

Ha salido una mañana muy mala, con una lluvia que cae despacio y te moja aunque lleves paraguas, pero Sonia no está dispuesta a renunciar a su paseo y quedarse en la residencia. Emi ha ido a verla y sería una pena desaprovechar la ocasión por unas gotas de nada, así que insiste, insiste y acaba saliéndose con la suya: Emi le coloca con cuidado la capa impermeable y conduce su silla de ruedas ladera abajo, hasta el pueblo vizcaíno de Abadiño, donde esperan el café con leche, la charla y la alegría desbordante de Sonia, capaz de sonreír con todo el cuerpo. Para ella es un rato sagrado.

Si nos regimos por los viejos códigos de la sangre, Emi y Sonia no son nada, no están vinculadas por ningún parentesco. Lo suyo es otra cosa: Sonia, que no tiene familia, está tutelada por una fundación; Emi es su delegada tutelar, una voluntaria que le sirve de referencia y compañía en este mundo tan complicado. Pero mejor las dejamos hablar a ellas. Emi lo cuenta y

Sonia interviene de vez en cuando con aportaciones tajantes, inapelables:

–Este mes hace 16 años que nos conocimos. Yo estudiaba en el Centro de Promoción de la Mujer de Durango y, en una reunión, nos explicaron en qué consisten estas fundaciones. Me pareció una cosa bonita: para ser voluntarios sólo nos pedían el compromiso de hacer una visita mensual, así que me apunté. Me acuerdo de que, el primer día, nos dimos un beso y nos quedamos muy cortaditas las dos.

–¡Yo más!

–Ahora, con los hijos ya casados, vengo a verla todas las semanas. Los jueves solemos quedar siete voluntarias para venir juntas a la residencia, las que podemos.

–¡Tú nunca fallas!

–Bajamos aquí, merendamos, hacemos bromas... Alguna vez la llevo a casa a comer: todo el mundo en mi entorno sabe quién es Sonia. Ella es una persona muy abierta, muy alegre, un poco mandona...

–¡Oye, oye...! ¡Ojito!

–... y tiene muchas habilidades sociales. Le encanta salir, aunque sea al médico, y



«No se puede pensar sólo en protegerles, hay que pensar en que vivan, aunque se equivoquen alguna vez»

siempre nos cuenta todo lo que pasa en la residencia.

–¡Todo no!

Las fundaciones tutelares trabajan con personas que han sido incapacitadas judicialmente: una sentencia ha determinado que no son capaces de gobernar su vida y –bien porque no tienen familia, bien porque ésta no puede o no quiere hacerse cargo– la tutela queda en manos de una entidad pública o de alguna fundación. «Más allá de gestionar su patrimonio, se trata de hacer que tengan la mejor calidad de vida, que puedan mantener sus actividades sociales», explica Mikel Barrón, miembro del grupo técnico de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares, que reúne a 25 entidades de este tipo y representa a más de 1.600 personas. Ahí entran los voluntarios: «Se ocupan de labores que no tienen que ver con la tutela formal y sí con el cariño: van con ellos al cine, se los llevan a casa en Navidad, les acompañan a comprar ropa... Así tienen a alguien para ellos, que ocupa ese espacio que no tienen cubierto por la familia». Y, del mismo modo que en las familias, hay que evitar la tentación de preservarlos entre algodones: «No se puede pensar sólo en protegerles, hay que pensar en que vivan aunque se equivoquen alguna vez. Determinadas necesidades son más importantes todavía que las necesidades básicas».

Procesos de duelo

Nos resulta muy difícil hacernos a la idea de lo solo que se queda un discapacitado intelectual cuando mueren sus parientes. Y nos es casi imposible imaginar lo que supone para ellos una vida entera sin familia, como les sucede a muchos tutelados abandonados en la infancia, que han residido siempre en instituciones. Nos encontramos, seguramente, ante las personas más solas del mundo. Los voluntarios tratan de rellenar, en la medida de lo posible, ese hueco afectivo: el boletín de Futubide, la fundación que tutela a Sonia, dedica buena parte de su espacio a esas pequeñas cosas que hacen que la vida merezca la pena, como la fiesta de cumpleaños de Iñaki, que adora los restaurantes 'self service', o las vacaciones en Asturias que le tocaron a Sabino en el Imserso («había gente que iba a Salou, más lejos que nosotros»). «Necesitamos voluntarios que se comprometan muchos años. Si lo dejan, el tutelado pierde esa referencia, y no puedes desajustar a



LAS FUNDACIONES

► **La misión.** Tutelan a personas con discapacidad intelectual, incapaces de gobernarse a sí mismas y que estén en situación de desamparo familiar. Las reunidas en la Asociación Española de Fundaciones Tutelares no prestan directamente los servicios residenciales, laborales ni médicos, aunque hay otras que sí lo hacen. También hay personas incapacitadas judicialmente cuya tutela está encomendada a la Administración.

► **La incapacidad.** La establece un juez, que decide también quién debe hacerse cargo de la tutela, que implica gestionar el patrimonio de la persona y garantizar sus derechos y su calidad de vida.

► **La asociación.** Reúne a 25 fundaciones, entre las que figuran Horizonte (Asturias), Fundisval (Comunidad Valenciana), Futuro y TAU (Andalucía), Futuroja, Fundación Tutelar de Cantabria, Fundación Tutelar Castellano-Leonesa, Futubide (Vizcaya), Usoa (Álava) y Atzegi (Guipúzcoa).

► **Web.** www.fundacionestutelares.org

