

margen N° 74 - setiembre 2014

Ateneo Clínico

No tengo otro mundo

Por Mariana Rolando

Mariana Rolando. Trabajadora Social. Residente 1° Año Trabajo Social

*"La forma en que se defina y mida un fenómeno es relevante,
entre otros aspectos,
porque es de la manera en que éste es conceptualizado
que dependen las acciones que se desarrollen para solucionarlo."*

Ximena Baraibar

VII Congreso Nacional de Trabajo Social

¿Por qué Mariela?

El presente escrito intentará realizar un recorrido por la historia de Mariela, su padecimiento y su demanda. Elegí contar su historia por varias razones. En principio, porque me interpeló desde un primer momento a investigar y conocer sobre un tema tan complejo como es la discapacidad y las distintas instituciones y recursos existentes. En segundo lugar, porque a pesar del recorrido realizado hasta hoy, la demanda no desaparece: sigue ahí tan presente como siempre. Y en esto se percibe su complejidad; complejidad de la que me gustaría dar cuenta en este escrito para poder reflexionar conjuntamente sobre su abordaje y la continuidad del tratamiento. En definitiva, como plantea Carballada, *"un ateneo es contar una historia frente a otros que tienen la posibilidad de enriquecerla a través de la construcción de diferentes lenguajes de intercambio"* -1-.

Juan y Mariela

Mariela llega a la entrevista de admisión en consultorios externos en agosto de 2013. Tiene 60 años y vive en el conurbano de la provincia de Buenos Aires. Se encuentra separada de su ex marido desde hace muchos años, con quien no cuenta con ningún tipo de vínculo. Tiene 4 hijos: Martín (37), Nora (34), Verónica (30) y Juan (14). Mariela vive con Juan en una casa propia, mientras que sus otros hijos viven en casas contiguas a la suya, con sus respectivas parejas e hijos.

Juan fue adoptado por Mariela cuando él tenía sólo algunos meses. Biológicamente, Juan es sobrino nieto de Mariela. En palabras de la paciente: *"apenas nació, la mamá me lo dejó para que lo cuide yo algunos meses, porque estaba enfermito, pero después pasó el tiempo y no quiso hacerse cargo, desapareció, así que lo adopté yo"*. Mariela refiere que Juan tiene microcefalia -2-, trastorno neurológico provocado por el uso de fórceps durante el parto. A raíz de esta enfermedad, su hijo presenta múltiples discapacidades: camina con dificultad, ve muy poco, usa pañales, no

puede comunicarse verbalmente. En este sentido, la autonomía de Juan se ve seriamente limitada dependiendo del cuidado de otra persona para las actividades de la vida cotidiana.

El peso de este cuidado cotidiano recae en Mariela ya que su hijo Martín no puede cuidarlo “*porque trabaja y tiene familia*”, mientras que su hija Verónica “*lo cuida pero a regañadientes, no lo quiere, protesta*”. Su hija Nora cuida a Juan solamente cuando Mariela asiste al Hospital.

Durante la entrevista de admisión Mariela se encuentra muy angustiada y llora: “*no tengo vida, no tengo otro mundo, ya no me interesa nada*”. Relata que años atrás, cuando Juan era más pequeño, sus hijas se alternaban para cuidarlo y ella podía trabajar “*cuidando gente enferma*”. En los últimos años, el cuidado de Juan se comenzó a complejizar debido a que él empezó a tener actitudes violentas, principalmente con ella, aunque también con el resto de sus familiares: “*es muy violento, pega, si uno le dice que no o uno no le entiende lo que él quiere decir, no le gusta y se enoja, rompe todo, es terrible, yo sufro, sufro*”. Ante esta situación Mariela relata que sus hijas “*ya están cansadas*” de cuidar a Juan y se resisten a ayudarla.

Ocupar el rol de cuidador principal significa para Mariela la pérdida de su trabajo, ingresos económicos, espacios de recreación y ocio y, en consecuencia, de sus lazos sociales. Como expresan Rivero y Azparren Almeira: “*son generalmente las mujeres adultas de los grupos familiares (...) quienes ejercen la función de cuidador principal; con el costo de haber dejado de lado sus propias vidas para dedicarse exclusivamente al cuidado, abandonando sus trabajos, con la consecuente pérdida de independencia económica y aislamiento social*”.-3-

Por otra parte, se observa claramente cómo el cuidado principal recae en las figuras femeninas de la familia, lo cual, desde una perspectiva de género, puede entenderse como una clara diferenciación de los roles asignados y esperados en nuestra sociedad para cada género, potenciando las desigualdades sociales. Siguiendo a Esquivel: “*Existe un patrón social basado en la división sexual del trabajo: sea en el hogar o fuera de él, sea sin remuneración o con ella, se espera que sean las mujeres las que se dediquen y se responsabilicen por las tareas del cuidado. Estas expectativas sociales implican una desigualdad importante entre hombres y mujeres en cuanto a sus oportunidades, actividades, logros y reconocimientos*” -4-

Tras la situación planteada por Mariela, en la entrevista de admisión se decide la apertura de un espacio de Trabajo Social orientado a la búsqueda de una institución que pueda servir de apoyo en el cuidado y la socialización de Juan y, asimismo, permita “aliviar” la sobrecarga de funciones que Mariela tiene como principal cuidadora de Juan, recuperando su trabajo, sus actividades, su tiempo libre, su mundo.

El caso es admitido, a su vez, por una médica de planta y una psicóloga concurrente.

*“La constitución de toda cultura institucional
supone cierta violentación legítimamente acordada”*

Fernando Ulloa

“No, acá no”

Durante las primeras entrevistas Mariela relatará cómo llega a adoptar a Juan y cómo pudo

cuidarlo durante estos 14 años. Indagando en la historia de su hijo y sus tratamientos previos, refiere que durante algunos años fue atendido en el Hospital Infante Juvenil Tobar García, tratamiento que en el año 2012 se descentraliza a un Centro de Salud Mental de su zona de residencia donde Juan continúa en tratamiento hasta la actualidad. Mariela refiere que Juan no recibió ningún tipo de escolarización, porque en las escuelas especiales de la zona en las que consultó se negaron a atender a un paciente con múltiples discapacidades, alegando que sólo atienden y se especializan en un tipo de discapacidad. Sobre esto Mariela expresa: *“atendían o sólo discapacidad visual, o sólo motora, y así, así, yo les decía pero no me escuchaban, nunca me lo recibían”*. Mariela pasa de la angustia, al enojo y la indignación, para retornar a la angustia y volverse a enojar. Es un torbellino de palabras que no se detienen, necesita desahogarse. La escucho y percibo que a su largo recorrido por las instituciones, si hay algo que le faltó, es justamente eso: la escucha. Siguiendo a Carballeda, *“lo que se escucha desde el lugar de la intervención en lo social, está ligado a la experiencia singular del sujeto de intervención mediatizada por sus aspectos histórico-sociales, por la cultura, las representaciones sociales, la construcción de significados dentro de una secuencia cronológica ligada a la concepción de la enfermedad de quien está relatando.” -5-*

Escuchar la experiencia singular de Mariela y la forma de relatar su historia me permitió escuchar cómo vive su padecimiento, cómo lo transita y transmite. Relato que brinda “pistas” para pensar la intervención.

En este sentido, teniendo en cuenta la frustración que Mariela presentaba con respecto a las instituciones recorridas, se evalúa adoptar una intervención activa dirigida, en principio, a la búsqueda de un Centro Educativo Terapéutico -6- (CET) en el cual Juan pudiera insertarse. Las respuestas recibidas por parte de estas instituciones fueron similares a las que relató Mariela: *“no tenemos vacantes en este momento”*, *“no, acá no trabajamos con esa patología”*, *“acá aceptamos hasta los 14 años”*. Supervisiones mediante, se decide orientar la búsqueda hacia un Centro de Día -7-, dispositivo que podría ser más adecuado dada la edad -8- de Juan y el tipo de abordaje que necesita.

Si bien las respuestas en esta búsqueda fueron similares, se logró contactar a un Centro de Día de la zona que aceptó mantener una entrevista de admisión con la familia. Darle esta noticia Mariela hizo que cambiara su semblante, su mirada, su voz: *“ojalá, ojalá, gracias”*

“Sería una esperanza”

Mariela vuelve de la entrevista de admisión en el Centro de Día con brillo en sus ojos: cuenta que la atendieron bien, que el lugar es agradable, lleno de colores, cerca de su casa y, lo mejor, cuentan con vacantes. Todo parecía cerrar, salvo por una cuestión. Relata que la institución solicita, previo a su ingreso, que Juan pueda contar con un acompañante terapéutico en su domicilio, donde se trabajen algunas pautas mínimas de socialización para luego sí poder insertarse en un espacio grupal y de varias horas al día. La paciente toma contacto con PROFE -9- y solicita el acompañante. Sin embargo, luego de algunas entrevistas, vuelve angustiada refiriendo que PROFE le comunicó que no cubre este tipo de prestaciones.

Teniendo en cuenta esto, se decide contactar al Centro de Día y se plantea la idea de que Juan pudiera incluirse en un horario reducido y sólo en algunas actividades, de manera que pudiera adquirir, paulatinamente, pautas de socialización.

La profesional de la institución expresa que esto no es posible de realizar porque Juan *“en la*

entrevista, no pudo estar ni dos horas sentado, se levantó y agarró todo lo que encontró, es inmanejable, imagínate una jornada entera”.

El escenario comenzó a tornarse más complejo: la única salida posible era comenzar a gestionar un recurso de amparo para que PROFE finalmente cubriera al menos algunas horas de acompañamiento terapéutico. Situación que, por supuesto, requería de más trámites, nuevas instituciones y una solución, ahora sí, a largo plazo. A la vez, Mariela comienza a mostrar en las entrevistas marcas concretas en su cuerpo (moretones, puntos en la cabeza) producto de las situaciones de violencia que su hijo tiene hacia ella, según refiere Mariela, *“porque se enoja y muerde”.*

¿Cómo ayudar a Mariela y abordar el caso si los recursos que necesita le son negados?, ¿cómo puede pensarse, en este caso, las distintas formas de ausencia/ expulsión que tiene el Estado y sus instituciones en la garantía de los derechos de Mariela y de Juan?

Para pensar posibles respuestas a estas preguntas considero importante tener en cuenta la crisis del Estado de Bienestar y en consecuencia la caída del Estado Nación como garante de derechos.

Como expresa Eliana Cesarini tomando a Carballeda, la crisis del Estado *“plantea la crisis de sentidos, es decir no sólo de recursos, sino de los marcos constitutivos y justificativos de éste (...). La misma, provoca la pérdida de sentido de los marcos normativos de las instituciones, entra en crisis su “deber ser” (formal) popular y público” -10-*

Legado de la política neoliberal y de la caída del Estado Nación, los problemas sociales se recortan y focalizan, recayendo en el individuo la responsabilidad de su situación y resolución. La situación de Mariela refleja una y otra vez esta individualización: *“la institución búsquesela Ud”.* Y entonces, me pregunto, ¿para qué están las instituciones?, ¿cuál es entonces hoy su “deber ser”?

Respecto a esto, Susana Abad refiere que si bien *“están hechas para proteger a los individuos de la inseguridad, paradójicamente los exponen con excesiva frecuencia a experiencias demasiado angustiantes, sin proporcionarles en compensación, otras experiencias satisfactorias.” -11-* ¿En qué medida este tratamiento puede generar un punto de quiebre en ese sabor amargo que le dejaron las instituciones?, ¿cómo trabajar con ella esta espera “eterna” del recurso?, ¿cómo calmar su angustia?

Entre querer y poder

Desde que comenzó el tratamiento, Mariela se organizó con Nora para que cuidara a Juan y de este modo poder concurrir al Hospital. El hecho de que el cuidado recayera en Nora hizo que el tratamiento fuera muy difícil de sostener, siendo las faltas de Mariela una constante. Se le expresa la idea de que Verónica pueda ayudarla en el cuidado de Juan, pero Mariela se resiste a esto expresando: *“lo maltrata y yo no quiero dejarlo con ella, me deja intranquila”.*

Esta cuestión abrió una discusión al interior del equipo: ¿es efectivamente el maltrato el motivo por el cual Mariela no quiere dejar a Juan con Verónica o hay algo del vínculo construido con su hijo que le impide desligarse y dejarlo a cargo de un otro? Si esto último fuera así, ¿por qué Mariela puede dejar a Juan a cargo de Nora?, ¿puede dejar a su hijo a cargo de otra persona o esto dependerá de qué persona se trate?

De estas preguntas se desprenden posicionamientos propios de cada disciplina, que terminan por entender y abordar la problemática desde diferentes perspectivas: mientras que desde la

psicoterapia se despliega un trabajo centrado en Mariela y su vínculo con Juan, desde el Trabajo Social se intenta tener una mirada holística que permita no sólo pensar en el par sujeto – necesidad, sino también *“ser capaz de superar la inmediatez y superficialidad de los hechos en su apariencia primera para conocer las mediaciones y determinaciones que vinculan la situación problemática con la configuración socio-histórica de la “cuestión social” -12-*

En ese sentido, el trabajo social apunta a una intervención amplia que contemple no sólo al sujeto y sus relaciones sociales sino también el contexto en el que vive y los actores que intervienen en su problemática.

Si bien desde ambos espacios se trabajó en función del mismo objetivo (la contención y ampliación de la red de apoyo de Mariela), existieron puntos de tensión respecto a las estrategias a seguir. Un ejemplo de esto se observa cuando se plantea la idea de citar a una de las hijas para poder trabajar junto con ella la posibilidad de fortalecer el apoyo en el tratamiento. Sin embargo, surge como discusión en el equipo tratante: ¿hasta qué punto continuar en la búsqueda de alternativas y soluciones para Mariela si ella parece no poder aceptar la ayuda de otro?, ¿es conveniente citar a las hijas?, ¿la perspectiva de éstas podría aportar nuevas herramientas para la intervención?

Esta línea finalmente no fue abordada porque, como se verá a continuación, Mariela deja de concurrir por un tiempo al tratamiento.

“¿Para qué, si sigue todo igual?”

Llegado el momento de tramitar el recurso de amparo, Mariela deja de concurrir al Hospital, no responde los llamados, no se comunica. Se discute el caso con la psicóloga tratante, quien decide mantener una comunicación telefónica con la paciente para conocer las razones por las cuales no concurre e indicarle que se aguardarán dos semanas para que pueda asistir a las entrevistas, caso contrario, el tratamiento sería cerrado. Mariela regresa al tratamiento en esta última “fecha límite”, casi tan angustiada como siempre: *“dejé de venir por que dije, ¿para qué, si sigue todo igual?, estoy cansada, cansada, pero también sé que venir me hace bien, así que hice el esfuerzo y vine”*.

Para que pueda sostener el tratamiento se propone modificar la frecuencia y que el mismo sea quincenal, propuesta con la que acuerda.

En la entrevista, Mariela expresa que cuando quiso continuar con el amparo, PROFE aceptó cubrir el recurso del acompañante terapéutico. En ese sentido se articula con una trabajadora social del Centro de Salud de su zona para dar curso a un trabajo conjunto en la búsqueda de un acompañante terapéutico para Juan. Articulación ésta que sostengo en tanto entiendo que permite un trabajo en red: *“estrategia vinculatoria, de articulación e intercambio entre instituciones y/o personas, que aúnan sus esfuerzos, experiencias y conocimientos para el logro de fines comunes” -13-*. Estrategia entonces que puede ayudar a potenciar los recursos y pensar formas conjuntas y alternativas de abordaje.

Reflexiones Finales

De lo expuesto surgen más dudas que certezas. Algunas de ellas trascienden el espacio de trabajo social pero me parece válido plantearlas en este apartado.

Mariela expresó en varias ocasiones sentirse escuchada y acompañada en este tratamiento. Sin embargo estuvo a punto de dejar el mismo. ¿Cómo trabajar con Mariela la angustia que le provoca la falta de resolución de su problema?, ¿todo se agota en el recurso?, ¿qué otros aspectos abordar, desde los diferentes espacios?

Finalmente, ¿cómo realizar un trabajo conjunto, teniendo en cuenta las diferentes miradas y posicionamientos de cada disciplina intervinientes en el tratamiento?

Notas

-1- Carballeda, A. “La Intervención en lo Social narrada desde los Ateneos”, Editorial Espacio, 2010 pág. 4

-2- La microcefalia es un trastorno neurológico poco frecuente en la que la cabeza del bebé es mucho más pequeña que las cabezas de los otros niños de la misma edad y sexo. El desarrollo de las funciones motrices y del habla puede verse afectado. También pueden ocurrir convulsiones. La capacidad motora varía, pudiendo evidenciarse desde torpeza en algunos casos hasta cuadriplejía espástica (parálisis) en otros.

-3- Rivero, C; Azparren Almeida, E. “El cuidado de personas con discapacidad intelectual: ¿Un asunto ‘de mujeres’?”, El rol del Estado y los equipos de salud, Revista Clepios Nro. 57, 2013.

-4- Esquivel, Faur y Jelin. “Las lógicas del cuidado infantil”, Entre las familias, el estado y el mercado, Buenos Aires: IDES, 2012, Pág. 20.

-5- Carballeda, A. “La intervención del Trabajo Social en el campo de la Salud Mental. Algunos interrogantes y perspectivas”, Revista Margen, N° 65, Pág. 6.

-6- Es el servicio que se brindará a las personas con discapacidad teniendo como objeto la incorporación de conocimiento y aprendizaje de carácter educativo a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico. El mismo está dirigido a niños y jóvenes cuya discapacidad motriz, sensorial y mental, no les permita acceder a un sistema de educación especial sistemático y requieren este tipo de servicios para realizar un proceso educativo adecuado a sus posibilidades.

-7- Es el servicio que se brindará al niño, joven o adulto con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades.

-8- Cabe destacar que la mayoría de los CET aceptan adolescentes hasta los 14 o 16 años de edad (dependiendo la institución), mientras que los Centros de Día aceptan generalmente adolescentes desde los 16 años en adelante.

-9- Programa Federal Incluir Salud (ex PROFE) es un programa del Ministerio de Salud de la Nación, que busca asegurar el cumplimiento de políticas de prevención, recuperación de la salud y el ejercicio del derecho de los afiliados a gozar de las prestaciones médicas. Otorga cobertura médica a las personas que poseen una Pensión No Contributiva. Es un programa de prestaciones, no es una obra social, y la cobertura se brinda a través del efector público de la provincia.

-10- Cesarini, E. "Trabajo social, legitimidad e instituciones", Revista Margen N° 46, 2007.

-11- Ídem 3.

-12- Mallardi, M. "Procesos de intervención en Trabajo Social: Aportes para comprender su particularidad", Centro de Estudios Interdisciplinarios en problemáticas internacionales y locales, Tandil, 2013, Pág. 11

-13- Amelotti, F, Fernández Ventura, N. "Estrategias de intervención del Trabajo Social en salud a nivel Interinstitucional", Revista Margen N° 66, Pág. 5.

Bibliografía

Abad, Susana. Ficha de Cátedra "Introducción a la Violencia Familiar". Ruth Teubal. Carrera de Trabajo Social, U.B.A.

Amelotti, F, Fernández Ventura, N. "Estrategias de intervención del Trabajo Social en salud a nivel Interinstitucional", Revista Margen N° 66, 2012.

Carballeda, A. "La intervención del Trabajo Social en el campo de la Salud Mental. Algunos interrogantes y perspectivas", Revista Margen, N° 65, 2012.

Carballeda, A. "**La Intervención En Lo Social Narrada Desde Los Ateneos**", **Editorial Espacio**, 2010

Cesarini, E. "Trabajo social, legitimidad e instituciones", Revista Margen N° 46, 2007.

Esquivel, Faur y Jelin. "Las lógicas del cuidado infantil", Entre las familias, el estado y el mercado, Buenos Aires: IDES, 2012.

Ley 24.901. Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad.

Mallardi, M. "Procesos de intervención en Trabajo Social: Aportes para comprender su particularidad", Centro de Estudios Interdisciplinarios en problemáticas internacionales y locales, Tandil, 2013.

Rivero, C; Azparren Almeida, E. "El cuidado de personas con discapacidad intelectual: ¿Un asunto 'de mujeres'?. El rol del Estado y los equipos de salud", Revista Clepios Nro. 57, 2013.