales que ejercer su labor en estos contextos, deben afianzar roles facilitadores alejados del despotismo, estableciendo relaciones fundadas en la armonía de poderes y asumiendo que las personas con discapacidad intelectual, pueden convertirse en instructoras para sus iguales.

El riesgo, en este sentido, deviene en trasladar toda la responsabilidad a las personas usuarias de las diferentes entidades, colocando a los y las profesionales en una posición cómoda de mera delegación de tareas. El compromiso y dedicación de los profesionales, no puede desprenderse del desarrollo de iniciativas novedosas, que potencien las capacidades de las personas a las que prestan apoyo. En este sentido, la mirada de disciplinas como el trabajo social, ejerce un papel relevante al defender profesiones basadas en los principios de dignidad, igualdad y libertad.

El trabajo social incentiva el cambio y el desarrollo social, velando por la igualdad de oportunidades, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad entre otros fundamentos, ejes centrales del actual proyecto. Luego no se puede hablar de empoderamiento, sin hacer referencia a profesiones que enfatizan el acceso a recursos y el apoyo para cubrir necesidades a colectivos que, desgraciadamente, parten de una clara desventaja social a la que únicamente se puede combatir con la prestación de apoyos y el desarrollo de prácticas sociales novedosas que les otorguen roles socialmente valorados.

Así pues, la aplicación del vigente proyecto como buena práctica en otras entidades, puede tener un impacto significativo, abriendo nuevas vías en la intervención social y generando cambios en la relación forjada entre voluntariado y discapacidad. En conjunto, se entiende que innovaciones en la como la presente, colaboran decididamente al reconocimiento de derechos y capacidades de las personas con discapacidad intelectual, protagonistas indiscutibles del proyecto.

¹³ Actualmente, se está favoreciendo el uso del concepto de Diversidad Funcional, término alternativo al de discapacidad propuesto en el Foro de Vida Independiente que anhela sustituir a otros cuya semántica puede estimarse peyorativa, tales como "discapacidad" o "minusvalía”.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAIDD. (2011). *Discapacidad intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: ALIANZA.
- Asociación Española de Fundaciones Tutelares. (2012). *Modelo de tutela*. Madrid: Asociación Española de Fundaciones Tutelares.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: PAIDÓS
- Etxeberria, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Federación de Entidades y Asociaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (2001). *Asociacionismo: orientaciones para la calidad. Manuales de buenas prácticas FEAPS*. Madrid: Federación de Entidades y Asociaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- Geva, E. (2011). De la discapacidad a la participación social: un compromiso como ciudadanos
- Luckasson, R; Borthwick-Duffy, S; Buntix, W.H.E; Coulter, D.L; Craig, E.M; Reeve, A; et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th Ed.). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Muñoz, S; Cuesta, L; Cabezas, L; Zamarguilea, M. (2011). El voluntariado de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *SIGLO CERO: Vol. 42(2) n°238,39-46*.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.
- Rodríguez, A. (2012, abril). La discapacidad como fenómeno social: un acercamiento desde la sociología. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*. [On Line] ,12. Disponible en: <http://www.eumed.net/rev/cccss/20/arl.html> (3 de noviembre de 2015).
- Ruiz, J.I. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Tamarit, J. (2013). Experiencias de empoderamiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *SIGLO CERO: Vol. 44(2) n°246, 22-35*.
- Thompson, J.R; Bradley, V.J; Buntinx, W.H; Schalock, R.L; Shogren, K.A; Snell, M; Wehmeyer, S; et al. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *SIGLO CERO: Vol.41 (1) n° 233, 7-22*.
- Valverde, N. (2011). Autodeterminación, inclusión social y solidaridad. *SIGLO CERO: Vol. 42(2) n°238,47-62*.
- Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *SIGLO CERO: Vol. 40(1) n°229,40-53*.
- Verdugo, M.A; Schalock, R.L. (2002). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *SIGLO CERO: Vol. 38(4) n°224,21-36*.
- Verdugo, M.A; Schalock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque de la concepción de las personas con discapacidad intelectual. *SIGLO CERO: Vol. 41(4) n°236,7-21*.

Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., & Navas, P. (2010). Aplicación del paradigma de Calidad de Vida: Construcción de escalas de evaluación e investigación. *Publicaciones del INICO*, 19.

Wehmeyer, M.L. (2006). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la autodeterminación. *SIGLO CERO: Vol. 37(4) n°220,47-56*.

NORMATIVA CONSULTADA

- Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil. BOE n°206
- Instrumento de ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 21 de abril de 2008. BOE n°96.
- Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado. BOE n°247.