

Carla Sánchez Izquierdo

**VÍNCULO AFECTIVO Y FAMILIAR EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL EN CENTROS
RESIDENCIALES**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

dirigido por la Dra. Ramona Torrens Bonet

Grado de Trabajo Social



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona

2015

MOTIVACIÓN DEL TEMA ABORDADO

Durante este último curso como estudiante de Trabajo Social, he estado realizando las prácticas académicas en la Residencia Maricel de Villablanca, perteneciente al Grupo Pere Mata. Se trata de una residencia de estancia temporal o permanente para personas con discapacidad intelectual.

En un primer momento no escogí realizar mi periodo de prácticas en esta residencia, ni tampoco con el ámbito de la discapacidad intelectual, pero ha sido una experiencia con la que he disfrutado y aprendido muchísimo, y si tuviese que volver a escoger, tengo claro cuál sería mi elección. Era un ámbito que a nivel profesional desconocía por completo, ya que tampoco he realizado la asignatura optativa de discapacidad, pero del cuál considero que he adquirido muchísimos conocimientos de la mejor manera, la práctica.

El primer día de prácticas en esta residencia estuve, junto con mi tutora, en una entrevista familiar. Se trataba de una pareja de personas mayores, de 81 y 84 años, que acudían a visitar a su hijo. Durante la entrevista ambos no pudieron evitar ponerse a llorar al expresar todas las preocupaciones que tenían por su hijo, a quién por problemas económicos apenas podían ver, y quién se mostraba muy triste cada vez que acudían. Fue la primera entrevista en la que tuve la oportunidad de estar, por lo que conocer el caso de esta familia el primer día, me causó un gran impacto. Y más impacto aún me causó darme cuenta de que este no era un caso aislado, sino que muchas de las personas ingresadas y sus familiares convivían con este mismo sentimiento.

Considero que es un problema sobre el que yo nunca había tenido consciencia, y al igual que yo, muchas personas, por lo que pensé que era un buen tema para tratar en mi artículo, que mejor que poder dar a conocer este sentimiento que sufren cada día tantas personas. Creo que es algo que la gente debería conocer, y sobre el que a nivel profesional y estructural se debería actuar.

Me ha gustado tener, con este artículo, la oportunidad de poder expresar las necesidades y carencias de estas personas y de sus familiares.

TRABAJO SOCIAL Y SALUD

Núm. 81

Julio 2015

Asociación Española de Trabajo Social y Salud.

Servicio de medicina preventiva y social

HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO

VÍNCULO AFECTIVO Y FAMILIAR EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CENTROS RESIDENCIALES

CARLA SÁNCHEZ IZQUIERDO.

Estudiante de Trabajo Social, Universidad Rovira i Virgili.

RESUMEN: Relato de mi experiencia en la Residencia Maricel de Villablanca, tras siete meses como estudiante de trabajo social en prácticas. Análisis, basado en la observación y el contacto con los usuarios y sus familias, teniendo en cuenta la procedencia y las características familiares de la persona ingresada. Estudio del vínculo familiar que mantienen tras el ingreso en esta residencia, y del sentimiento de soledad y abandono que pueden sufrir, compartiendo opiniones con diferentes profesionales y familiares, y entrevistándome con ellos.

Conceptos clave: Calidad de vida, personas con discapacidad intelectual; residencias de estancia temporal o permanente para personas con discapacidad intelectual; vínculo afectivo y familiar.

ABSTRACT: *Report on my experience after seven months as a student of Social worker in practicum. Analysis based on observation and contact with users and their families, taking into account the origin and family characteristics of the person entered. Study of the family ties they keep after their admission to the centre, and of the feeling of solitude and abandonment they can experience, sharing opinions with workers and relatives, through interviews with them.*

Keys words: *Quality of life, people with intellectual disabilities; temporary or permanent residences stay for people with intellectual disabilities; affective and family ties.*

INTRODUCCIÓN

El ser humano lleva reflexionando desde la antigüedad sobre qué es la felicidad, y sobre qué significa vivir bien. Los servicios residenciales que se ofrecen para las personas con discapacidad intelectual han sido influenciados de una manera muy positiva gracias al concepto que conocemos como calidad de vida.

Actualmente, desde la idea de que no hay dos personas iguales, ni con los mismos intereses y necesidades, se lleva a cabo la metodología denominada Planificación Centrada en la Persona (P.C.P.), que como señala Sennett, R. (2003) intenta que las personas residentes no se vean privadas del control de su propia vida y no se conviertan en simples espectadores/as de sus necesidades y del cuidado que se les proporciona. El objetivo principal es que la persona con discapacidad tenga la oportunidad de formular planes y alcanzar metas que tengan sentido para ella, en negociación con las personas más importantes en su vida, tratando de establecer y fortalecer la colaboración permanente con su círculo de apoyo, tanto natural (miembros de la familia, amigos....) como profesional (Holburn, 2003). Es decir, se trata de adaptar la vida residencial a los propios gustos y preferencias de casa usuario, con la finalidad de mejorar su calidad de vida.

Trataré de hacer una breve reflexión sobre lo vivido y observado durante mi experiencia como estudiante de trabajo social en prácticas en la Residencia Maricel de Villablanca¹, que situada en el término municipal de Reus, es un referente para las familias con miembros con discapacidad intelectual y está, actualmente, abriendo camino para llevar a cabo un cambio de modelo asistencial, pasando del modelo centrado solo en el servicio, a este actual modelo de atención centrado en la persona.

Mostraré como algunas de las personas con discapacidad que ingresan en la residencia sufren tras ello un impacto y unas consecuencias, con el objetivo de dar a conocer esta problemática. Utilizaré para reforzar esta opinión diversas técnicas e instrumentos de investigación cualitativa, como son la observación y la entrevista, considerada esta última como “uno de los instrumentos más poderosos de la investigación” (McCracken, 1991).

¹ La Residencia Maricel de Villablanca es una residencia para 125 personas con discapacidad intelectual de cualquier grado, con soporte tanto extenso como generalizado, de las cuales el 79% presentan problemas de salud mental añadidos. Bajo el nombre Villablanca, el Grupo Pere Mata ofrece diferentes servicios en la atención a personas con discapacidad intelectual que cubre todas las necesidades de tratamiento. Recuperado el 24 de abril desde <http://www.serveisvillablanca.cat/>

Las entrevistas serán realizadas tanto a diversos profesionales del centro como a familiares de los propios usuarios.

UN COMPLEJO RESIDENCIAL CON MÁS DE 60 AÑOS DE HISTORIA

Desde su apertura, hace más de 60 años, Villablanca ha pasado por diferentes etapas; la antigua Villablanca fue fundada por el Dr. Bartolomé Lartigau Batllés, en 1947. Como el resto de instalaciones de este tipo, estaba alejada del núcleo urbano, era un lugar deshumanizado, solitario y frío, donde las relaciones humanas brillaban por su ausencia (Goffman, 1961). En 1951 se constituyó como Sociedad Anónima, proporcionaba servicio residencial a más de 1000 usuarios que acudían procedentes de toda Cataluña y de otras comunidades.

En 1987 Villablanca firmó unos convenios de colaboración permanentes con el Instituto Pere Mata, lo que conllevó su reestructuración y la adopción del modelo asistencial del Instituto.

En 1997 se iniciaron las obras de la actual Residencia Maricel, de estancia temporal o permanente, para personas con discapacidad intelectual de cualquier grado, tanto con soporte extenso como generalizado. En aquel momento el coste del ingreso de las personas atendidas era financiado por el Departamento de Salud y por la Diputación de Barcelona. Pero en el año 2007 se firmó el convenio con el Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS), y el Departamento de Bienestar y Familia empezó a hacerse cargo de la concertación de las plazas que pertenecían a la Diputación de Barcelona. A partir de este momento, sólo podían ingresar en esta residencia personas procedentes de la provincia de Tarragona.

La distancia ayuda o dificulta la relación con la persona ingresada, con lo que, de esta manera, el ingreso de personas procedentes únicamente de la provincia de Tarragona facilitaría el acceso al centro a sus familiares, pudiendo los profesionales de la residencia trabajar de una manera más cercana y facilitando de esta manera una mayor vinculación entre la familia y el propio centro, y por lo tanto, entre la familia y la persona ingresada. A pesar de este cambio, producido hace ya más de 7 años, como veremos más adelante, la realidad es que la distancia sigue siendo un problema para la mayoría de familiares de las personas ingresadas actualmente en la Residencia Maricel.

LA EVOLUCIÓN EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Durante los siglos XVII y XVIII, las personas con discapacidad psíquica o intelectual eran consideradas personas trastornadas. Se les excluía socialmente y se les internaba en orfanatos o manicomios, sin recibir ningún tipo de atención específica, debido a la idea de que había que proteger a las personas normales de las “no-normales”. Se les denominaba imbéciles, débiles mentales, diferentes, locos o locas.

Entre 1900 y 1970, con la aparición de diversas leyes que regulan la atención que reciben las personas con discapacidad intelectual, se empezó a concebir como un problema social, otorgando a estas personas una serie de derechos, pero, manteniéndolos aislados y alejados de la sociedad, con el fin de protegerlos. Es sobretodo gracias a la reforma psiquiátrica de 1985 cuando se aprecia en nuestro país un importante avance cualitativo, reforma incluida en la Ley General de Sanidad, que aprobada en 1986, supuso el cierre progresivo de los manicomios, al mismo tiempo que se impulsaba el desarrollo de las unidades de salud mental atendidas por equipos de profesionales.

Por otra parte, la Constitución de 1978 supuso un importante avance de los derechos de los ciudadanos con discapacidad y el establecimiento de relaciones de igualdad con el resto de la sociedad, dejó atrás la segregación que durante tantos años caracterizó el estado de los individuos con discapacidad, apostando por su igualdad como ciudadanos. El artículo 49 establece que:

“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos” (art. 49, Constitución Española).

Este artículo supuso el primer escalón legislativo para la integración social de las personas con discapacidad, con el objetivo de que pudiesen beneficiarse de todos los derechos constitucionales de la misma manera que el resto de los ciudadanos. Fue un gran paso que culminó con la publicación de la Ley 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, conocida coloquialmente como la LISMI. Esta ley, con el propósito de garantizar la realización personal e impulsar y fomentar la integración laboral de personas con discapacidad, estableció para las empresas de carácter público

y privado, con una plantilla superior a 50 trabajadores, la obligación de contratar a un número de trabajadores con discapacidad no inferior al 2%.

Con el paso del tiempo se ha ido normalizando la idea que se tenía sobre las personas con discapacidad intelectual. A medida que la sociedad evoluciona y acepta la diversidad de personas, la terminología refleja los cambios, diferentes tipos de enfoques, de actitudes y manera de entenderlos. Se incorporan términos y se matizan conceptos. En el siglo XVI, Itzherbert (1534) realizó uno de los primeros intentos de definición de retraso mental:

"... es idiota de nacimiento una persona que no puede contar o numerar hasta 20, ni puede decir quién es su padre o su madre, ni decir su edad, entre otros... con lo que puede parecer que no tuviere entendimiento de lo que es provechoso o nocivo para él" (Scheerenberger, 1983).

Hay un gran paso de esta definición a la realizada por la OMS en 1980, que define discapacidad como: *"restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma que se considera normal para una persona"* o al de Nagi (1991) que afirma que la discapacidad se refiere a la: *"limitación en la realización de papeles y tareas socialmente definidos, esperados de un individuo dentro de un entorno físico y sociocultural determinado"*.

En un nivel educativo, la LOGSE (1990) introduce el concepto de alumnos o alumnas con necesidades educativas especiales. Dicho concepto supone, por un lado, la aceptación de la diversidad y, por otro, la posibilidad de atender específicamente a cualquier persona.

En España, la LIONDAU (Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad), aprobada el 2 de diciembre de 2003, tiene por objeto establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Su fin es el de castigar y sancionar a las personas y organismos que discriminen a las personas con discapacidad. Se basa en la no discriminación, la acción positiva y la accesibilidad universal.

En Cataluña, la situación ha mejorado considerablemente desde la entrada en vigor de la Ley de Servicios Sociales 12/2007 del 11 de octubre, que garantiza el acceso universal a los servicios sociales, dotando de especial importancia a los colectivos más vulnerables, como son las personas con discapacidad.

En la actualidad, la sociedad tiene un enfoque más positivo, más humano y más técnico en cuanto al reconocimiento de las personas con este tipo de discapacidad. Son comunes las referencias a la normalización, la desinstitucionalización y la inclusión. En el ámbito residencial se refleja esta evolución. Hace 54 años, Goffman (1961) describió este tipo de instituciones, dándoles el nombre de instituciones totales, como lugares en los que las personas internas se veían obligadas a aceptar la definición de su identidad generada por otras personas. Los individuos permanecían completamente apartados de la sociedad y todos los aspectos de la vida se desarrollaban en el mismo lugar; todos los días se llevaban a cabo actividades programadas y obligatorias en compañía de los demás, todas ellas integradas en un único plan, destinado a alcanzar los objetivos de la institución. Desde el momento del ingreso se priva al interno de las posibilidades y de los objetos que definen o recogen su identidad. Pierde individualidad y privacidad. Una metodología muy diferente a la mencionada anteriormente y actual P.C.P, en la que el objetivo principal es el bienestar de cada persona, y la cual trata de adaptar la vida residencial a las preferencias propias de cada usuario, dándole la libertad de realizar actividades que tengan sentido para él, siendo el bienestar de cada usuario el principal objetivo del centro.

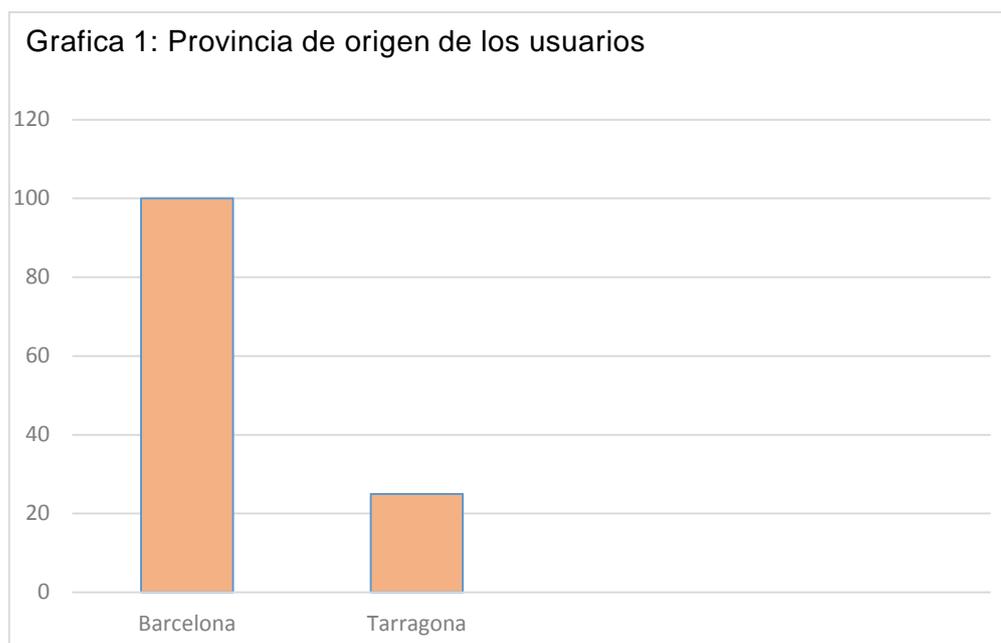
Ha cambiado con ello, el motivo del ingreso de estas personas en centros residenciales. A diferencia de hace treinta años, actualmente, en la mayoría de los casos, las personas con discapacidad intelectual conviven en casa con sus familiares y recurren al ingreso de su pariente cuando estos ya no pueden continuar proporcionándole los cuidados que necesita.

Es por ello, que, hay que diferenciar distintos tipos de familias de las personas que se encuentran actualmente en la Residencia Maricel de Villablanca. En primer lugar, podemos hablar de familias que tienen a su pariente ingresado desde que éste era un niño/a o adolescente y que por lo tanto lleva casi toda su vida en el centro. Los usuarios que tienen estos familiares no suelen recibir las visitas que desearían, ni salen con ellos las veces que desearían, ya que llevan tanto tiempo en el centro que la relación con éstos se ha ido distanciando cada vez más, como también, cada vez ha sido menos la vinculación

de éstos con el centro. Además, la mayoría de estas familias proceden de Barcelona, por lo que la distancia les supone además una gran barrera.

Por otra parte están las familias que han convivido toda su vida con su pariente con discapacidad intelectual. Son familias compuestas por personas mayores (más de 75 años) que solicitaron el ingreso de su hijo/a en la residencia, ya que por problemas derivados de la edad, no podían seguir atendiéndole. Los padres ya no podían ofrecerle los cuidados que necesitaba, que, a la vez, eran cada vez mayores. Además hay que tener en cuenta que mientras en la población en general el proceso de envejecimiento se inicia entre los 65-70 años, en las personas con discapacidad intelectual éste se inicia entre los 45-50 años. Se trata pues de familias en las que tanto los padres como los hijos/as, se encuentran en proceso de envejecimiento, los hijos/as van perdiendo cada vez más su autonomía para llevar a cabo por sí mismos las actividades de la vida diaria (AVD) y los padres se ven cada vez con más dificultades para proporcionarles el cuidado que requieren. Además, los problemas de salud derivados del proceso de envejecimiento (aumento de patologías, conveniencia del consumo de fármacos, etc.) suelen verse incrementados en las personas con discapacidad intelectual, por lo que aún se hace más necesario su ingreso en una residencia, donde todas estas necesidades quedan cubiertas por los cuidados de profesionales, quienes les proporcionan y controlan la toma de medicación y detectan los problemas que pudieran surgir, mientras que los padres no pueden ofrecerles ya toda esa atención que es imprescindible.

Como se menciona anteriormente, en la Residencia Maricel, en los últimos siete años, las personas ingresadas proceden únicamente de la provincia de Tarragona. Pero todavía son muchas las personas ingresadas, cuyas familias acudieron años atrás desde Barcelona a solicitar su ingreso, y que acuden desde esta provincia cada vez que desean visitar a su familiar.



FUENTE: Plan Estratégico de la Residencia Maricel 2014-2017.

Al realizar las entrevistas con los diferentes profesionales de la Residencia Maricel, estos explican que hay que diferenciar las personas que llevan muchos años ingresadas en el centro, de las que han ingresado en estos últimos años, pero que, generalmente, el ingreso les afecta a todos de forma negativa, y no sólo afecta a la propia persona, sino que también sufre la familia, que ha de pasar por un proceso de adaptación.

Señalan que las personas que llevan muchos años en el centro desean mantener los vínculos familiares, saber que hay alguien fuera que les va a venir a buscar, que la relación es especial. Llevan años viendo como otros usuarios tienen visitas por parte de sus familiares, salen con ellos los fines de semana o fechas como navidad y desearían poder tener también estas relaciones.

En general, existe un gran desconocimiento por parte de la sociedad, que sigue viendo a las personas con discapacidad intelectual como a “alguien a quien prestar ayuda”, no por su condición de ciudadano de pleno derecho, sino por su condición de “discapacitado”. No se les considera como seres conscientes, con las mismas necesidades afectivas y la misma capacidad de sentimiento de soledad y de vacío que el resto de personas. Se piensa en el beneficio que supone a las familias el ingreso de un familiar afectado por discapacidad intelectual en una residencia, en cuanto a la fuerte carga que representaba

para ellos su cuidado, además de la mejora que supondrá el cuidado diario y por lo tanto la protección de esta persona, pero no se le da la suficiente importancia al sentimiento que va a tener esta persona que ha ingresado en un centro residencial, apartada de su familia. Se trata de un problema que es poco valorado por la opinión pública, pero con un gran impacto en la vida privada.

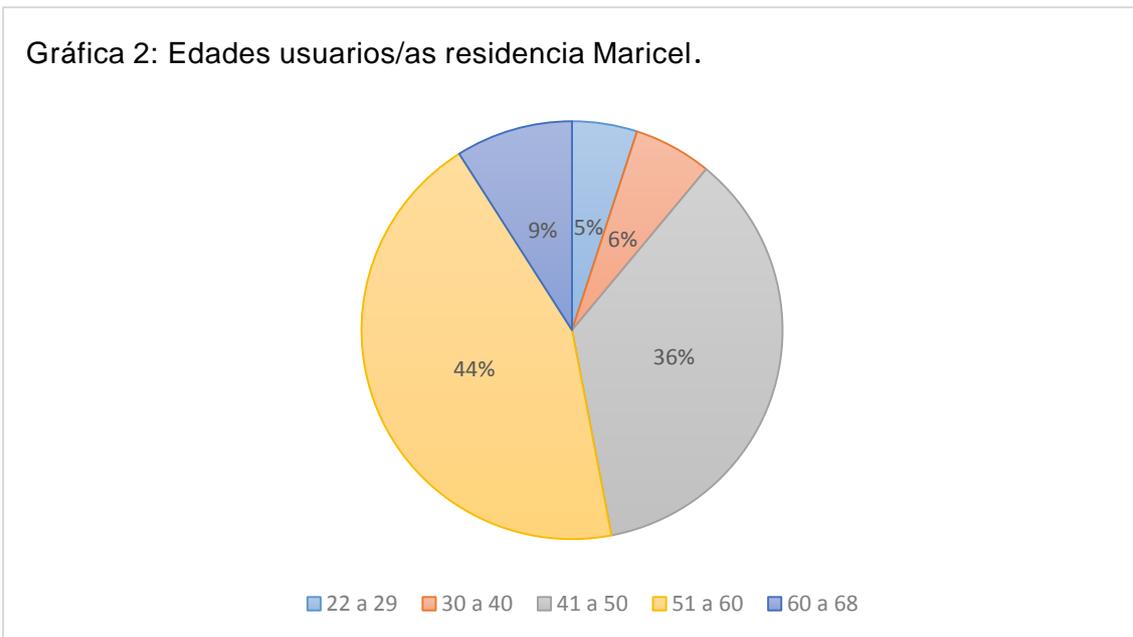
Baker, Blache y Pfeiffer (1996) realizaron un estudio sobre 163 familias que vivían a una distancia media de unos 150 km del centro residencial donde se encontraba ingresado su pariente. La media de visitas fueron seis por año. También, descubrieron que los sentimientos paterno-filiales decrecían con la institucionalización. Siguieron la evolución de las familias usuarias de un servicio tras el ingreso de la persona con discapacidad y la frecuencia de las visitas cuya media fue de una al mes; las familias, no obstante, declararon que cada día pensaban en su hijo/a, a pesar de ello, creían que el encontrarse éste en la institución sería lo más beneficioso para todos.

Stancliffe, Lakin, Doljanac, Byun (2007), en un trabajo en el que se valora la sensación de soledad de personas residentes con discapacidad intelectual de EE.UU, llegan a la conclusión de que para la mitad de la muestra *es un problema siempre*, para un tercio lo es *algunas veces* y para un sexto *frecuentemente*.

Al final coinciden en que la separación resulta ser un importante problema entre las personas con discapacidad intelectual, su presencia resulta esencial en el sentimiento de soledad. Los lazos humanos ocupan un lugar privilegiado en el actual paradigma científico que defiende la calidad de vida de las personas con discapacidad (Schalock, 2006).

El siguiente gráfico muestra que en esta residencia se encuentran actualmente personas de diversas edades, predominando las comprendidas entre los 51 y 60 años, seguidas de los de 41 a 50, tratándose pues de usuarios cuyos padres y madres son ya personas de edades avanzadas, que incluso en ocasiones han fallecido.

Gráfica 2: Edades usuarios/as residencia Maricel.



FUENTE: Plan Estratégico de la Residencia Maricel 2014-2017.

UN SERVICIO PROFESIONAL Y ADECUADO A LAS NECESIDADES DEL CENTRO.

La Residencia Maricel cuenta con un equipo técnico formado por profesionales de diferentes disciplinas, entre ellos, especialistas en psiquiatría, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, diplomados en enfermería y fisioterapeutas. Todos ellos con la ayuda del personal de atención directa (PAD), se encargan de satisfacer las necesidades de cada una de las personas que se encuentran ingresadas en la residencia durante las 24 horas del día, quedando así completamente cubiertas sus necesidades en cuanto a su alojamiento, su manutención, la atención de su salud, el cuidado personal físico y mental y el fomento de la autonomía personal. Y aún con todo ello, se aprecia claramente que existe una importante carencia, la referida a las necesidades de carácter social y familiar. Se trata en su mayoría de familias compuestas por personas mayores, y de las cuales el 85% acuden de la provincia de Barcelona, por lo que el vínculo que mantienen con sus familiares ingresados se debilita. Es de gran importancia la relación entre la familia, el número de visitas o las salidas de éstos con los usuarios; las personas de más edad presentan más problemas para poder desplazarse, y las familias procedentes de Barcelona tienen como gran dificultad la distancia.

Los diferentes psicólogos explican que la Residencia Maricel ofrece una gran variedad de actividades terapéuticas para sus usuarios, todas ellas programadas, con el objetivo de potenciar y/o rehabilitar sus capacidades y carencias. Los usuarios participan en las diferentes actividades en función de su PIAI (Plan Individualizado de Atención Integral). Las actividades están incluidas dentro de 9 áreas, en función de los objetivos prioritarios que se trabajan. Una de ellas es el área emocional, que incluye aquellas actividades terapéuticas que tienen como objetivo prioritario facilitar un espacio donde elaborar la gestión de las emociones de los usuarios. Así, las actividades pretenden potenciar, estimular y/o reconducir la expresividad emocional, trabajando la capacidad de reflexión, facilitando la expresión verbal, favorecer el desarrollo afectivo y mejorar la autoestima. Igualmente se pretende ofrecer un espacio de estabilidad emocional de seguridad y calma que disminuye el nivel de ansiedad de los participantes y favorece la relajación.

La residencia cuenta también con el área de psicomotricidad y deporte, que tiene como objetivo general el bienestar emocional y físico, mediante la práctica saludable de actividad física; área de comunicación; área de estimulación cognitiva; área de creatividad; área de estimulación sensorial; área ocupacional; el área funcional y finalmente el área de integración a la comunidad y ocio, que incluye aquellas actividades que se realizan en gran parte a la comunidad, y tienen como objetivo participar en fiestas populares (carnaval, Sant Jordi...), visitas culturales, salidas al cine, teatro, salir a comer, etc., tratando de favorecer el nivel de participación comunitaria en las poblaciones cercanas (Vilaseca, Reus, Tarragona y Salou), facilitando la cohesión grupal y ampliando las relaciones interpersonales.

Todas estas áreas tratan de mejorar la calidad de vida de la persona usuaria, potenciar su autonomía y tratar de aumentar su autoestima y bienestar emocional, pero ninguna puede sustituir ni acabar con el sentimiento de la pérdida o carencia de vínculo familiar.

Los familiares entrevistados, personas mayores que por problemas derivados de la edad no podían seguir cuidando de su hijo y solicitaron su ingreso en una residencia, afirmaron estar realmente agradecidos por cómo se le atiende en el centro, pero añadieron que desearían poder cambiar la ubicación, que desearían que estuviera más cerca y así poder ir a verlo cada semana. Su vivienda se encuentra situada en la provincia de Tarragona, pero sus características físicas (edad y problemas de salud) y los pocos recursos económicos de los que disponen, hacen que la residencia, situada a 50 km de su vivienda, y con imposibilidad de acceso en transporte público, les suponga una gran barrera.

Los propios trabajadores de esta residencia explican que: *“las personas ingresadas continuamente preguntan cuánto falta para ver a sus padres, o si irán a visitarlos pronto”*. Las residencias tienen una función sustitutoria del hogar y el objetivo es generar un modelo de convivencia similar a la de un hogar, pero no se puede comparar el afecto que reciben en las residencias con el que aportan las familias.

En 1955 Erving Goffman (1961) llevó a cabo un año de trabajo de campo en el hospital St. Elizabeth, de Washington, tratando de descubrir todo lo relacionado con el mundo social de los pacientes hospitalizados, y todavía hoy podemos encontrar aspectos que continúan siendo los mismos a los que se él se refería. En la Residencia Maricel se pueden encontrar toda clase de obstáculos que se oponen a la interacción social con el exterior. Además de estar ubicada a las afueras de la ciudad, como las antiguas instituciones, la Residencia Maricel está hoy en día rodeada de altos muros. Cuenta con escasas o inexistentes conexiones por medio de transporte público, lo que dificulta aún más si cabe el traslado de estos familiares hasta el centro, por lo que puede considerarse esta distancia un obstáculo para seguir manteniendo el vínculo familiar. Las personas ingresadas de forma involuntaria, aisladas de la sociedad, conviven y comparten una rutina diaria administrada formalmente. Llevan a cabo actividades diarias completamente programadas y sufren crisis de aburrimiento, buscando en muchas ocasiones el contacto con el personal en forma de acosos o pedidos.

En definitiva, muchos de los usuarios de esta residencia han sufrido y siguen sufriendo la misma experiencia de abandono de la que nos hablaba Goffman hace ya 60 años.

CALIDAD DE VIDA: LOS MISMOS COMPONENTES PARA TODAS LAS PERSONAS.

No hay que olvidar que, como afirma Schalock (2006), la calidad de vida es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas, por lo que no se trata simplemente de tratar de alargar su vida, sino de facilitarles un día a día lo más cómodo y agradable posible. Schalock y Verdugo (2003), en esta misma línea, consideran las relaciones interpersonales, y con ellas las relaciones con el entorno más afectivo, como una de las dimensiones fundamentales que proporcionan una calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Ya en diciembre de 1971, en la Asamblea General de Naciones Unidas sobre “Los derechos de las personas con retraso mental” se señala entre diversos principios que las

personas con discapacidad intelectual deben, en toda la medida posible, gozar de los mismos derechos que los demás seres humanos.

Habría que analizar nuestra reacción si de un día para otro se nos separa de nuestra familia y amigos de forma involuntaria. Podríamos recibir la mejor atención y los mejores cuidados pero querríamos continuar viéndoles y conservando la misma relación que habíamos mantenido hasta entonces.

Lo mismo ocurre con las personas con discapacidad intelectual que ingresan porque su familia no puede continuar proporcionándoles los cuidados que necesitan y que tienen sus necesidades cubiertas en las residencias pero se encuentran alejados de los familiares con los que habían convivido hasta entonces, viéndose con ellos actualmente sólo una vez al mes, y en ocasiones ni eso, ya que por sus limitaciones físicas o porque no se lo permiten los recursos de los que disponen, no pueden acudir tantas veces como desearían a visitarlos.

También se trata de uno de los derechos de los usuarios fijados por las propias residencias; la Residencia Maricel refleja en su plan estratégico 2014-2017 el derecho de éstos a “continuar manteniendo la relación con su entorno familiar y propiciar su comunicación con el exterior”. Pero hay casos en los que, una vez la persona ingresa en la residencia, y queda con ello solucionado el problema que tenía su familia, se dejan un poco de lado otros derechos de carácter psicológico. Es decir, con el ingreso se deja cubierta la manutención, se cubre el alojamiento, se garantiza el cuidado de su salud y de una correcta alimentación, todo ello considerado imprescindible para la persona con discapacidad intelectual. Pero este ingreso supone el alejamiento de la familia, lo que supone un problema a nivel psicológico para la propia persona. Cuando una persona ingresa, viene con una cultura de presentación, o sea con los hábitos que tenía fuera. Se enfrenta a otra cultura, la de la institución total (Goffman, 1961). Son muchísimas las personas que conviven en las residencias con un gran sentimiento de abandono, y que se les puede ver tristes en su día a día, echando de menos su anterior vida fuera del centro y a sus familiares con los que hasta entonces habían tenido tanto apego.

Es por ello que habría que preguntarse dónde queda el derecho a mantener la relación con el entorno familiar.

Para la psicología, el tema de las relaciones humanas y afectivas no siempre ha ocupado el lugar que se merecía. Teorías o terapias diversas, como la del apego infantil o la humanista, basadas en el vínculo, juegan un papel tan importante los lazos humanos con el desarrollo psíquico, que en su momento no fueron suficientemente reconocidas y aceptadas.

Pero, al final, la cuestión acabó consolidándose gracias a diferentes paradigmas, entre éstos: el de redes sociales, donde varios autores, como los pioneros Casel (1976) y Cobb (1976), comprobaron que los vínculos humanos y las enfermedades y el deterioro físico y psicológico se correlacionaban negativamente.

En esta residencia, se encuentra ingresada una usuaria que es un claro ejemplo de ello. Desde que murió su padre empezó a sufrir un gran deterioro en sus habilidades, dejando incluso de hablar y caminar. Su madre nos explicó el fuerte vínculo que ambos mantenían, y es que el bienestar emocional es uno de los indicadores de salud, en su sentido más amplio y positivo (que abarca además el bienestar físico y el social) propuesto por la OMS (2001) y apoyado por la AAMR (2002).

Las personas con discapacidad intelectual mantienen un fuerte vínculo afectivo con su entorno familiar más cercano, las que ingresan actualmente en este tipo de residencias son personas que han permanecido toda su vida al lado de sus familiares con lo que el ingreso puede producir un cambio muy brusco de su situación, acompañado de un fuerte sentimiento de abandono y tristeza, quedando dañada su autoestima y con ello coartando la ya mencionada y tan importante calidad de vida de estas personas, puesto que para éstos, mantener los vínculos con sus familias forma parte de su vida social y junto a los profesionales son una fuente importante que determinara que sigan disfrutando de una buena calidad de vida.

UNA NUEVA DIFICULTAD PARA LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Otro hecho importante a tener en cuenta son las negativas consecuencias económicas que conlleva para las familias de los usuarios el nuevo sistema copago de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal, que comenzó a aplicarse en España en julio del 2012 y que supone tomar como referencia no sólo la renta de la persona y de su familia, sino además el coste del servicio viéndose por ello también perjudicada la relación que mantienen las familias con la persona ingresada.

Según el informe "*El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España 2014*", presentado por la Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual (FEAPS), no simplemente las familias de personas con discapacidad intelectual tienen más gastos que el resto de familias, sino que soportan un sobreesfuerzo económico que aún se ha agravado más por los recortes sociales; y es que, sostiene el estudio que el modelo de copago que aplican algunas autonomías, como es el caso de Cataluña, supone un importe superior a los ingresos propios por prestaciones o salarios de las personas con discapacidad, lo que hace que sean las familias las que tengan que aportar esa diferencia.

Las trabajadoras sociales entrevistadas señalaron que se están empezando a ver los efectos producidos por el nuevo sistema de copago, ya que en general el nivel socioeconómico de las familias es bajo. Muchos familiares han pasado de costear el ingreso del usuario en el centro con el 40% de la pensión que éste percibía, a tener que emplear el 80% y muchos que hasta ahora no habían pagado por estar en el centro, actualmente se les estaba empezando a exigir una tasa que no podían permitirse pagar.

Enrique Galván, subdirector de FEAPS², considera que además de poner en peligro el acceso a los servicios, su coste es tan elevado que confisca la capacidad económica de la persona y limita su vida en comunidad. Muchas de las familias se ven incapaces de poder hacer frente a los costes de los tratamientos que precisa por su discapacidad su familiar ingresado/a. Además este nuevo sistema impide que los usuarios sigan disfrutando de las salidas por no poder costearlas, así como las actividades fuera del centro, por lo que las personas ingresadas no pueden acceder al entorno exterior del mismo modo que las personas sin discapacidad. Es por ello que las familias que no disponen de suficientes recursos económicos para desplazarse o llevarse consigo al usuario no pueden hacerlo.

² FEAPS (2015), Discapnet La Revista Española de Discapacidad. Recuperado el día 18 de abril de 2015, desde http://www.discapnet.es/Castellano/Actualidad/Linea_Social/ampliacion-discapacidad-una-familia-con-una-persona-con-discapacidad-intelectual-gasta-ahora-5000-euros-mas-que-en-2008.aspx

*FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), es un conjunto de organizaciones familiares que defienden los derechos, imparten servicios y son agentes de cambio social.

Este cambio impide todavía más a las personas ingresadas en una residencia que puedan gozar de los cuidados necesarios y gozar de la felicidad que deberían, imprescindible para tener una buena calidad de vida (R. Schalock y M.A. Verdugo (2002/2003)).

A MODO CONCLUSION CON PERSPECTIVAS PROFESIONALES Y FAMILIARES

Durante mi paso por la Residencia Maricel he conocido multitud de pacientes que al verme me preguntaban cuántos días quedaban para que sus familiares viniesen a llevárselos a pasar un fin de semana, o simplemente acudiesen a verlos. Me di cuenta que muchos de ellos pasaban los días tristes pensando en ello. Vi lo importante que era para ellos pasar tiempo con sus familias y como muchos sufrían con este alejamiento.

El primer caso que me llamó la atención fue el de un usuario que no me preguntaba nada cuando me veía por los pasillos, pero todos los días le veía notablemente triste y apagado. Se trataba J.H., un hombre de 48 años, al que se le había diagnosticado un retraso mental moderado, y reconocido un 65% de discapacidad. Había pasado toda su vida en casa con sus padres y con su hermano, el cual también tenía diagnosticados problemas de salud mental. Sus padres, de 83 y 85 años ya no podían continuar cuidándolos, y además la madre presentaba problemas de salud, por lo que, aunque al principio no querían separarse de sus hijos, acabaron solicitando su ingreso, pues les prometieron que se les darían facilidades para que pudieran visitarles. Manifestaron también su interés por no separar a los dos hermanos, pero al tratarse sus diagnósticos de patologías diferentes tuvieron que ingresar a cada uno en una residencia, ambas situadas a casi 50 km. de su domicilio, lo que para ellos suponía una gran distancia y por ello una fuerte barrera.

J.H. había ingresado en la Residencia Maricel hacía ya dos años y todavía lloraba cuando veía a sus padres, que por sus escasos recursos económicos y dificultades para trasladarse, sólo acudían a visitarlo una vez al mes, y nunca lo habían vuelto a llevar a casa por miedo a que no quisiera luego regresar a la residencia. Cada visita suponía para ellos gastar alrededor de 200€, ya que acudían en un taxi adaptado, el único medio accesible para la madre de J.H que iba en silla de ruedas. En varias ocasiones recientemente el centro había proporcionado a los padres del usuario una furgoneta que los recogía para acudir a visitar a su hijo y posteriormente los devolvía al domicilio, pero esto les suponía 100€ aproximadamente, lo que no solucionaba el problema de la familia. Era la única manera que tenían de acudir al centro.

J.H. apenas hablaba ni mostraba interés por nada, pero cuando veía a su familia sí que se mostraba más expresivo. Sus padres también tenían un gran sentimiento de culpa al pensar que lo habían dejado abandonado en el centro. Explican que siempre habían vivido todos juntos en casa, pero que había llegado un momento en el que era imposible para ellos continuar cuidando de él, por lo que hicieron una solicitud alegando cuáles eran sus necesidades y fue por orden del ICASS que se ingresó a su hijo en esta residencia. Afirmaron que no había ninguna otra de estas características más cerca de su casa.

Pensaron que aquí su hijo estaría mejor, que tendría todas sus necesidades cubiertas, que el cuidado sería mucho más completo que el que ellos podrían proporcionarle. Consideraron esencial por ello su ingreso, para que se ocuparan de atender las necesidades físicas y médicas de J.H, pero eran conscientes de que estar ahí le podía perjudicar emocionalmente. Su madre expresó su angustia y manifestó que se acordaba de su hijo en todo momento. El padre afirmó: *“el mayor dolor que me ha producido el internamiento de mi hijo es que él me preguntara por qué lo había sacado de casa y lo había dejado aquí”*.

En varias entrevistas realizadas al personal de la residencia, todos ellos coincidieron en que es muy importante para los usuarios la relación con sus familiares. Afirman que: *“es muy importante tratar de mantener los vínculos familiares y la relación con el exterior, con la comunidad”*. *“La mayoría de casos la separación de su núcleo familiar afecta a estas personas negativamente, hay familiares que mantienen relaciones muy buenas y fuertes vínculos con los usuarios, y otras que desearían mantenerlo pero la distancia no se lo permite”*, añaden.

Con el paso de los años ha mejorado considerablemente la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Han evolucionado de manera muy positiva muchas cuestiones, especialmente la conciencia que se tiene de una persona con discapacidad. Ha mejorado el trato y los cuidados que se tienen hacía ellos, siendo considerados en la actualidad como personas con los mismos derechos que el resto de seres humanos.

Tras mi experiencia en la Residencia Maricel, de Villablanca, la cual se está abriendo camino para llevar a cabo el actual modelo de atención centrado en la persona, comprobé que se proporciona a todas las personas ingresadas los cuidados y la atención que necesitan las 24 horas del día. Se tienen en cuenta los gustos y preferencias de cada persona a la hora de llevar a cabo las actividades, y también queda garantizando su

cuidado y su salud; pero aun con todo ello, tras haber compartido mi opinión con los diversos profesionales que están trabajando cada día con los usuarios y con los propios familiares de estos, y habiendo coincidido con ellos en lo mismo, puedo decir que además del buen cuidado que reciben en el centro, para que estas personas puedan disfrutar de una buena calidad de vida y convivir con los mismos derechos fundamentales que cualquier otro ser humano, es necesario que puedan continuar manteniendo una relación próxima y adecuada con sus familiares más cercanos (Schalock, 2006). De esta manera se evitaría el sufrimiento que tienen por no poder ver a sus familiares tantas ocasiones como quisieran.

BIBLIOGRAFIA

- Goffman, E (1961). Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires-Madrid. Amorrortu editores.
- Morentin Gutiérrez, Raquel; Arias Martínez, Benito; Rodríguez Mayoral, José y Verdugo Alonso, Miguel Ángel. (2012). El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional. Manresa, AMPANS.
- Plan estratégico Residencia Maricel 2014-2017.
- Poca Gaya, J. (1996). Institut Pere Mata. Cent anys d'història (1896-1996). Institut Pere Mata. Reus

WEBGRAFIA

- FEAPS (2010). “Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI”. Madrid. Colección FEAPS/Nº12. Recuperado el 11 de abril de 2015 desde http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/114-discapacidad-intelectual-y-envejecimiento-un-problema-social-del-siglo-xxi
- Fortaleza, S. y Rodriguez, N. (2008). “La relación entre las familias y los usuarios de una residencia de personas con discapacidad intelectual”. *SIGLO 0. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol. 39 (2), Núm. 226*, pp. 31-43, Recuperado el 7 de abril de 2015 desde https://www.google.es/search?q=La+relaci%C3%B3n+entre+las+familias+y+los+usuarios+de+una+residencia+de+personas+con+discapacidad+intelectual.+SIGLO+0&rlz=1C1AVNC_enES592ES593&oq=La+relaci%C3%B3n+entre+las+familias+y+los+usuarios+de+una+residencia+de+personas+con+discapacidad+intelectual.+SIGLO+0&aqs=chrome..69i57.605j0j9&sourceid=chrome&es_sm=122&ie=UTF-8.

- López Fraguas, M. Ángeles; Marín González, Ana y Herrero, Jose. (2004) “La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación”. *SIGLO 0. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* vol 35 (1), numº 210, p.10, recuperado el 8 de abril desde https://www.google.es/search?q=La+planificaci%C3%B3n+centrada+en+la+persona%2C+una+metodolog%C3%ADa+coherente+con+el+respeto+al+derecho+de+autodeterminaci%C3%B3n&rlz=1C1AVNC_enES592ES593&oq=La+planificaci%C3%B3n+centrada+en+la+persona%2C+una+metodolog%C3%ADa+coherente+con+el+respeto+al+derecho+de+autodeterminaci%C3%B3n&aqs=chrome..69i57.923j0j9&sourceid=chrome&es_sm=122&ie=UTF-8
- López, R.E. y Deslauriers, J.P. (2011). “*La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social*” *Revista Margen*, nº 61, *Revista de Trabajo Social* recuperado el 11 de abril de <http://www.margen.org/suscri/margen61/lopez.pdf>
- Página Web Grup Pere Mata, recuperada el 7 de abril de 2015 de <http://www.peremata.cat/>
- Vega Córdova, Vanessa; Jenaro Río, Cristina; Cruz Ortiz, Maribel y Flores Robaina, Noelia. (2011) “Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en centros residenciales permanentes chilenos”. *SIGLO 0. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, núm. 238. pp 27-28; recuperado el 8 de abril del 2015, desde https://www.google.es/webhp?sourceid=chrome-instant&rlz=1C1AVNC_enES592ES593&ion=1&espv=2&ie=UTF-8#q=sliglo%20%3D%20num238
- Verdugo, M.A. (1994). “*El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR*”. *SIGLO 0. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Recuperado el 30 de marzo de 2015 de http://sid.usal.es/idocs/F8/ART4099/verdugo_AAMR_92.pdf

- Verdugo, M.A. (2003). “Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación”. *La Ardilla Digital. Recursos especiales para educación especial*, pp.11-12, Recuperado el 7 de abril del 2015, desde <http://ardilladigital.com/>

PRESENTACIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE LA REVISTA ESCOGIDA

Para publicar mi artículo he escogido la revista "*Trabajo Social y Salud*". Se trata de una *revista* editada por la Asociación Española de *Trabajo Social y Salud* que se publica desde 1989, y se edita en Zaragoza.

Esta revista surgió con el propósito de fomentar la investigación y la producción científica en el campo del Trabajo Social y sus relaciones con la salud, la enfermedad y el sistema sanitario, como también con la finalidad de facilitar la comunicación entre los profesionales del Trabajo Social y de éstos con otras disciplinas. En sus normas, se expresa el artículo a publicar puede tratarse de trabajos de carácter teórico o teórico-práctico, históricos, metodológicos, investigaciones o experiencias que tengan que ver con el Trabajo Social en el sector sanitario.

Por esta razón he escogido esta revista, ya que mi artículo está basado en mi experiencia durante mi periodo de prácticas académicas en la residencia Maricel, y ésta es una de las opciones que ofrece la revista para su publicación. También considero que es un tema adecuado para realizar la publicación en esta revista.

Espero que mi artículo sirva para dar a conocer el problema expuesto a todos los lectores y para que desde la perspectiva profesional se pueda originar un interés por darle un cambio a esta realidad.