



TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

"EL APOYO SOCIAL EN SALUD MENTAL: Estudio sobre la relación entre la percepción de las personas con Enfermedad Mental Grave y Prolongada, sus familias y los profesionales del Trabajo Social."

Autor/a:

D^a. VIRGINIA RUIZ SAN MARTÍN

Tutor/a:

D. JOSÉ ANTONIO GARCÍA DE COCA

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID
CURSO 2014-2015

FECHA DE ENTREGA: 1 de JULIO de 2015

ÍNDICE

ABREVIATURAS	5
RESUMEN Y PALABRAS CLAVE/ ABSTRACT AND KEY WORDS.....	6
INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO	10
A. Introducción	10
B. Apoyo social	10
1. Planteamiento.....	10
2. Evolución histórica	11
3. Definición del apoyo social (AS)	12
3.1. <i>Diferentes niveles: comunitario, redes sociales y redes primarias</i>	14
3.1.1. <i>Redes Sociales Primarias</i>	15
3.1.1.1. <i>Redescubrir la importancia de las redes primarias de AS</i>	16
3.2. <i>Perspectivas de estudio</i>	16
3.2.1. <i>Estructural</i>	17
3.2.2. <i>Funcional</i>	18
3.2.3. <i>Contextual</i>	19
3.3. <i>Aspecto objetivo/subjetivo</i>	19
3.4. <i>Efectos del apoyo social en el bienestar y en la salud</i>	20
C. La Salud Mental. Personas con EMG y P	21
1. Introducción. Concepto y definición de Salud Mental.....	21
2. La Enfermedad Mental Grave y Prolongada (EMG y P)	21
2.1. <i>Conceptualización</i>	21

2.1.1.	<i>Diagnóstico clínico.</i>	23
2.1.2.	<i>Duración de la enfermedad (cronicidad).</i>	24
2.1.3.	<i>Presencia de discapacidad y dependencia.</i>	25
2.1.4.	<i>Aspectos funcionales de las personas con EMG y P.</i>	26
2.2.	<i>La red primaria de las personas con EMG y P.</i>	26
2.3.	<i>Marco Normativo.</i>	27
D.	El Trabajo Social	29
1.	Fundamentos	29
2.	El papel del Trabajo Social en Salud Mental.	30
CAPÍTULO II. INVESTIGACIÓN SOCIAL SOBRE LA PERCEPCIÓN DEL APOYO SOCIAL FAMILIAR DE LAS PERSONAS CON EMG y P		
A.	Introducción	33
B.	Objeto de estudio	33
C.	Objetivos del estudio	34
D.	Metodología	35
1.	Tipo de diseño	35
2.	Participantes	35
3.	Técnicas e instrumentos de análisis	37
3.1.	<i>Técnica basada en la observación</i>	37
3.2.	<i>Técnicas basadas en la comunicación</i>	37
3.2.1.	<i>La entrevista</i>	37
3.2.2.	<i>El grupo de discusión</i>	38
3.3.	<i>Escalas de actitudes y de opinión</i>	38
3.3.1.	<i>Cuestionario MOS de Apoyo Social (Sherbourne & Stewart, The Medical Outcomes Study Social Support Survey –MOS-SSS- 1991)</i>	38
3.3.2.	<i>Cuestionario de Apoyo Social (Sarason, The Social Support Questionnaire</i>	

SS1Q, 1983. Versión adaptada SSQ-6, 1987)	39
3.4. Las técnicas estadísticas.	40
4. Planificación del trabajo empírico.....	40
5. Contenido ético	41
CAPÍTULO III. TRABAJO EMPÍRICO	43
A. Presentación de Resultados	43
B. Análisis y discusión	57
C. Limitaciones, consideraciones y perspectivas.	60
CAPÍTULO IV. CONCLUSIONES FINALES	63
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	67
ANEXOS.....	70
ANEXO I.....	71
ANEXO II.....	72
ANEXO III.....	77

ÍNDICE DE GRÁFICOS:

GRÁFICO 1	37
-----------------	----

ÍNDICE DE TABLAS:

TABLA 1.....	36
TABLA 2.....	36
TABLA 3.....	41
TABLA 4.....	44
TABLA 5.....	46

TABLA 6.....	46
TABLA 7.....	48
TABLA 8.....	49
TABLA 9.....	50
TABLA 10.....	51
TABLA 11.....	58

ABREVIATURAS

- Apoyo Social => AS
- Enfermedad Mental Grave y Prolongada o Duradera => EMG y P/EMGD
- Organización Mundial de la Salud => OMS

Nota aclaratoria:

Se usan las palabras genéricas autor/es, trabajador/es sociales, el/los profesionales para hacer referencia a ambos géneros, sin ninguna intención de excluir al género femenino.

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE/ ABSTRACT AND KEY WORDS

RESUMEN

El Apoyo Social es considerado un recurso con un gran potencial para la prevención y mejora del bienestar y la salud de las personas, por sus efectos protectores sobre la misma, siendo objeto de estudio en multitud de investigaciones, a través de las cuales se le comienza a atribuir una importancia práctica y a considerar clave para la investigación y la intervención social y comunitaria.

Las personas con EMG y P, por norma general, disponen de redes sociales escasas, compuestas, en su mayoría, por las familias, constituyendo éstas el principal recurso de soporte comunitario de dichas personas. Así, este estudio tiene como finalidad obtener conocimiento sobre la relación e interacción existente entre la percepción de las personas con enfermedad mental grave y prolongada (EMG y P), de la red primaria y de los profesionales del Trabajo Social, para, a través del mismo, generar nuevos aprendizajes que permitan fortalecer dicha relación y mejorar la práctica en Trabajo Social en pro del bienestar de las personas.

PALABRAS CLAVE

Intervención Social, Apoyo Social, Enfermedad Mental Grave y Prolongada, red primaria/familia, Trabajo Social.

ABSTRACT

The Social Support is considered a resource with a big potential to prevent and to improve people's health and well-being thanks to their protective effects. Thus, many important social researches are the base of this final year dissertation, throughout which it is possible to highlight the important role that social support acquires in this type of researches and in social and community intervention.

In general, people with Severe and Lengthy Mental Illness have few social protection nets, where families are the main community support. In this sense, the aim of this project lies in the fact of getting knowledge about the connection and interaction among three parts, namely, people with the mentioned illness, the primary network and Social Work experts. This study allows creating a new learning that strengthens the previous three-way relationship and it also improves the practice in Social Work around people's welfare.

KEY WORDS

Social intervention, Social support, Severe and Lengthy Mental Illness, primary network/family, Social Work

INTRODUCCIÓN

Una de las asignaturas cursadas a lo largo del Grado en Trabajo Social, Redes Sociales e Intervención Comunitaria, me permitió comenzar a conocer y a profundizar, más de cerca, la importancia del Apoyo Social (AS) en la vida de las personas; aspecto tan significativo y, al que muchas veces, no se le dedica toda la relevancia que se merece.

El AS es considerado un recurso con un gran potencial para la prevención y mejora del bienestar y la salud de las personas; estando íntimamente relacionado con la Salud Mental, gracias a sus efectos protectores y directos sobre la misma, por lo que es objeto de estudio en multitud de investigaciones, a través de las cuales se le comienza a atribuir una importancia práctica y a considerar clave para la investigación y la intervención social y comunitaria.

Al estar el AS relacionado con la Salud Mental y teniendo en cuenta que, por norma general, las redes sociales de las que disponen las personas con Enfermedad Mental Grave y Prolongada (EMG y P) son escasas, siendo constituidas en su mayoría por familiares; y teniendo en consideración que el AS ha de ser percibido por las personas que lo reciben, para que produzca efectos positivos sobre el bienestar de las personas, se plantea la necesidad de conocer más profundamente la percepción de dicho AS, tanto por parte de las personas que presentan una EMG y P, de las personas que constituyen su red primaria, como de los profesionales del Trabajo Social que intervienen con los mismos, para poder generar nuevos aprendizajes que permitan fortalecer dicha relación y mejorar la práctica en Trabajo Social en pro del bienestar de las personas.

Así pues, para poder llevar a cabo dicha investigación, este trabajo es dividido en cuatro bloques diferenciados. En el primero de ellos, se realizará una breve revisión bibliográfica sobre los diferentes elementos que van a ser relacionados a lo largo de la investigación, es decir, el AS, la Salud Mental, más concretamente, las personas con EMG y P, y el Trabajo Social. Posteriormente, en el segundo bloque, se introducirá el

apartado de la investigación social sobre la percepción del apoyo social familiar de las personas con EMG y P, a través del cual se producirá una breve explicación de la misma. Al llegar al tercer bloque nos encontraremos con el trabajo empírico, propiamente dicho, donde se producirá la presentación de los resultados, el análisis y la discusión de los mismos, y se expondrán las limitaciones, consideraciones y perspectivas de dicha investigación. Por último, para finalizar, en un cuarto bloque se expondrán las conclusiones finales de dicho trabajo, que pretenden de forma global aunar y reflejar la esencia del mismo.

CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO

A. Introducción

El entorno social ha supuesto para el ser humano un poderoso mecanismo de adaptación. De acuerdo con Kingsley Davis (1965), el desarrollo de las relaciones sociales constituyó uno de los grandes pasos de la evolución, ya que permitió buscar soluciones y respuestas a problemas con los que no era posible enfrentarse eficazmente de manera individual y aislada.

A través de múltiples investigaciones, se ha mostrado la existencia de una persistente asociación positiva entre apoyo social y salud mental. Así, los efectos del apoyo social resultan beneficiosos para el individuo tanto en situaciones de “normalidad” como cuando se enfrenta a situaciones estresantes. Por ejemplo, Caplan (1974) encontró que durante el desequilibrio experimentado por un sujeto ante un periodo de crisis, el individuo se vuelve especialmente susceptible a la influencia de otros y el recibir ayuda es uno de los mayores determinantes para lograr un resultado positivo.

Asimismo, la salud mental es parte de la salud integral de las personas y se relaciona con las condiciones de vida, con las posibilidades de desarrollo afectivo, emocional, intelectual y laboral, y con la capacidad de integración al medio social y cultural, teniendo a través de un trabajo interdisciplinar la cabida de los profesionales del Trabajo Social en este ámbito.

B. Apoyo social

1. Planteamiento

“El hombre es un ser social por naturaleza”, (Aristóteles en su obra Política, Libro Primero de la Sociedad Civil, de la Esclavitud, de la Propiedad, del Poder Doméstico, s.f.), es decir, es un ser esencialmente sociable, que a lo largo de la vida forma parte

de agrupaciones sociales que cambian y se modifican en la medida que la vida acontece.

Así, el apoyo social se origina junto con la organización social, incorporando una filosofía que, Hess expuso “reconoce, desarrolla y estimula el poder de las personas no sólo para ayudarse a sí mismas, sino también para ayudar a otras personas a ayudarse a sí mismas” (Gracia, 1998, p.13).

2. Evolución histórica

La idea de que algunas relaciones psicosociales establecidas eran potencialmente capaces de influir en la salud, ejerciendo un efecto beneficioso sobre la misma; previniendo y reduciendo los efectos negativos del estrés, despertó un gran interés entre los científicos y profesionales de diferentes disciplinas, dando lugar, en los años 70, a una nueva área de investigación, el AS.

El AS, como campo de investigación, posee en su proceso de construcción numerosos e importantes referentes. Estudios realizados a finales del siglo XIX y principios del siglo XX, desde los ámbitos de la Psicología y la Sociología, “sobre la influencia de los factores sociales en la salud mental de las personas, constataron las consecuencias negativas del aislamiento y la desintegración social en la salud y ajuste social” (Gracia, 1998, p. 20), haciendo referencia a la Sociología, Durkheim en su obra *El Suicidio* expone la relación existente entre el suicidio y el deterioro de los vínculos sociales como consecuencia del estado de anomia¹ que se origina, es decir, se expone cómo en las sociedades se rompen las relaciones sociales apareciendo la soledad, el aislamiento o el desarraigo. Relativo a la Psicología, multitud de teorías desde distintos enfoques, han dado gran valor a las relaciones sociales debido a su influencia sobre la salud y el bienestar de las personas. Aparecen estudios que reflejan la importancia que tienen

¹ Concepto reflexionado por Emile Durkheim en sus obras “La división del Trabajo Social” (1893) y “El Suicidio” (1897). Este concepto se constituye desde dos perspectivas, desde la social (sociedad) y desde la individual. Así, desde una perspectiva individual Durkheim refiere “como no hay nada en el individuo que pueda fijarles un límite, éste debe venir forzosamente de alguna fuerza exterior al individuo” (Durkheim, 1965, p. 198); y desde una perspectiva social, Durkheim expone que la anomia es la carencia de regulación jurídica y moral que determina la vida económica, donde, “la moral es un vasto sistema de prohibiciones, limita la actividad individual”, de manera que, “el conjunto de reglas morales forma alrededor de cada hombre una especie de barrera al pie de la cual vienen a morir las pasiones humanas” (Durkheim, 1897).

las relaciones establecidas en la infancia en las relaciones que se entablan con posterioridad, como son los realizados por Freud o Bowlby (Barrón, 1996, p.6). Por parte de la Psicología Social, se destaca el interés de la “equidad y de los intercambios reforzantes en la satisfacción personal, no sólo respecto a los recursos materiales sino también a los simbólicos” (Barrón, 1996, p.7). Y referente a la Psicología Comunitaria, se señala la importancia de las características del contexto social que “ayudan a las personas a desarrollar recursos y estrategias de afrontamiento efectivas” (Gracia, 1998, p.21).

Estos estudios realizados desde las diversas disciplinas constituyen un avance hacia la configuración del AS como campo de investigación, pero no es hasta los años 70, con la difusión de los estudios de “John Cassel (1974), Sydney Cobb (1976) y Gerald Caplan (1974), sobre los efectos protectores en la salud de los vínculos sociales con el grupo primario” (Gracia, 1998, p.21), y a través de los cuales, se empieza a atribuir al AS su notable importancia práctica, cuando el AS comienza a ser considerado clave para la investigación y la intervención social y comunitaria.

A partir de entonces, la influencia del AS en los componentes bio-psico-social de los seres humanos ha generado el interés de disciplinas, entre las que se encuentra el Trabajo Social, la Psicología, la Epidemiología, la Psiquiatría Social o la Sociología, donde, como refieren Cohen y Syme (1985) se produce una convergencia y un acuerdo entre un grupo de científicos con respecto a la importancia de un factor en la promoción de la salud y el bienestar.

3. Definición del apoyo social (AS)

Definir el AS es una tarea compleja debido al carácter multidimensional de este constructo, dando lugar a multitud de perspectivas y autores que lo han estudiado, y a la existencia de una gran diversidad de conceptualizaciones.

En este acto por querer definir dicho concepto, cabe ser destacado y tenido en cuenta, al igual que expusieron Felton y Shinn, (1992), que el AS es un constructo interactivo y dinámico entre las personas.

Así, entre los intentos por exponer de forma sintética e integradora el AS, destaca la realizada por Lin, Dean y Ensel (1986), que conceptualizan el “AS como provisiones instrumentales y/o expresivas, reales y percibidas, aportados por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos, las personas de confianza, añadiendo que estas provisiones se pueden producir tanto en situaciones cotidianas como de crisis”. Donde podemos definir, al igual que Lin, dicho concepto a partir de los dos elementos del mismo, es decir, como constructo social y apoyo. El componente “social”, haría referencia y reflejaría las conexiones del individuo con el entorno social, los cuales pueden representarse en tres niveles distintos: la comunidad, las redes sociales y las relaciones íntimas y de confianza. El componente “apoyo” reflejaría las actividades instrumentales y expresivas esenciales. Además, cabe enfatizar que por sus implicaciones prácticas, este constructo, constituye una de las aproximaciones más prometedoras y satisfactorias en la intervención social y comunitaria.

De tal manera que, la importancia del AS reside en sus efectos sobre el individuo, pudiendo ser considerados, en líneas generales, como efectos sobre la salud y el bienestar del mismo. De igual forma, si tenemos en cuenta el proceso de interacción que se produce entre el individuo y el mundo que lo rodea, la falta de una apropiada red de AS puede traducirse en una mayor vulnerabilidad a los sucesos estresantes externos, donde dicha ausencia puede llegar a convertirse en una fuente de estrés (Hepworth & Larsen, 1986). Ante dichas situaciones estresantes en las que el sujeto se enfrenta a demandas concretas planteadas por el ambiente, la eficacia del AS se relaciona con la capacidad percibida por el sujeto de que dichos apoyos proporcionarán las ayudas necesarias para afrontar dicha situación. Por este motivo, serán las necesidades experimentadas por el sujeto las que determinarán la satisfacción o no con el apoyo social disponible (en función de la capacidad percibida de cubrir dichas necesidades), así como el camino seguido en la creación y ampliación de la red social.

Para finalizar dicha conceptualización del AS, hemos de dar relevancia a lo que expone Vaux cuando defiende que el AS es un metaconstructo, con tres elementos conceptuales, relacionados entre sí a través de un proceso dinámico de transacciones

entre el sujeto y su ambiente (1998). Estos elementos son: los recursos de la red de apoyo, las conductas de apoyo y a las evaluaciones de apoyo, entendidas como valoraciones subjetivas de los recursos y las conductas de apoyo. De tal forma que, el autor se plantea las relaciones existentes entre los diferentes elementos en un contexto ecológico. Así, Vaux propone un modelo ecológico de AS, donde todos los elementos se relacionan entre sí, enmarcado en la Teoría del Intercambio que se basa en conceptos de intercambio de recursos y reciprocidad; no olvidando que, las interacciones incluyen tanto beneficios como costos para sendas partes, la que presta y la que recibe el apoyo (Barrón, 1996, pp. 22-27). Es relevante señalar en este apartado, la falta de investigaciones relacionando los tres constructos, siendo sugerida, a través de los estudios de Vaux, la existencia de una relación lineal entre los recursos, las conductas de apoyo disponibles y las evaluaciones positivas (Barrón, 1996).

3.1. *Diferentes niveles: comunitario, redes sociales y redes primarias*

Adentrarnos en los niveles de análisis del AS, conlleva entender que éstos están interconectados, naciendo de cada nivel superior las relaciones del nivel anterior (Barrón, 1996).

A nivel comunitario, el AS provee una “sensación de pertenencia e integración social” (Barrón, 1996, p. 11). El segundo nivel está formado por las redes sociales, que aportan un significado de unión con los demás, según refiere Mony Elkaïm podría definirse la red social como un “grupo de personas, miembros de una familia, amigos, vecinos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo, reales y duraderos a un individuo o a un grupo” (1989), es decir, son “los lazos sociales de otros sujetos, grupos y la comunidad global” (Lin et al, 1981, p.109) que prestan una ayuda accesible a un sujeto.

Mónica Chadi expone que en una red social podemos imaginar el grupo de personas como si fueran puentes que se van construyendo y entrelazando, estableciéndose entre los mismos una comunicación generadora de intercambio e interconexión. Estos puentes se tejen como una “red de vinculación” (2000, p.27), posibilitando unas condiciones para dar respuesta a las situaciones que se atraviesan a lo largo de la vida.

Así, Mónica Chadi define la red social como “una membrana elástica y flexible que facilite el movimiento, pero que conserve la resistencia necesaria para no desmembrarse” (2000, p. 28).

Por último, el tercer nivel lo forman los intercambios que se producen en las relaciones más íntimas y de confianza (redes sociales primarias), donde se producen transacciones recíprocas y mutuas, constituyendo para los individuos el nivel más significativo, donde las relaciones implican sentimientos de compromiso, compartiéndose el sentido de responsabilidad por la salud y el bienestar del otro.

Dado que este trabajo trata sobre el AS de las redes sociales primarias de las personas con EMG y P, nos centraremos en éstas, pero es necesario tener en cuenta que, de cómo estos tres niveles se compaginen y complementen, dependerá el resultado del componente social y la eficiencia colectiva e individual de cada persona, respecto al conjunto de la sociedad.

3.1.1. Redes Sociales Primarias

Las Redes Primarias, según Carlos Sluzki, forman el conjunto de todas las relaciones que una persona percibe como relevantes o que se diferencian del agregado o de la suma de la sociedad (1996).

Si tomamos la familia como unidad básica a partir de la cual se expanden los otros conjuntos que forman las redes, podría definirse ésta como el “mapa mínimo que incluye a todos los individuos con los que interactúa una persona dada” (Carlos Sluzki, 1996, p. 31). Siguiendo con dicho mapa, en éste se inscriben tres áreas: un “círculo interior de relaciones íntimas” formada por los miembros de la familia nuclear y ampliada; un “círculo intermedio de relaciones personales” constituida por familiares intermedios y amigos, y; un “círculo externo de relaciones ocasionales” representado por un menor grado de compromiso e intimidad, integrado por vecinos, relaciones profesionales, compañeros, etc.

A lo largo de este trabajo, se entenderá a la red primaria en su sentido más íntimo, de mayor confianza, como familia.

3.1.1.1. *Redescubrir la importancia de las redes primarias de AS*

Se han producido numerosos estudios a través de los que se expone la importancia que presentan las redes primarias, contribuyendo en la consolidación del movimiento de salud mental comunitaria (Gottlieb, 1981). Trabajos que estimulan el desarrollo de iniciativas de prevención e intervención para optimizar la calidad de los recursos informales de apoyo en la comunidad. Así, una de las publicaciones más relevantes fue “Redes naturales de ayuda” de Collins y Pancoast (1976), en la que se daba una relevancia significativa a un fenómeno básico de la interacción humana que explicaba que las personas reciben ayuda de otras personas que son fuentes naturales de apoyo y que no poseen una formación profesional, lo que más adelante Warren (1992), describió como la red invisible en la que se producen un sinnúmero de transacciones informales de ayuda que son vitales para el bienestar de las personas y las comunidades de las mismas (Gracia,1998).

Como refiere Gracia (1998):

Los problemas personales constituyen una preocupación de primer orden en la vida cotidiana de la mayoría de las personas, quienes tratan de afrontar esos problemas, no importa cómo. En la sociedad en general, y aún más para algunos sectores, las personas en situación de estrés buscan, en primer lugar, fuentes de ayuda accesibles, a las que se comprende bien y en la que se confía, y cuyo coste o potencial estigmatizante es mínimo (...) en la mayoría de los casos son la familia, las amistades, etc. (p.31).

Teniendo presente lo anterior, y como señala Cowen (1982) es relevante e imprescindible comprender mejor los procesos por los que las personas buscan y reciben ayuda para resolver sus problemas personales, ya que, como expone Rappaport (1977), al comprender mejor estos sistemas de relaciones, los profesionales serán capaces de proveer alternativas de mayor eficacia para mejorar el bienestar y la salud de las personas.

3.2. *Perspectivas de estudio*

A la hora de abordar el concepto de AS hay que tener en cuenta tres perspectivas de

estudio: estructural, funcional y contextual.

Una distinción interesante de estas perspectivas se encontraría según Gracia & Musitu (1993) en función de la respuesta a dos interrogantes básicos: ¿Qué elementos constituyen este apoyo? (perspectiva estructural), ¿qué utilidad comporta esta interacción? (perspectiva funcional).

3.2.1. Estructural

La perspectiva estructural del AS centra su interés en el análisis de las condiciones objetivas que constituyen la red social del individuo (Cohen & Syme, 1985; Gracia & Musitu, 1990).

Asimismo, el concepto de apoyo social incide especialmente en el efecto que esas relaciones sociales pueden ejercer en el mantenimiento y mejora del bienestar individual (Díaz-Veiga, 1987).

Desde esta perspectiva, las dimensiones objetivas de las relaciones que componen la red social del individuo son la clave para explicar la provisión de apoyo accesible para el sujeto (Cohen & Syme, 1985; Gracia, Musitu & García, 1991).

Así, desde esta perspectiva, se han estudiado distintas dimensiones de las redes, que contribuyen al bienestar de las personas.

a) Tamaño. Hace referencia al número de personas que componen o con lo que mantiene contacto el sujeto central.

b) Densidad. Hace referencia al grado de interconexión entre los distintos segmentos de la red social de una persona.

En general, cuanto mayor sea la densidad, mayor será la exposición de la situación personal ante la red, lo que contribuirá a un aumento de las respuestas emocionales en los miembros.

c) Multiplicidad. Se refiere a la existencia de relaciones que desempeñan más de una función o incluyen más de un tipo de actividad. Como señalan Lareiter & Baumann

(1992), las personas más próximas son capaces de satisfacer un amplio rango de necesidades de apoyo, especialmente aquellas que tienen que ver con las amenazas a la propia estima. Los individuos más distantes proporcionan un rango menor de conductas de apoyo, habitualmente más específicas y dependiendo del tipo especial de relación de que se trate.

d) Reciprocidad, direccionalidad o simetría. Refleja el equilibrio o desequilibrio en el intercambio producido en la relación entre dos personas; esto es, si los recursos fluyen sólo en una o en ambas direcciones. Los resultados positivos para la salud evidenciados por el apoyo social no se deben sólo al apoyo recibido sino también al apoyo proporcionado a otros en función de la simetría o equidad percibida en los intercambios (Kahn et al., 1985).

f) Homogeneidad. Se refiere al grado de similitud o congruencia entre los miembros de la red en una dimensión determinada (Brim, 1974).

Desde el Enfoque Estructural no podemos conocer si realmente una persona tiene apoyo social.

3.2.2. Funcional

El Enfoque Funcional se centra en las funciones que cumplen las relaciones y lazos sociales, enfatizando los aspectos cualitativos del apoyo y los sistemas informales de apoyo (Barrón, 1990b).

Debe distinguirse entre recursos que se intercambian y funciones que cumplen los intercambios.

- Aportar recursos: pueden ser recursos materiales o recursos simbólicos.

- Funciones:

 - ❖ Función Emocional:

La función emocional aporta a la persona el sentirse aceptado y valorado, factores muy importantes para el autoestima. El poder compartir los problemas con otras personas

ayuda a percibir con menor gravedad los problemas, ayuda a sentirse bien..., es decir, compartir los problemas con los demás disminuye la gravedad percibida.

❖ **Función material, instrumental:**

Son las acciones o materiales proporcionados por otras personas, que sirven para resolver problemas prácticos y/o facilitan el desenvolvimiento de las tareas cotidianas (Barrón, 1996).

❖ **Función informacional o estratégica:**

Estas funciones te aportan información, consejos que te permiten hacer cosas, que nos ayudan a entender las situaciones, etc. Ayuda a comprender el mundo y/o ajustarnos a los cambios que existen en él.

3.2.3. Contextual.

Según este enfoque, el contexto, el ambiente influye de forma determinante en el apoyo social: cómo se da, cómo se recibe, cómo se percibe, etc. Es decir, el enfoque contextual explica el contexto que tiene cada persona y de qué manera facilita ese contexto el apoyo social.

Para ello han de ser incluidos como exponen Cohen y Syme (1985), las características de los participantes, el momento en el que se da el apoyo, la duración del apoyo o la finalidad del mismo.

En definitiva, el estudio del AS, tanto desde su perspectiva estructural como funcional, adquiere sentido en el intento de comprender cuáles son sus efectos sobre distintas variables del sujeto, que consideradas conjuntamente, nos llegan a explicar los efectos de dicho apoyo sobre el estado de salud y el nivel de adaptación del individuo.

3.3. Aspecto objetivo/subjetivo.

Para poder evaluar los efectos del AS en la salud y el bienestar de las personas, se ha de diferenciar entre el apoyo recibido o real, en los recursos que se intercambian y sus funciones; y el apoyo social percibido, es decir, la percepción que tiene el receptor del

mismo (Barrón, 1996).

Están quienes señalan el aspecto subjetivo conceptualizando el AS en términos cognitivos, como percepción, siendo el caso de Cobb (1976), de Schwarzer y Leppin (1991) o de Sarason et al. (1990); o quienes señalan el aspecto objetivo, es decir, el AS recibido, evaluado normalmente de forma retrospectiva, preguntando al sujeto qué apoyo recibió en un determinado momento (Barrón, 1996).

Según expone Barrón, ambos apoyos son importantes, ya que pueden incrementar el bienestar (1996). Pero, al igual que señala Vaux dada la significancia de los factores cognitivos en el proceso de estrés, para que la ayuda sea adecuada, el provisor de apoyo debe ser capaz de comprender y entender cómo evalúa el sujeto el estresor en cuestión, de forma que pueda ajustar el tipo de apoyo que ofrece a las necesidades ocasionadas por el problema, pero tal y como es percibido por el individuo (1988).

3.4. *Efectos del apoyo social en el bienestar y en la salud.*

A través de la revisión de distintos autores y siguiendo la línea de investigación transversal a este estudio, podemos afirmar que los beneficios del apoyo social incluyen:

- ✓ Una mayor adherencia al tratamiento y el autocuidado (Lo, 1999; Toljamo y Hentinen, 2001).
- ✓ Un mejor ajuste emocional y un mejor afrontamiento de los sucesos estresantes. (Hallaraker et al., 2001; Thoits, 1995).
- ✓ Un mejor funcionamiento fisiológico. (Taylor, Klein, Grunewald et al., 2003; Uchino, Caciopo y Kiecolt- Glaser, 1996).
- ✓ Una menor mortalidad o una mayor supervivencia (Greenwood, 1996).

Además, si se considera la creciente evidencia empírica acerca de la importancia del AS como un recurso con un poderoso potencial para la prevención y mejora del bienestar físico y psicosocial, es entendible y justificable que las investigaciones se dirijan cada vez más a las aplicaciones prácticas de dicho conocimiento. Estas aplicaciones prácticas del AS están proporcionando y sugieren una nueva forma de entender la intervención

social en la que los recursos sociales del entorno natural pueden desempeñar un rol fundamental en el logro de los objetivos de la intervención.

C. La Salud Mental. Personas con EMG y P

1. Introducción. Concepto y definición de Salud Mental.

La salud mental según la OMS (2013) se define como un “estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad”.

En cuanto a la dimensión positiva de la salud mental, ésta es destaca en la definición de salud que figura en la Constitución de la OMS (1948): «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades». Esta dimensión positiva de la salud está relacionada con la promoción del bienestar, la prevención de enfermedades mentales y el tratamiento y rehabilitación de las personas afectadas por las mismas.

2. La Enfermedad Mental Grave y Prolongada (EMG y P)

2.1. Conceptualización

Actualmente, la definición de EMG y P con mayor consenso es la que formuló el Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos (NIMH) en 1987, que define a este colectivo como:

“un grupo de personas heterogéneas, que sufren trastornos psiquiátricos graves que cursan con alteraciones mentales de duración prolongada, que conllevan un grado variable de discapacidad y de disfunción social, y que han de ser atendidas mediante diversos recursos sociosanitarios de la red de atención psiquiátrica y social”.

La EMG y P presenta unas características determinantes que lo definen como son:

- Presencia de una sintomatología que:

- Compone problemas de captación y comprensión de la realidad.
- Distorsiona la relación con los otros.
- Supone o puede suponer riesgo para su vida.
- Tiene repercusiones negativas en distintas áreas del funcionamiento personal (vida cotidiana, educación, empleo, relaciones sociales).

- Necesidad de un abordaje complejo, lo que incluye:

- Atención sanitaria directa con intervenciones biológicas, psicosociales y de rehabilitación.
- Intervenciones sobre el medio social y de apoyo a la familia.
- Atención intersectorial: social, laboral, educativa y judicial.

- Presencia de una evolución prolongada en el tiempo, con importantes necesidades de continuidad de atención sociosanitaria.

La población de personas con EMG y P de curso crónico, más allá de los síntomas, tienen en común limitaciones en su capacidad para intervenir con competencia social y para funcionar autónomamente ante las exigencias de la vida cotidiana.

Aunque existen muchas condiciones psiquiátricas que pueden dar lugar a dichas limitaciones, la mayoría de las personas que pueden entrar en esta categoría padecen trastornos esquizofrénicos de curso crónico o psicosis afectivas (como el trastorno bipolar) de especial mala evolución. Existen otros trastornos que a menudo cumplen criterios desde el punto de vista de la afectación funcional y las necesidades persistentes de soporte: trastornos de la personalidad (especialmente el trastorno límite), trastornos obsesivo compulsivos o agorafobias severas, depresiones cronificadas, etc.

No se incluye dentro de la EMG y P al grupo de los diagnósticos atribuidos a un trastorno o enfermedad orgánico o sistémico diagnosticable en sí mismo (demencias, daño cerebral,...).

Cada enfermedad tiene su propio curso natural y características únicas, y el grado de las limitaciones puede variar considerablemente con el mismo diagnóstico. Por tanto, dado que tanto el curso clínico como las limitaciones pueden variar considerablemente, es importante tener en cuenta las variaciones en el nivel de actividad de la persona a lo largo del tiempo.

En definitiva, la definición de EMG y P se establece en función de la interacción de tres dimensiones establecidas por la Organización Mundial de la Salud en 1992, el Diagnóstico Clínico, la Duración de la enfermedad (cronicidad) y el Nivel de Discapacidad Social, Familiar y Laboral que la enfermedad provoca en la persona afectada.

2.1.1. Diagnóstico clínico.

Todas las categorías diagnósticas incluidas en el concepto de EMG y P pueden tener tanto síntomas psicóticos: positivos (delirios, alucinaciones...) y negativos (apatía, aplanamiento afectivo...), como un patrón de relaciones gravemente alterado, un comportamiento inadecuado al contexto o una afectividad inapropiada grave, que impliquen una percepción distorsionada de la realidad.

Incluye las siguientes categorías diagnósticas de la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10 (OMS, 1992):

ESQUIZOFRENIA Y OTROS TRASTORNOS PSICÓTICOS

- Trastornos esquizofrénicos (F20.x)
- Trastorno esquizotípico (F21)
- Trastornos delirantes persistentes (F22)
- Trastornos delirantes inducidos (F24)
- Trastornos esquizoafectivos (F25)
- Otros trastornos psicóticos no orgánicos (F28 y F29)

TRASTORNOS DEL ESTADO DEL ÁNIMO. TRASTORNOS DEPRESIVOS

- Trastorno bipolar (F31.x)
- Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos (F32.3)
- Trastornos depresivos graves recurrentes (F33)

TRASTORNOS DE ANSIEDAD

- Trastorno obsesivo compulsivo (F42)

Otros trastornos: existe controversia en cómo considerar otros grupos de diagnósticos, especialmente algunos Trastornos de la Personalidad, como el “Trastorno Límite” (F60.31), que en algunas personas puede resultar muy incapacitante y compartir necesidades y recursos con otros diagnósticos de EMG y P.

2.1.2. Duración de la enfermedad (cronicidad).

Se establece como criterio una evolución de 2 años o más, o deterioro progresivo y marcado en el funcionamiento en los últimos 6 meses (abandono de roles sociales y riesgo de cronificación), aunque remitan los síntomas.

El criterio de duración de la enfermedad intenta discriminar al grupo de personas que presentan enfermedad de duración prolongada y descartar los casos que, aunque puedan presentar síntomas o diagnósticos de gravedad, aún tienen un tiempo corto de evolución y por tanto un pronóstico todavía no muy claro.

Los criterios del National Institute of Mental Health (NIMH) (1987) definen como alternativa al referido criterio los siguientes:

- Haber recibido tratamiento psiquiátrico más intensivo que el ambulatorio más de una vez a lo largo de la vida (hospitalizaciones repetidas).
- Haber recibido apoyo residencial continuo distinto a la hospitalización por un tiempo suficiente como para haber interrumpido significativamente la situación vital.

Se considera relevante también el siguiente criterio: No haber desarrollado relaciones

sociales en un medio diferente al entorno familiar o instituciones en las que el individuo desarrolla su vida diaria: Centro de día, Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS), Centro de Rehabilitación Laboral (CRL), etc.

2.1.3. Presencia de discapacidad y dependencia.

El grado de discapacidad o de dependencia generado por una EMG y P no siempre tiene una correlación directa con el diagnóstico aplicado. A menudo las personas con enfermedad mental tardan tiempo en recibir un diagnóstico certero, tanto por la complejidad del proceso diagnóstico como por el estigma asociado a la enfermedad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006) adopta un modelo social de la discapacidad, y entre ellos se describe la discapacidad como “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

El grado de afectación de moderado a grave del funcionamiento personal, laboral, social y familiar, que da lugar a limitaciones funcionales en actividades importantes de la vida, incluye al menos dos de las siguientes situaciones de forma continua o intermitente:

- Desempleo, o empleo protegido o apoyado, habilidades claramente limitadas o historia laboral pobre.
- Necesidad de apoyo económico público para mantenerse fuera del hospital y es posible que precise apoyo para procurarse dicha ayuda.
- Dificultades para establecer o mantener sistemas de apoyo social personal.
- Necesidad de ayuda en habilidades de la vida diaria, como higiene, preparación de alimentos o gestión económica.
- Conducta social inapropiada que determina la intervención del Sistema de Salud

Mental o del Sistema Judicial.

Tales esfuerzos de delimitación de la población que se encuentra bajo la denominación de EMG y P, no evitan la existencia de su carácter heterogéneo, que abarca desde personas con largos años de institucionalización, graves limitaciones funcionales, falta de apoyo social y necesidades de cuidados centrados en aspectos básicos de autocuidados, protección y organización de la vida diaria, a los denominados nuevos crónicos, personas jóvenes, con problemas de abuso de tóxicos asociados, síntomas positivos persistentes, alteraciones de conducta, baja adherencia al tratamiento y múltiples reingresos. De tal manera que, entre ambas puntas se genera la existencia de un amplio abanico con necesidades muy diversas, cambiantes y que fluctúan a lo largo del curso vital de la persona.

2.1.4. Aspectos funcionales de las personas con EMG y P.

En el caso de las personas con TMG el deterioro o déficit que originan los síntomas se expresa en limitaciones de su actividad que afectan al autocuidado, las relaciones sociales y familiares, la organización de las actividades de la vida diaria, la actividad laboral, ocupacional y de ocio, etc., y que desembocan en discapacidad en la medida en que sitúan a la persona en desventaja.

Las personas afectadas, especialmente las que carecen de soporte sociofamiliar, terminan por desubicarse, por vivir de hospitalización en hospitalización, en situaciones de grave precariedad económica y en la marginalidad, no tanto como consecuencia de sus síntomas o diagnóstico, sino de los déficit en el desempeño social, en la pérdida de habilidades de roles socialmente valiosos, y que son necesarios para desenvolverse de forma exitosa en la vida en la comunidad. Estas circunstancias, en muchos casos, pueden reconducirse con apoyos, de ahí, la importancia entre otras, del AS.

2.2. La red primaria de las personas con EMG y P.

Cuando se produce la enfermedad de un miembro de la familia surge una fuente de

estrés y un importante cambio en las relaciones. La familia puede ser definida como “la unidad básica de la sociedad, independientemente de las características culturales que posea y se espera de ella que, de acuerdo con sus posibilidades, cubra las principales necesidades de sus miembros y transmita a las nuevas generaciones los valores culturales, morales y espirituales de cada sociedad” (UNICEF News 89, 1976, p.3). Por todo ello, se la puede considerar como el mejor núcleo de relación para obtener un índice óptimo de convivencia, de formación y de adaptación social. La familia, es un sistema dinámico, ya que oscilará a lo largo del ciclo vital con periodos de equilibrio y periodos de desequilibrio. Estos periodos de transacción provocan la modificación de las familias, priorizando y reorganizando las nuevas perspectivas de cada etapa de vida.

De tal manera que la enfermedad mental va a producir cambios en la manera de funcionar y de comunicarse de la familia, en su dinámica. Pero hemos de destacar que, las familias constituyen el principal recurso de cuidado y soporte comunitario de las personas con EMG y P, por lo que las familias han de contar con estrategias y recursos para manejar y mejorar la convivencia y para ser agentes activos de la rehabilitación psicosocial de la persona con EMG y P, ya que presentan un papel relevante como facilitadores del cambio.

2.3. *Marco Normativo.*

Centrándonos en la Enfermedad Mental y dentro de ella en las personas con EMG y P podemos encontrarnos con un amplio marco normativo jurídico, comenzando con la Constitución Española que reconoce en su artículo 43 reconoce el derecho a la protección de la salud. Además, en su artículo 49 insta a los poderes públicos a realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada.

Asimismo, con la aprobación de la Ley General de Sanidad, que estableció la integración de la asistencia psiquiátrica en el sistema sanitario general, el Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma psiquiátrica y la descentralización del Estado con la progresiva transferencia de las competencias en materia de sanidad a las

Comunidades Autónomas, constituyen el punto de partida y el marco que ha permitido el desarrollo de la atención a la salud mental en las últimas décadas.

De esta forma, en la actualidad, la atención sociosanitaria a los problemas de Salud Mental se realiza a través de una red de centros especializados distribuidos en territorios determinados.

A nivel normativo, en el año 2006 se determina la cartera de servicios comunes al Sistema Nacional de Salud, mediante el Real Decreto 1030/2006 de 15 de septiembre (este Real Decreto sustituye al anterior 63/95 en el que la atención a la salud mental y la asistencia psiquiátrica estaban contempladas de forma muy general).

- El Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, en él se habla sobre la ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. En este decreto aparece nombrada la atención a la salud mental y a la asistencia psiquiátrica.
- Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información de documentación clínica (Ley 41/2002 de 14 de noviembre).

A través de esta ley se produce la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

- Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Aprobada por el consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 11 de diciembre de 2006.
- Ley 39/2006, De Promoción De la Autonomía Personal Y Atención A las personas en situación de dependencia:

Esta Ley fue creada como una nueva modalidad de protección social, que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema De la Seguridad Social ya existentes, para atender a zonas dependientes ya sea por su edad o por razones de enfermedad, discapacidad o limitación en otros grupos de edad. Para Ellos se ha

creado el Sistema Para la Autonomía Y Atención A la Dependencia (SAAD), el cual debe de garantizar las condiciones básicas y el contenido común de esta ley, optimizar los recursos públicos y privados disponibles y contribuir a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos. Las Prestaciones de atención a la dependencia podrán tener la naturaleza de servicios y prestaciones económicas, y serán destinadas para promover la autonomía personal y atender a aquellos con dificultad para realizar las actividades de la vida diaria.

D. El Trabajo Social

1. Fundamentos

El Trabajo Social es una actividad profesional que se concreta en la intervención en situaciones de dificultad. Esta acción necesita, por parte del trabajador social, el conocimiento y la comprensión de una realidad compleja, con referencias múltiples, que se caracteriza por un cambio continuo, por una transformación y una evolución constantes. (De Robertis, 1991 a).

De este modo, el trabajador social es un profesional de la ayuda, entendiendo por ayuda el conjunto de procesos y actos organizados con el fin de dotar a una persona de autonomía personal (De Robertis, 2003), o como se refiere Michelfelder (1985), es el producto de una interacción dinámica de pensamiento y acción entre un trabajador social y un usuario, que permite en este último encontrar o volver a encontrar sus capacidades de actuar y pensar para resolver un problema social.

En el curso de esta relación, el trabajador social y el usuario centran su trabajo en el aquí y el ahora, utilizando las posibilidades que brinda la situación como palanca de cambio y de dinamismo, teniendo presente que la relación es su principal medio de ayuda, la cual, es dirigida a la persona y no a los problemas que esta sufre.

La relación de ayuda entre el trabajador social y el usuario se puede extender a la relación de ayuda que el usuario mantiene con la red primaria o familiar, donde el profesional favorece la ayuda mutua y el apoyo recíproco para la mejora de dicha relación. Así, al movilizarse la red familiar del usuario se puede producir la extensión

de la relación de ayuda a toda la red social susceptible de proporcionar ayuda moral, material en beneficio del que se encuentra ante alguna dificultad.

Asimismo, el Trabajo Social desarrolla sus aspectos teóricos desde la realidad social, observando a la persona incluida en dicha realidad, constituyendo parte de ella (Chadi, 1997). El Trabajo Social dispone de diversas maneras de intervenir, dirigirse a personas individuales, familias o grupos, o en su caso, tratar sobre las estructuras e instituciones. Estos modos de intervención son un capital común de conocimientos y valores (Ranquet du, 1996).

2. El papel del Trabajo Social en Salud Mental.

En el ámbito de Salud Mental el Trabajo Social ha vivido diferentes fases y periodos, que no siempre le han sido favorables, hasta la actualidad, dónde los trabajadores sociales forman parte de los equipos de atención de las personas con EMG y P (Garcés, 2010). Esta integración ha sido posible gracias a la constante manifestación de la necesidad de las estrategias y habilidades que pueden desarrollar los profesionales del Trabajo Social en dicha área.

Este nuevo paradigma se cristaliza en el reconocimiento de los aspectos psicosociales que influyen en los procesos del continuum salud-enfermedad.

Como expone Garcés (2010):

Los trabajadores sociales deben estar atentos a las consecuencias sociales de la enfermedad mental, que van a traducirse en una perturbación o limitación de una función, en la incapacidad funcional para el desempeño de un rol social, en la dependencia permanente a una tercera persona o a un servicio concreto, en la sobrecarga familiar, o bien, la ausencia de familia y de red social” (p 337).

Así pues, la rehabilitación psicosocial tiene como finalidad global, ayudar a las personas que presentan una EMG y P a reintegrarse en la comunidad y a mejorar su funcionamiento psicosocial de manera que puedan mantenerse en su entorno social y familiar, en unas condiciones lo más normalizadas e independientes posibles (Florit,

2006). Es decir, el Trabajo Social en Salud Mental tiene como meta la ayuda a los seres humanos para el logro del desarrollo de sus capacidades en un sentido positivo.

El objetivo propio del Trabajo Social, dentro de las dimensiones del tratamiento terapéutico, es la transformación en las condiciones de vida de la persona con EMG y P y de su grupo familiar, identificado como elemento relevante y conclusivo para la optimización del proceso de recuperación. Esto favorece y origina un cambio de paradigma en la atención de las personas que padecen una enfermedad mental en el que se le reconocen las propias capacidades, donde se les potencian sus fortalezas. De tal forma, que se otorga a las personas el valor idóneo en sus propias experiencias vitales, como herramientas significativas en la normalización de la Salud Mental en la comunidad, generando la aparición de la figura de las personas como expertos de sus propios procesos.

El Trabajo Social en Salud Mental es principalmente un Trabajo Social Clínico que tiene lugar con población determinada (Miranda & Garcés, 1998).

En los Servicios de Salud Mental este trabajo se realiza desde múltiples concepciones del proceso terapéutico, por lo que su metodología combina aspectos psicoterapéuticos personales junto con la conexión con otras intervenciones sociales, teniendo en cuenta que es la población con la que trabaja y su psicopatología la que define de forma específica la intervención del Trabajador social en salud mental.

Estamos hablando, por consiguiente, de un Trabajo Social que tiene que ver con la valoración de la interacción entre la experiencia biológica, psicológica y social del individuo, que proporciona una guía para la intervención clínica. Cabe resaltar el interés del clínico por el contexto social dentro del cual se producen o son modificados los problemas individuales o familiares (Garcés, 2010).

El Trabajo Social Clínico, por consiguiente, puede implicar intervenciones tanto en la situación social como en la situación de la persona (Ituarte, A., 1992).

Los tres fundamentos principales por los que el Trabajo Social Clínico produce el cambio son:

1. Por medio de la relación interpersonal.
2. Por medio de cambios en la situación social.
3. Por medio de cambios en las relaciones con personas significativas en el espacio vital de los individuos.

Además, el Trabajo Social tiene unas funciones que lo diferencian de los demás profesionales que conforman el equipo interdisciplinar, como son la función de atención directa, dirigida a trabajar los propios recursos de la persona con EMG y P, y su familia; función preventiva y de promoción e inserción social, con el objetivo de conseguir la adecuación personal del medio social y familiar de la persona con EMG y P y; la función de coordinación, a través de la cual el Trabajador Social incorpora el factor social de los problemas de salud mental.

CAPÍTULO II. INVESTIGACIÓN SOCIAL SOBRE LA PERCEPCIÓN DEL APOYO SOCIAL FAMILIAR DE LAS PERSONAS CON EMG y P

A. Introducción

Una vez concluido el fundamento teórico en el que se sustenta el AS, la EMG y P, y la relación del Trabajo Social con los mismos, y teniendo presente lo señalado por Medina Echevarría donde, “teoría e investigación mantienen un juego de recíprocos servicios y una relación de exigencias mutuas. La investigación empírica comprueba y frena la construcción teórica; la teoría da a la investigación su verdadero sentido” (1946, p.184), es el momento de conocer la relación existente entre las diferentes percepciones del AS de la red primaria, percibido por las personas con EMG y P, los constituyentes de dicha red y los trabajadores sociales que trabajan con los mismos.

Esta investigación surge con el análisis de la realidad que refleja una falta de AS familiar en algunas de las personas con EMG y P, que pudieron ser observadas por parte del investigador en su estancia en prácticas en las Hermanitas Hospitalarias, Centro Socio-sanitario de Palencia, donde dichas personas residen; y que junto con la afirmación realizada por diferentes autores, que expone que, de manera general, las redes sociales de las que disponen las personas con EMG y P son escasas, compuestas mayoritariamente por familiares; provoca y moviliza una inquietud para querer generar nuevos conocimientos que permitan fortalecer dicha relación y mejorar la práctica en Trabajo Social en pro del bienestar de las personas.

Para ello, a lo largo de este segundo capítulo se expone la metodología que se ha llevado a cabo para la realización de la misma.

B. Objeto de estudio

El objeto de nuestro estudio está formado por el AS de la red primaria, las personas con EMG y P, y los profesionales del Trabajo Social, que realizan su intervención

profesional con ellos y con la red primaria prestadora de dicho apoyo.

C. Objetivos del estudio

A través de este trabajo queremos acercarnos a las personas con EMG y P, y al apoyo social de su red primaria, para conocer más de cerca su realidad.

El objetivo general de la investigación es analizar de forma triangular, la relación e interacción entre la percepción de las personas con EMG y P de su AS familiar; la percepción de la red primaria (familiar) que provee dicho apoyo y; la percepción de los profesionales del Trabajo Social que intervienen con los mismos.

Y los objetivos específicos son los siguientes:

- Conocer la relación existente entre el AS provisto (real) por la red primaria/familiar y el apoyo percibido por la persona con EMG y P.
- Conocer las dimensiones que las personas con EMG y P consideran más importantes en la prestación de apoyo por parte de su red primaria.
- Comparar el AS percibido sobre su red familiar de la persona con EMG y P que se encuentra residiendo en su domicilio (comunidad) y de la persona que se encuentra residiendo en una institución.
- Construir y validar un instrumento que mida la percepción del AS de la red familiar de las personas con EMG y P, de sus familias y de los trabajadores sociales, que pueda ayudar a dichos profesionales a realizar una intervención social centrada en la persona generadora de “buenas prácticas” en Trabajo Social.
- Conocer la percepción de los profesionales del Trabajo Social, en el área de la Salud Mental del AS prestado por la red familiar y percibido por las personas con EMG y P.
- Conocer y analizar la importancia que tiene para el Trabajo Social en Salud Mental el AS de la red familiar.
- Conocer cómo los profesionales del Trabajo Social en Salud Mental trabajan potenciar y mejorar dicho AS.

En definitiva, la finalidad del presente estudio es obtener conocimiento sobre la relación existente entre el Trabajo Social, el AS de la red primaria y las personas con EMG y P para, a través del mismo, generar nuevos aprendizajes que nos permitan fortalecer dicha relación y mejorar la práctica en Trabajo Social en pro del bienestar de las personas.

D. Metodología

1. Tipo de diseño

Para la construcción, puesta en marcha e implementación de la presente investigación, ésta es realizada como síntesis de dos métodos de estudio, el de tipo cuantitativo y el de tipo cualitativo, donde los objetivos planteados han sido su motor y guía; y se “quiere entender el fenómeno social desde la propia perspectiva del actor” (Rueda, 2000, p. 72), con su percepción.

De manera que, ha sido aplicado sobre datos que han sido generados por el investigador y sobre datos emanados de otras fuentes, ya elaborados (Rueda, 2000), como son parte de los instrumentos utilizados para la obtención de la información.

Finalmente, es un estudio transversal, ya que ha sido ejecutado en un periodo determinado de tiempo.

2. Participantes

A lo largo de la investigación ha sido observada una pequeña parte de la población que se quiere estudiar, donde lo que toma significado es la relevancia de las situaciones estudiadas (Rueda, 2000).

Este estudio ha sido llevado a cabo en varias asociaciones y centros socio-sanitarios pertenecientes al Tercer Sector de la provincia de Palencia, más concretamente en FEAFES Palencia, el Centro Ocupacional FHOA de Villamuriel de Cerrato, el Centro Socio-sanitario Hermanas Hospitalarias y el Centro Asistencial San Juan de Dios.

En estas cuatro unidades sociales se ha pretendido la participación de las personas con

EMG y P, de sus familiares, y de los profesionales del Trabajo Social que desarrollan su labor como trabajadores sociales en los mismos.

Asimismo, para la identificación de dichos participantes en la investigación, se han desarrollado unos criterios de Inclusión (Tabla 1) y Exclusión (Tabla 2).

TABLA 1. *Criterios de Inclusión para la participación en la investigación.*

CRITERIOS DE INCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none">○ Todos los participantes deberán tener más de 18 años y menos de 65 años.○ La persona con EMG y P, con diagnóstico según la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10, será identificada por el profesional del Trabajo Social que trabaja con ella.○ Deberá existir una aceptación voluntaria por parte de las personas en su participación en la investigación y una firma del consentimiento informado por todos los participantes de la misma.

Fuente. Elaboración propia.

TABLA 2. *Criterios de Exclusión para la participación en la investigación.*

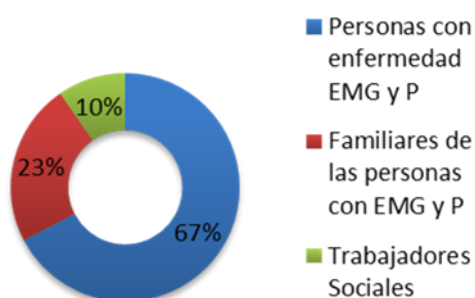
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none">○ Negación por parte de las personas a participar en la investigación.○ Existencia de alteración cognitiva que imposibilite la comprensión, expresión y cumplimiento de los cuestionarios.○ Riesgo de descompensación psicopatológica por parte de la persona que presenta una EMG y P.

Fuente. Elaboración propia.

De tal manera que la distribución de la participación ha sido la siguiente:

- Personas con enfermedad EMG y P: 35.
 - FEAFES Palencia: 9 personas.
 - Centro Ocupacional FHOA: 13 personas.
 - Centro Asistencial San Juan de Dios: 13 personas.

GRÁFICA 1: Personas participantes de la Investigación



- Familiares de las personas con EMG y P: 12.
 - FEAFES Palencia: 11 personas.
 - Centro Ocupacional FHOA: 1 persona.

- Trabajadores Sociales: 5.
 - Centro Socio-sanitario, Hermanas Hospitalarias: 1.
 - Centro Asistencial San Juan de Dios: 2.
 - FEAFES Palencia: 1.
 - Centro Ocupacional FHOA: 1.

3. Técnicas e instrumentos de análisis

Para llevar a cabo este proyecto y tomando como referencia a Granai (1962, p.157), se han utilizado tres tipos de técnicas de investigación sociológica: las técnicas de observación, las técnicas basadas en la comunicación verbal con los sujetos investigados y las técnicas de medida y control estadístico.

3.1. Técnica basada en la observación

“Observar” es mirar con intención de querer ver. Así, en esta investigación hemos utilizado esta técnica de forma no estructurada con el objetivo de explorar, para obtener informaciones preliminares.

3.2. Técnicas basadas en la comunicación

3.2.1. La entrevista

Puede definirse la entrevista como “un método de investigación científica que utiliza un proceso de comunicación verbal para recoger unas informaciones en relación a una

determinada finalidad” (Grawitz, 1975, p. 188).

En esta investigación se han realizado entrevistas semiestructuradas (Anexo I) buscando destacar la percepción del sujeto entrevistado, en este caso, el profesional del Trabajo Social.

3.2.2. El grupo de discusión

El grupo de discusión es una técnica que da gran relevancia significativa a la toma de conciencia del fenómeno a estudiar, generándose una alta implicación por parte del sujeto-objeto, produciendo conocimientos (Rueda, 2000).

En esta investigación, el grupo de discusión que se ha realizado con los familiares en FEAFES, pretendía conocer su percepción de la realidad en relación con el AS provisto por los mismos hacia sus familiares con EMG y P, queriendo ir más allá, completando su contestación a las preguntas realizadas en el instrumento que les fue entregado.

3.3. Escalas de actitudes y de opinión

En este estudio se han utilizado varias escalas de actitudes, a través de las que se exploran las percepciones de las personas con EMG y P, donde las respuestas estarán plenamente estructuradas, el Cuestionario MOS de Apoyo Social (Shebourne y Stewart, 1991) y el Cuestionario de Apoyo Social (Sarason, 1983), sendos, validados en castellano por diferentes autores como López, F. (2000) o Revilla de la et al. (2005). Éstos, junto con el cuestionario elaborado para conocer la percepción de los familiares y la entrevista semiestructurada dirigida a los profesionales del Trabajo Social, conforman el instrumento (Anexo II) que ha sido utilizado en esta investigación y que ha pretendido ser validado y confrontado a lo largo de la misma.

3.3.1. Cuestionario MOS de Apoyo Social (Sherbourne & Stewart, The Medical Outcomes Study Social Support Survey –MOS-SSS- 1991)

El Cuestionario MOS de Apoyo Social es una escala de 20 preguntas autoadministrada y multidimensional sobre el AS, que se desarrolló para pacientes del Medical Outcomes Study (MOS), en un estudio llevado a cabo durante dos años en pacientes

con enfermedades crónicas, siendo concebido para medir a las mismas.

Fue diseñado de forma integral, evaluando tanto aspectos de la perspectiva estructural, el tamaño de la red, como de la perspectiva funcional, las diferentes dimensiones del AS. El análisis de los resultados del estudio permitió crear una batería final de AS con un ítem de apoyo estructural y diecinueve elementos de apoyo funcional, que fueron categorizados en cuatro dimensiones del apoyo funcional: apoyo emocional e informacional (la expresión de afecto positivo, empatía y comprensión, el fomento de la expresión de los sentimientos y el ofrecimiento de asesoramiento, información, orientación o retroalimentación, se encontrarían dentro de esta dimensión los ítems 3,4, 8,9, 13, 16, 17 y 19); apoyo instrumental o tangible, (el suministro de ayuda material o asistencia conductual, los ítems pertenecientes a ésta serían 2, 5, 12 y 15); la interacción social positiva, (la disponibilidad de otras personas para hacer cosas divertidas y pasar su tiempo de ocio con usted, los ítems establecidos para este tipo de AS serían el 7,11, 14 y 18); y el apoyo afectivo (que implica expresiones de amor y afecto, y dentro de éste estarían los ítems 6, 10 y 20) (Sherbourne & Stewart, 1991).

Para finalizar, en esta escala se pregunta con qué frecuencia recibe cada tipo de apoyo, mediante una escala de cinco puntos: nunca, pocas veces, algunas veces, la mayoría de la veces o siempre.

En esta investigación se ha acotado la prestación del apoyo a la red primaria, y se ha realizado la misma escala dos veces, desde dos perspectivas diferentes: la frecuencia con la que están disponibles los apoyos, y la importancia de esos apoyos para las personas encuestadas.

3.3.2. Cuestionario de Apoyo Social (Sarason, The Social Support Questionnaire SSQ, 1983. Versión adaptada SSQ-6, 1987)

El Cuestionario de Apoyo Social (SSQ) es una escala autoadministrada que consta de 27 ítems, diseñada en 1983 por Sarason para medir la disponibilidad y el grado de satisfacción con el AS (Sarason et al, 1983).

El Cuestionario de Apoyo Social (SSQ) solicita información sobre el número (máximo de 9) y la identificación de los miembros de la red que proporcionarían los diferentes tipos AS y sobre el grado de satisfacción en dichos apoyos. Por lo tanto, el SSQ puede obtener información sobre varios miembros de la red a los que acude en distintas situaciones y sobre el grado de satisfacción percibido el AS por los mismos (Gottlieb & Bergen, 2010).

La versión adaptada del Social Support Questionnaire (SSQ6), fue creada por Sarason et al, en 1987. Es una abreviación, constituida por 6 ítems, del instrumento original (SSQ) (Martínez et al, 2010), y ha sido, dicha versión, la utilizada en el estudio que nos atañe, además, cabe ser señalado que en el investigación realizada se ha prescindido de la solicitud de información e identificación de los miembros que conforman la red primaria ya que ha sido preguntado en el Cuestionario MOS de AS.

3.4. Las técnicas estadísticas.

Las técnicas estadísticas han sido utilizadas para la realización del análisis e interpretación de los datos, queriendo dar una respuesta y consecución a los objetivos planteados.

Para ello, se ha manejado el programa SPSS (para Windows, en su versión 20.0) y posteriormente, con el análisis descriptivo resultante se ha producido una triangulación de los datos.

Esta triangulación consiste, como señala Cisterna en “la acción de reunión y cruce dialéctico de toda la información pertinente al objeto de estudio surgida en una investigación por medio de los instrumentos correspondientes, y que en esencia constituye el corpus de resultados de la investigación” (2005, p. 68).

4. Planificación del trabajo empírico

El desarrollo de la investigación, realizada en el año 2015, ha tenido una duración aproximada de 4 meses, desde mediados de febrero hasta principios de junio, obteniendo un documento como resultado final de la misma, en junio de dicho año.

Para llevar a cabo la ejecución de la misma, se ha producido una secuenciación de etapas en las que se han desarrollado diferentes tareas:

TABLA 3. *Planificación de la Investigación.*

ETAPAS	TAREAS	CRONOGRAMA															
		F		MARZO				ABRIL				MAYO				J	
		3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
1. Diseño y planificación	1. Diseño del proyecto																
	2. Temporalización																
2. Fundamentación teórica	1. Búsqueda bibliográfica																
	2. Lectura de información																
	3. Síntesis y redacción																
3. Metodología	1. Elaboración instrumento																
	2. Muestreo																
	3. Implementación cuestionarios, grupo de discusión y entrevistas																
4. Trabajo empírico	1. Recopilación y análisis de resultados																
	2. Discusión																
	3. Limitaciones, consideraciones y perspectivas																
5. Conclusiones	1. Composición de recomendaciones y propuestas																

Fuente. Elaboración Propia.

5. Contenido ético

Antes del inicio de la investigación, se produjo la información y explicación de la misma a los diferentes profesionales del Trabajo Social, y posteriormente, a la dirección de cada una de las unidades sociales con las que se ha contado para la realización de este estudio.

En el caso de los diferentes participantes en la misma, antes de producirse la administración del instrumento utilizado, se ha procedido a la explicación de sus diversos objetivos y su finalidad, así como, se ha asegurado el consentimiento informado (Anexo III), para poder seguir con la investigación.

Cabe destacar, que en esta investigación se ha garantizado el anonimato y la confidencialidad de la totalidad de la información recogida, siguiendo la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

CAPÍTULO III. TRABAJO EMPÍRICO

A. Presentación de Resultados

Finalizado el trabajo de campo y de la recopilación de la información, es el momento de presentar los resultados acontecidos. En este caso, se ha realizado dicha exposición de los resultados teniendo en cuenta las tres perspectivas diferentes desde las que se ha estudiado, de forma parcelada, permitiendo una mayor claridad y, posteriormente, han sido relacionados en el análisis y la discusión de los mismos.

1. Personas con EMG y P

Teniendo en cuenta que se ha realizado el cuestionario a una muestra de 35 personas con EMG y P con residencia en sus domicilios, 22 personas, el 62.9%; pertenecientes a FEAFES Palencia, 9 personas y a FHOA, 13 personas; y en una institución; Centro socio-sanitario San Juan de Dios, 13 personas, el 37.1%.

Del total de la muestra, el 74,3% de sus integrantes son hombres y el 25,7% son mujeres; en cuanto a la edad media de las personas que participan en este estudio es de 48,74 años, con una desviación típica de 8.962 y un dilatado rango que oscila entre los 31 y 64 años.

En este apartado se ha realizado una comparativa entre los resultados obtenidos en los diferentes cuestionarios, en base a si la persona reside en su domicilio o en un centro.

De forma generalizada, los análisis descriptivos llevados a cabo reflejan que el tamaño de la red de apoyo familiar de la muestra está constituido por una media de 4,8 personas, con una desviación típica de 2,32 personas. Estos análisis exponen que existe un rango muy amplio de familiares prestadores y provisosores de apoyo, oscilando el mismo entre 1 y 10 personas. En ellos, también se manifiesta que, el 22,9% de los participantes de la muestra reciben apoyo de 6 familiares, seguido por el 17,1% de los

encuestados que reciben dicho apoyo por parte de 4 familiares y el 14,3% que lo reciben de 3 familiares.

Adentrándonos en el Cuestionario MOS, y en la primera parte del mismo, donde se les preguntaba por la frecuencia (Tabla 4) con la que recibían los diferentes apoyos (ítems que componen la escala, donde 1 es “nunca”, 2 es “pocas veces”, 3 es “algunas veces”, 4 es “la mayoría de las veces” y 5 es “siempre”), puede apreciarse que la media con la que reciben los mismos es similar entre las personas con EMG y P que residen en sus domicilios, en la comunidad; y las personas con EMG y P que se encuentran residiendo en una institución, de hecho cabe destacar que esta media es superior en los pacientes que residen en el centro sobre los que residen en sus domicilios.

TABLA 4.

Frecuencia con la que las personas con EMG y P reciben los diferentes apoyos.

	MEDIA		DESVIACIÓN TÍPICA	
	DOMICILIO	CENTRO	DOMICILIO	CENTRO
Que le ayude cuando tenga que estar en la cama	3.09	3.38	1.743	1.557
Que puede contar con ellos cuando necesita hablar	3.73	4.08	1.352	0.954
Que le aconseje cuando tenga problemas	3.59	3.46	1.403	1.506
Que le lleve al médico cuando lo necesita	3.55	4.00	1.565	1.225
Que le muestre calor y afecto	3.91	4.38	1.109	0.650
Que quiera pasar un buen rato	3.73	4.08	1.202	0.760
Que le informe y le ayude a entender una situación	3.68	3.92	1.323	1.498
Confía para hablar de sí mismo, de sus prejuicios y de sus preocupaciones	3.64	3.85	1.177	0.987

Que le abrace	3.00	3.77	1.345	1.536
Con quien pueda relajarse	3.32	3.69	1.041	1.182
Que le prepare la comida si no puede hacerlo	3.55	4.08	1.503	1.498
Que le dé consejo cuando realmente lo desee	3.64	4.00	1.177	1.472
Persona con la que hace cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	3.14	4.00	0.889	1.000
Que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	3.50	3.69	1.626	1.548
Comparte sus temores y problemas más íntimos	3.45	3.85	1.405	1.463
Que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	3.55	3.46	1.262	1.506
Puede divertirse	3.55	3.38	1.184	1.557
Que comprenda sus problemas	3.73	4.08	0.985	1.320
Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	4.05	4.31	1.290	0.947

Fuente. Elaboración Propia.

Si agrupamos estos ítems en las 4 dimensiones que presenta el apoyo funcional según refiere Sherbourne y Stewart (1991), que son el apoyo emocional/informacional, el apoyo instrumental, la interacción social positiva y el apoyo afectivo, podemos observar (Tabla 5) cómo, según la percepción de las personas con EMG y P, la frecuencia con la que reciben los diferentes tipos de apoyo es superior al valor medio planteado por estos autores (apoyo emocional: 24 ; apoyo instrumental: 12 ; interacción social: 12 ; apoyo afectivo: 9), para la medición de este cuestionario. De hecho, cabe ser destacado que el apoyo que reciben con más frecuencia es el afectivo, tanto las personas que residen en su domicilio como las personas que residen en los centros.

TABLA 5.

Frecuencias medias con la que las personas con EMG y P perciben que reciben los diferentes apoyos.

TIPOS DE APOYO SOCIAL	VALORES MEDIOS	
	DOMICILIO	CENTRO
EMOCIONAL	29.01	30.07
INSTRUMENTAL	13.69	15.15
INTERACCIÓN SOCIAL	13.74	15.15
APECTIVO	10.96	12.46

Fuente. Elaboración Propia.

En cuanto a la importancia que las personas con EMG y P dan a las diferentes dimensiones del apoyo funcional, podemos apreciar (Tabla 6) que éstos son considerados como importantes, aunque sea en su menor grado “poco importantes” ya que todos los ítems se encuentran por encima de la media de 2,5, en una escala de 5 puntos.

TABLA 6.

Importancia que dan las personas con EMG y P a los diferentes apoyos.

	MEDIA		DESVIACIÓN TÍPICA	
	DOMICILIO	CENTRO	DOMICILIO	CENTRO
Que le ayude cuando tenga que estar en la cama	2.91	4.77	1.477	0.439
Que puede contar con ellos cuando necesita hablar	3.82	4.77	1.053	0.599
Que le aconseje cuando tenga problemas	3.95	4.46	1.290	0.776

Que le lleve al médico cuando lo necesita	3.86	4.38	1.424	1.121
Que le muestre calor y afecto	4.18	4.54	0.853	0.660
Que quiera pasar un buen rato	4.23	4.00	0.922	1.155
Que le informe y le ayude a entender una situación	3.95	4.54	1.174	0.776
Confía para hablar de sí mismo, de sus prejuicios y de sus preocupaciones	3.77	4.31	1.270	1.032
Que le abrace	3.23	4.38	1.602	0.961
Con quien pueda relajarse	3.86	4.00	0.941	1.291
Que le prepare la comida si no puede hacerlo	3.45	4.23	1.371	0.927
Que le dé consejo cuando realmente lo desee	3.77	4.62	1.193	1.121
Persona con la que hace cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	3.86	4.00	1.320	1.354
Que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	3.64	4.15	1.465	1.144
Comparte sus temores y problemas más íntimos	3.55	4.38	1.299	1.193
Que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	3.82	4.38	1.332	1.193
Puede divertirse	3.55	3.31	1.262	1.601

Que comprenda sus problemas	3.95	4.31	1.253	1.109
Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	4.41	4.31	1.098	1.182

Fuente. Elaboración Propia.

Es interesante resaltar las diferencias mostradas entre lo que consideran las personas con EMG y P que se encuentran en sus domicilios y las personas con EMG y P que se encuentran residiendo en centros, presentando su mayor diferencia en el ítem “*que le ayude cuando tenga que estar en la cama*”, ya que para las personas que viven en sus domicilios tendría una importancia media de 2.91, es decir, se encontraría entre “poco importante y algo importante”; mientras que para las personas que residen en centros éste ítem presenta uno de sus valores medios superiores, presentes en la tabla, con una media de 4.77, es decir, lo considerarían entre “bastante importante y muy importante”.

A través del cálculo de los valores medios (Tabla 6) de la suma de los diversos ítems clasificados dentro de los diferentes apoyos, podemos apreciar que para las personas que viven en sus domicilios el apoyo afectivo es considerado como el más importante, y sin embargo, para las personas que residen en un centro, el apoyo considerado como el más importante es el apoyo emocional/informacional.

TABLA 7.

Importancia media que dan las personas con EMG y P a los diferentes apoyos.

TIPOS DE APOYO SOCIAL	VALORES MEDIOS	
	DOMICILIO	CENTRO
EMOCIONAL	30.58	35.77
INSTRUMENTAL	13.86	17.53
INTERACCIÓN SOCIAL	15.5	15.31
AFECTIVO	11.82	13.23

Fuente. Elaboración Propia.

En cuanto al grado de satisfacción, a través de la realización del Cuestionario SSQ por parte de la muestra, podemos apreciar en la tabla 7, que los grados de satisfacción se encuentran entre “satisfecho” y “muy satisfecho”, correspondiendo, en el caso de las personas que residen en su domicilio, su mayor grado de satisfacción al “*cuento con mi familia para cuidarme*” y su grado de satisfacción más bajo a “*cuento con la ayuda de mi familia para sentirme relajado*”; en el caso de las personas que residen en una institución, su grado de satisfacción más bajo corresponde, al igual que en el caso de las personas que residen en su domicilio con “*cuento con la ayuda de mi familia para sentirme relajado*”, y sin embargo, el mayor grado de satisfacción pertenece a “*mi familia me acepta totalmente con mis peores y mejores cualidades*”.

TABLA 8.

Grado de satisfacción de las personas con EMG y P de los diferentes apoyos.

	MEDIA		DESVIACIÓN TÍPICA	
	DOMICILIO	CENTRO	DOMICILIO	CENTRO
Cuento con mi familia para distraerme	3.36	3.54	1.136	1.127
Cuento con la ayuda de mi familia para sentirme más relajado	3.41	3.46	1.333	1.330
Mi familia me acepta totalmente con mis peores y mejores cualidades	4.00	3.85	1.024	1.214
Cuento con mi familia para cuidarme	4.14	3.77	0.941	1.481
Mi familia me ayuda a sentirme mejor cuando estoy deprimido	3.82	3.47	1.220	1.516
Mi familia me consuela cuando estoy disgustado	3.59	3.54	1.333	1.391

Fuente. Elaboración Propia.

1. Red Primaria/familiar

Por parte de la red familiar, sólo se ha podido contar para este estudio con 12 personas, participantes en el mismo a través de la realización de un grupo de discusión con 11 de las mismas, donde se expusieron diferentes aspectos y la realización de un cuestionario de elaboración propia, al total de la muestra.

Estos familiares de las personas con EMG y P pertenecen a la Asociación FEAFES

Palencia (11 de los mismos) y al Centro Ocupacional FHOA (un único participante).

Atendiendo al perfil sociodemográfico de la red familiar y a los análisis descriptivos llevados a cabo, puede apreciarse como la participación es igualitaria entre mujeres y hombres (50%), siendo su media de edad de 68.33 años (DT=4,376), por lo que la situación laboral de los mismos es en su mayoría, el 83,3%, de pensionista, exceptuando 2 casos que conforman el 16,7%, que se encuentran en una situación laboral activa. Por otro lado, en cuanto a su nivel académico, nos encontramos con un 33,3% para los distintos niveles; estudios primarios, estudios secundarios y estudios universitarios. Por último, en este análisis sobre los indicadores sociodemográficos de la red primaria, atendiendo al tamaño de la unidad familiar, aparece reflejado que la media se encuentra en 3,58 personas (DT=1,165), yendo desde 2 miembros en el menor de los tamaños hasta 6 como indicador superior, donde el 58,3% de las unidades familiares está formada por 3 miembros.

En cuanto a la frecuencia con la que las personas de la red primaria prestan los apoyos, a través del análisis descriptivo puede observarse como los valores son muy elevados, encontrándose para cualquiera de los tipos de apoyo social que se reflejan en los ítems (emocional, instrumental, afectivo e interacción social positiva) que se encuentra entre “la mayoría de las veces” y “siempre” (Tabla 8). Siendo los apoyos afectivo e instrumental los prestados con mayor frecuencia.

TABLA 9.

Frecuencia con la que los familiares prestan y proveen de apoyo a sus familiares con EMG y P.

	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
Le ayuda para que él/ella pueda distraerse, relajarse o divertirse.	4.17	0.577
Le quiere, le muestra su cariño y le acepta con sus mejores y peores cualidades.	4.75	0.452
Le cuida, le lleva al médico, le prepara la comida cuando él/ella lo necesita.	4.75	0.452
Le consuela, le aconseja, le informa, habla con él/ella sobre sus problemas, situaciones, etc.	4.50	0.674

Fuente. Elaboración Propia.

En lo referido a la importancia que las personas con EMG y P dan a los diferentes tipos de apoyo (emocional, instrumental, afectivo e interacción social positiva) desde la percepción que, las personas constituyentes de la red primaria, tienen sobre la misma, puede observarse como según los familiares, las personas con EMG y P dan la mayor importancia al apoyo instrumental, reflejado en un valor medio de 4,75, o dicho de otra forma, para ellos se encuentra entre “bastante importante” y “muy importante”, seguido del apoyo afectivo, siendo considerado según su percepción por las personas con EMG y P como “bastante importante”. Cabe ser destacado que, el valor menos significativo para las personas con EMG y P según las personas que forman la red familiar es el apoyo e interacción social positiva, siendo su valor medio de 2,50, encontrándose de esta forma entre “algo importante” y “bastante importante” (Tabla 9).

TABLA 10.

Percepción de los familiares sobre la importancia los familiares que sus familiares con EMG y P dan a los diferentes apoyos.

	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
Apoyo Emocional/Informacional (dar consejos, informar, comprender una situación, etc.).	3.92	0.900
Apoyo Instrumental (ayuda material).	4.75	0.452
Interacción Social Positiva (salir, divertirse, distraerse, etc.).	2.50	0.798
Apoyo Afectivo (expresiones de amor y afecto)	4.08	0.669

Fuente. Elaboración Propia.

En cuanto a la percepción de las personas que constituyen la red primaria de las personas con EMG y P, señalar que según dicha percepción el grado de satisfacción respecto al apoyo que éstos proveen a sus familiares con EMG y P, presenta un valor medio de 3,25 puntos (DT=0,622), es decir, “satisfecho”, representado en un 58,3% de los familiares, seguido del grado de satisfacción “muy satisfecho” en un 33,3% de los casos y de un grado de insatisfacción en el 8,3%, reflejado en un único caso.

Para finalizar esta exposición de los resultados en lo referido a la red primaria,

entendiendo ésta desde el sentido más íntimo, es decir, la familia, cabe ser destacado que en el desarrollo del grupo de discusión, los participantes, en su mayoría padres, expusieron que su preocupación radicaba en el día de mañana “¿qué va a pasar con mi hijo cuando yo falte?” (Madre de persona con EMG y P, FEAFES Palencia), también expusieron que el grado de reciprocidad por parte de sus familiares con EMG y P hacia los apoyos que ellos les prestaban era mínimo, ya que según refieren dichos participantes, ellos están por y para sus familiares, haciendo todo lo posible para que éstos tengan una vida con calidad y bienestar; pero que la respuesta por parte de sus familiares con EMG y P no era la que les gustaría aunque era respetable, entendida y comprendida debido al diagnóstico presentado.

2. Profesionales del Trabajo Social

En este apartado se presenta una síntesis de los resultados obtenidos en las diferentes entrevistas realizadas a Trabajadores Sociales, profesionales en asociaciones y centros socio-sanitarios relacionados con la Salud y la Enfermedad Mental donde se trabaja con personas con EMG y P, de la provincia de Palencia.

Se ha hecho la entrevista a cinco profesionales del Trabajo Social que responden a los siguientes perfiles:

- Profesional nº1: Trabajadora Social, Área de Psiquiatría del Centro Socio-sanitario, Hermanas Hospitalarias, Palencia.
- Profesional nº2: Trabajador Social, Área de Psiquiatría, Centro Asistencial San Juan de Dios de Palencia.
- Profesional nº3: Trabajadora Social, Área de Psiquiatría, Centro Asistencial San Juan de Dios de Palencia.
- Profesional nº 4: Trabajadora Social, FEAFES Palencia.
- Profesional nº5: Trabajadora Social, Centro Ocupacional FHOA de Villamuriel de Cerrato.

Así, la recapitulación de los resultados es la siguiente:

a. Definición de Apoyo Social de la Red Primaria/familiar:

- En nuestro caso, dentro del ámbito de la enfermedad mental, se trata de

los vínculos que se establecen entre paciente/familia/entorno, entendido como servicio para favorecer la adaptación a las situaciones y mejorar en todos las esferas de la persona.

- Por Apoyo social familiar entiendo la relación de ayuda que se establece entre la red familiar y la persona que recibe dichos apoyos que permiten cubrir las necesidades de la persona.

b. Importancia del apoyo social familiar para la intervención social:

Desde las asociaciones:

- El apoyo social familiar es muy importante, es fundamental, es básico que las familias apoyen el proceso de inserción del usuario y que no lo dificulten, porque muchas veces, por ejemplo, ellos no les ven capaces y les sobreprotegen.
- Consideración de la familia como motor, sin contar con el apoyo de la familia que es quien los empuja y ayuda para que acudan a la asociación o para que realicen actividades, entre otras y, para que den continuidad a lo que se les enseñan y aprenden, por ejemplo, las normas, la responsabilidad en las tareas, etc.

Desde los centros socio-sanitarios (instituciones):

- El trabajo del centro se debe complementar en colaboración con la familia y la comunidad. Este apoyo es fundamental para la buena evolución y estabilidad de los pacientes.
- Es muy básico. Es fundamental que el paciente con EMG y P que reside en un centro perciba que hay alguien fuera de aquí que sigue velando por él o que en un futuro incluso los que se puedan recuperar puedan volver con esa red de apoyo.
- Se puede evidenciar a través de las historias sociales que, casualmente quienes tienen un pronóstico más grave y quienes peor están son los que peor apoyo familiar tienen, no es en todos los casos porque la enfermedad se rige, también, por muchas otras variables, pero cuando tienen una esfera y un apoyo históricamente, desde antes de la enfermedad y después de la

enfermedad más significativo, su calidad de vida es mejor.

- “Yo te diría que las medicinas también son muy importantes, pero no tengo conocimientos sobre las mismas, pero sobre el apoyo social de la red primaria, sí, y puedo decirte que es fundamental y básico” (Trabajador Social San Juan de Dios).

c. Percepción como profesional del Trabajo Social del apoyo social provisto por la red primaria o familiar:

Desde las asociaciones:

- Percepción de que las personas proveedoras de apoyos (red familiar) piensan que les dan más apoyo de los que realmente sus familiares con EMG y P sienten, porque no son las mismas necesidades de unos y de otros.
- Apoyo Social Provisto caracterizado, en muchas ocasiones, por la falta de confianza en las capacidades de la persona con EMG y P, con una sobreprotección, en muchos casos, por miedo a la frustración de la persona con EMG y P.

Desde los centros socio-sanitarios (instituciones):

- En las unidades del área de psiquiatría consideramos que se mantiene una buena red de apoyo, siempre teniendo en cuenta las circunstancias familiares del grupo primario (edad avanzada en su mayoría, distancia geográfica, etc.)
- La tendencia es a que reciban un apoyo sobreprotegido, en la mayoría de los casos, la pretensión de la familia es que actuemos como ellos lo harían. En su presencia intentan atender a todas sus demandas, a pesar de no resultar adecuado para el propio paciente (relación un poco paternalista o consentidora).

d. Percepción como profesional del Trabajo Social sobre el tipo de apoyo (emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo) que las personas con EMG y P reciben con más frecuencia:

Desde las asociaciones:

- Consideración de los apoyos, instrumental y emocional/informacional como

los apoyos prestados con mayor frecuencia.

Desde los centros socio-sanitarios (instituciones):

- En líneas generales podemos hablar de un 60% de pacientes que reciben todos los tipos de apoyo de manera equitativa. La red de apoyo presta cualquiera de estos apoyos de manera indiscriminada.

e. Percepción como profesional del Trabajo Social sobre la importancia que las personas con EMG y P dan a los diferentes tipos de apoyo (emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo):

Desde las asociaciones:

- Consideración del apoyo instrumental, por ejemplo, que les lleves al médico cuando lo necesitan o que les realicen una gestión, y del apoyo emocional e informacional, por ejemplo, que les informes y les ayudes a entender una situación; como los dos tipos de apoyo que los pacientes con EMG y P consideran más importantes, ya que ellos realmente ven y valoran lo que les da resultado, aspectos más materiales.

Desde los centros socio-sanitarios (instituciones):

- Consideración del apoyo instrumental, como el tipo de apoyo al que las personas con EMG y P suponen como más significativo, ya que para ellos es importante disponer de tabaco, dinero, etc.

El paciente tiene una percepción diferente a la nuestra del apoyo afectivo, su enfermedad le dificulta transmitir y recibir el afecto.

f. Percepción como profesional del Trabajo Social sobre el grado de satisfacción que las personas con EMG y P tienen del apoyo social que reciben por parte de su red familiar:

Desde las asociaciones:

El grado de satisfacción es intermedio, porque se considera que las personas con EMG y P exigen “demasiado”, y al exigir esperan más de los que se les presta, por lo que no

van a tener un grado de satisfacción máximo respecto a lo que ellos quieren.

- Tendencia a ver el lado negativo del apoyo, por ejemplo, mis padres se preocupan por mí, es que mis padres no me dejan, etc. Tendencia a potenciar la parte negativa del apoyo, en vez de ver y maximizar la positiva, por ejemplo, tengo una familia con la que puedo contar todos los días.
- Las personas con EMG y P son muy dependientes del apoyo, por lo que cuando las situaciones y las cosas no son lo que ellos esperan o querían, se sienten solos o desamparados.

Desde los centros socio-sanitarios (instituciones):

- El grado de satisfacción es elevado, los pacientes con EMG y P responden positivamente cuando se encuentran estabilizados,

g. Relación entre el apoyo social percibido por las personas con EMG y P y el apoyo provisto en realidad por su red familiar:

Desde las asociaciones:

- La relación entre el apoyo social percibido y el provisto no se produce en la misma medida, ya que las personas con EMG y P siempre se sienten menos apoyadas.
- Las necesidades que presentan las personas con EMG y P son diferentes de las necesidades de la red primaria que presta el apoyo, por lo que difieren.

Desde los centros socio-sanitarios (instituciones):

- De manera general, en la mayoría de las ocasiones existe una relación entre el apoyo social percibido y el provisto en igual medida, siempre y cuando el estado psicopatológico de la persona con EMG y P le permita discernir, las personas son capaces de percibir dicho apoyo.
- Predisposición a la instrumentalización de los apoyos por parte de las personas con EMG y P.

h. Trabajar para potenciar el Apoyo Social Familiar:

Desde las asociaciones:

- Trabajo directo con usuarios y con las familias, para informales y ayudarles en lo posible pero siempre otorgándoles responsabilidad, autonomía y empoderamiento, además de corresponsabilidad.
- Programas de Apoyo a Familias o Servicio de Familias, excursiones conjuntas entre personas con enfermedad mental, familias y profesionales, charlas formativas, etc.

Desde los centros socio-sanitarios (instituciones):

- Se procura hacer partícipes del acontecer diario de nuestras unidades a la red familiar, implicarles en la toma de decisiones, favorecer los contactos y la relación familiar, etc.
- Motivar para que las familias remen en la misma dirección que el equipo multidisciplinar del centro (cuestión social).
- Permisos terapéuticos.
- El día de las familias. Convivencias conjuntas entre los pacientes, las familias y los profesionales.

B. Análisis y discusión

Una vez presentada y sintetizada la información recogida de los diferentes agentes implicados en la investigación, se ha realizado una reflexión de la misma a través del análisis triangular entre las categorías similares que han sido estudiadas desde las diferentes perspectivas (persona con EMG y P, personas que forman la red de apoyo familiar y los profesionales del Trabajo Social), y que, de forma muy simplificada, han sido reflejadas en la siguiente tabla (Tabla 11), donde se encuentra la esencia crítica de esta investigación; que permite una mejor comprensión de la ulterior explicación.

TABLA 11.

Análisis Triangular de las percepciones sobre el Apoyo Social Familiar de los diferentes agentes implicados en la investigación.

APOYO SOCIAL FAMILIAR DE LAS PERSONAS CON EMG y P	PERSONAS CON EMG y P		FAMILIARES PRESTADORES DE APOYO PERSONAS CON EMG y P (DOMICILIO)	TRABAJADORES SOCIALES	
	DOMICILIO	CENTRO		ASOCIACIONES	CENTROS SOCIO-SANITARIOS
CON MAYOR FRECUENCIA	1.Apoyo Afectivo 2.Apoyo Emocional e informacion al	1.Apoyo Afectivo 2.Apoyo Emocional e informacion al	Apoyo afectivo y apoyo instrumental	Apoyo instrumental y emocional/ informacional	Prestación de todos los apoyos con igual frecuencia.
MAYOR IMPORTANCIA	Apoyo Afectivo	Apoyo Emocional e informacion al	Apoyo instrumental	Apoyo instrumental y emocional e informacional	Apoyo instrumental
GRADO SATISFACCIÓN	Satisfecho /muy satisfecho	Satisfecho /muy satisfecho	Satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho

Fuente. Elaboración Propia.

A través de este análisis y tal como queda reflejado en la anterior tabla (11), puede apreciarse cómo existen diferentes percepciones y maneras de sentir una misma realidad.

Si realizamos una comparativa entre los apoyos que las personas con EMG y P reciben con más frecuencia y la importancia que éstas dan a esos apoyos, podemos observar como en el caso de las personas que residen en su domicilio estos apoyos coinciden, es decir, el apoyo que reciben que perciben con más frecuencia es el apoyo afectivo y es, a su vez, el apoyo considerado por ellos como más importante. Sin embargo, en el caso de las personas que residen en centros, podemos percibir que el apoyo que perciben que reciben con más frecuencia es el apoyo afectivo, no siendo éste el considerado cómo más importante, sino el apoyo emocional e informacional.

Cabe ser destacado, la disparidad existente respecto a la percepción de la importancia que las personas con EMG y P dan a los apoyos prestados por su red familiar, por parte de su familia y de los trabajadores sociales, ya que según éstos el apoyo al que las personas con EMG y P dan más importancia o relevancia es al apoyo instrumental,

pero sin embargo, esta percepción no coincide con la que las propias personas con EMG y P tienen, ya que para éstas, los apoyos más significativos en sus vidas son el apoyo afectivo y el apoyo emocional e informacional. Pero, aun así, resulta ideal la existencia realmente del apoyo y que la persona lo perciba así, también se producen situaciones en las que el AS percibido y el real pueden ser inconsistentes en ciertos sujetos, es decir, algunas personas reciben apoyo y no lo perciben, mientras que otras se sienten apoyadas a pesar de no recibir dichos apoyos.

En cuanto al grado de satisfacción, los diferentes actores implicados en la investigación, exponen y perciben el mismo grado de satisfacción de las personas con EMG y P respecto a los apoyos dados por su familia, encontrándose éste entre “satisfecho” y “muy satisfecho”.

Desde el Trabajo Social es imprescindible conocer y comprender las diferentes perspectivas de una misma realidad para poder realizar una intervención social competente.

Los profesionales del Trabajo Social que trabajan en las distintas asociaciones y centros exponen que para potenciar y mejorar el AS, realizan sus funciones que como trabajadores sociales les son encomendados, el trabajo directo con usuarios y con las familias, para informales y ayudarles en lo posible pero siempre otorgándoles responsabilidad, autonomía y empoderamiento, además de corresponsabilidad; procuración de hacer partícipes del acontecer diario de nuestras unidades a la red familiar, implicarles en la toma de decisiones, favorecer los contactos y la relación familiar, etc.; Programas de Apoyo a Familias o Servicio de Familias, excursiones conjuntas entre personas con enfermedad mental, familias y profesionales; el día de las familias, etc., es decir, motivar para que las familias remen en la misma dirección que el equipo multidisciplinar en pro del bienestar de la persona con EMG y P.

Haciendo referencia al surgir del AS de las redes informales y de la importancia de éstas, convertidas en un recurso muy valioso para las personas (Vaux, 1988), se ha de centrar la intervención de los trabajadores sociales en estrategias y habilidades dirigidas a establecer, crear, movilizar, fortalecer u optimizar las redes sociales, en esta

investigación, las redes primarias, de las personas para fomentar su salud y bienestar.

C. Limitaciones, consideraciones y perspectivas.

Como en todas las investigaciones sociales, al finalizar el análisis y discusión de los resultados, ha de producirse una reflexión que vaya más allá de éstos, profundizando en sus limitaciones, consideraciones y perspectivas.

De esta forma, las limitaciones que se han presentado a lo largo de esta investigación han sido diversas, siendo las más destacadas: la falta de tiempo y el rigor en el procedimiento de selección de las investigaciones sociales en el Centro Socio-sanitario, Hermanas Hospitalarias, ha provocado que la concesión para la realización de la misma se haya producido más tarde de lo previsto, fuera de la temporalización estipulada, pudiéndose realizar únicamente la entrevista al profesional del Trabajo Social en dicho centro y; la dificultad para conseguir una muestra de participantes de la red primaria con familiares con EMG y P residiendo en centros ha provocado que éste apartado se quede incompleto, en el sentido de no poder establecer una comparativa y una relación entre el apoyo provisto y el apoyo percibido entre de los mismos.

En cuanto a las consideraciones a tener en cuenta en este estudio, la dificultad de definir el propio concepto de AS se extrapola en la evaluación del mismo, es decir, se encuentran dificultades para evaluar éste de una forma global con fiabilidad y validez. En esta investigación se ha producido una composición de un instrumento fundamentado y basado en otros instrumentos con óptimas propiedades psicométricas, como son el Cuestionario MOS de Apoyo Social o el Cuestionario de Apoyo Social (SSQ-6). A través de estos instrumentos se ha estudiado el AS desde los diferentes enfoques del mismo, en los que hay que tener en cuenta algunas consideraciones: desde el enfoque estructural, se ha estudiado el tamaño de la red primaria de las personas con EMG y P, pero de manera involuntaria, en las respuestas de los participantes, pueden incluirse relaciones que conforman una fuente de tensión (Krause, 1989) y que por tanto, pueden ser perjudiciales; en cuanto al enfoque funcional, ha de entenderse que éste es más subjetivo, siendo más difícil la separación de términos pero no por ello han de ser confundido, por ejemplo, no se puede

confundir la disponibilidad percibida de apoyo con la satisfacción con el mismo porque no correlacionan entre sí, cabiendo ser señalado como refiere Sarason et al, “las medidas de satisfacción con el apoyo son las que mejor captan el lado negativo de la interacción social, ya que son las más capaces de aprehender la adecuación del apoyo recibido” (Barrón, 1996, p.56), y también, las medidas funcionales de AS percibido son las que manifiestan mayores asociaciones con las variables de salud y bienestar (Díaz Veiga, 1987).

Haciendo referencia a los profesionales del Trabajo Social, éstos han de considerar que la relación profesional es junto con el vínculo creado entre el profesional, la persona con EMG y P y la red primaria de la misma, el principal instrumento para la transformación y el cambio (Rodríguez, 2006). También, han de considerar en sus procesos de intervención social que presentan una percepción de la realidad que puede ser diferente, como sucede en este estudio en cuanto al grado de importancia que las personas con EMG y P dan a los diferentes apoyos, y que presentan unas características y circunstancias que traspasan su rol profesional y que por tanto, van a influir en la creación del contexto de intervención, también cabe decir que los trabajadores sociales tienen unas actitudes y aptitudes para afrontar el trabajo, como son el optimismo y convicción respecto al cambio, una visión flexible y tolerante de la realidad o el manejo de las emociones, etc., pero también, han de estimarse algunos elementos que pueden influir en sus intervenciones, como son las transferencias o evocaciones de otras realidades vividas anteriormente, los miedos, las falsas expectativas, los conflictos éticos o el rol que desempeñan dentro de la institución, de tal forma que, para hacer desaparecer dichos elementos, es necesario tener una formación continua y un reciclaje permanente, donde se incluya la supervisión y evaluación de la práctica profesional para poder realizar intervenciones sociales de calidad.

Así, la complejidad de cada dinámica vital, personal y grupal, requiere siempre la inclusión de elementos singulares para abordar situaciones que van emergiendo en el transcurso de cada proceso. Actividad costosa que obliga al profesional a relativizar conocimientos y procedimientos y a poner en el centro de su objetivo aquello que las

personas valoran como significativo, de tal manera que, la verificación de los cambios que se están produciendo permanentemente en las dinámicas personales, familiares y sociales exigen de forma paralela replanteamientos en la teoría y práctica del Trabajo Social (Demetrio, 2011).

En cuanto a las perspectivas de actuación, los profesionales del Trabajo Social han de tener en cuenta, como señala Barrón (1996), que las intervenciones comunitarias que están basadas en los efectos beneficiosos del AS están encaminadas a la reestructuración y optimización de las redes sociales, siguiendo estrategias de desarrollo comunitario, que promueven fomentar el empoderamiento y la autodeterminación, y que deben intentar asegurar que en la comunidad todas las personas dispongan de AS cuando lo necesiten. Para ello los profesionales han de actuar desarrollando redes de apoyo, capacitando y aumentando la capacidad de gestión de la comunidad ante los posibles cambios que puedan surgir.

Para finalizar, en la intervención social ha de considerarse, la coordinación, el trabajo en red, el trabajo en equipo, la complicitad de las estrategias como imprescindibles si se quieren ofrecer servicios y programas eficientes y sostenibles, de tal forma que, el intercambio de perspectivas, de análisis y propuestas de acciones transversales e integradas, sitúan a los trabajadores sociales en la centralidad de su trabajo centrado en la personas.

CAPÍTULO IV. CONCLUSIONES FINALES

Concluir una investigación sobre la Salud Mental, el AS y el Trabajo Social es, cuanto menos, una tarea ardua y compleja, ya que lo son éstos propios por separado, pues formando un sistema holístico creado en este estudio, si cabe, integran un todo de mayor complejidad.

Sin embargo, a partir de los resultados obtenidos, de su análisis y discusión y de la propia finalidad de la investigación, pueden ser extraídas algunas ideas claves.

Así, para poder hablar de la intervención social con personas con EMG y P se debe tener presente en todo el proceso la importancia que tiene el medio donde se desarrolla la intervención, ya que como se ha podido observar a lo largo del estudio, no es igual la intervención desde la comunidad que desde un centro socio-sanitario. Pero, aun teniendo diferentes características, el cambio que se ha de favorecer es el reconocimiento de los derechos de las personas con EMG y P, de su capacidad de autonomía y de su participación en la adecuación de su tratamiento y de su modelo de atención (Desviat, 2007).

Entre las medidas de protección de la Salud Mental de la población se encuentra la conservación de una red de relaciones preventiva e interconectada con la sociedad en la que convive, de tal manera que, si trasladamos esta premisa a las personas con EMG y P, puede decirse que, la posibilidad de mantener una red relacional sólida les facilita la mejora en su calidad de vida, en su autonomía y en su capacidad de decisión, de ahí, la relevancia del estudio de la percepción por parte de los diferentes actores implicados en esta investigación.

Radica la finalidad de este estudio en proporcionar una mirada más allá de lo visible, a través de la implementación y validación de un instrumento, relacionando las percepciones del AS por parte de las personas con EMG y P y sus familias y la relación con el Trabajo Social, para provocar un cambio y una mejora en las redes sociales, en este caso primarias, ya que existen estudio que exponen que las personas con EMG y P

que disponen de una red social protectora e interconectada evolucionan de forma más favorable que aquellos que no la tienen, debido a que, como expone Sluki, las redes sociales “prevén una retroalimentación cotidiana de las desviaciones de la salud que favorece comportamientos correctivos”(1996).

Cabe ser destacada que la profesión del Trabajo Social tiene entre sus objetivos el acompañamiento y la promoción de las capacidades de las personas para favorecer una mayor autonomía y autodeterminación, para la dignificación como ciudadanos en plena capacidad de obrar que conlleve a la participación y a la creación de nuevos espacios en los que el diálogo sea constructor de inclusión social (Aguilar et al., 2012).

Para poder llevar a cabo esta tarea, es necesaria la comprensión de la construcción de la realidad de cada individuo, siendo el instrumento implementado en esta investigación una herramienta útil y una propuesta para poder construir la realidad a través de la percepción, así como la interpretación de los acontecimientos de la comunidad en la que conviven. Se comprende en relación con esta tarea, que desde el Trabajo Social existe una mirada holística que tenga en cuenta los diferentes aspectos de las personas y de su entorno (Asamblea de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales, Montreal, Canadá, en Julio de 2000), teniendo por este motivo, los profesionales el cometido de transformar las situaciones sociales mediante la implicación de los diferentes agentes.

El Trabajo Social como profesión se caracteriza por su adaptación constante a los cambios sociales, a las nuevas formas de pedir ayuda, que han generado nuevas estrategias de respuesta a través de modelos que fomentan la participación hasta llegar al empoderamiento de las personas, es decir, a que la persona sea experta de sus propias vivencias, a través del desarrollo de sus capacidades en un sentido positivo.

Finalmente, queremos poner en valor el AS como oportunidad, referida a la adquisición de conocimientos y habilidades, a la formación en aspectos éticos, como el respeto a la diversidad en general, a la relevancia de la necesidad de mirar hacia la realidad social teniendo en cuenta la mirada del otro, sus percepciones, así como el compromiso de la profesión del Trabajo Social con la divulgación de nuevos problemas

sociales, que producen nuevas preocupaciones.

De tal forma que, para la profesión del Trabajo Social, las carencias se vuelven oportunidades, pudiéndose ser trabajadas desde el trabajo comunitario y la intervención en red, donde, la coordinación, el trabajo en equipo y la integración de actores sociales para conseguir una intervención holística, adquiere su máximo sentido constituyendo un elemento básico del quehacer profesional de los trabajadores sociales.

Por último, para concluir este trabajo, desde su esencia, tomamos la reflexión de Demetrio que dice así:

Todo para conseguir el gusto por un Trabajo Social que conjugue creatividad, sensibilidad, valentía, autocrítica, valoración y autocuidado. Además de un cuerpo teórico y metodológico, un Trabajo Social que opere con el talento suficiente para optimizar todas sus potencialidades, para contagiar el placer del trabajo bien hecho, no sólo porque se ha desarrollado correctamente, sino porque ha sido pensado e interiorizado como una actividad noble, leal y sincera con las personas implicadas en el mismo. Un gusto que nos impulsa a conocer cada vez más cuál es el verdadero sentido hoy del Trabajo Social, cuáles deben ser las claves principales de su práctica y por dónde deben encaminarse los argumentos. Un gusto que nos invita a explorarlo, a recrearlo, con investigación, con sistematización de todo lo que generamos, para revertirlo y redistribuirlo en todos nuestros ámbitos y niveles de atención (2011, p.59).

Porque no se nos puede olvidar que las personas con EMG y P, son personas con sus circunstancias, sueños, deseos y desde el Trabajo Social hemos de responder a lo que Ignacio Martín Cuadrado expone en este poema:

“Conóceme...
Compréndeme...
Acompáñame...
Apóyame...
Dame tu apoyo,
coge mi mano,
pero no para ponerme frenos,
si no para hacerme sentir
persona y ciudadano”.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Babbie, E., Brouwer de, D. (1996) Manual para la práctica de la Investigación Social. Bilbao: Biblioteca de Psicología.
- Ballesteros, A., Viscarret, J., Úriz, M. (2013) Funciones profesionales de los trabajadores sociales en España. *Cuadernos de Trabajo Social*, Vol 26 (1), 127-138.
Recuperado en http://dx.doi.org/10.5209/rev_CUTS.2013.v26.n1.41664
- Barrón, A. (1996) *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores, S.A.
- Cazorla, J. (2014) Las relaciones sociales en salud mental: Estudio sobre la percepción del impacto de las relaciones sociales en la mejora de la autonomía de las personas con diversidad mental y la relación con el Trabajo Social. Alternativas. *Cuadernos de Trabajo Social*, Vol.21, 161-176.
- Chadi, M. (1997) *Integración del Servicio Social y el Enfoque Sistémico Relacional*. Buenos Aires: Ed. Espacio.
- Cisterna, F. (2005) Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento e investigación cualitativa. *Theorica*, Vol. 14 (1), 61-71.
Recuperado de <http://www.ubiobio.cl/theorica/v/v14/a6.pdf>
- Garcés, E. (2010) El Trabajo Social en Salud Mental. *Cuadernos de Trabajo Social*, Vol. 23, 333-352.

- García, T. (2006) Trabajo Social con grupos. Alianza Editorial. Madrid.
- Gottlieb, B., Bergen, A. (2010) Social Support concepts and measures. *Journal of Psychonomic Research*, Vol. 69, 511-520.
Recuperado de www.academia.edu
- Gracia, E. (1998) *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Ed. Paidós Ibérica, S. A.
- López, F., Cue/nca, M., Viciano, D., Rodríguez, I., Martín, E., Acosta, M. (2000) Evaluación psicosocial de los ancianos de una zona básica de salud. *Semergen*, Vol. 26, 387-392.
- Martínez, Z., Páramo, M., Tinajero, C., Guisande, M., Castelo, A., Almeida, L. (2010) Adaptación Española de Escalas de Evaluación del Soporte Social percibido en Estudiantes Universitarios de Primer Año. *Ensino Superior em Mudança: Tensões e Possibilidades*, 451-462.
Recuperado de <https://repositorium.sdum.uminho.pt>
- Méndez, R. (2008) *La práctica del Trabajo Social y el despliegue de sus condiciones de posibilidad en el campo de la salud mental*. Trabajo Social y Salud. Zaragoza.
- Pulido, A. M. D. (2011). Trabajo social, un camino común de búsquedas y alternativas. En Hidalgo, A (Coord.), *Trabajo social con familias: reflexiones y sugerencias* (pp. 33-68). Netbiblo.
- Ranquet du, M. (1996) *Los modelos en Trabajo Social. Intervención con personas y familias*. Madrid: Siglo XXI.

- Requena Santos, F. (1996) *Cuadernos metodológicos. Redes sociales y cuestionarios*. Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Madrid.
- Revilla, L., Luna, J., Bailón, E., Medina, I. (2005) Validación del Cuestionario MOS de Apoyo Social en Atención Social Primaria. *Medicina de familia*, Vol. 6 (1), 10-18.
Recuperado de www.samfyc.es/Revista/PDF/v6n1/03.pdf
- De Robertis, C. (2003) *Fundamentos del Trabajo Social: ética y metodología*. Nau Libres. Valencia.
- De Robertis, C. (2006) *Metodología de la Intervención en Trabajo Social*. Buenos Aires. México.
- Rodríguez, A. (2006) El proceso de integración de la teoría y la práctica en la docencia del trabajo social con familias. *Acciones e investigaciones sociales*, Vol.1, 324-352.
Recuperado de www.dialnet.unirioja.es/download/articulo/2002354.pdf
- Rueda, D. (2000) La investigación social. En A. Hernández (Coord.), *Manual de Sociología* (pp. 63-91). Valladolid: Universidad de Valladolid.
- Sarason, I., Levine, H., Basham, R. (1983) Assessing Social Support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 44, 127-139.
- Sarason, I., Sarason, B., Shearin, E. (1987) A brief measure of social support: practical and theoretical implications. *Journal Social Personal Relations*, Vol. 4, 497-510.
- Sherbourne, C., Stewart, A. (1991) The MOS Social Support Survey. *Social*

Science & Medicine, Vol. 32 (6), 705-714.

Recuperado de www.cmcd.sph.umich.edu

- Sobrino, T. (2007) *Intervención Social en personas con enfermedades mentales graves y crónicas*. Editorial Síntesis. Madrid
- Terol, C., López, S., Neipp, C., Rodríguez, J., Pastor, A., Martín-Aragón, M. (2004) Apoyo social e instrumentos de evaluación: revisión y clasificación. *Anuario de Psicología*, Vol.35 (1), 23-45.
- <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documen>

LEGISLACIÓN:

- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Constitución Española de 1978.
- Ley General de Sanidad 14/1986 de 25 de abril.
- Resolución de las Naciones Unidas 467119 de diciembre de 1991 para la defensa de los derechos de los enfermos mentales.
- Declaración de Madrid de 1996.
- Real Decreto 63/1995, 20 de enero.
- Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud.
- Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

ANEXOS

ANEXO I. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PROFESIONALES

☒ ¿Cómo podrías definir el apoyo social familiar?

☒ ¿Cuál es la importancia que tiene para vosotros como profesionales el ASF?

☒ En cuanto al apoyo social provisto por la red familiar a los pacientes con TMG en este centro, ¿qué puedes decir? ¿Cuál es tu percepción de ese apoyo provisto?

Si nos centramos en las 4 dimensiones de Apoyo, y teniendo en cuenta que nos estamos refiriendo a la red familiar:

1.- Apoyo Emocional / Informativo: La expresión de afecto y comprensión empática, así como la guía y oferta de consejos e información.

2.- Apoyo Instrumental: La provisión de ayuda material que pueda recibir la persona.

3.- La interacción social positiva: La disponibilidad de personas con las cuáles poder salir, divertirse o distraerse.

4.- Apoyo Afectivo: Las expresiones de amor y de afecto.

- Podrías decirme ¿cuál de todos estos apoyos piensas que es el que las personas con EMG Y P reciben con más frecuencia por parte de su red familiar?

- Podrías decirme la percepción que tienes sobre importancia que las personas con TMG dan a los diferentes tipos apoyos.

- Podrías decirme la percepción que tienes sobre el grado de satisfacción que las personas con TMG tienen del apoyo social que reciben por parte de su red familiar.

☒ ¿Pensáis que el apoyo social percibido por los pacientes coincide con el apoyo provisto en realidad por su red familiar?

☒ ¿Consideráis que la calidad de vida de las personas está relacionada con el apoyo social?

☒ ¿Cómo trabajáis para potenciar dicho apoyo social familiar?

ANEXO II. INSTRUMENTO PARA MEDIR LA PERCEPCIÓN DEL APOYO SOCIAL FAMILIAR POR LOS DIFERENTES AGENTES IMPLICADOS.

PERSONAS CON EMG y P

Cuestionario MOS de Apoyo Social.

EDAD: SEXO: VIVE CON SU FAMILIA: SÍ NO

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de la que usted dispone:

1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted (personas con las que se siente cómodo y puede hablar de lo que se le ocurra)?

Nº:

Quiénes son:

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda.

VALORA CON QUÉ FRECUENCIA RECIBE ESTE TIPO DE APOYOS POR PARTE DE SU FAMILIA:

	NUNCA	POCAS VECES	ALGUNAS VECES	LA MAYORÍA DE VECES	SIEMPRE
2. Que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Que puede contar con ellos cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4. Que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5. Que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Que le muestre calor y afecto	1	2	3	4	5
7. Que quiera pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Que le informe y le ayude a entender una situación	1	2	3	4	5
9. Confía para hablar de sí mismo, de sus prejuicios y de sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10. Que le abrace	1	2	3	4	5
11. Con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Que le dé consejo cuando realmente lo desee	1	2	3	4	5
14. Persona con la que hace cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5

EL APOYO SOCIAL EN SALUD MENTAL: Estudio sobre la relación entre la percepción de las personas con EMG y P, sus familias y los profesionales del Trabajo Social

15. Que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
16. Comparte sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Puede divertirse	1	2	3	4	5
19. Que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

VALORA LA IMPORTANCIA QUE TIENEN PARA USTED LOS SIGUIENTES APOYOS REFIRIÉNDOSE A SU FAMILIA.

	NADA IMPORTANTE	POCO IMPORTANTE	ALGO IMPORTANTE	BASTANTE IMPORTANTE	MUY IMPORTANTE
2. Que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Que puede contar con ellos cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4. Que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5. Que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Que le muestre calor y afecto	1	2	3	4	5
7. Que quiera pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Que le informe y le ayude a entender una situación	1	2	3	4	5
9. Confía para hablar de sí mismo, de sus prejuicios y de sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10. Que le abrace	1	2	3	4	5
11. Con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Que le dé consejo cuando realmente lo desee	1	2	3	4	5
14. Persona con la que hace cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
15. Que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
16. Comparte sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Puede divertirse	1	2	3	4	5
19. Que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

El cuestionario de apoyo social (SSQ).

Las siguientes preguntas se refieren a personas de su familia que le proporcionan ayuda o apoyo. En cada cuestión marca el grado de satisfacción general que tiene con el apoyo recibido según los siguientes criterios:

	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Plenamente satisfecho
1. Cuento realmente con mi familia para distraerme	1	2	3	4	5
2. Cuento con la ayuda de mi familia para sentirme más relajado cuando estoy bajo tensión o presión.	1	2	3	4	5
3. Mi familia me acepta totalmente con mi peores y mejores cualidades.	1	2	3	4	5
4. Cuento con mi familia para cuidarme a pesar de todo lo que me está sucediendo	1	2	3	4	5
5. Mi familia me ayuda a sentirme verdaderamente mejor cuando me siento deprimido	1	2	3	4	5
6. Mi familia me consuela cuando estoy muy disgustado	1	2	3	4	5

¡Muchas gracias por su colaboración!

FAMILIARES: CUESTIONARIO SOBRE INDICADORES SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS FAMILIARES DE LA PERSONA CON TMG.

A través de este cuestionario pretendemos conocer algunos de los indicadores sociodemográficos que determinan el apoyo social.

Por favor rellene donde se le indique:

Sexo del familiar con Enfermedad Mental Grave:

.....

1. Sexo (familiar de referencia hacia la persona con TMG):.....
2. Año de nacimiento (familiar de referencia):.....
3. Tipo de familia:.....
4. Tutela: SI NO
5. Número de miembros unidad familiar:.....
6. Procedencia:
 - a. Medio urbano. Indique ciudad:.....
 - b. Medio rural. Indique localidad y provincia:.....
7. Procedencia de los ingresos:
 - a. Actividad laboral.
 - b. Pensionista.
 - c. Otros.
8. Situación laboral:
 - a. Activo (profesión)
 - b. Pensionistas
 - c. Otros
9. Nivel académico:
 - a. Estudios primarios
 - b. Estudios secundarios
 - c. Estudios universitarios
 - d. Otros

CUESTIONARIO: EL APOYO SOCIAL PROVISTO POR LA RED PRIMARIA/FAMILIAR

En cada una de las cuestiones, indique con la frecuencia con la que usted provee o proporciona el apoyo a su familiar con EMG y P, según los siguientes criterios:

	NUNCA	POCAS VECES	ALGUNAS VECES	LA MAYORÍA DE LAS VECES	SIEMPRE
Le ayuda para que él/ella pueda distraerse, relajarse o divertirse.	1	2	3	4	5
Le quiere, le muestra su cariño y le acepta con sus mejores y peores cualidades.	1	2	3	4	5
Le cuida, le lleva al médico, le prepara la comida cuando él/ella lo necesita.	1	2	3	4	5
Le consuela, le aconseja, le informa, habla con él/ella sobre sus problemas, situaciones, etc.	1	2	3	4	5

¿Cuál piensas que es la importancia que las personas con EMG y P dan a los diferentes tipos de apoyo (emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo) por parte de usted (red primaria/familiar)?

	NADA IMPORTANTE	POCO IMPORTANTE	ALGO IMPORTANTE	BASTANTE IMPORTANTE	MUY IMPORTANTE
Apoyo Emocional/Informativo (dar consejos, informar, comprender una situación, etc.).	1	2	3	4	5
Apoyo Instrumental (ayuda material).	1	2	3	4	5
Interacción Social Positiva (salir, divertirse, distraerse, etc.).	1	2	3	4	5
Apoyo Afectivo (expresiones de amor y afecto)	1	2	3	4	5

¿Cuál piensas que es el grado de satisfacción que su familiar con EMG y P tiene del apoyo social que recibe por parte de usted (red primaria/familiar)?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Plenamente satisfecho
------------------	--------------	------------	----------------	-----------------------

ANEXO III. CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN

Soy Virginia Ruiz San Martín, estudiante de 4º de Trabajo Social y estoy realizando un Trabajo de Fin de Grado sobre el Apoyo Social y las personas con Trastorno Mental Grave.

La participación en el estudio es voluntaria y anónima, con una total confidencialidad. Si decidieras participar, te pediremos que nos contestes a una serie de cuestiones relacionadas con el apoyo social. Para tal fin, entre otros documentos hemos elegido una de las escalas de evaluación que de manera habitual es utilizada en este tipo de estudios. La duración será aproximadamente de 15 minutos.

Si quisieras conocer los resultados del mismo o aclarar alguna otra duda, puedes dirigirte a la persona responsable del estudio a la siguiente dirección: virgiruizsm@gmail.com

He sido informado adecuadamente de los objetivos de la investigación y he comprendido la finalidad de la misma. También, he tenido la oportunidad de aclarar cualquier tipo de duda sobre dicha investigación.

Acepto voluntariamente a participar en el mismo, sabiendo que puedo abandonarlo en el momento que lo desee.

Nombre: _____

Firma

Fecha: