

# la relación entre las familias y los usuarios de una residencia de personas con discapacidad intelectual

[The relationship between families and clients of the residence for people with intellectual and developmental disabilities]

Sebastiá Forteza y Nieves Rodríguez ■■■

Residencia Son Tugores

## resumen

Para las personas con discapacidad intelectual que viven en residencias los vínculos que mantienen sus familias son primordiales: a) la investigación ha señalado que las relaciones humanas son esenciales para el bienestar y la salud; b) también ha señalado como la gente que vive en servicios apenas mantiene contactos externos. Luego estos dos hechos, importancia de las relaciones y la escasez de las mismas, son elocuentes por sí mismos. Hemos estudiado, por ello, tres tipos de vínculos: visitas; salidas; y estancias en el hogar familiar, que las familias mantienen con los usuarios del servicio. También hemos valorado algunas variables de éstos (nivel de desarrollo psíquico, conductas problema...) y de las familias (edad de los padres, hermanos...) con el fin de establecer la posible repercusión de las mismas en los contactos.

**Palabras Claves:** Discapacidad intelectual; residencias; vínculos familiares; familias de personas con discapacidad.

## summary

For intellectual and developmental disabilities people who live in residence, their family ties are of the utmost importance: a) investigation has pointed out that human relationships are essential for their welfare and health ; b) it has also pointed out how people who live in services hardly have external contacts. Therefore, these two facts (the importance of the relationships and lack of them) speak for themselves. That is the reason why we have studied three indicators of family ties (visits, outings, and stays in the family home) that these families have with the users of the services. We have also considered some factors of them (level of psychological development, behaviour problems...) and those of the families (age of the parents, brothers and sisters...) with the purpose of establishing the possible effect of them on the contacts.

**Keys words:** Mentally handicapped, residence, family ties, families of mentally handicapped people.

Para la psicología el tema de las relaciones humanas no siempre ha ocupado el espacio que se merecía. Teorías o terapias diversas, como la del apego infantil o la humanista, basadas en el vínculo –y que por tanto insistían en el papel que juegan los lazos humanos en el desarrollo psíquico- 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 correlacionaban negativamente; y desde la denominada psicología evolucionista, con autores como Humphrey (1993), se planteaba -y hoy aceptamos plenamente- que la inteligencia evolucionó para solucionar problemas sociales antes que los denominados formales, que se percibían como los auténticos dilemas y encrucijadas de la inteligencia.

Deberíamos subrayar, en este vaivén, a Goleman (2006) un psicólogo capaz de difundir sagazmente todo aquello de lo que escribe. En su reciente libro dedicado a la 'inteligencia social' hallamos desde las teorías de la empatía hasta las actuales descripciones de las denominadas neuronas en espejo, además del resto de tópicos referidos a las relaciones humanas, ahí su valor divulgativo.

En cualquier caso, sea cual sea el alcance de las relaciones humanas – que sobre la salud se sospecha firmemente importante- cabe poca duda de su papel gratificante y primordial: todos deseamos que nos traten con afecto y bondad. En sí mismo, esta simple reflexión debería ser suficiente para dirigir nuestra atención y esfuerzo hacia los vínculos, sin más.

Es obvio, por tanto, que las residencias dispongan de mecanismos que promocio-

nen la calidez humana, sabiendo además que las antiguas instituciones eran lugares deshumanizados, solitarios y fríos (Goffman, 1970; Jackson, 1972; Fierro, 1973; Birnbrauer, 1983; Wahiström, 1984; Cattermolle, Jahoda y Makova, 1991); en resumen, las relaciones humanas brillaban por su ausencia.

Lógicamente, como no podría ser de otra manera, 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).

No obstante, por la importancia del asunto, se desarrolla escasa investigación empírica sobre las condiciones de vida que se ofrecen. Escasa investigación que contrasta con el importante número de plazas para personas dependientes, cifrada el 2005 en 137.621 camas, según León (2008); como todos intuimos, esta cifra sólo indica el principio de lo que pronto será una verdadera oleada.

Por ahora, los resultados de tan importante factor señalan escaso júbilo, por ejemplo, un reciente trabajo de Stancliffe, Lakin, Doljanac, Byun, et al. (2007) que valora la sensación de soledad de personas residentes con discapacidad intelectual de EE.UU. Hallan que para la mitad de la muestra *es un problema*, para un tercio *algunas veces* y un sexto *frecuentemente*. Al final concluyen que la soledad resulta ser un importante problema entre las personas con discapacidad intelectual. Las relaciones de este sentimiento con la residencia, concretamente número de usuarios, no difiere entre las menos numerosas, de 3-6 residentes, con las más numerosas, de 7-15, estos dos tipos sí diferían con las más individuales, de 1-2. A su vez, la soledad correlaciona negativamente con el contacto con amigos y con la familia.

Otros estudios más directos, basados en técnicas de observación, suelen centrarse en el análisis de las interacciones entre los profesionales de atención directa y los usuarios (Hewson y Walker, 1992; Emerson, Beasley, Offord y Mansell, 1992; Holland y Medis, 1993), puesto que los primeros, los profesionales, se convierten en los principales agentes sociales de los segundos, los usuarios. En pocas palabras, querámoslo o no, el cuidador acaba convirtiéndose para la persona con discapacidad en su principal fuente de afecto, calidez y seguridad, en resumen, son las 'herramientas' esenciales, en cuanto a humanidad se refiere. Según estos trabajos estamos en disposición de afirmar que los profesionales destinan entre un 10 y un 20% de su tiempo a la relación, en su mayor parte, -desafortunadamente- neutra.

Las familias configuran generalmente una segunda fila de agentes proveedores (y como hemos citado en el anterior trabajo de Stancliffe y colaboradores, su presencia resulta esencial en el sentimiento de soledad), no obstante, las familias suelen pasar menos tiempo con los residentes que los propios profesionales. En cuanto a otros vínculos son, hoy por hoy, esporádicos refiriéndonos a personas ajenas como voluntarios, profesionales indirectos, amigos, vecinos o conocidos.

La investigación empírica en cuanto a lazos familiares, objeto del presente trabajo, señalan que se vinculan mayoritariamente a través de *visitas*. Los trabajos revisados ofrecen las frecuencias o tasas y posteriormente algunas variables relacionadas que expliquen algún aspecto. Así, por ejemplo, Stonema y Crapps (1990) observaron que el 50% de los usuarios de entre 18 y 45 años no mantenían contacto alguno con familiares de los cuales el 90% estaban vivos, la institución donde

se llevó a cabo el estudio se situaba a una distancia media de 100 millas; las hermanas visitaban más que los hermanos. En un estudio de Baker, Blache y Pfeiffer (1996) sobre 163 familias comprobaron que la media de visitas fueron seis por año y, por otra parte, descubrieron que los sentimientos paterno-filiales no decrecían con la institucionalización. En otro, de Blacher, Baker y Feinfeld (1999), siguieron la evolución de las familias de un servicio tras uno; tres; y tres años y medio después del ingreso, las frecuencias -de media una visita al mes- fueron las mismas durante las tres medidas; las familias, no obstante, declararon que cada día pensaban en su hijo y creían que la institución era beneficiosa para todos. En la investigación de Seltzer, Krauss, Hong y Orsmond (2001) evaluaron un servicio donde: el 27% de las familias visitaban o llamaban a diario; un 35% lo hacían más de una vez a la semana; el 21% una vez semanalmente; y el 14% restante inferior a este periodo.

En el presente trabajo analizaremos, siguiendo las investigaciones citadas, los vínculos que mantienen las familias con las personas residentes con discapacidad intelectual. El indicador elegido es la *visita*, es decir, la familia acude a la residencia y permanece durante el periodo establecido. También añadimos las *salidas* al exterior, es decir, como una visita pero realizada fuera de la residencia. Por último incluimos lo que denominamos '*estancias*' en el hogar familiar, en este caso la salida incluye pernoctación (dormir uno o varios días en el hogar de origen; a priori, de los tres se trata del lazo más comprometido, próximo y cálido.) Las frecuencias de estos indicadores las analizaremos estadísticamente teniendo en cuenta las diversas variables de los usuarios, que figuran en la tabla 1, y de las familias, tabla 2. El objetivo será explorar la posible influencia que ejercen

estas variables sobre los vínculos.

El servicio donde realizamos el estudio acoge a 70 usuarios con discapacidad intelectual que precisan ayuda total y generalizada. Esta muestra representa una proporción bastante alta de personas con discapacidad intelectual grave de nuestra comunidad autónoma, si añadimos 'que viven en una residencia' la muestra representa a casi toda la población de Baleares.

## método ■ ■ ■

### Participantes

Los usuarios, ver tabla 1, configuran un grupo de personas cuyo denominador común es la gravedad de su discapacidad intelectual, todos ellos precisan ayuda generalizada de manera extensa. Entre otros datos, comprobamos que 39 (el 56%) son varones. La edad media es de 40 años. La media del desarrollo cognitivo (según el ICAP, traducción y validación de Montero, 1993) equivale a 2,3 años.

Tabla 1. Características de los usuarios

	Valores	$\bar{X}$	S
usuarios	70		
sexo (hombres)	39 (56%)		
edad	22 a 67	40	13
edad de desarrollo (en años) <sup>a</sup>	0,20 - 6,30	2,3	1,4
conductas problema <sup>a</sup>	0 - 37	-12	10
deambulaci3n			
sillas	15 (21%)		
desplazamiento con ayuda	12 (17%)		

<sup>a</sup> Medidas mediante el ICAP (ver texto)

Los padres y tutores, tabla 2, tiene una edad media de 66 años (desviaci3n: 12,5). Para 30 usuarios ambos siguen vivos, para 20 s3lo tiene uno vivo y otros 20 son hu3rfanos. Los usuarios que no tienen

hermanos que vivan en el hogar familiar son 51, 12 tienen uno y escasos los que tienen dos o m3s. La distancia media de la residencia a los hogares es de 23 Km. (medido sobre plano de manera lineal), s3lo 44 familias poseen coche (dato relevante, a nuestro entender, para la vinculaci3n). Tambi3n hemos controlado si las familias padecían enfermedades con los criterios siguientes: no; uno padece una enfermedad que no incapacita (por ejemplo diabetes); los dos padecen este tipo de enfermedades; uno padece una enfermedad que produce invalidez (por ejemplo alzheimer); o ambos la padecen (los datos se recogen de los expedientes sociales del centro).

### Lugar

La residencia se sitúa a dos kil3metros del casco urbano, cuenta con una lnea de autob3s bastante frecuente, pero s3lo los d3as laborables.

La construcci3n se distribuye en ocho edificios de una planta, cuatro de ellos destinados a los hogares donde viven los usuarios, dos de centro de d3a y talleres y

dos m3s de servicios; todo ello situado sobre un amplio terreno ajardinado.

Las familias disponen de un horario de visitas diario de una hora, salvo s3bados y

Tabla 2. Características generales de las familias

		Valores	X	S
Edad de los padres			66	12,5
Padres	Ambos	30 (42%)		
	Uno	20 (29%)		
	Huérfanos	20 (29%)		
Hermanos que viven en el hogar	0	51 (73%)		
	1	12 (17%)		
	2	5 (7%)		
Distancia hogar-residencia	3	2 (3%)		
			23	49,5
	Tienen coche	44 (63%)		
Enfermedad de los padres	0. Ninguno de los dos padece enfermedad	16		
	1. Uno de los dos padece pero no discapacita	22		
	2. Los dos padecen alguna enfermedad que no discapacita	4		
	3. Uno de los dos padece una enfermedad discapacitante	5		
	4. Los dos padecen alguna enfermedad discapacitante	6		

domingos que se amplía a 6 horas (tres de mañana y tres de tarde). Durante la misma disponen de casi todo el exterior y el comedor central (no existen espacios destinados exclusivamente a las visitas), tienen prohibido el acceso a los hogares residenciales (salvo causas objetivas) para así preservar la intimidad de los que no reciben visitas. Para las salidas y las estancias en el hogar no se dispone de horario, sólo deben cumplir unas mínimas normas de 'baja y alta'.

### Diseño y Procedimiento

Hemos realizado una exploración de datos apoyándonos en diversas pruebas estadísticas, tanto descriptivas como de inferencia.

Para la descripción de los vínculos diseñamos la tabla 3 con las medidas de tendencia central (media y moda), las de dispersión (desviación y rango) y las de distribución de los datos (asimetría y apuntamiento). Reforzamos estos indicadores con los histogramas de la figura 1. Tanto

la tabla 3 como la figura 1 añaden el indicador *suma* que obtenemos de la adición de los tres indicadores primarios (*visitas más salidas más estancias*).

Diseñamos, posteriormente, la tabla 4 que denominamos perfil de los vínculos ya que observamos familias que "usan" un solo vínculo (por ejemplo, exclusivamente visitas) otras combinan dos y otras tres. Esta tabla, creemos, nos ayudará a comprender algo mejor el comportamiento familiar con relación a este tema (las correlaciones entre los tres indicadores, además, no han sido significativas, señalando quizá que son independientes entre sí.)

Finalizamos el análisis correlacionando los lazos que mantienen las familias con los factores descritos en las tablas 1 y 2. La tabla 5 sólo señala, por motivos de espacio, aquellas correlaciones que han resultado significativas, en otras palabras aquellos factores que posiblemente condicionan la decisión de vincularse en mayor o menor medida con su familiar.

Los datos hacen referencia a un año y se recogen de la administración del centro: cada día se anota sobre una plantilla quién recibe visita. Para las salidas y estancias existe una base de datos diseñada para controlar esas altas y bajas temporales.

Las otras variables, del usuario y de la familia, son las que figuran en los expedientes oficiales del centro (del usuario los datos se extraen con el ICAP). Los análisis se han elaborado mediante el SPSS versión 10.0 para Windows.

resultados ■ ■ ■

En la tabla 3 describimos varios indicadores de los vínculos y, en la última columna, la suma de todos ellos. La visita,

con una media de 58 y una desviación de 74, es el más importante, hablando cuantitativamente, le sigue la estancia en el domicilio, media 27 y desviación 49 y por último la salida con 15 y 28 respectivamente. En la exploración de la suma hallamos que la media aumenta a 99 acciones con una desviación de 84, es decir la mayoría se sitúan entre 15 y 183.

Las frecuencias se distribuyen con rangos amplios, es decir, existen grandes diferencias individuales. En concreto, los histogramas (ver figura 1) muestran que la mayoría de los sujetos mantienen escasos vínculos si los consideramos independientemente (las áreas de mayor altura se sitúan sobre el punto 0). La suma de los tres, cuarto histograma, cambia esta tendencia, pero aún así observamos una figura más saturada sobre la izquierda, por ejemplo las tres primeras áreas (las

**Tabla 3.** Descripción de los vínculos

	Visita	Salida	Estancia	Suma
<b>X</b>	58	15	27	99
<b>Mo</b>	0	0	0	varias
<b>S</b>	74	28	49	84
<b>Rango</b>	365 (0-365)	127 (0-127)	193 (0-193)	365 (0-365)
<b>Asimetría</b>	1,9	2,5	1,9	1
<b>Apuntamiento</b>	4,2	6,3	3,1	0,45

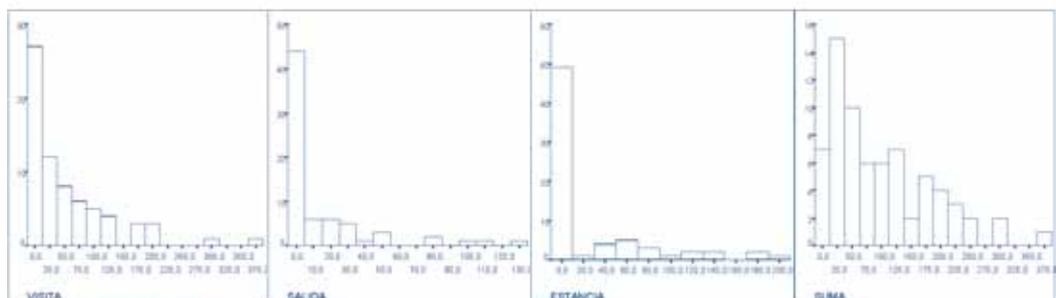


Figura 1. Histogramas de los vínculos

situadas sobre 0, 25 y 50) se refieren a casi la mitad de todos los participantes (en concreto al 45%).

Ya que la suma de los lazos diversos como visitas o estancias (una visita suele durar alrededor de una hora, mientras una estancia implica un tiempo, un esfuerzo y una repercusión sobre el usuario muy diferente), diseñamos los perfiles que adoptan las familias, ver tabla 4, de esta manera observamos que: 20 (29%) realizan visitas y salidas; 16 (23%) sólo visitas; 12 (17%) visitas más estancias; y en el otro extremo 2 (3%) no mantienen contactos. Lo más habitual, por tanto, son las familias que mantienen dos tipos de relaciones 35 (50%); luego 25 (36%) con un solo vínculo; y, por último, los que mantienen o bien los tres o ninguno.

un peso aproximado del 90% a su favor).

En cuanto a los factores de las familias o de los usuarios que puedan repercutir sobre los vínculos, hemos realizado las correlaciones de Pearson y Spearman, según corresponda. Los resultados significativos (tabla 5) han sido escasos, es decir, pocos factores parecen condicionar las relaciones.

Podemos resaltar, de los cualitativos, la correlación significativa y negativa entre la *enfermedad de los padres* y las *visitas*; la *deambulaci3n* del usuario con las *salidas*; y el *sexo* con las *estancias* (en concreto, las mujeres realizan más estancias en el hogar de origen). Si las dos primeras correlaciones comentadas son obvias (parece lógico que los padres con enfer-

**Tabla 4.** Perfil de los vínculos que mantienen las familias

tres vínculos		8 (11%)	
dos vínculos	Visita + salida	20 (29%)	35 (50%)
	Visita + estancia	12 (17%)	
	salida + estancia	3 (4%)	
un vínculo	visitas	16 (23%)	25 (36%)
	salida	6 (9%)	
	estancias	3 (4%)	
sin		2 (3%)	

A pesar de todo y con independencia del perfil de vínculos que establezcan, observamos que la visita representa el más frecuente. En resumen, la visita prevalece aun cuando consideremos las relaciones de dos en dos o de tres en tres (con

medades visiten menos o que los usuarios con silla de ruedas realicen menos salidas) la última, es decir, la correlaci3n entre el sexo y las estancias, no nos parece tan obvia.

**Tabla 5.** Correlaciones que han resultado significativas entre los vínculos y los factores descritos del sujeto o de la familia

Vínculo	Variable	Prueba	Correlación
Visita	Enfermedad de los padres	Spearman	-0,283**
Salida	Deambulación del usuario		-0,238**
Estancia	Sexo del usuario		0,24**
Visita	Edad del desarrollo	Pearson	-0,259**
Estancia	Número de hermanos que viven en el domicilio		0,258**
Suma de los tres vínculos	Distancia de la residencia al hogar		-0,33*

\*P < 0,01. \*\*P < 0,05

De los factores cuantitativos resaltar que el *cociente de desarrollo* correlaciona negativa y significativamente con las *visitas* y que el *número de hermanos que viven en casa* lo hace con las *estancias* (es decir, aquellos que mejor están, hablando cognitivamente, son menos visitados; y los que tienen hermanos en casa realizan más estancias).

La *distancia*, contrariamente a lo que podría parecer, no correlaciona con ningún vínculo, en cambio con la suma de los tres resulta negativa y significativa. Es decir, sólo cuando los consideramos en su conjunto es un factor con ‘algún’ peso.

Por último, vale la pena analizar brevemente la diferencia observada entre hombres y mujeres con relación a las *estancias*. Así, hemos comprobado varias explicaciones posibles como: conductas problema, si las mujeres fueran más ‘tranquilas’ quizá explicaría la diferencia hallada; o tal vez tengan un cociente de desarrollo superior lo que significaría que la ‘capacidad’ cognitiva podría ser el motivo; otra posibilidad analizada es el nivel de autonomía en los desplazamientos, es decir, comprobar si hay más hombres que se desplazan con problemas que mujeres. Para confirmar o rechazar estas hipótesis hemos aplicado pruebas de comparación de medias: en conductas problemas y edad de desarrollo (t de Student) y  $\chi^2$  para el desplazamiento. Los resultados nos han indicado que no

hay diferencias significativas (p = 0,76; p = 0,5; y p = 0,33, respectivamente), es decir, los hombres y las mujeres son -hablando estadísticamente- similares en estos factores.

## discusión y conclusiones ■ ■ ■

Los resultados hallados, si consideramos los vínculos uno a uno, indican que para la mayoría las relaciones *tienden a ser escasas* (un dato como la moda, igual a cero, parece suficientemente claro). Las medias son relativamente altas debido a los pocos usuarios que mantienen muchos lazos, lo que nos da pie a afirmar grandes *diferencias entre unos y otros* (muchas personas se benefician de pocos y pocas de muchos).

El indicador que llamamos suma – visitas más salidas más estancias- modifica esa imagen ligera y positivamente. Aunque, al juntar diversos vínculos generamos automáticamente un incremento considerable de posibilidades y dudas sobre su impacto en los usuarios (una visita es un corto periodo de tiempo con la familia frente a una estancia en casa que significa salir de la residencia convivir con todos, etcétera). Así, podríamos generar múltiples cuestiones: ¿Qué valor o impacto tiene la una y la otra? ¿Muchas visitas es preferible a unas cuantas estancias?... *Estas dudas son similares a las que manifiestan los expertos en apoyo social, pero*

en nuestro caso con referencia a poblaciones residentes (cuando se investiga sobre redes sociales se suscitan dudas como, por ejemplo, si lo importante son los lazos percibidos o los recibidos realmente, si la cantidad o la calidad, etcétera (Gracia, Herrero y Musitu, 1995)).

No obstante, como quiera que sea, *las familias se vinculan mayoritariamente a través de las visitas*, las otras formas son más bien secundarias o auxiliares, hablando cuantitativamente. Así, aunque el 50% de los usuarios mantienen dos tipos de relaciones, para éstos la visita es bastante superior a cualquier otro vínculo y de los que sólo mantienen un tipo de lazo -36%- también.

Así, en esta 'dieta' de lazos familiares, observamos que: a) para las personas residentes los vínculos de las familias formarían parte de su vida social y junto a los profesionales son prácticamente su única fuente; b) parece que las familias alimentan la relación, sobre todo, con *visitas*, la mitad añaden algunas *salidas* o *estancias*; c) existen grandes diferencias entre unos y otros residentes, con tendencia clara hacia los valores inferiores, es decir, tendencia hacia las frecuencias menores; d) la cuestión del papel que juegan estos vínculos, las dosis precisas para tener una buena calidad de vida son cuestiones que aún hoy debaten los científicos dedicados a estos temas. Todavía no estamos en disposición objetiva, clara y discriminativa de aconsejar con pleno y seguro conocimiento la fórmula que ofrecería mayor calidad de vida (la idea general que implícitamente mantenemos todos es que cuantas más mejor.) Tampoco conocemos, más allá de los casos llamativamente claros, cuándo comienza la *desvinculación* o -por llamarlo de otra manera- la ruptura -de hecho- con el núcleo familiar.

La segunda parte de nuestro trabajo lo hemos dirigido al análisis de factores que inciden sobre los anteriores datos. Y, si los observamos de manera general, creemos que los motivos tienden a ser subjetivos, es decir nos atrevemos a formular la siguiente sentencia: "*se vincula quien quiere más que quien puede*". Esta conclusión, creemos que opone la motivación objetiva con la subjetiva, 'querer' realizarlo frente a 'poder'. Cabe mencionar, al hablar de asuntos familiares, la necesidad de hacerlo con prudencia, comprensión y cariño ya que al final, no cabe duda, cada familia es un mundo.

Así, en concreto, el análisis demuestra que, tras controlar doce factores con relación a los tres vínculos, sólo cinco correlacionan significativamente (de hecho, incluso la 'distancia' correlaciona solamente si *sumamos los tres lazos*). De manera que: los padres enfermos *visitan* menos; los usuarios que van en silla de ruedas apenas *salen* con sus familias (no así las *estancias*). Las mujeres, con relación a los hombres, disfrutaban de más *estancias* en el hogar familiar (curiosamente en la introducción ya hemos visto que Stonema y Crapps, en 1990, hallaron que las hermanas visitan más que los hermanos; Taylor (2002) aprecia que las mujeres crean más vínculos que los hombres, en poblaciones normales). La diferencia entre hombres y mujeres con relación a las *estancias* en el domicilio familiar nos ha interesado de manera especial porque, creemos, parece una prueba más de nuestra inicial conclusión sobre el papel de los factores subjetivos frente a los objetivos; pues, como hemos mostrado, ambos grupos son semejantes; así, algún factor subjetivo debe explicar el porqué las mujeres van más a casa que los hombres.

De los factores cuantitativos, vemos que a más desarrollo cognitivo menor

número de *visitas* (no resulta fácil interpretar este dato: ¿tal vez las familias de personas menos capacitadas -más desprotegidas hablando cognitivamente- lo compensan aumentando las visitas?). La *estancia* también correlaciona con el número de hermanos que aún viven en el domicilio de la familia, sugiriendo que éstos actúan, probablemente, como un recurso, ayuda o facilitador de la estancia.

En resumen, salvo los mencionados (algunos bastante coherentes, como el que hace referencia a los padres enfermos o a los hermanos), los demás apenas repercuten en la decisión familiar (por ejemplo, poseer coche, que sin duda facilita la capacidad de desplazarse con libertad, no parece influir). Todo ello señala que debemos dirigir nuestra atención hacia otros factores más relacionados con los valores, los compromisos o el estilo de cohesión familiar. Si la realidad es así, la investigación deberá usar métodos indirectos adaptados a estas variables.

Por otra parte, debemos comentar dos asuntos importantes que, según observamos, generan una gran atención: el primero se refiere a las diferencias entre los sujetos que mantienen vínculos y los que apenas los mantienen, en definitiva, ¿cómo influyen los lazos? Y el segundo a la posibilidad de realizar acciones o programas que aumenten las relaciones.

En cuanto al primero, siempre que tratamos estos asuntos, acaba apareciendo la cuestión: ¿qué diferencias observamos si comparamos los residentes que mantienen más vínculos con aquellos que mantienen menos? Según nos parece, si hay diferencias, no se manifiestan de manera clara (los menos vinculados no son, como parece creerse, ni las personas que padecen más depresiones, ni más trastornos del comportamiento, ni cualquier otra

conducta). Resulta complejo relacionar *lazos* con *comportamientos*. Los hallazgos positivos que hay entre vínculos y bienestar o salud hacen referencia a estudios con grandes grupos. Parece evidente que a medida que las muestras son menores entran en juego factores personales que impiden un análisis directo estilo 'causal'. Por tanto, la cuestión está lejos de ser simple. Hay que insistir, para comprender todo este asunto, en la diferencia que hay entre conocimientos derivados de análisis de correlaciones de los establecidos a través de análisis experimentales. De todas formas, como quiera que sea, algunas investigaciones experimentales demuestran, mediante conductas momentáneas (expresiones emocionales, verbalizaciones...), que las relaciones positivas generan bienestar (Nind, 1996; Ivancic, Barrett, Simonow y Kimberly, 1997) sobre las personas con discapacidad intelectual grave.

En cuanto a la segunda discusión, ¿cómo trabajar este asunto con el fin de mejorarlo? Tampoco existen programas que lo expliquen (existen algunos realizados con profesionales de atención directa que por su naturaleza no pueden generalizarse con familias, por ejemplo, Ivancic, Reid, Iwata, Faw y Page, 1981; Golden y Reese, 1996). La falta de modelos concretos de trabajo contrasta con la importancia que la sociedad y los propios servicios le otorgan a este asunto. De cualquier forma, pensamos que existen tres posibles abordajes: programas de carácter psico-social (por ejemplo, organizar actividades con participación familiar); de carácter económico (ofrecer ayudas); y de carácter legal (crear normas o leyes). En estas tres vertientes hallamos diversas experiencias (las que conocemos son puntuales, de ahí que usemos el término experiencia) como, por ejemplo, programas de fines de semana en hoteles para familias y residentes; ayudas econó-

micas a quienes precisan costosos y largos desplazamientos, etcétera. El plano normativo-legal actúa de manera diferente, ya que resulta sumamente difícil crear obligaciones de este tipo, ya que tratamos un tema más moral y privado que legal o normativo.

En definitiva, cada día más ciudadanos vivirán en residencias las cuales jugarán un papel fundamental e insustituible. Por otra parte, los medios nos ofrecen una imagen dramática que demuestra preocupación e interés hacia esos ciudadanos (por ejemplo, El País, 27/8/2003: *"El gobierno francés promete un plan Marshall para los ancianos"*; Diario de Mallorca, 27/9/2004: *"Los ancianos están mal cuidados"*; Antena 3, 7/9/2005:

*"malos tratos a discapacitados."*....IB3 TV: *"Debate sobre las condiciones de vida de los mayores"*), no obstante, todo ello contrasta con la escasa y precaria dedicación que a veces les ofrecemos. En esta precariedad debemos remarcar la científica, que para sus fines descriptivos precisa grandes y representativas muestras, o bien, como hacemos en este trabajo, la alternativa más familiar y concreta que permita el conocimiento por acumulación de experiencias, es decir, que posibilite los denominados metaanálisis. Al final, en conclusión, si conocemos con datos objetivos las condiciones internas de las residencias aumentaremos, sea de una forma u otra, la calidad de vida de los ciudadanos que las habitan.

Baker, B., Blacher, J. y Pfeiffer, S. (1996). Family involvement in residential treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 1-14.

Barrón, A. (1996). *Apoyo Social*. Madrid: Siglo XXI.

Birnbrauer, J.S. (1976). Mental Retardation in H. Leitenberg (Ed.) *Handbook of Behavior Modification and Behavior Therapy*. New Jersey: Prentice-Hall, Inc. (Traducción *Modificación y terapia de conducta*, pp. 89-147. Madrid: Morata, 1983).

Blacher, J., Baker, B. y Feinfeld, K.A. (1999). Leaving or launching? Continuing family involvement with children and adolescents in placement. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 452-465.

Cassel, J.C. (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104, 2, 107-123.

Cattermole, M., Jahoda, A. y Markova, I. (1991). La Vida en un Hospital Para Deficientes Mentales: Vista Desde el Interior. *Siglo Cero*, 133, 1-10.

Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 5, 300-314.

Emerson, E., Beasley, F., Offord, G., y Mansell, J. (1992). An Evaluation of Hospital-Based Specialized Staffed Housing for People with Seriously Challenging Behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 0, 291-307.

Fierro, A. (1973). El infierno de las instituciones. *Siglo Cero*, 29 [versión

electrónica].

Goffman, E. (1970). *Internados*. Buenos Aires: Amorroutu.

Golden, J. y Reese, M. (1996). Focus on communication: Improving interaction between staff and resident who have severe or profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 17, 5, 363-382.

Goleman, D. (2006). *Social Intelligence: The New Science of Human Relationships*. New York: Bantam Books. (Traducción española *La inteligencia Social: La nueva ciencia de las relaciones humanas*. Barcelona: Kairos 2006).

Gracia, E., Herrero, J. y Musitu, G. (1995). *El apoyo social*. Barcelona: PPU.

Humphrey, N. (1986). *The inner Eye*. London: Faber and Faber Limited. (Traducción española *La mirada interior*. Madrid: Alianza, 1993)

Hewson, S. y Walker, J. (1992). The Use of Evaluation in the Development of a Staffed Residential Service for Adults with Mental Handicap. *Mental Handicap Research*, 5, 2, 188-203.

Holland, A. y Meddis, R. (1993). People Living in Community Homes: The Influences on Their Activities. *Mental handicap Research*, 6, 4, 333-345.

Ivancic, M.T., Barret, G.T., Siminow, A. y Kimberly, A. (1977). A replication to increase happiness indices among some people with profound multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 18, 1, 79-89.

Ivancic, M.T., Reid, D.H., Iwata, B.A., Faw, G.D. y Page, T.J. (1981). Evaluating a supervision program for developing and maintaining therapeutic staff-resident interactions during institutional care routines. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 14, 1, 95-107.

Jackson, N. (1972). La Perjudicial Segregación. *Siglo Cero*, 23, 1-4.

León, A. (2008). ¿Están bien cuidados nuestros mayores? Infocop-Online. Revista electrónica del Consejo general de Colegios Oficiales de Psicólogos de España.

Montero, D. (1993). *Evaluación de la Conducta Adaptativa en Personas con Discapacidades. Adaptación y Validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.

Nind, M. (1996). Efficacy of intensive interaction: Developing sociability and communication in people with severe and complex learning difficulties using an approach based on caregiver-infant interaction. *European Journal of Special Needs Education*, 11, 48-66.

Schalock, R.L. (2006). La calidad de vida como agente del cambio: oportunidades y retos. En M.A. Verdugo y F.B.Jordánm (Ed.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (pp. 15-39). Salamanca: Amarú

Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Hong, J. y Orsmond, G.I. (2001). Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 3, 181-194.

Stancliffe, R.J., Lakin, K.C., Doljanac, R., Byun, S., Taub, S. y Chiri G. (2007). Loneliness and Living Arrangements. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 6, 380-390.

Stoneman, Z. y Crapps, J. (1990). Mentally retarded individuals in family care homes: Relationships with the family of origin. *Mental Retardation*, 94, 420-430.

Taylor, S.E. (2002). *Lazos vitales*. Madrid: Santillana

Wahiström, V. (1984). Dónde y Cómo Vivir. *Siglo Cero*, 91. [versión electrónica].