



## Intervención familiar y social al final de la vida. The social and family intervention that residential services provide at the end-of-life.

Neus Cárdenas, Unidad de Investigación en Discapacidad Intelectual y Trastornos del Desarrollo. UNIVIDD. Fundación Villablanca. IISPV. Universitat Rovira i Virgili, [cardenasn@peremata.com](mailto:cardenasn@peremata.com)

### Resumen:

*El trabajo que presentamos aborda, desde la perspectiva del trabajo social, la intervención social y familiar que los centros residenciales proporcionan al final de la vida de los usuarios. Villablanca Serveis Assistencials es un recurso residencial para personas adultas con discapacidad intelectual y/o trastorno mental que pertenece al grupo Pere Mata, situado en Reus (Tarragona). El objetivo de esta comunicación es contextualizar la intervención familiar y social que proporcionamos al final de la vida. Se utiliza una aproximación desde la antropología social y cultural, donde se les da importancia a los ritos de paso, la fuerza terapéutica del rito funerario y su significación. Así se justifica el abordaje desde el trabajo social, desde donde se realizan funciones de acompañamiento, información, asesoramiento y gestión a las familias. Se utiliza una metodología de investigación social, a través del análisis cualitativo y descriptivo de las historias clínicas de los residentes que han causado defunción desde el 2008 hasta la actualidad. Atendiendo a sus características sociofamiliares, se establecen tres niveles de atención en la intervención familiar y social al final de la vida, definidos por cómo se hacen los ritos de paso en el centro. Fruto de los resultados del estudio y junto con el protocolo de acompañamiento existente en el centro y el trabajo de Buenas prácticas, se elabora un guión que se presenta desde el área de trabajo social de Villablanca Serveis Assistencials.*

**Palabras clave:** trabajo social, discapacidad, intervención social y familiar, recurso residencial, acompañamiento al final de la vida, ritos de paso, buenas prácticas.

### Abstract:

*This communication tries to approach from a social work perspective, the social and family intervention that residential services provide at the end-of-life. Villablanca Serveis Assistencials is a residential center that cares for adult people with intellectual disability and/or mental disorder. It belongs to the Grup Pere Mata, located at Reus (Tarragona), Spain. The objective of this work is to contextualize the social and family intervention that we provide at the end-of-life. From a social and cultural anthropology, we emphasize the rites of passage and the therapeutic strength of the funeral rite and its meaning. In this way, we justify the convenience of using a social work approach to the accompanying, information, counselling and help with bureaucracy to the families. We use a social research methodology, we conduct a descriptive and qualitative analysis of the clinical records of all the residents that passed away since 2008 till 2014. Depending on their sociofamily characteristics we establish three levels of care in the social and family intervention at the end-of-life that are defined by the way in which the rites of passage are done in the center. The results of the study, together with the accompanying protocol of the center and the Good Practices work are considered in order to elaborate a guidance protocol that is presented from the social work area.*

**Keywords:** *social work, disability, social and family intervention, residential service, accompanying end-of-life, rites of passage, good practices*

## **1.- Introducción**

*Villablanca Serveis Assistencials* atiende anualmente cerca de un millar de personas en diferentes dispositivos públicos: comunitario, atención diurna, hospitalaria y residencial. Dispone de 394 plazas en el ámbito residencial y 107 en atención diurna, concertadas con el Departament de Benestar Social y Familia de la Generalitat de Catalunya. La atención hospitalaria de la salud mental i/o discapacidad intelectual esta concertada con el Departament de Salut.

La atención a los usuarios es individual e integral, mediante un proyecto terapéutico, PIAI (Plan interdisciplinar de atención individualizada).

Este texto hace referencia al estudio cualitativo y descriptivo de 62 casos y define la intervención sociofamiliar desarrollada por el área de Trabajo Social desde el año 2008 hasta el 2014 en una de las dos áreas en que se divide el centro Villablanca. Abarca la atención a 225 residentes, 64 con trastorno mental y 161 con discapacidad intelectual, algunos con trastornos de conducta añadido. Del total de residentes hay 94 personas atendidas en unidades de psicogeriatría.

El equipo interdisciplinar hace el acompañamiento al final de la vida, cada profesional en su rol. El trabajo que se presenta interrelaciona la intervención profesional en el abordaje desde la perspectiva del trabajo social y familiar, con la antropología social y cultural; concretamente los ritos de paso que marcan el trabajo que se realiza desde el centro.

## **2.- Los ritos de paso**

Una aproximación a la antropología social y cultural sirve para dar un marco y contextualizar el porqué y el cómo se hace la intervención social al final de la vida. La importancia de los ritos de paso para las familias y también para los profesionales del centro, en especial para el personal de atención directa está en su valor terapéutico.

Los ritos de paso son actos comunitarios que celebran el movimiento social de los individuos, entrando o saliendo de los grupos, marcando la transición de un estado a otro de la vida, una evolución o maduración en ella. Son ceremonias que tienen la finalidad de hacer que una persona pase de una situación a otra, señalando un cambio simbólico de una etapa a otra. La mayoría de ellos se centran en una etapa de transición, conocida como “liminar” que significa frontera, umbral, y que refiere la inseguridad ante ese momento de cambio.

*Arnold Van Gennep (2008)*, antropólogo de referencia, marca diferentes categorías; el nacimiento, la pubertad, lo que era antes el servicio militar, el matrimonio, la graduación, la muerte, etc. Los ritos de paso se celebran y tienen una implicación y exposición pública. Hay pasos físicos y simbólicos que marcan este paso, cómo se comportan los familiares, como van vestidos y los actos que se hacen. La función de los

ritos de paso es dar reconocimiento a todas las nuevas relaciones que surgen o se modifican.

Se dividen en tres fases: separación o condición normal inicial, estado marginal o limen y agregación o condición normal final. La ejecución de estas fases es lo que nos sirve para poner orden entre dos realidades diferentes.

En relación al rito funerario, lo que se conoce como velatorio, es donde identificamos este periodo liminal, el ser i no ser. Este periodo sirve para los que sobreviven al difunto, que han de adaptarse a la pérdida del ser querido. En presencia del difunto hablamos en un tono bajo, cuando este en realidad ya no nos puede escuchar. Esta liminalidad finaliza cuando se da sepultura o se incineran los restos. En función de las creencias de cada uno, después de este período, el difunto pasará a formar parte de nuestro recuerdo. En el caso de los creyentes, el difunto pasará a otra vida.

El rito a veces sirve para superar la pérdida, y a veces pone de manifiesto la culpabilidad que representa para el familiar el no haber podido hacer nada para aliviar la muerte de este, o por lo que podía haber dicho o hecho. En este momento también se suele plantear la pregunta de si se ha respetado el deseo del difunto.

### **3.- La fuerza terapéutica del rito funerario**

*Delgado* (2005), aborda las consecuencias terapéuticas que tiene para los familiares y amigos realizar el rito de paso y despedirse del difunto. A priori por dos cuestiones, porque tiene un carácter normativizador, de acuerdo a la norma, y porque tiene un carácter normalizador de la conducta social, en relación a la cultura donde tiene efecto.

Los ritos proporcionan la norma a nuestro comportamiento social, creando una sociabilidad dirigida. Por ejemplo, la norma nos señala que tienen que pasar 24h antes de enterrar al difunto, la norma también dice que tiene que darse sepultura o incinerarse.

Se obtiene la normalidad al hacer el rito funerario de acuerdo a las creencias y a la cultura de uno: velar el difunto, hacerle un funeral por el rito católico, decir unas palabras de despedida, cada uno lo hace según su religión, creencias o su entorno social, es decir, según la norma de su cultura.

Todos cumplimos estas normas legales y sociales, y hacerlo nos sirve como una herramienta terapéutica importante en el momento de transitar a la nueva situación, a la despedida del difunto. El rito funerario sirve de herramienta normalizadora y normativizadora de la conducta social.

La reflexión desde la antropología social y cultural es que todo lo que rodea los ritos funerarios sirve a los vivos. Los ritos los hacemos para atenuar el dolor, para sentirnos mejor con nosotros mismos. A menudo, las acciones las hacemos porque creemos que debemos hacerlas o por el qué dirán, ese es el carácter normalizador, y solamente nos sirven a nosotros, porque al difunto no le sirven los ritos de despedida.

#### **4.- Modelo de atención a las familias**

La organización en la que trabajamos marca y define nuestra intervención profesional. En nuestro centro el personal de enfermería históricamente han sido en gran parte religiosas de las Hermanas de Santa Ana y esto también ha definido el abordaje del acompañamiento al final de la vida, muy próximo a los ritos católicos. Eso influye, pero también es cierto que cada profesional imprime su estilo y ejerce su rol en relación al acompañamiento al final de la vida.

El abordaje desde el trabajo social, en este momento actual está caracterizado por la versatilidad, hace una función de acompañamiento, información, asesoramiento y gestión muy importante durante el proceso del final de la vida de los residentes que es valorado por las familias.

El reglamento de régimen interno del centro y el protocolo de acompañamiento a la muerte constituyen un punto de partida del acompañamiento al final de la vida desde el trabajo social en el centro.

Algunos aspectos a destacar de estos documentos hacen referencia sobre todo a importantes modificaciones en las actividades de la vida diaria de los residentes. Son la flexibilización de las relaciones interpersonales, la posibilidad de un contacto más estrecho con los familiares, flexibilizando las visitas y proporcionando información, y la ayuda espiritual en la etapa de la agonía y la muerte. Nuestra organización se identifica como un centro no confesional que intenta respetar la libertad de culto de sus residentes.

Hay que tener en cuenta las características sociofamiliares de nuestros usuarios. Estas características definen la intervención social. Este estudio cualitativo, ha consistido en la revisión de los expedientes asistenciales de los difuntos desde 2008 hasta 2014, en total 62. Se ha tenido en cuenta las siguientes variables: el tipo de discapacidad, la edad del residente, los años de ingreso en el centro, si había relación familiar, el lugar de residencia de los familiares, quién era el tutor legal, si hubo acompañamiento a la muerte y como se celebró el rito de paso, manifestación en relación al proceso del final de la vida, que justifican el modelo de intervención social y familiar al final de la vida.

El centro, abierto en 1951, fue recurso receptor de personas con discapacidad de todas partes de España, fue una institución que llegó a atender 700 personas, algunos ingresaron siendo niños.

En el caso de 15 residentes, no tenían familiares, ni ningún referente, por lo que desde el centro se tomaron las decisiones, y fuimos quienes de manera más vivida realizamos el rito de paso. Solían ser personas con muchos años de ingreso, muy vinculadas al personal de atención directa, y que de alguna manera necesitaban poder despedirse del residente de esa manera más normalizadora y normativizadora, como apuntaba el autor Juan C. Delgado.

Características de la intervención familiar:

- Un interlocutor, para dar continuidad, que garantice una información adecuada y veraz. Excepto la información médica, que la proporcionará el médico

referente.

- Empatizar y ponerse en el lugar de la familia. Cada uno tiene su historia de vida.
- Proporcionar cuando sea necesario soporte y acompañamiento emocional, no como una terapia, sino como un acto de sensibilidad.
- Información, asesoramiento y gestión sobre recursos y agilización de trámites.
- Es el momento de prepararse para la despedida de su familiar y también del centro.
- Es el momento de respetar las decisiones de la familia.
- No hay que juzgar la relación ni la vinculación de la familia con el residente.
- No sustituimos a la familia, la acompañamos en el proceso.

## **5.- Niveles de atención social y familiar**

Hay tres niveles de atención y acompañamiento al final de la vida, los definimos como *el antes, el durante y el después*.

La mayoría de defunciones que se producen se anticipan por el equipo terapéutico, con lo cual desde el trabajo social podemos preparar y acompañar tanto al residente como a la familia en el proceso.

### **5.1 - Antes de la defunción**

- Intentar dar cumplimiento a los deseos del residente. Tan sencillo como conseguir un CD de música o salir a su restaurante favorito. Significa estar atento a esas pequeños e importantes detalles.
- Tener en cuenta quién es el tutor legal y también quién es el referente familiar. A veces no son la misma persona, aunque legalmente nos debemos al tutor, también es cierto que a menudo hay que buscar el consenso familiar y tener en cuenta la opinión de hermanos u otros familiares.
- Explorar y definir cuáles son las creencias y los deseos de la familia en relación a la muerte. Con tacto, adecuarlo a cada caso. Podrá ser en contexto formal de entrevista, citando a la familia para abordar estos aspectos, en otros casos, aprovechando una visita familiar o a través de una demanda implícita que esta efectúe. Por el perfil de personas que atendemos, en pocas ocasiones sabemos explícitamente cuál es el deseo del residente, pero si sabemos si es religioso y por ejemplo, si acudía regularmente a misa los domingos.
- Registrar en el expediente asistencial cuáles son sus deseos, poder concretar el qué y el cómo, si quieren dar sepultura o incinerar, si hay que hacer una misa funeral y si va a ser en el lugar de residencia o donde nació, dónde va a enterrarse, la existencia de nicho familiar, etc. Hay que dar continuidad, nosotros tal vez no estaremos cuando se produzca la defunción. Hay que evitar que la familia sienta que en un momento de pérdida tiene que volver a explicar todo a otro profesional.
- Dar relevancia y respetar la decisión familiar. A veces las familias por el hecho de haber mantenido poca relación con el residente, se sienten menos autorizados a expresar sus deseos y tomar las decisiones. Más si ellos no son

los tutores legales y quien ejerce la tutela es una fundación. También se da el caso, en una actitud paternalista, que el equipo terapéutico cree que tiene el derecho de sugerir el cómo han de hacerse las cosas. Es el trabajador social quien tiene que dar esa relevancia, empoderar a la familia y dar legitimidad a lo que esta disponga.

- El rol del trabajador social es de facilitador. Acompañamos en el proceso, no sustituimos a la familia. Por falta de recursos personales, desconocimiento, distancia geográfica, etc. o porque también a veces se ha hecho creer o han querido creer que ya no tienen ninguna responsabilidad respecto al residente. Es importante ayudar y dar soporte si lo requieren en la toma de decisiones, pero no hacerlo por ellos.
- Respetar las creencias religiosas, todas. Aunque cuando se han expresado siempre ha sido prácticas de la religión cristiana, y en muchos casos también influidas por el hecho de que en el centro históricamente ha habido religiosas en atención directa.
- La extremaunción, el sacramento con aceite sagrado. A petición del residente, la familia o conociendo su sensibilidad, por demanda del personal de atención directa. A través de un convenio con el Arzobispado de Tarragona se ofrece este servicio.
- Conocer si dispone de seguro de decesos, que compañía y el número de póliza. La experiencia demuestra que en estos momentos agilizan y facilitan enormemente a los familiares la toma de decisiones.
- Promover y facilitar si se demanda por el residente o familiares la adquisición de un nicho, con cargo al residente cuando sea preciso.

## **5.2 - En el momento de la defunción**

Como se ha mencionado antes, nuestro centro, abierto a mediados del siglo pasado, tenía conciertos con diputaciones y acogía en inicio personas con discapacidad de todas partes de España, en situaciones de marginalidad, sin familia o que procedían de orfanatos y casas de acogida. En muchos de estos casos no había familiares o eran rechazados por estos. Estas características justifican también la intervención social y familiar en muchos casos. Se contemplan pues diferentes aspectos:

- Contactar i/o localizar a los familiares. Si el médico no lo ha hecho, comunicar la defunción. Dar la información al tutor legal, al referente familiar, valorar en cada caso si hacerlo a una o a varias personas. A veces, a pesar de no tener referente familiar en los datos del centro, en el momento de la defunción se ha hecho una labor de investigación buscando en sus orígenes.
- Dar el pésame a los familiares, en ese momento o cuando sea posible. Telefónicamente, pero también formalmente, promoviendo un encuentro en el centro, en el tanatorio o dónde tengamos oportunidad. Solemnizar ese momento, mostrar respeto, sin juzgar la relación familiar anterior, la tuviera con el residente o no.
- Informar de los pasos a seguir, es la familia quién debe tomar decisiones y hacer las gestiones necesarias. El conocimiento de la familia que tiene el trabajador social, de sus recursos y la valoración del profesional en ese momento permitirán calibrar cual tiene que ser nuestro grado de implicación.

- Contactar con los servicios funerarios, una vez trasladado el difunto. Para confirmar si la familia ha hecho las gestiones pertinentes o si tenemos por delegación de los familiares que hacerlo nosotros.
- Buscar la forma de despedirse del centro, de los profesionales que han atendido a su familiar, ayudar a realizar el rito de paso, en lo simbólico, no sólo asistirlos para aspectos prácticos. Con frecuencia no saben hacerlo, es difícil y doloroso regresar al centro una vez ya no está su familiar.
- Gestionar los objetos personales, más allá de la ropa. Fotografías acumuladas a lo largo de los años, la historia de los residentes en imágenes, que permitirán a los familiares que ya conservan pocos recuerdos en sus lugares de origen llevarse algo consigo cuando su familiar fallece.
- Garantizar que hay recursos económicos para hacer frente a los gastos que se deriven. Una gran parte de los residentes percibe la pensión en libretas bancarias de los que son únicos titulares y están en depósito en el centro. Si cabe, hacer la gestión con las empresas de servicios religiosos.
- Garantizar que se celebra un funeral, de carácter laico o religioso. Respetar el deseo de la familia, pero si no la hay, tomar la iniciativa y poder hacer un rito de despedida del residente, donde acudan sus compañeros y el personal que lo desee. Todos los domingos se celebra una misa en el centro y en ella se recuerda a los que nos han dejado, sirve que los que quedan y reconforta a las familias saber que habrá un recordatorio al que ha traspasado. La despedida es también en lo simbólico, recordando al residente en una reunión del equipo terapéutico.

### **5.3 - El después**

- Con pausa, dar el pésame a los familiares, promover un espacio de atención y pésame para el resto del equipo, no solo para el trabajador social o técnico que ha sido referente.
- Facilitar la expresión de las emociones, acompañarlas de palabras, de afecto y comprensión. No juzgar, no es el momento, ya no. Hacer entrega de los objetos personales y fotografías, esto servirá como elemento intermedio para facilitarlos. Afloran muchos sentimientos en los familiares, cercanos a la culpabilidad, a la pena en muchos casos por no haber estado ahí, por la vida que podría haber tenido el residente y no tuvo, recuerdos de tiempos anteriores cuando la discapacidad no era tan presente.
- Supervisar la gestión de los gastos derivados, como hemos mencionado, en muchos casos sus ingresos están en depósito en el centro.
- Organizar la asistencia del equipo terapéutico al funeral laico o católico, al tanatorio. Flexibilizar el trabajo asistencial para que eso sea posible. Posibilitar si así lo piden la asistencia de otros residentes.
- Informar pasados unos días de los procedimientos para el trámite de declaración de herederos. Orientar sobre cuáles son las personas que tienen derecho de sucesión.
- Acompañar a los familiares si desean expresar agradecimiento o efectuar donaciones al centro. Legitimar al familiar, a pesar de la relación que haya podido tener, ya que es quién tiene el derecho legal, pero si lo desean facilitar

ese trámite.

- Respetar la decisión de la familia en relación a la celebración o no de funeral, pero garantizar que se hará recordatorio en la misa dominical en el centro. Dar cumplimiento a ese rito para facilitar la despedida del equipo.
- Organización y celebración del rito de paso también cuando no hay familia. Es necesario en lo simbólico despedirse de alguna manera. Cuando no hay familiares, es cuando el equipo terapéutico expresa la necesidad de que de alguna manera acompañemos la pérdida del residente.
- Promover si no hay nicho, la adquisición o el alquiler de uno donde enterrar o depositar los restos del residente.

## **6.- Residentes tutelados por fundaciones**

La intervención social y familiar en este caso tiene particularidades. Por una parte, hay un tutor legal, un equipo de profesionales con el que a priori hay buena comunicación y agilidad en la toma de decisiones. No hay vínculo afectivo, por lo que podría ser susceptible de reducirse a un mero trámite. De la muestra, hay 20 residentes que eran tutelados por fundaciones, algunos de ellos con familia, hermanos o primos mayores con relaciones inexistentes. A pesar de esto, la intervención social y familiar tiene que darse siempre que sea posible.

- Comunicar la defunción al tutor legal, en este caso una Fundación y después en caso de tener familiares, se les comunica a estos también.
- Registro de últimas voluntades. Existe un registro en el que se hace constar si lo hay, cual es el deseo del tutelado en el momento de la defunción y si lo sabemos también el de su familiar.
- Otorgar un lugar a la familia si la hay. Parecería que por el hecho de no ser tutores legales, en ese momento la familia queda relegada y no puede tomar decisiones en relación al proceso y al acompañamiento al final de la vida. Hay que dar un lugar, otorgar su lugar a las familias. Tienen que sentir que son escuchados y tienen la oportunidad de decidir. Respetar sus deseos.
- En ausencia de familiares, celebrar el rito de paso. Tiene que existir un acuerdo de mínimos, en relación a la sepultura y el funeral. Acompañar al difunto los profesionales del centro y los referentes tutelares.
- Facilitar información a los familiares sobre el proceso de declaración de herederos. Aclarar dudas en cuanto a su legitimidad a percibirlo, orientar para iniciar trámites, hacer el seguimiento y prestar declaración si nos requiere el juzgado o el notario.
- Despedirse de la familia, promover el que pueda despedirse del centro y de los profesionales de la fundación que ha tutelado su familiar.

## 7.- Buenas Prácticas en relación al acompañamiento al final de la vida

Desde la perspectiva y el abordaje del trabajo social, estos años se han ido incorporando *Buenas Prácticas* en relación a este proceso. Eso ha dado lugar a un documento en el que se está trabajando desde el área de trabajo social del centro.

- La atención a la individualidad. Cada persona es única, única su historia vital y familiar. No todo sirve para todos.
- Preservar la intimidad del residente y de las familias. Aunque todas las habitaciones en nuestro centro son compartidas, para el acompañamiento al final de la vida se traslada al residente a una habitación individual.
- Facilitar un espacio para el acompañamiento a las familias. Además de la habitación individual, habilitar alguna sala o el acceso a espacios para garantizar su confort en el proceso.
- Flexibilizar el horario de visitas. Más allá de los establecidos, posibilitar la pernoctación si lo desean.
- Proporcionar servicio de comidas. Acceso al servicio de cocina, servido en un espacio habilitado en la unidad de vida del residente.
- Atención religiosa a petición del residente o de las familias, a través de un acuerdo con el arzobispado de Tarragona, ofreciendo una pronta respuesta a la demanda.
- Asistir al funeral en la provincia o fuera de ella. Acompañar a la familia en la ceremonia de despedida del residente. Hay que tener en cuenta que por las características de los residentes y los años de ingreso de muchos de ellos, en la mayoría de funerales la asistencia es muy baja.

Hay otros aspectos a plantear:

- Promover espacios en la organización donde se hable de la muerte. Sigue siendo tabú. El acompañamiento al final de la vida es un déficit en la formación de muchos profesionales.
- La atención a la multiculturalidad. Aunque en un porcentaje muy bajo, hay residentes de otras culturas que tienen otras prácticas en relación al acompañamiento al final de la vida, hay que respetarlas y cuando sea posible llevarlas a cabo.
- Preparar las ceremonias de despedida laicas. El texto, la música, la reflexión que va a acompañar al difunto en el acto de despedida.
- Mejorar la comunicación y participación del resto de residentes. La noticia de la defunción es conocida por el resto de residentes, pero hay que pensar en cómo les llega esa información, en cómo debería llegarles y también otorgar un espacio para hablar de ello y también despedirse, no olvidemos que la mayoría llevan muchos años compartiendo un mismo lugar de vida.

### **Bibliografía**

Van Gennep, A. (2008) Los ritos de paso. Madrid: Alianza Editorial.

Delgado Antolín, J.C. (2005) La fuerza fuerza terapéutica del rito funerario. Cultura de los cuidados, año IX, nº 17, 49-53.