Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü **http://kimelu.mdp.edu.ar/**

Licenciatura en Trabajo Social Tesis de Trabajo Social

2013

Cuidar a los cuidadores : sobrecarga de cuidadores principales de personas con discapacidad que están dentro del programa de internación domiciliaria del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, una mirada desde el trabajo social

Luzuriaga, Julieta Andrea

http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/570

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

Universidad Nacional de Mar del Plata
Facultad de Cs. de la Salud y Servicio Social
Departamento de Servicio Social
Tesis de Grado, Octubre 2013.

"Cuidar a los Cuidadores"

"Sobrecarga de Cuidadores Principales de Personas con Discapacidad que están dentro del Programa de Internación Domiciliaria del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, una Mirada desde el Trabajo Social"

Estudiante: Luzuriaga, Julieta Andrea - Directora: Medvescig, Florencia - Co-Directora: Guglielmino, Anabela

Agradezco profundamente a todas las personas que fueron parte de este camino y sin ellas nada de esto sería igual;

A mi Nona, quien con valentía me enseño a vivir;

A mi Familia, que me apoyo en cada paso y cada caída,

A mis Amigas de la vida, que me acompañaron siempre,

A mis Amigas que hoy son colegas, hermosas personas que junto a ellas este camino se llenó de risas y alegrías,

Al gran amor de mi vida, quien con paciencia y amor me dio el último empujón para llegar,

A Anabela y Florencia, grandes personas y profesionales que me brindaron todo su conocimiento y me enriquecieron con sus aportes,

A las profesionales del INAREPS, que me abrieron las puertas y me demostraron la hermosa aventura del Trabajo Social.

A las familias que participaron con sus testimonios de vida, haciendo posible este trabajo.

"La energía creadora se desarrolla haciendo, y haciendo juntos...

Al fin y al cabo actuar sobre la realidad y transformarla, aunque sea un poquito es la única manera de probar que la realidad es transformable"

EDUARDO GALEANO

INDICE

INTRODUCCION....4
Fundamentación....5
Objetivos del Trabajo....8
MARCO TEORICO....9
Salud....10
Niveles de Atención....11
Modelos de Salud....12
Determinantes sociales de la salud....14
Promoción de la Salud....16
Discapacidad....17
Modelos de Discapacidad....19
Cuidados Paliativos....21
Cuidadores formales e informales....22
Rehabilitación....24
Sobrecarga....25
Trabajo Social....26
Paradigma de la Complejidad....26
Trabajo Social en Salud....27
Trabajo social y Discapacidad....28
Metodología de intervención en Trabajo Social....28
Vida cotidiana....32
Técnicas en trabajo social....33
Trabajo Interdisciplinar....35
Familia....38
Modelo sistémico....40
Redes sociales....41
TRABAJO DE CAMPO....43
Aspectos Metológicos....44
Presentacion de los Datos....46
Caracterizacion de la institucion....46
Servicio Social....50
Programa de Internación Domiciliaria....53
La mirada de los profesionales sobre poblacion estudiada....57
Caracterización de los Cuidadores....58

Caracterización de las PCD 65
CONCLUSIONES y PROPUESTA DE TRABAJO 67
Conclusiones 68
Propuesta de Trabajo 72
BIBLIOGRAFIA 74
ANEXO 78

INTRODUCCION

FUNDAMENTACION

La presente tesis tiene como finalidad describir y reflexionar, desde la práctica del Trabajador Social, la sobrecarga de los cuidadores principales de personas con discapacidad[1] que están internados en su domicilio, dentro del programa de internación domiciliaria del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísico del Sur[2]; conocimiento que surge durante la práctica institucional supervisada en la institución referida durante el periodo de Junio de 2009 a Junio de 2010.

El Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur "Dr. Juan Otimio Tesone", dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, se encuentra en la ciudad de Mar del Plata, Partido de General Pueyrredón. Dicha institución tiene por objetivo la rehabilitación integral de la persona discapacitada, trabajando en forma interdisciplinaria sobre los valores remanentes del paciente y con la participación activa de la familia.

La internación domiciliaria es una modalidad de atención de la salud, inserta dentro del I.Na.Re.P.S, mediante la cual se brinda asistencia al paciente-familia en su domicilio, realizada por un equipo multiprofesional e interdisciplinario cuya misión es: promover, prevenir, recuperar, rehabilitar y/o acompañar a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución en los aspectos físico, psíquico, social, espiritual, manteniendo la calidad, el respeto y la dignidad humana.[3]

El Programa de Internación Domiciliaria, está orientado a brindar apoyo a personas con problemas agudos y crónicos, terminales e inmovilizados que se encuentran internados en su domicilio a cargo de un cuidador informal o cuidador primario.

"La práctica de cuidado implica un proceso interpersonal que se constituye a partir de una asimetría. La asimetría básica se define entre un sujeto que es capaz de decidir con mayor libertad que el otro. Cuidar de otro,

1 Al mencionar "Personas con Discapacidad" se utilizara la sigla PCD.

2 I.Na.Re.Ps

3 Res 704. según Dec 1269/92

es una acción que intenta reconstruir la autonomía del sujeto vulnerable. Para ello es necesario informar, dar la mayor cantidad de conocimiento para que la persona y/ o su entorno puedan decidir a lo largo de este proceso" (Roselló, 1998).

Cuidar de alguien es en definitiva, ayudarle a ser, en su singularidad y especificidad.

Se observa que la persona discapacitada y su bienestar dependen casi exclusivamente del cuidador, teniendo responsabilidad total sobre las tareas.

Este apoyo es brindado, generalmente, por un miembro de la familia con un alto grado de compromiso emocional.

El cuidado de una persona no autónoma que se encuentra en su domicilio, genera en el cuidador falta de tiempo para realizar actividades de su vida cotidiana, sufriendo un desgaste psicofísico y aislamiento social; Enfrentando, en algunos casos, gran desconocimiento y falta de recursos sobre la patología.

Se entiende así, que el que cuida no se agota por cuidar, sino por dejar de ser él, por no tener más tiempo para sí.

En este contexto, el profesional de Trabajo Social es fundamental en el equipo interdisciplinario, contribuyendo al logro de los objetivos institucionales y participando con el equipo de tratamiento en el proceso de rehabilitación, a través del desarrollo de las potencialidades del paciente, su familia y la comunidad, utilizando la educación como principal herramienta de trabajo, y seleccionando adecuadamente las técnicas de intervención.

"Cuidar al Cuidador" resulta fundamental. Siendo el cuidador un miembro significativo en el proceso de rehabilitación.

A continuación se presentara el trabajo realizado. Organizado en un primer momento por los objetivos que guiaran el proceso de investigación, seguido por el marco teórico, con aquellos conceptos que fueron relevantes y orientaron el trabajo de campo.

Se desarrolla el concepto de Salud, de Discapacidad, Trabajo Social y de la Familia. Dentro de cada uno de ellos se exponen los aspectos que considero principales para la investigación.

Continúa con el Trabajo de campo, conformado por los aspectos metodológicos y los datos recabados durante el mismo, de esta manera se exponen: la caracterización de la Institución incluyendo el Servicio Socia, el programa de internación domiciliaria y la mirada de los profesionales sobre la población estudiada, luego se presenta la caracterización de los cuidadores y PCD.

Finalmente se la conclusión y se presenta una propuesta de trabajo como respuesta a las familias cuidadoras con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

OBJETIVOS DEL TRABAJO

OBJETIVO GENERAL

- Conocer y caracterizar a los cuidadores principales de personas con discapacidad que se encuentran dentro del programa de internación domiciliaria del I.Na.Re.P.S a fin de encontrar estrategias superadoras de intervención desde el Trabajo Social.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar la Institución y el Servicio Social del I.Na.Re.P.S.
- Caracterizar la vida cotidiana del cuidador principal.
- Conocer el soporte familiar con el que cuenta el cuidador principal.
- Identificar los recursos con los que cuentan la población objeto de investigación en relación al cuidado de la PCD.
- Evaluar el impacto que le genera al cuidador principal, incluir en su vida cotidiana el cuidado de la PCD.

MARCO TEORICO

SALUD

Al hacer referencia al concepto de salud, resulta clásica la definición de la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.): "Es el completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedades."

Sin embargo esta enunciación, analizada en profundidad presenta tres inconvenientes:

1) Es utópica: "el completo estado de bienestar..." es imposible.

2) Es retórica: no sirve operativamente para planificar un programa de salud.

3) Es "medicalizante": esto es lo más grave, ya que todo aquello que no sea "completo estado de bienestar" es decir, la cotidianeidad, pertenece al ámbito de la medicina.

Por esta razón adhiero al concepto de salud propuesto por el Instituto Nacional de Epidemiologia de la Ciudad de Mar del Plata Dr. H Jara, que la define como: "… el hecho social producto de una circunstancia política, económica, cultural y social que se da en una población en un determinado tiempo y lugar. Es un fenómeno social que refleja el grado de satisfacción colectiva de las necesidades vitales de una población" (INE).

Así, se piensa a la salud desde un punto de vista integral, ligado a valores como la convivencia familiar, entorno, afecto y responsabilidad participativa y conjunta, no exclusivamente médica.

Floreal Ferrara, entiende a la salud como "(…) la capacidad individual y social de modificar las condiciones que limitan la vida" (Cesilini G, Guerrini M, Novoa P., 2007), concuerda en resaltar que la salud está condicionada por la sociedad, se expresa en lo colectivo; es un proceso histórico-social; donde se interrelacionan dinámicamente factores económicos, sociales, políticos, biológicos, ambientales, culturales, espirituales, psíquicos, así la enfermedad hoy no puede ser leída desde la perspectiva unicausal.

NIVELES DE ATENCIÓN

Desde sus orígenes, el Trabajo Social se construye interviniendo en forma relevante dentro del campo de la salud. La inserción del Trabajo Social en este campo abarca tres niveles de atención:

El primer nivel de atención es aquel destinado a cumplir con las funciones de prevención y promoción de la salud. Estas actividades se llevan adelante en los denominados centros de salud, unidades sanitarias, centros periféricos, salas de primeros auxilios, dispensarios, etc. La intervención del Trabajo Social generalmente se da dentro de equipos interdisciplinarios, en acciones de salud definidas.

En la actualidad, el impacto de la nueva cuestión social muestra una serie de nuevas demandas que se expresan en el primer nivel de atención; son variadas y van desde la violencia urbana hasta las adicciones, pasando por los nuevos padecimientos sociales.

La intervención del Trabajo Social en este campo se lleva adelante a través de entrevistas y trabajos grupales, y se singulariza en el trabajo comunitario.

Clásicamente se denomina segundo nivel de atención en salud a la asistencia en hospitales generales. Allí, desde el Servicio Social, la intervención del Trabajo Social se vincula con las problemáticas de las personas internadas o que concurren a consultar al hospital, y al mismo tiempo con sus redes sociales.

En general se trata de articular la relación entre el segundo y el primer nivel de atención en lo que se denomina referencia y contra referencia, dentro de un área definida que generalmente es llamada Programática, coordinando con el centro de salud acciones de diversa índole.

El tercer nivel de atención se ubica en hospitales especializados (por ejemplo: psiquiátrico, de rehabilitación, del quemado, de ojos, etc.) donde la tarea del Servicio Social se relaciona con problemáticas de salud específicas, es dentro de este nivel donde se ubica el I.Na.Re.P.S.

Allí se determinan campos de intervención donde el Trabajador Social se singulariza, obteniendo un alto nivel de especificidad.

Dentro del campo de la salud, los Trabajadores Sociales debemos tratar de romper con la identidad de beneficiario e incluir a cada persona en la categoría de ciudadano, sujeto de derechos, sujeto histórico, sujeto constructor de lo colectivo, sujeto a la libertad, sujeto a la dignidad.

MODELOS DE SALUD

A continuación se presenta una descripción de los diferentes modelos teóricos de la salud desde donde es abordado con un mismo objeto de estudio y desde diferentes perspectivas, el proceso salud-enfermedad.

De cómo cada profesional entienda a la salud y desde donde se posicione, dependerá su acción y visión hacia o con la persona.

Biológico: Desde la perspectiva biológica, se entiende la salud como la ausencia de enfermedad. Es reduccionista, unívoca y unidisciplinar.

El criterio de bienestar o de malestar está ligado a padecimientos físicos y disfunciones orgánicas visibles (unicausalidad).

Se considera al “paciente” una persona “individual”, descontextualizada, y se lo estudia desde una perspectiva biologista.

Bio – ecológico: La perspectiva ecologista está orienta hacia una visión dinámica de la salud. Se expresa en la definición que propone la OMS en 1964, “La salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social”-

Hay una comprensión diferente del bienestar que incluye el ámbito psico social, la multicausalidad orgánica y la perspectiva ambiental epidemiológica.

La ciencia médica, la disciplinas auxiliares y del medio ambiente estudian la enfermedad con un abordaje preventivo individual – familiar – comunitario centrado en dos ejes: Médico – Quirúrgico y Ambiental.

No obstante, las dimensiones biológicas, psíquicas y sociales aparecen como una sumatoria de aspectos y la visión ecológica del ambiente es lineal; el equilibrio dinámico abarca un campo limitado a los aspectos mencionados e insuficientes para dar cuenta de la complejidad y de los procesos sociales involucrados.

Social: La perspectiva social orienta hacia una visión dinámica e inestable de la salud, superadora de la definición que propone la OMS.

Hay una comprensión diferente del bienestar que incluye el ámbito psicosocial en sentido ampliado. La salud y enfermedad se entienden como un proceso histórico – social fluctuante, multi e inter determinado por causas sociales.

Ingresan las ciencias sociales al campo sanitario, que, junto a la ciencia médica, las disciplinas auxiliares y del medio ambiente estudian la enfermedad con un abordaje integrado (inter y transdisciplinario) y global (individuo, familia, comunidad) centrado en la sociedad. Las dimensiones biológicas, psíquicas y sociales aparecen como una integración de aspectos y la visión amplia y circular de ambiente involucra los factores políticos y económicos a macro y micro nivel.

Se entiende al contexto social como una estructura. Se diferencia de la perspectiva ecológica por considerar la dimensión ampliada de dicho contexto y por la comprensión que tienen del sujeto en esa estructura. Se pone énfasis en la persona y sus vínculos interpersonales en función de identificar vínculos positivos y potenciar contextos naturales para la resolución posible de los problemas.

Se considera al paciente una persona con capacidad de acción y protagonismo; tiene potencialidades que actualiza con otros en su medio. No están solamente centrados en la patología ni en las disfunciones y tratan con valoración la relación médico – paciente y equipo de salud – paciente.

Rescatan las diferencias tanto en la elaboración de respuestas singulares, diferentes para problemas comunes y el respeto por el derecho de

todos (con prescindencia de sexo, raza, religión, minusvalías) a un acceso equitativo y a la autonomía.

DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD

El análisis de los problemas de salud con el denominado enfoque de los determinantes sociales y económicos, otorga un reconocimiento a los factores relacionados con el contexto social en la salud.

La definición de los determinantes sociales resume al conjunto de factores, políticos, económicos, ambientales, culturales y sociales que ejercen gran influencia en el estado de salud.

Engloba a los determinantes estructurales y las condiciones de vida que son causa de buena parte de las inequidades entre los países y dentro de cada país.

Se clasifican en:

Estructurales: accionan sobre los intermediarios, impactando en la equidad en salud y bienestar. Ellos son: Posición socio económica; Estructura social; Clase social.

Intermediarios: posición socio-económica a través de: educación - ocupación - ingreso - condiciones de vida y de trabajo - disponibilidad de alimentos – comportamientos - factores biológicos/psicosociales - sistemas de salud.

A continuación se presenta a los principales determinantes de la salud como capas de influencia.

Figura 1: Los principales determinantes de la salud.

(Figura 1)

Al centro se encuentra el individuo y los factores constitucionales que afectan a su salud pero que no son cambiables. A su alrededor se encuentran las capas que se refieren a determinantes posibles de modificar, comenzando por los estilos de vida individuales, objeto desde hace décadas de los esfuerzos de promoción en salud.

Pero los individuos y sus conductas son influenciados por su comunidad y las redes sociales, las que pueden sostener o no a la salud de los individuos; hecho que si se ignora dificulta la adopción de conductas saludables. Los determinantes considerados más amplios o profundos, en cuanto a su influencia, tienen que ver con las condiciones de vida y trabajo, alimentos y acceso a servicios básicos, además de las condiciones socioeconómicas, culturales y ambientales, representadas en la capa más externa. El modelo intenta representar además las interacciones entre los factores" (Frenz)

En este contexto, es importante reflexionar sobre el ámbito de acción de la salud y sus proyecciones y avanzar en la construcción de un análisis

interpretativo donde converjan el saber biológico, el psicológico, y el socio-cultural.

PROMOCIÓN DE LA SALUD

La promoción de la salud recupera el pensamiento médico social del siglo XIX fortaleciendo las relaciones entre salud y condiciones de vida.

Promover tiene el significado de dar impulso a: fomentar, originar, generar. Dina Czeresnia y Carlos Machado de Freitas sostienen que la promoción de la Salud "… se define, tradicionalmente de manera más amplia que prevención, se refiere a medidas que no se dirigen a una determinada enfermedad o desorden, pero sirven para aumentar la salud y el bienestar generales. Las estrategias de promoción enfatizan la transformación de las condiciones de vida y de trabajo que conforman la estructura subyacente a los problemas de salud, demandando un abordaje intersectorial." (Czeresnia & Machado de Freitas, 2008)

"La promoción de la salud busca modificar las condiciones de vida para que sean dignas y adecuadas; se dirige hacia la transformación de los procesos individuales de toma de decisiones para que sean predominantemente propicios para la calidad y la salud; y se orientan al conjunto de acciones y decisiones colectivas que puedan favorecer la salud y la mejora de las condiciones de vida. (Czeresnia & Machado de Freitas, 2008)"

Este enfoque intenta identificar y enfrentar los macro determinantes del proceso salud-enfermedad, en busca de transformarlos favorablemente hacia la salud.

De esta manera, la idea de promoción se refiere al fortalecimiento de la capacidad individual y colectiva para lidiar con la multiplicidad de los condicionantes de la salud. Va más allá de una aplicación técnica y normativa, aceptándose que no basta con conocer el funcionamiento de las enfermedades y encontrar mecanismos para su control.

DISCAPACIDAD

Se consignan a continuación las definiciones de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud (Revista Española de Salud Publica) y de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que sintetizan el pensamiento actual y la interpretación de la discapacidad bajo el modelo bio-psico-social y el modelo social, respectivamente.

-La Clasificación Internacional, de la discapacidad y de la salud, es el instrumento oficial de la Organización Mundial de la salud (OMS) para definir y clasificar la Discapacidad. Este documento, conocido bajo el acrónico de CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud), la presenta bajo un modelo bio-psico-social y maca una evolución conceptual. Se propone superar enfoques reduccionistas que ponen el acento en lo “dañado”. Parte de la totalidad del individuo, al que entiende como sujeto de derechos y obligaciones, y define la discapacidad como los aspectos negativos del funcionamiento humano, es decir limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, a partir de un estado o condición de salud de una persona en interacción con el contexto.

De tal suerte “Discapacidad” pasa a ser un término abarcativo, dentro del cual se entienden a la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía, conceptos que fueron desarrollados y sistematizados en 1980 por la anterior versión de la OMS, la Clasificación Internacional de la Deficiencia, de la Discapacidad y de la Minusvalía conocida como CIDDM.

Así expresado, “Discapacidad puede ser considerado un término técnico que resume todo un proceso que involucra a la persona con un estado negativo o problema de salud en interacción con el contexto, y que puede afectar las actividades y la participación propias del funcionamiento humano” (Pantano, Núñez, & Arenaza, 2012)

-La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, considera en el inciso e) de su preámbulo que:

"…la discapacidad es 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…"

Alude a la discapacidad como producto de la interacción de las personas con alguna deficiencia y los obstáculos que presenta la sociedad. Basada en un modelo social, con reconocimientos e los derechos de las personas, destaca el perjuicio de las barreras de todo tipo (físicas, legales, culturales etc.) que ocasionan a las personas con deficiencias, en cuanto evitan o dificultan la socialización y participación en igualdad de condiciones con los demás miembros de la sociedad. Destaca la importancia de la concientización social y la necesidad de generar ajustes razonables, un diseño universal de productos, ámbitos, y servicios y tender a la no discriminación por motivos de discapacidad. (Pantano, Núñez, & Arenaza, 2012)

Liliana Pantano (Pantano, 1993) sostiene que la discapacidad es un problema social, ya que la limitación que la persona tiene no depende únicamente de él, sino de las posibilidades de integración y promoción que la comunidad le ofrece. Enfatizando en la igualdad, las capacidades, la autonomía y la integración.

Creo importante resaltar el análisis que realiza Liliana Pantano, quien sostiene que cuando hablamos de personas con Discapacidad nos referimos en primer lugar a personas; sujeto de derechos que, por alguna circunstancia tiene una discapacidad, dicho lo cual nos lleva a reconocer todas sus capacidades y todas sus necesidades. Se entiende por persona con discapacidad a aquella que tiene una discapacidad. Es decir un daño o acotamiento en algunos de sus órganos o funciones. Pueden verse afectadas todas, o algunas capacidades de la persona, pero no pasa a tener otras capacidades, distintas o especiales. Sino que son las mismas pero acotadas, limitadas o minoradas.

Cuando se habla de personas con capacidades especiales, o diferentes, la autora se pregunta, diferentes a qué? al promedio? Una 'capacidad diferente'

sería, por ejemplo, la que le permitiese a un hombre volar o ver a través de las paredes o predecir el futuro.

Se tiene, entonces, discapacidad, en cuanto diferente puede ser la manera en que se desenvuelve la persona. Hay, eso sí, una diferencia en su funcionamiento y no sólo está dada por el estado de salud de la persona sino precisamente por la interacción de ese estado con el entorno, ya sea en lo familiar o social, en lo económico, en lo cultural, etc.

Resulta importante concientizarse como sociedad de que son personas con discapacidad que lo que tienen son necesidades distintas, necesidades especiales y que debemos crear las condiciones para su optimo desenvolvimiento en la sociedad.

Patricia Brogna (Bogna, 2006) esclarece que la deficiencia no causa la discapacidad, que aquello que la persona no pueda hacer va a depender tanto o más de las barreras que la sociedad construya o legitime, que de los músculos o las neuronas. La condición de discapacidad condiciona pero no determina.

MODELOS DE DISCAPACIDAD

Hoy la discapacidad resulta claramente materia de derechos humanos y cuestión social, sin embargo las perspectivas utilizadas hacia la discapacidad han ido evolucionando, desde concepciones netamente asistencialista hacia miradas basadas en los derechos humanos.

A continuación se presenta una descripción de las características esenciales prevalecientes en el tratamiento hacia la persona con discapacidad dentro de tres modelos: Modelo de prescindencia, Modelo rehabilitador y el Modelo Social.

Agustina Palacios (Palacios Barreiros, 2008) menciona un primer modelo, que se podría denominar de **Prescindencia**, en el que se supone que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso, y en el que las personas con discapacidad se consideran innecesarias por diferentes

razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que (por lo desgraciadas), sus vidas no merecen la pena ser vividas.

Como consecuencia de estas premisas, la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o ya sea situándolas en el espacio destinado para los anormales y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia.

Luego, menciona un segundo modelo que lo denomina **Rehabilitador**. Desde su filosofía se considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, sino científicas (derivadas en limitaciones individuales de las personas). Las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa.

Como se verá, el problema cardinal pasa a ser, entonces, la persona, con sus diversidades y dificultades, a quien es imprescindible rehabilitar (psí-quica, física, mental o sensorialmente).

Y finalmente, un tercer modelo, denominado **Social**, es aquel que considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son, en gran medida, sociales. Desde esta filosofía se insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas (sin discapacidad), pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no

discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros.

Parte de la premisa de que la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Asimismo, apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

Este último modelo mencionado, ha sido la consecuencia de una larga lucha, plantada por las propias personas con discapacidad, que tuvo sus frutos en diversos ámbitos. Uno de dichos ámbitos es el del derecho internacional de los derechos humanos, con sus consecuentes implicaciones en los Derechos de las legislaciones internas de los Estados Parte. El último paso en dicho sentido, ha sido la reciente aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este instrumento es el resultado de una evolución que viene dándose en el plano del Derecho, a partir de la década de los años ochenta del siglo XX.

CUIDADOS PALIATIVOS

Según la nueva definición de la OMS (2002), los cuidados paliativos pueden ser definidos como un abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que padecen problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación precoz, la evaluación de excelencia y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.

Los cuidados paliativos se centran no en la curación, sino en proporcionar calidad de vida sin la expectativa de alargar la supervivencia. Debe orientarse a todos los aspectos de la persona: físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Este tipo de cuidados tienen una actitud rehabilitadora y activa, proporcionando autonomía y dignidad a la persona; optando por medidas preventivas.

Un informe del comité de expertos de la OMS [4] sostiene que los tratamientos paliativos se basan en tres principios:

- El respeto a la vida
- Respeto a la autonomía del paciente
- Equidad en el uso de los limitados recursos disponibles

La organización Médica Colegial de España, define a los Cuidados Paliativos como un: "Conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la promoción de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor, y otros síntomas físicos y psicosociales"[5]

Resulta importante entender los cuidados paliativos no solo en personas con enfermedades terminales, sino también para personas que se encuentras en periodos largos de rehabilitación.

CUIDADORES FORMALES E INFORMALES

Florez Losano (Florez Lozano, Adeba Cárdenas, García García, & Gómez Martín, 1997) define al cuidador como "La persona que asiste o cuida a otra persona de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales".

Existen diferentes categorías de cuidadores: Cuidadores Formales y Cuidadores Informales. La condición de Cuidadores Formales, presupone

4 Alivio del dolor y cuidados paliativos. Serie de Informes técnicos. Nº 804, 1990

5 Organización Medica Colegial de España. Grupo de trabajo: "Atención Medica al final de la vida"

capacitación, límite de horarios, y retribución económica por los cuidados. En cambio los cuidadores informales “se caracterizan por su escasa o nula formación asistencial, porque no son remunerados y porque su jornada de trabajo no tiene límites establecidos”.

Entre estos cuidadores, alguien ocupara el rol de Cuidador Principal, por lo general desempañado por el cónyuge o familiar cercano.

En ese sentido Arlie Russell Hochschild precisa que: "El cuidado es el resultado de muchos actos pequeños y sutiles, conscientes o inconscientes que no se pueden considerar que sean completamente naturales o sin esfuerzo…. así ponemos en el cuidado mucho más que naturaleza, ponemos sentimientos, acciones, conocimiento y tiempo (Aguirre, 2005)".

La asociación Pallium Latinoamérica, remarca los derechos que tienen los cuidadores:

• El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.

• El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.

• El derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos.

• El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.

• El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.

• El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.

• El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia, incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.

• El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.

• El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para ello.

• El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.

• El derecho a “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.

• El derecho a seguir la propia vida.

REHABILITACIÓN

La rehabilitación es un proceso interactivo entre la PCD, la familia y los profesionales, por el cual la persona trabaja para restablecer la capacidad de participar en actividades funcionales de su vida cotidiana.

Definida como “el uso combinado y coordinado de medidas médicas, sociales, educacionales, y vocacionales para el entrenamiento del individuo hasta los niveles más altos de la capacidad funcional (Spackman & Willard, 2005)”

La rehabilitación no cura la enfermedad ni reemplaza la función de los órganos perdidos o limitados, pero permite el ejercicio de actividades de cuidado personal, laboral y recreativo.

Se busca la independencia de la persona, trabajando en equipo de manera interdisciplinaria y multidisciplinariamente. Intenta, en su ejercicio, que las personas con enfermedades crónicas o minusválidas, lleven una vida productiva.

La Asamblea General de las Naciones Unidas (Naciones Unidas Enable; resolución 48/ 96) la define como “un proceso encaminado a lograr que las personas con discapacidad estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico y social de manera que cuenten con medio para modificar su propia vida y ser más independientes”.

SOBRECARGA

Los cuidadores de PCD suelen estar en alerta constante, y dependiendo del grado de dedicación, esta actividad suele producir consecuencias en sus vidas. Hablar de repercusiones del cuidado lleva a reconocer e identificar el concepto de “Sobrecarga”.

Los problemas de salud, las restricciones sociales, y el sufrimiento que los cuidadores informales experimentan, se lo ha denominado carga.

Zarit define a la sobrecarga como el grado en que los que proporcionan el cuidado perciben que su salud, vida social y personal, y situación económica cambian por este hecho (García Maldonado, Saldívar González, Martínez Perales, Sánchez Nuncio, & Lin Ochoa.)**.**

El perfil principal de un cuidador propenso al desarrollo del síndrome es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo, incluso abandonando actividades propias, generalmente en solitario, y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas.

Se considera sobrecarga al el estrés continuado de tipo crónico producto de trabajos monótonos, rutinarios y repetitivos con un efecto de ausencia del control sobre el resultado final de esta tarea, y que puede acabar las reservas psicofísicas del cuidador.

Al referirse al impacto de cuidar a una persona deben distinguirse componentes objetivos y subjetivos.

- La sobrecarga objetiva: referida a los problemas prácticos asociados con el cuidado a largo plazo de un paciente que presenta niveles elevados de dependencia en muchas de las funciones básicas de la vida diaria, que deben de ser suplidas o asistidas por el cuidador.
- La sobrecarga subjetiva: manifestación en el cuidador de signos y síntomas de alarma que hace referencia al impacto emocional y a sus consecuencias sobre su persona, traducidas como desmoralización, ansiedad, depresión, etc.

TRABAJO SOCIAL

Iamamoto Marilda, entiende que para el Trabajo Social "Uno de los mayores desafíos de los trabajadores sociales hoy, es desarrollar la capacidad de descifrar la complejidad de la realidad y construir propuestas de trabajo creativas y capaces de preservar y efectivizar derechos a partir de demandas emergentes en lo cotidiano" (Cazzaniga, 2003)

Es desde esta concepción, el presente trabajo intentara aportar al Trabajo Social una mirada crítica de la realidad y una propuesta transformadora.

PARADIGMA DE LA COMPLEJIDAD

El ejercicio profesional del trabajador social, debe encuadrarse desde una perspectiva que no sólo incluya al sujeto, sino que lo adopte como eje de la intervención.

Uno de sus representantes es Edgar Morín, quien señala que: "El pensamiento complejo es un pensamiento que trata a la vez de vincular y de distinguir, pero sin desunir, que trata la incertidumbre y que señala que el dogma de un determinismo universal se ha derrumbado. El Universo es el campo de acción de una relación dialógica entre el orden, el desorden y la organización, que es competitiva, antagónica y complementaria" (Morin, 1994).

Así el objetivo de la complejidad es, por una parte unir (contextualizar y globalizar) y por otra recoger el reto de la incertidumbre. Todo su pensamiento gira en torno a la percepción de una ciencia que sea capaz de pensarse a sí misma y para ello propone un paradigma de la complejidad.

El desafío para aquellos que quieran hacer lugar a la complejidad en el campo de la salud es un desafío a la vez teórico y pragmático, social e individual, político y ético. Desde el punto de vista epistemológico requiere, además, una precaución particular, puesto que la salida del universo de la simplicidad implica adentrarse en los territorios de la diversidad, por lo tanto

renunciar a la ilusión de crear una concepción universal de la salud diametralmente diferente a la mecanicista.

Un enfoque complejo sólo será posible a partir de equipos interdisciplinarios en interacción permanente con las comunidades a las que "ayudaran" a darse y poner en marcha sus planes de salud. Desde esta perspectiva, que no monopoliza el saber sobre la salud en los profesionales médicos, sino que la entiende como un proyecto de vida de un grupo humano, la responsabilidad en la planificación, puesta en práctica y evaluación pertenece a la comunidad en su conjunto. (Najmanovich & Lennie, Pasos hacia un pensamiento complejo en salud, 2001)

TRABAJO SOCIAL EN SALUD

El Servicio Social en Salud, es la unidad encargada de las actividades que intervienen en la identificación, prevención y tratamiento de situaciones de carencia, desorganización o desintegración social de los pacientes que se encuentren dentro del régimen de internación, o ambulatorio, y a sus familiares.

Coordina, prevé y organiza el personal y material necesarios para sus actividades específicas. Tiende a favorecer la accesibilidad a la salud por medio de la eficaz utilización de recursos que garantice la equidad mediante acciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación tendientes a procurar el mejoramiento de la calidad de vida de la población, y permite la detección, análisis e información de las carencias, déficit y/o limitaciones de los recursos institucionales intra y extra sectoriales que obstaculicen su integral atención. (RESOLUCIÓN Nº 482/02. EXPEDIENTE 1-2002-15573-99/8.NORMAS DE ORGANIZACION Y FUNCIONAMIENTO DEL AREA DE SERVICIO SOCIAL DE LOS ESTABLECIMIENTOS ASISTENCIALES.)[6]

El Servicio Social como miembro del equipo de Salud, actúa como nexo entre la Institución, la persona con discapacidad, la familia y la comunidad.

[6] AA.VV. (2002). "Normas de organizaciones y funcionamiento del área de servicio social de los establecimientos asistenciales". Resolución N° 482/02. Ministerio de salud.

Su función es normativa, educativa, orientadora y promotora del desarrollo integral de la persona.

TRABAJO SOCIAL Y DISCAPACIDAD

La actuación profesional del Trabajo Social debe ejercerse éticamente en todos los ámbitos y niveles de intervención, pero especialmente en discapacidad adquiere características particulares por el nivel de compromiso en un proceso que debe evolucionar hacia la autonomía de la persona, grupo o familia de la que se trate.

Es un trabajo racional que exige no perder de vista su finalidad, manteniendo un equilibrio entre el acercamiento afectivo y la promoción de la independencia de los destinatarios, en el sentido del tratamiento de sus necesidades y la resolución de sus problemas.

Participando con el equipo interdisciplinario en el proceso de rehabilitación, a través del desarrollo de las potencialidades de la PCD, su familia y comunidad utilizando la educación como principal herramienta de trabajo, y seleccionando adecuadamente las técnicas de intervención sobre la base de procedimientos propios de la Investigación social, Planificación, y Administración en Servicio Social.

METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN EN TRABAJO SOCIAL

La realidad es un devenir continuo y cambiante, por ello a mi entender, la actuación del trabajador social no debe ser sometida a un proceso etapista y lineal.

Cada profesional ejerce su profesión con diferentes singularidades que le darán un sentido a su actuación, de acuerdo a un posicionamiento político-ideológico. Sin ello la práctica profesional no cuenta con contenido que la direccione y transforme.

Desde la concepción de Paulo Freire, el trabajador social no puede ser un hombre neutro frente a la estabilidad o el cambio, y “Si su opción es por la humanización no puede, entonces, aceptar que sea el agente del cambio, sino uno de sus agentes” (Freire, 1987), es la persona sujeto de su propio proceso de transformación y no objeto del mismo, teniendo en cuenta sus potencialidades.

El Trabajador Social se interesa por desarrollar junto a los demás una percepción crítica de su realidad y por ejercitar la reflexión. “Actúa y reflexiona con los individuos con quienes trabaja, nunca sobre quienes o para quienes trabajan” (Freire, 1987) para concientizarse junto con ellos de las dificultades sociales reales, buscando una percepción critica de la realidad, desmitificando la realidad mitificada y tendiendo a develar con esfuerzo critico común y en la problematización.

Eloísa Elena de Jong (De Jong, 2001) desmitifica la idea de sujeto virtual y reinstala al sujeto real que sufre, que espera, que desea y necesita tener un proyecto.

El modelo de intervención, la forma de actuar, es distinta de acuerdo a cada persona con la que se trabaja, sus características personales y únicas, su situación particular y también del profesional que lo acompañe.

El proceso metodológico como concreción de la metodología, está compuesto por diferentes momentos, pero en la práctica no necesariamente se presentan de modo ordenado ni en secuencias rígidas de acción. Solo al efecto de su análisis.

Según Margarita Rozas Pagaza (Rozas Pagaza, 2005) existe durante el proceso metodológico una secuencia de tres momentos en relación dialéctica entre estructura y sujeto reproducida como proceso de interrelación e intervención:

El inicio metodológico de la intervención comienza por un recorte geográfico y social del contexto en el cual el profesional inicia su práctica. En un primer momento, llamado INSERCION, se inicia el conocimiento de dicho

contexto particular, a fin de establecer una ubicación profesional y una mirada estratégica.

La inserción se define como conocimiento en acción, es el primer acercamiento a la trama de relaciones de la vida cotidiana.

Para el profesional este primer acercamiento, es el momento de los interrogantes, articulado con una actitud investigativa donde se desarrollan acciones aisladas, encuentros informales, diálogos fragmentados.

En esta primera etapa hay dos cuestiones a considerar:

1. La Ubicación: Conocer el contexto particular (Institución, personas, barrio) situarse frente y en interrelación e intervención, con los actores. Reconociendo esta triada Personas-Institución con sus necesidades, demandas, racionalidades, y el profesional, con su saber específico para analizar esta relación sujeto-necesidad, expresión de la cuestión social.

2. Acercarse a la práctica de los distintos actores: conocer sus conflictos, intereses, motivaciones, razones y prejuicios, que permitirá ubicarse en el plano de la complejidad.

Estos datos van configurando el diseño de una estrategia de intervención que orientan a la búsqueda del sobre qué intervenir. Es un momento de reflexión.

Preguntarse sobre las necesidades de los sujetos sociales es el hilo conductor de la intervención metodológica del Trabajador Social, y configura la trama particular que constituye la singularidad de la cuestión social.

La obtención de datos es referente a distintas dimensiones que hacen a la vida de la persona y sus características socioeconómicas y culturales.

Las técnicas más idóneas de intervención y conocimiento en este momento son la observación, testimonios, investigación biográfica, visitas domiciliarias, entre otras. Los instrumentos necesarios para ganar legitimidad son la encuesta, y el registro en el cuaderno de campo.

El proceso de conocimiento adquirido durante la inserción, nos posibilita tener elementos empíricos que necesitan ser analizados en la perspectiva de visualizar el campo problemático sobre el cual se precisaran los objetivos de la intervención profesional. Este es el sentido del DIAGNOSTICO en el proceso de intervención.

Es una instancia en la que se explicitan los nexos de la cuestión social relacionada a la satisfacción de las necesidades de los sujetos y que permite obtener explicaciones teóricas sobre la realidad particular, posibilitando reorientar los objetivos y una estrategia de intervención profesional.

Su principal objetivo es aportar elementos suficientes que expliquen una determinada realidad para programar una acción transformadora.

Es una síntesis donde se intenta develar la complejidad de las problemáticas que se han ido analizando en el transcurso de la inserción profesional.

En este proceso deben estar presentes aspectos del contexto coyuntural y estructural. Es la autoconciencia que se hace posible al comprender el proceso social de la vida de los actores, lo que permite reorientar permanentemente la estrategia profesional.

Dentro del proceso de la intervención profesional, encontramos un tercer momento, llamado PLANIFICACION, la misma está orientada a generar un proceso de elaboración y toma de decisiones a partir de la interacción de los actores y el conocimiento fundamentado en la realidad. Esta realidad es considerada compleja en la medida que los actores interactúan a través de distintas racionalidades y auto referencias explicativas.

La planificación permite ordenar las acciones de estos distintos actores en función de objetivos específicos que orientan el desarrollo del ejercicio profesional y donde la participación de los actores a partir de un proceso real de elaboración y toma de decisiones, determina la viabilidad de la misma.

Es importante la participación de los actores, ya que de esta dependerá la viabilidad de la planificación.

VIDA COTIDIANA

Ana P. de Quiroga reflexiona sobre este concepto, y sostiene en una primera aproximación ¨es el espacio y el tiempo en que se manifiestan en forma inmediata y directa las relaciones que los hombres establecen entre sí y con la naturaleza en función de sus necesidades, configurándose así lo que hemos denominado sus condiciones concretas de existencia¨. (Quiroga, Mayo 1986)

Vida cotidiana es la forma de desarrollo que adquiere día tras día nuestra historia personal.

Es en este ámbito donde interviene el trabajo social. Descubriendo las necesidades subjetivas de las personas y que significaciones les otorgan a las mismas.

El trabajador social investiga los factores psicosociales que inciden este proceso de salud-enfermedad; que se presenta dentro del contexto cotidiano, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen en relación a las situaciones de enfermedad, bien sea como aspectos que tienen que ver con el desencadenamiento de dicha situación (aspectos previos a la enfermedad) o como consecuencia de ella (aspectos derivados de la enfermedad).

Coincido con Margarita Rozas Pagaza en que ha sido fundamental "Valorizar la vida cotidiana como un espacio privilegiado para el Trabajador Social; no solamente por la cercanía con los sujetos y sus necesidades, sino porque en ella se encuentran los aspectos más significativos para comprender la metamorfosis de lo social" (Rozas Pagaza, 2005).

"Esta visión de la Vida Cotidiana y sus contextos significativos, como el encuadre necesario del Trabajador Social en su dimensión micro social, supone una concepción metodológica, donde la interrelación de los distintos niveles de intervención, surge del carácter complejo de las relaciones que enmarcan la cotidianidad" (Eroles, 1998).

TÉCNICAS EN TRABAJO SOCIAL

Algunas de las técnicas centrales utilizadas para la recolección de datos dentro del Trabajo Social, son:

La Entrevista: es un evento dialógico, propiciador de encuentros entre subjetividades que se conectan o vinculan a través de la palabra permitiendo que afloren representaciones, recuerdos, emociones y racionalidades pertenecientes a la historia personal, a la memoria colectiva y a la realidad socio-cultural de cada uno de los sujetos implicados.

La situación de la entrevista coloca a la experiencia en el centro de la acción y el contacto dialógico y narrativo se desenvuelve en ella, de manera reflexiva con razón y corazón. El tipo de interacción presente en la entrevista da cuenta de una compleja trama de relaciones humanas y sociales configuradas mediante juegos de antecedentes o precedentes que están atravesados por la ética y la experiencia.

Graciela Tonón (Tonón, 2005) considera que pensar la entrevista en Trabajo Social como una técnica de actuación profesional, es reconocerse "artesano", es iluminar la especificidad profesional que implica no sólo la comprensión de situaciones singulares y su contexto (recopilación de información), sino también un despliegue de un proceso de transformación de esa situación problemática inicial que convoca a la actuación. La observación constante del encuadre disciplinar, permite evitar tanto las actuaciones profesionales que conceden a la entrevista únicamente la posibilidad de indagar, haciendo del momento de apreciación diagnóstica el momento único del proceso de actuación profesional; como las que la utilizan como instancia para verbalizar instrucciones/ recomendaciones estandarizadas que no visualizan ni comprenden la heterogeneidad de las situaciones vividas por los sujetos.

Finalmente se entiende que la entrevista en trabajo social es una técnica de interacción social que se funda en la relación interpersonal que permite la comprensión de una situación intersubjetiva, la construcción de un problema que requiere ser transformado y el tránsito por un proceso de actuación que permita alcanzar la transformación.

La Observación: es una estrategia de actuación profesional que posee la virtud complementaria de ampliar las perspectivas y visiones sobre los asuntos o problemas sociales, siendo más funcional utilizarla confrontando, triangulando, precisando o ratificando las informaciones y elementos que otras técnicas y herramientas proporcionan.

Es un proceso de atención intencionada, orientado por unos fines y objetivos determinados y a través del cual se genera información sobre las prácticas, actitudes, situaciones y escenarios de los sujetos sociales.

El conjunto de procedimientos sistemáticos empleados para hacer de la observación un proceso de aprehensión de la situación social que se estudia, está caracterizado por el realismo contextual, la reconstrucción de significados (desde la perspectiva de los sujetos involucrados) la contrastación de versiones y la participación endógena.

En este punto creo relevante destacar el pensamiento de Roxana Guber, (Guber, 2004) quien explica la observación participante como el modo en que uno entra en el ambiente del sujeto y participa de su entorno. Delinea la relación entre los dos compuesto del término; la participación y la observación.

Entonces, la observación participante consiste en dos actividades principales: observar sistemática y controladamente todo lo que acontece en torno del investigador, y participar en una o varias actividades de la población.

Sugiere que además de la participación y la observación se haga presente el elemento de reflexividad que no es otra cosa que observar al observador, es decir tomar en cuenta la posición del investigador para entender mejor el propósito de la investigación y el porqué de los resultados. Es así pues que se obtiene la observación participante.

Técnicas Documentales: el material documental, que generalmente se utiliza para apoyar procesos de actuación profesional, es producido en contextos y tiempos distintos a aquellos en que transcurre la acción social específica, haciéndose necesaria su complementación proyección y contextualización.

La documentación está conformada por todo tipo de registros escritos, visuales y audiovisuales (periódicos, historias clínicas, boletines, actas, informes, fotografías, afiches, entre otros).

Las representaciones, sentidos y estéticas presentes en los materiales visuales y audiovisuales, son voceros de manifestaciones e identidades culturales que empiezan a proyectarse como signos representativos de una nueva y compleja sociedad.

El trabajo documental tiene que enfrentarse como un proceso claro, riguroso y flexible de pesquisa que contribuya a identificar los patrones subyacentes en la situación a estudiar.

En la implementación de las técnicas documentales está inmerso todo un trabajo de artesanía intelectual constituido por tareas, actividades y procedimientos operativos y cognitivos (tales como rastreo, inventario, clasificación, sistematización, registro y análisis, entre otros) casi siempre invisibles, pero fundamentales para el logro de los objetivos.

TRABAJO INTERDISCIPLINAR

Hoy tanto las diferentes instituciones de salud como el trabajo social como profesión que se encuentra dentro de las mismas, entienden a la persona como un ser bio-psico-social; es por esta concepción de la persona que la intervenciones desde las diferentes disciplinas aislado no llegarían a entender a la persona en su totalidad ni las variables que se encuentran en relación con los problemas sociales.

Las instituciones de la salud en nuestro país hoy se enfocan a trabajar en equipo, generando intervenciones dentro de cada servicio que la constituyen, donde el problema es analizado por todos sus miembros que pertenecen a varias disciplinas. Esta forma de trabajo al interior de cada uno de los servicios de la institución es una de la más apropiada forma de entender a la persona, su familia y el problema.

Dentro de las instituciones los trabajos en equipo se plantean desde las siguientes perspectivas:

Multidisciplina; supone un conjunto de disciplinas estudiando diferentes aspectos de un mismo objeto y/o cooperando en su abordaje desde cada una de ellas. No están ligadas a ninguna modificación de sus estructuras teóricas.

Entonces se entiende a los grupos de trabajo multidisciplinario a aquellos donde si bien en común estudian el caso en particular no hay una conclusión o producción conjunta del objeto, sino que cada especialista analiza y actúa en relación a su lógica profesional; no hay una apropiación de otros conocimientos por parte del profesional; y dice sobre este punto Eloísa De Jong, "Cada disciplina aporta a la construcción del objeto pero sin tener una visión integral, concepción y enfoque común para su abordaje" (De Jong, 2001).

Si bien ésta modalidad puede generar inconvenientes en la instrumentación de la intervención, cuando no hay otra posibilidad el Trabajo Social debe recurrir a ella porque no puede abordar el todo, es necesario evitar corrimientos disciplinares, que pueden desvirtuar la situación objeto de intervención, con los consiguientes riesgos para los sujetos implicados en la misma.

En la Interdisciplina se produce conocimiento a la inversa que en el punto analizado anteriormente, el punto principal del abordaje interdisciplinar es que hay una producción de conocimiento conjunta; es bajo esta idea principal que citamos a Kismerman "Con el fin de resolver una situación práctica concreta que por su complejidad desborda las posibilidades de una disciplina, la interdisciplinariedad articula dos o más de ellas en un equipo de trabajo, con un código y una metodología compartida. En algunos casos, llegan a fundirse y configurar un nuevo objeto teórico" (Kisnerman, 1998).

Para Eroles, la interdisciplina es un dialogo y la puesta en común de diversos saberes y habilidades, que posibilita la construcción de un nuevo conocimiento, así como de una experiencia y un lenguaje que es fruto de un abordaje compartido (Eroles, 1998).

El Dr. Allegro y sus colegas (Allegro, Beltrán, Benmergui, Molina, & Oszlak, 2007), exponen siete puntos que los miembros de un equipo interdisciplinario deben promover desde su formación como grupo de trabajo para constituirse y establecerse como equipo interdisciplinario, consideramos apropiado hacer mención a estos puntos de análisis:

- Trabajar en equipo cooperativamente.
- Poseer intencionalidad en las relaciones entre las disciplinas.
- El encuentro y el intercambio debe ser generado y provocado.
- Ser flexibles en cuanto a que entre los miembros del grupo se busquen nuevos modelos y métodos de trabajo y técnicas.
- Aceptar las diferentes posturas y miradas y reconocer las divergencias sin adoptar actitudes dogmáticas.
- Mantener la cooperación recurrente entre las disciplinas para lograr cohesión en el equipo. La cooperación ocasional, así como los encuentros fortuitos entre las disciplinas no es interdisciplinar.
- Asegurar la reciprocidad, la cual está dada por la interacción entre las disciplinas.

Por lo tanto es importante tener claro la especificidad del Trabajo Social para poder establecer con los otros miembros de equipo, un acuerdo ideológico, epistemológico y teórico, indispensable para la comprensión de la diversidad de los conflictos que se presentan en la intervención.

De esta manera el concepto transdisciplina implica en términos epistemológicos pensar la construcción de saberes en una perspectiva que se sitúe más allá y a través de las disciplinas.

Como lo plantea Estrada Ospina: “Se trata de un grupo de profesionales que integrados a fines y objetivos de proyectos, programas o trabajos científicos, se distinguen por la creación, consciente o inconsciente, de metodologías que en lo operativo plantean metadisciplinariedad” (Estrada Ospina, 2006)

La transdisciplina, como una metadisciplina (lo que está más allá de las disciplinas) tiene sentido de globalidad, de fecundación mutua, de unidad en las relaciones y acciones, de interpretación de saberes. Y de este intercambio

surge más que una nueva disciplina un enfoque nuevo para abordar una realidad de trabajo.

Por último creo apropiado citar el Artículo 3° del Primer Congreso Mundial de Transdisciplinariedad que dice; “La transdisciplinariedad es complementaria al enfoque disciplinario; hace emerger de la confrontación de las disciplinas nuevos datos que las articulan entre sí, y nos ofrece una nueva visión de la naturaleza y de la realidad. La transdisciplinariedad no busca el dominio de muchas disciplinas, sino la apertura de todas las disciplinas a aquellos que las atraviesan y las trascienden" (Primer congreso Mundial de Transdisciplinariedad, 1994)

FAMILIA

Liliana Barg define a la familia como: “Una organización grupal, producto de múltiples relaciones y donde existe un vínculo afectivo perdurable que permite diseñar un proyecto biográfico conjunto.

Es un grupo con un tiempo y espacio compartido donde cada sujeto tiene su propia representación interna de lo que constituye el escenario familiar, y donde la tarea del grupo es la reproducción social de la vida según funciones y roles. (….) Las posibilidades de ubicación de los sujetos y la posición de las familias, no depende exclusivamente de la voluntad individual de las personas, ni solo de sus representaciones simbólicas. Las posibilidades de autonomía son limitadas y la familia está condicionada por las posiciones diferenciadas que un tipo de organización social establece.

(…) Este espacio social se convierte así en un espacio de intereses contradictorios donde aparecen relaciones de poder: sumisión, dominación, jerarquía, aunque también de autonomía y libertad.” (Barg, 2009)

Como cualquier organización social, el propósito de la familia, es satisfacer las necesidades de sus miembros (cuidado físico, función

económica, socialización, autodefinición, tranquilidad, aprendizaje, desarrollo emocional positivo, desarrollo de habilidades, apoyo, entre otros).

Las familias con PCD se encuentran en funciones, interacciones, estructuras y etapas desconocidas para ella y con problemas distintos a los de las familias sin un integrante con discapacidad.

Cuando existe alguna discapacidad, no solo se ve afectada la persona con esa condición, sino también las personas que las rodean. Tener un integrante de la familia con discapacidad, es convivir con un dolor crónico.

Las familias enfrentas diferentes fases de duelo cuando aparece una discapacidad, estas pueden variar en intensidad y duración según las particularidades y singularidades de cada familia. Blanca Núñez, (Nuñez B. , 2007) toma a Bowlby y las caracteriza de la siguiente manera:

1. <u>La fase de embotamiento de la sensibilidad</u>

Acontece en los momentos inmediatamente posteriores de la confirmación diagnóstica. La familia vive un adormecimiento de la sensibilidad, a menudo interrumpida por episodios de aflicción. Es un estado de shock, aturdimiento, y confusión.

2. <u>La fase de anhelo y búsqueda de la figura pedida</u>

Se comienza a percibir la realidad, pero con un intento de no admitirla, o de descreimiento general. La familia se niega a aceptar el diagnostico.

Intentos de revertir lo irrevertible, se busca aquel profesional que diga que el diagnóstico o pronóstico es el equivocado.

Hay una búsqueda de otra realidad, con sentimientos de frustración, irritabilidad, rabia, auto reproches, acusaciones a médicos, sentimientos de culpa.

3. La fase de desesperanza y desorganización

Comienzan a aparecer como respuesta emocional el sentimiento de que ya nada puede hacerse, de que no se puede volver la situación atrás, con sentimientos de vacío, apatía y depresión.

Esto puede traer como consecuencia la desorganización de la acción, la falta de voluntad y fuerza de lucha.

4. La fase de reorganización

Es un momento en el cual se llega a un lento reconocimiento y aceptación de lo irreparable de la perdida. La familia encuentra sus propios recursos y logran armar un nuevo orden familiar, sobre la base de la aceptación de la discapacidad ¨tal cual es¨, y no ¨tal cual se deseaba que fuera¨.

Esta fase de reorganización lleva consigo una redistribución de roles y funciones familiares.

MODELO SISTÉMICO

El enfoque sistémico en trabajo social con familias posibilita, gracias a los supuestos teóricos del modelo, descubrir la dinámica familiar y el juego interno de la familia. Aportando una visión y una aproximación integrales de los procesos familiares.

Las personas formamos partes de sistemas: familia, barrio, trabajo, religión, país etc. Somos interdependientes, estamos conectados unos y otros.

El sistema da cuenta que, un cambio en una parte del sistema, influye en cada uno de sus elementos y viceversa.

Así se entiende a la familia como un sistema donde los comportamientos y conductas de cada uno de sus miembros van a trascender ineludiblemente en los comportamientos y actitudes del resto de los miembros que conforman la unidad familiar.

Se explican los hechos sociales en interacciones e interrelaciones que existen en un contexto dado, sin separar a la persona del mismo.

Tomas Fernández García (Fernández, 2008) sostiene que la intervención de trabajo social con familias y otros sistemas, debe tener en cuenta características de interrelación y de causalidad circular de los componentes entre si y de estos con el sistema en su totalidad, entendiendo que el todo es más que la suma de sus partes. Así, la explicación de un determinado hecho no se encuentra en diferentes causas aisladas, sino en la estructura del sistema y en las relaciones que se den de él.

REDES SOCIALES

Las redes son formas de interacción social, espacios sociales de convivencia y conectividad. Son sistemas abiertos y horizontales y reúnen a conjuntos de personas que se identifican con las mismas necesidades y problemáticas. Se establecen como una forma de organización social que permite a un conjunto de personas desarrollar sus recursos y favorecer a la resolución de problemas.

Denise Najmanovich (Najmanovich, 2006) utiliza el término de Redes Dinámicas, y las caracteriza como redes fluidas, que pueden crecer, transformarse y reconfigurarse. ¨Son ensambles autorganizados que se hacen “al andar”. Atraviesan fronteras, crean nuevos dominios de experiencia, perforan los estratos, proveen múltiples itinerarios, tejiendo una trama vital en continuo devenir¨.

En este sentido, la familia constituye una red de apoyo moral y físico a los cuidadores, Liliana Barg (Barg, 2000) considera que es la familia la que puede ofrecer el marco como estructura estable de sostén y vínculos con otros. El afecto, la permanencia, el refugio hacia adentro, en el mundo privado, son propios de la familia.

La familia hace dos cosas: asegura la supervivencia física y construye lo esencialmente humano del hombre. La familia es el contexto natural para

crecer y para recibir auxilio, es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar que, a su vez, rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca. La familia necesita de una estructura viable para desempeñar sus tareas esenciales, es decir, apoyar la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia (Eroles, 1998).

Cabe destacar que, según Vélez Restrepo, “uno de los desarrollos más interesantes de la actuación profesional sistémica lo constituye el trabajo en redes como sistema de apoyo social. Los grupos formales y la capacitación para la formación de cuidadores informales o naturales (vecinos, amigos, familiares) que brinden apoyo solidario a quien lo necesita constituye una estrategia colaborativa muy importante (…) (Restrepo, 2003).

Desde esta perspectiva considero que, una red social posibilita contar con personas con quienes compartir sentimientos movilizados ante la situacion vivida; poder disponer de ayuda material y de informacion; como asi tambien estimular sistemas de apoyo mutuo, resulta de gran importancia para el cuidador contribuyendo a su bienestar.

TRABAJO DE CAMPO

ASPECTOS METODOLÓGICOS

Se realizara una investigación exploratoria-descriptiva, en la cual se incluirán a los cuidadores principales de PCD que se encuentran dentro del programa de internación Domiciliaria del I.Na.Re.P.S durante el periodo de Julio de 2013 a Septiembre de 2013.

Según Sabino "(…) son investigaciones exploratorias aquellas que solo se proponen alcanzar una visión general, aproximativa, del tema en estudio".

En este tipo de estudio aproximativo- exploratorio "(…) no tiene sentido formular una hipótesis para verificar por cuanto no se trata de lograr una explicación de los fenómenos en estudio", sino un análisis crítico más o menos riguroso de los mismos

Y son Investigaciones descriptivas aquellas que "se proponen conocer grupos homogéneos de fenómenos utilizando criterios sistemáticos que permitan poner de manifiesto su estructura o comportamiento. No se ocupan, pues, de la verificación de hipótesis, sino de la descripción de hechos a partir de un criterio o modelo teórico definido previamente" (Sabino, 1998).

A partir de lo anteriormente expuesto el universo de esta investigación lo constituyen 23 personas que se encuentran dentro del programa de Internación Domiciliaria del I.Na.Re.P.S, quedando una muestra de 9 cuidadores, seleccionados por un muestreo simple aleatorio.

Los instrumentos que se utilizaran para llevar a cabo dichos objetivos serán:

- Observación Directa.
- La observación documental de historias clínicas e informes.
- La escala de medición "Índice Zarit"[7], aplicada a la totalidad del universo de investigación

7 Índice Zarit: es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Ver Anexo

- Entrevistas semiestructuradas a:
  - ✓ Profesionales del equipo de trabajo,
  - ✓ referentes claves institucionales,
  - ✓ Muestra conformada por 9 cuidadores principales de PCD que se encuentran dentro del programa de Internación Domiciliaría del I.Na.Re.P.S

En las entrevistas a realizar a la población objeto de la investigación se tendrán en cuenta los siguientes aspectos:

- ✓ La situación habitacional,
- ✓ La situación económica,
- ✓ Las actividades de la vida cotidiana
- ✓ La información que posee sobre la discapacidad.

PRESENTACION DE LOS DATOS

A partir de la Información documental de la Institución, y de las entrevistas realizadas a referentes claves y a profesionales de la salud que allí trabajan, se arriba en un primer momento a la caracterización de la institución, para luego describir específicamente al Servicio Social y al Programa de Internación domiciliaria que allí funcionan.

CARACTERIZACIÓN DE LA INSTITUCION

La Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísico del Sur "Dr. Juan O. Tesone" (I.Na.Re.P.S). Su incumbencia es pública y depende del Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación.

Se inserta en el sistema Nacional de Salud, actuando como receptor de alta complejidad, siendo común la derivación de la Patagonia, o de la zona de Cuyo o la Pampa, como así también del sur de la provincia de Buenos Aires y de Mar del Plata y su zona de influencia (Partido de la costa, partido de Mar Chiquita, Balcarce, Tandil, Necochea, entre otros).

Se trabaja con toda la franja etárea: niños, jóvenes y adultos con discapacidad física.

El instituto se encuentra ubicado en ruta 88 Km. 4,5 Mar del Plata, Provincia de Buenos Aires, Argentina.

Teléfonos:

0223- 482- 0011/12/13 – Conmutador

0223- 465- 4444 - Turnos

TEL – Fax: 0223- 465 -1068 – Dirección

E-mail: dirección@inareps.gov.ar

Su origen data por el año 1950, cuando no existía en nuestro país ninguna institución oficial dedicada integralmente a la rehabilitación de lisiados; sólo esfuerzos aislados de algunas instituciones privadas que deban cumplimiento limitado a estas tareas.

En este contexto se crea en la ciudad de Mar del Plata una entidad sin fines de lucro, el Centro de Rehabilitación para Niños Lisiados, que adopta la sigla de CERENIL.

La iniciativa deviene de un grupo de padres con alto poder adquisitivo, cuyos hijos padecían la enfermedad de poliomielitis, quienes conforman una cooperadora para la sustentación de dicho centro.

Uno de los principales pilares del proyecto fue el Dr. Juan Otimio Tesone medico argentino especializado en ortopedia y rehabilitación, especialista en la temática concurre a Estados Unidos con el objetivo de instrumentarse con metodologías de intervención que luego serán desarrolladas en la institución.

A partir de la creación de la vacuna contra la poliomielitis, se ve reducido el número de afectados por la enfermedad, hasta su erradicación; motivo por el cual la comunidad deja de colaborar con el centro, sin efectuarse nuevas demandas.

Al iniciar la década del ‘70 la República Argentina entra en grandes luchas políticas y socioeconómicas y como consecuencia de ello CERENIL, comienza a padecer serios problemas económicos. Se ve privado de su sustento primordial: la clásica rifa de automotores. Ante esta situación ni el Estado Municipal, ni el estado Provincial, se hacen eco de la problemática institucional, transfiriéndose el Sanatorio Escuela a la administración Nacional; tomando a partir de 1976 la denominación de “Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur” (I.Na.Re.P.S.), dependiente del Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación.

Estos factores, conllevan hacia la necesidad de redefinir la función y los objetivos de la institución, respondiendo a la demanda de diversas patologías discapacitante, que requieren tratamiento de rehabilitación según el contexto socio-histórico.

El objetivo de la institución es lograr la rehabilitación integral del paciente discapacitado, brindando el apoyo científico que la familia requiera y tratando de efectuar la educación comunitaria básica tendiente a que la sociedad tenga conciencia de su responsabilidad ante la población con algún tipo de discapacidad.

La modalidad de trabajo, es la de un equipo interdisciplinario que se orienta de acuerdo a los valores remanentes que posee el *paciente* y con la participación de la *familia.*

Las disciplinas de este equipo son: enfermeros, terapistas ocupacionales, terapistas físicos, kinesiólogos o fisioterapeuta, fonoaudiólogos, psicólogos, asistentes sociales, ortesistas protesistas, recreación y deportes, y médicos.

En estos últimos, se atienden especialidades tales como, fisiatría (medicina física y rehabilitación), ortopedia, neurología, clínica médica, Pediatría, Urología, ginecología, cardiología, neumonología, reumatología, oftalmología, cirugía plástica, psiquiatría, odontología, bioquímica, farmacia, cirugía y radiología.

Las personas derivadas a la institución, padecen discapacidades físicas que, en la mayoría de los casos afectan, su movilidad e independencia.

Las patologías, sobre las cuales se asientan las demandas son: lesionados medulares severos, secuelas de traumatismo encéfalo craneanos, amputados, reumáticos, secuelas de accidentes de tránsito, secuelas posquirúrgicas, hemiplejías, mielomeningocele, secuela de poliomielitis, esclerosis múltiples, accidentes cerebro vasculares, parálisis cerebral, etc.

El paciente puede ingresar:

A) Para tratamiento como internado: utilizando como vía de entrada el Comité de Admisión y Egresos, que en forma multidisciplinaria estudia y selecciona cada caso.

B) Para tratamiento ambulatorio: a través del consultorio Externo, después de un exhaustivo estudio efectuado por diversas especialidades, según el tipo de patología discapacitante.

C) Para rehabilitación domiciliaria: En pacientes agudos que cumplan con criterios de alta hospitalaria y que precisando rehabilitación, puede realizarla en su domicilio.

En cuento a su estructura y organigrama el I.Na.Re.P.S, cuenta con un Director y dos Directores Asistentes (une médico y uno administrativo); a este nivel actúa una delegación de SIGEN (Sindicatura General de la Nación) como Unidad de Auditoría Interna constituido por un contador, un abogado y un médico.

Existen dieciocho (18) Comités Asesores; tres (3) Departamentos Médicos y un Coordinador de Departamentos Técnicos que coordina los Departamentos de Enfermería, Estadística, Alimentación y Servicio Social; cuatro (4) Departamentos de Administración y uno (1) de Mantenimiento y Servicios Generales. Se Adjunta Organigrama que muestra la distribución de las Divisiones, Servicios y Secciones. Actualmente, la Dirección del Instituto se encuentra a cargo de la Directora Interina Dra. Nora Tognetti.

Debido a la modalidad de trabajo, y en función del abordaje interdisciplinario de cada paciente, se desarrollan diferentes comités, teniendo cada uno de ellos objetivos específicos en relación al paciente:

-*Comité de Admisión y Egresos*: conformado por Jefe de Departamento Medicina Física y Rehabilitación (responsables del comité), Jefe de División Fisiatría (medico que efectuó la primer consulta), Jefe de División Kinesiología o de Unidad Terapia Física, Jefe División Enfermería, Jefe División Servicio Social y Jefe Sección Terapia Ocupacional. La misión de este comité es efectuar la evaluación global del paciente cuya internación se solicita, en base a los datos completos de la historia clínica, elaborada por médico en primera consulta. Se analiza la parte médica y social, teniendo primordial importancia, los objetivos trazados, las metas a lograr y fundamentalmente, a donde volverá el paciente a su egreso.

-*Comité de Coordinación de Horarios*: está conformado por todos los servicios técnicos del equipo de rehabilitación y con la finalidad de tener un rendimiento con eficiencia y eficacia en el tratamiento del paciente, aprovechando al máximo los valores remanentes del mismo, coordinando día y horario del tratamiento, entrevistas de evaluación y control; teniendo en cuenta las posibilidades del paciente. Se trata de que la persona tenga en el mismo día todas las actividades en horarios correlativos.

-*Comité de Evaluación*: con la finalidad de efectuar un buen programa de rehabilitación, se evalúa a cada uno de los pacientes que ingresan a tratamiento, demarcando en qué áreas deberá ser atendido, cuál será el objetivo previsto, que tiempo probable y con qué periodicidad hasta que se pueda inferir el pronóstico.

-*Pase de Sala de Pacientes Internados*: se realiza semanalmente con el objetivo de exponer el estado actual del paciente, su evolución, se evalué sobre lo actuado, se tracen objetivos o se replanen adecuándolos a la evolución del mismo.

-*Comité de Historias Clínicas*: tiene como objetivo supervisar las historias clínicas a fin de asegurar que todos los detalles pertinentes sean registrado y que haya suficiente información para evaluar el cuidado dado al paciente.

SERVICIO SOCIAL

El Servicio Social estuvo presente desde los inicios de la institución, en el año 1956, cuando esta llevaba el nombre de Centro de Rehabilitación para Niños Lisiados (CERENIL).

Desde entonces, la función del Asistente Social fue evolucionando, desde un rol netamente asistencial y Pro-médico, centrado en el eje de la respuesta al tratamiento, hacia otro más activo y de cambio, que considera al paciente y a su familia. Esto se corresponde, con el surgimiento de nuevas conceptualizaciones y corrientes de pensamiento en la disciplina y con los cambios políticos, sociales y económicos en el ámbito nacional. En el año

1992, dado el contexto político económico en el que se plantea la transferencia de las instituciones nacionales hacia organismos provinciales, comienza al interior del Servicio Social del instituto, un cambio de perfil, iniciando un movimiento de lucha político institucional, con el propósito de cumplir tanto con la defensa de la institución y su perfil en el ámbito de la Nación, como en la protección de los derechos de las personas con discapacidades.

El Departamento de Servicio Social está integrado por cinco Licenciadas en Trabajo Social. La jefatura del mismo está a cargo de la Lic. Lago Adriana.

La División de Servicio Social será responsable de asesorar a los pacientes y /o familiares de los mismos en todos los aspectos relacionados con el trámite de admisión al hospital. Además este sector deberá hacer conformar el compromiso del alta, firmado por el familiar más directo del paciente.

El Servicio Social como miembro del equipo de Salud, actúa como nexo entre la Institución, el paciente, la familia y la comunidad.

Su función es normativa, educativa, orientadora y promotora del desarrollo integral de la persona.

Objetivo General:

"Contribuir al logro de los objetivos institucionales participando con el equipo interdisciplinario en el proceso de rehabilitación, a través del desarrollo de las potencialidades del paciente, su familia y comunidad utilizando la educación como principal herramienta de trabajo, y seleccionando adecuadamente las técnicas de intervención sobre la base de procedimientos propios de la Investigación social, Planificación, y Administración en Servicio Social.

Objetivos Específicos:

A nivel Individual:

-Evaluar las necesidades del paciente, los recursos existentes y potencialidades que dispone.

-Conocer la red primaria del paciente, su dinámica y la calidad de los vínculos establecidos.

-Orientar y apoyar al paciente y su grupo familiar durante la rehabilitación y después de ella promoviendo el desarrollo integral de la persona.

-Motivar al grupo familiar para lograr su participación activa en el plan de rehabilitación y en la incorporación de hábitos que fomenten la calidad de vida.

-Atender la problemática social que surja durante la rehabilitación del paciente, especialmente con aquellos provenientes de zonas lejanas, a fin de evitar la desvinculación de su grupo familiar y social.

A nivel Grupal:

-Integrar al paciente al medio a través de actividades mediatizadoras, sean éstas educativas, recreativas, culturales, laborales, etc.

A nivel Comunitario:

-Establecer conexión con otras instituciones promoviendo la acción organizada para lograr una relación favorable entre el discapacitado y su comunidad.

-Investigar, registrar e incorporar los recursos disponibles a nivel comunal.

Intervenir en actividades de información y educación de la comunidad en lo que a discapacidad y rehabilitación se refiere.

-Establecer canales fluidos de comunicación con los diferentes niveles de atención a fin de coordinar las medidas que garanticen la atención de aquellas personas que por razones geográficas, sociales y/o económicas presenten dificultades para su rehabilitación.

El Servicio Social interviene bajo dos tipos de demanda:

Demanda espontánea: el paciente llega al Servicio Social para obtención de vales de alimentación, autorización de recetas medicamentosas; orientación sobre requisitos para realización de pase gratuito de transporte para

discapacitados; orientación para la obtención de prestaciones provisionales, prótesis, sillas de ruedas o elementos ortopédicos.

Demanda programada: Se llevan a cabo entrevistas de evaluación, de pre-internación, control; entrevistas con pacientes y familiares que realizan tratamiento.

PROGRAMA DE INTERNACIÓN DOMICILIARIA

Es una modalidad de atención de la salud, mediante la cual se brinda asistencia al paciente-familia en su domicilio, realizado por un equipo multiprofesional e interdisciplinario cuya misión es brindar una solución a los problemas de discapacidad de las personas con enfermedades crónicas, con diagnóstico y tratamiento establecido o un grado de discapacidad elevado, que producto de su secuela y su dependencia requieren asistencia de una tercera persona.

Surge en el año 2005 a raíz de un curso de investigación acción solicitado y realizado por los profesionales del instituto.

Un grupo de profesionales presentan como trabajo final, el programa de internación domiciliaria. El mismo surge como necesidad de continuar con la atención de PCD y sus familias que habían terminado su tratamiento de rehabilitación en el instituto.

Durante el 2005 comienza a implementarse en el INAREPS, sin día fijo, ni cronograma estipulado sino que asistían a la casa de familias derivados por el piso.

En el 2006, se compra un vehículo exclusivo para internación domiciliaria con la doctora Laura Valente como encargada de Internación Domiciliaria.

Durante el 2011 la Doctora Laura Valente asume como directora asistente, quedando la Licenciada Adriana Lago como responsable del programa, hasta que el mismo año asume como Jefa del Servicio Social, siendo Silvia Gonzales la nueva encargada de internación Domiciliaria.

Internación Domiciliaria funciono sin reglamento escrito hasta el 2012 cuando el nuevo Director Mario Riccuto hace la resolución poniendo a cargo del mismo a la Asistente Social González Silvia. Fue la primera vez que se reglamentó.

Actualmente se atiende a:

- ✓ Pacientes con daño neurológico severo que se encuentren en estado vegetativo persistente o en estado de mínima conciencia, como consecuencia de traumatismo craneoencefálico, accidente cerebro vascular u otras encefalopatías.
- ✓ Pacientes oncológicos y pacientes con síndrome de inmuno deficiencia adquirida con secuelas neurológicas.
- ✓ Pacientes con enfermedades neurodegenerativas (esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrofia, Parkinson) en estados evolutivos avanzados.
- ✓ Todos pacientes de la institución.

Cabe aclarar que todos ellos con máxima dependencia que requieren asistencia de tercera persona.

El objetivo es lograr la mayor funcionalidad con ganancias en términos de calidad de vida; y/o acompañar a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución en los aspectos físico, psíquico, social, espiritual, manteniendo el respeto y la dignidad humana

Objetivos

- Brindar asistencia en el domicilio del paciente, interactuando con los establecimientos asistenciales de diferentes niveles de categorización, con quienes deberá mantener mecanismos adecuados de referencia y contrareferencia.
- Favorecer la reincorporación del paciente a su entorno natural: la familia y la comunidad

- Recuperar la dimensión social del problema salud/enfermedad, dentro de la comunidad.
- Evitar la institucionalización del paciente y familia atendiendo los múltiples efectos negativos, aislamiento psico-físico del paciente, desestabilización económica, desintegración familiar y de su entorno comunitario.
- Acompañar y asistir a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución.
- Facilitar la participación activa de la familia o responsable del paciente, mediante su capacitación adecuada y aceptada.
- Optimizar la eficiencia del servicio en aquellos pacientes que por su patología es posible su asistencia con esta modalidad de atención.
- Disminuir el promedio de días de internación por patologías y aumentar la disponibilidad de camas para patologías más complejas.
- Disminuir las posibilidades de infecciones intrahospitalarias.
- Contribuir al mejoramiento de la calidad de la asistencia sanitaria en todos sus componentes: equidad, eficacia, eficiencia, efectividad y accesibilidad a los servicios de salud.

Pautas de Admisión de pacientes en internación domiciliaria:

Paciente clínicamente estable.

Pacientes con secuelas motoras severas que cumplen criterios de alta hospitalaria y que precisando rehabilitación, no reúnen las condiciones clínicas necesarias para realizar tratamientos activos.

Pacientes con procesos crónicos ligados a situaciones de dependencia máxima, constituyendo un servicio alternativo a la internación convencional.

El paciente debe presentar una patología cuyo tratamiento continuo o discontinuo pueda ser efectivizado en su domicilio.

El paciente y/o familiar o tutor a cargo del mismo deben brindar consentimiento escrito para esta modalidad de atención.

El paciente y la familia deben tener condiciones habitacionales adecuadas, conducta sanitaria familiar, ausencia de problemas obstaculizadores del proceso de tratamiento y recuperación.

La familia debe poseer un nivel de alarma adecuado, capacidad de contención y resolución frente a situaciones de desestabilización, capacidad de interacción y cooperación con el equipo de salud.

Debe tener mecanismos adecuados de derivación con establecimientos asistenciales con internación.

Dentro de Internación Domiciliaria creo relevante destacar que el Asistente Social es responsable de las actividades con la comunidad, para movilizar los recursos de apoyo al paciente y su grupo familiar.

Funciones:

- ✓ Realiza el diagnóstico socioambiental
- ✓ Coordinación con otras instituciones.
- ✓ Gestión y coordinación con los programas y recursos
- ✓ Abordaje familiar de los casos de riesgo.
- ✓ Registro de la actuación profesional.
- ✓ Evaluación de ingresos.
- ✓ Participa de las reuniones de equipo
- ✓ Coordinación con los grupos de familiares

LA MIRADA DE LOS PROFESIONALES SOBRE LA POBLACION ESTUDIADA

Durante el trabajo de campo mantuve entrevistas (semiestructurales) con los profesionales a cargo del programa de internación domiciliaria, tanto con Licenciadas en Servicio Social, en Terapia Ocupacional, en Psicología, kinesiólogos y Médicos Fisiatras.

En las mismas pude resignificar la experiencia de quienes trabajan y han trabajado durante años con la problemática estudiada. La mirada de ellos al respecto da cuenta de lo importante que es el cuidador y su bienestar al momento de la rehabilitación. El equipo de trabajo manifiesta que es importantes considerar las repercusiones negativas que puede tener un cuidador sobrecargado sobre la calidad y la continuidad de la asistencia proporcionada a la PCD.

El grupo de trabajo del programa de Internación Domiciliara considera que los cuidadores principales sufren sobrecarga durante el periodo de cuidado a la PCD, y ésta muchas veces no es percibida por ellos. Han podido observar, el deterioro físico y mental de los mismos a medida que el tiempo pasa, aun cuando esta situación se posterga en el tiempo a causa de su cronicidad.

Relataron una experiencia vivida hace algunos años atrás con los cuidadores del programa en una jornada de trabajo grupal por el día de la rehabilitación. Según lo expuesto por la Asistente Social Adriana Lago *"Fue una experiencia única para los cuidadores porque se dieron cuenta que había un montón de gente como ellos, atravesando por los mismos sentimientos, dolores y angustias"*. Además, conto que ha tenido la oportunidad de reencontrarse con cuidadores que han sufrido la pérdida de la PCD a quien cuidaban y ellas mismas contaban que habían olvidado que tenían una vida propia.

Según sus experiencias es difícil que el cuidador reconozca el cansancio y el stress vivido.

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES

Durante el periodo de la investigación, la totalidad de pacientes en Internación Domiciliaria son 23, de los cuales 9 cuentan con Cuidadores informales.

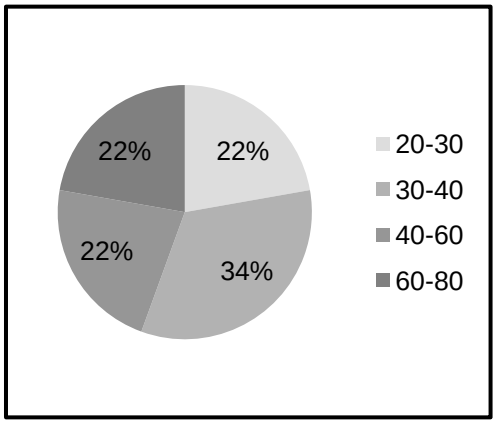
De esta manera el total de los datos analizados es de 9 casos, por lo que resulta importante destacar que el resto de las PCD que están dentro del programa de internación domiciliaria cuentan con personal de enfermería o capacitado para su cuidado, o están dentro del Hogar de las Hermanas de Calcuta, estos dos grupos mencionados no forman parte de esta investigación.

Las entrevistas fueron efectuadas en los domicilios de las PCD, durante las mismas se encontraba el equipo de internación domiciliaria. Cabe aclarar que, al momento de la entrevista algunos de los cuidadores ponían su atención en los ejercicios y charlas que el equipo tenía con la PCD, en otras mostraban incomodidad ya que el paciente estaba atento al testimonio del cuidador. Sin embargo en todas las oportunidades, la familia se mostró abierta al dialogo y con predisposición. Al igual que el equipo de internación domiciliaria, quienes han donado parte de su tiempo para trasmitir sus conocimientos y experiencias.

De la las entrevistas realizadas con la población estudiada y la aplicación de técnicas de observación, se desprenden los siguientes resultados:

Edad de los cuidadores

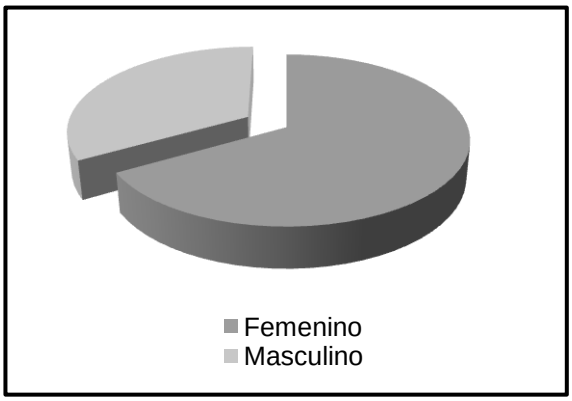
Edad	Cantidad
20-30	2
30-40	3
40-60	2
60-80	2



En cuanto al sexo de los mismos se observa gran prevalencia de mujeres, siendo en menor grado los hombres que se encargan del cuidado a la PCD. Sin embargo se ha podido observar que cuando el cuidador es hombre comparte su tarea con una mujer. Ya que esta no puede ocuparse exclusivamente por razones laborales.

Sexo de los Cuidadores Informales

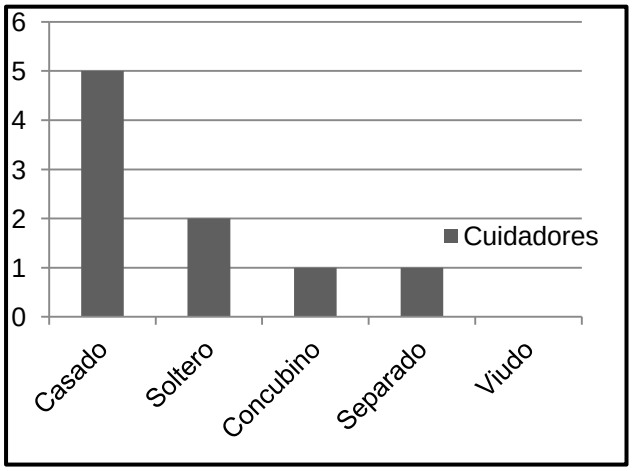
Sexo	Cantidad
Femenino	6
Masculino	3



El cuanto al estado civil, se destacan los cuidadores casados, seguido por los solteros, y en menor medida en concubinato. Solo una sola persona se encuentra separada.

Estado Civil de los Cuidadores

Estado Civil	Cantidad
Casado	5
Soltero	2
Concubino	1
Separado	1
Viudo	

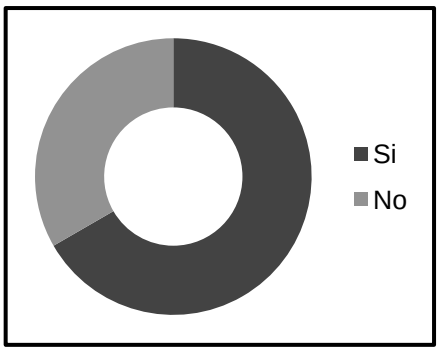


Se puede observar que la mayoría de los cuidadores no trabajan fuera del hogar, siendo tres quienes si lo hacen. Cabe aclarar que 4 cuidadores

trabajaban y dejaron sus empleos para abocarse al cuidado de la PCD y que 2 de las 3 personas que trabajan actualmente lo hacen de forma independiente y lo han dejado de hacer al momento de enfermedad en su fase aguda.

Trabajo Fuera del Hogar

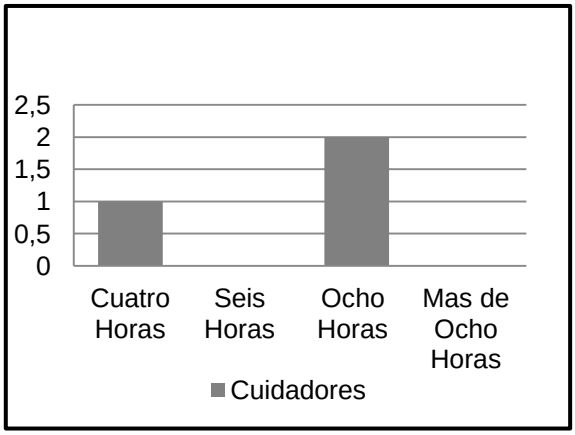
Trabajo Fuera del Hogar	Cantidad
No	6
Si	3



De las personas que trabajan fuera del hogar, se puede observar que una trabaja 4 horas y dos lo hacen 8 horas diarias. Estas familias cuentan con una red de apoyo familiar y con estrategias de organización para que cuando el cuidador trabaja otra persona (de la familia) pueda reemplazarlo.

Horas que trabaja fuera del hogar

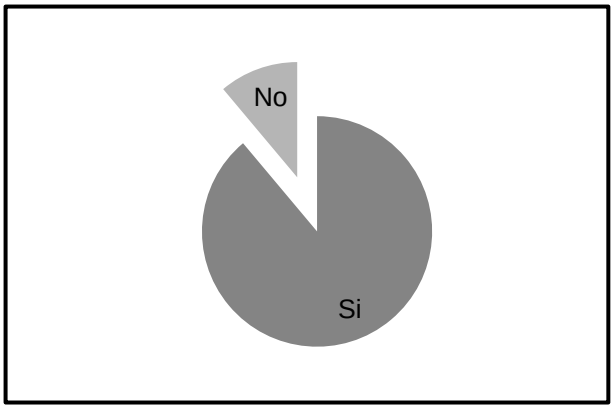
Horas que trabaja Fuera del Hogar	Cantidad
4 horas diarias	1
6 horas diarias	
8 horas diarias	2
Más de 8 horas diarias	



La convivencia del cuidador con la PCD se da en la mayoría de los casos, y la única excepción vive en el mismo terreno en una casa continua. Cabe aclarar que en 3 de los casos estudiados la PCD no vivía, con anterioridad a la discapacidad, con el cuidador. Esta situación responde a las estrategias que utiliza la familia al momento de optar por cuidar de la PCD.

Convivencia con la PCD:

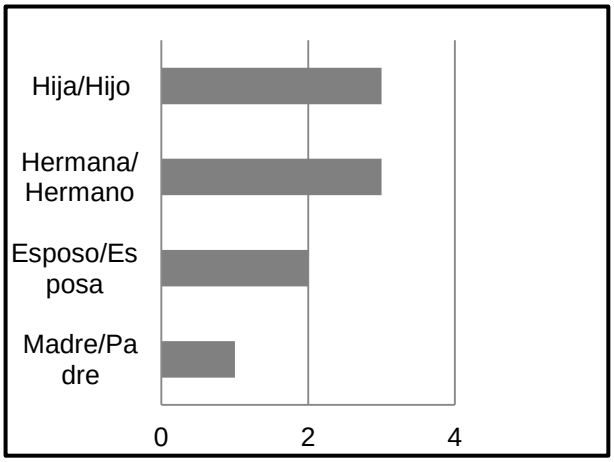
Convivencia con la PCD	Cantidad
Si	8
No	1



La relación de parentesco se caracteriza por vínculos familiares primarios.

Parentesco con la PCD:

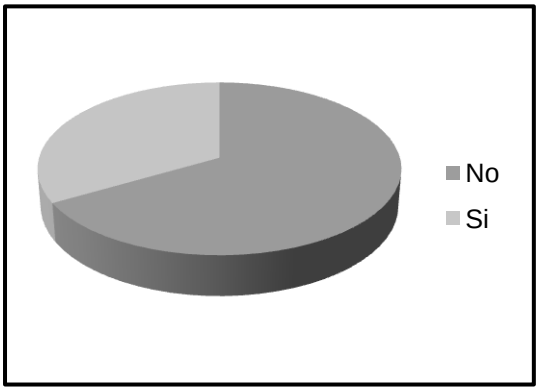
Parentesco con la PCD	Cantidad
Esposa/Esposo	2
Madre/Padre	1
Hermana/Hermano	3
/Hijo	3



Con respecto a la utilización del tiempo libre, se visualiza que en la práctica, la mayoría no hacen uso del tiempo libre. De los dos cuidadores que realizan actividades durante su tiempo libre, responden a actividades religiosas.

Utilización del Tiempo Libre

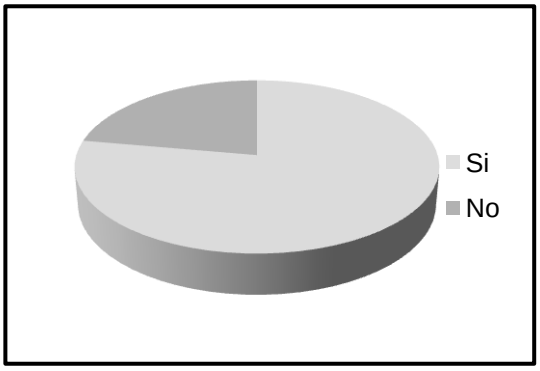
Utilización del Tiempo Libre	Cantidad
No	6
Si	3



Se observa que los cuidadores cuentan con apoyo interno dentro de la familia, siendo en menor proporción quienes no tienen esa ayuda. Este apoyo es por lo general de la familia, amigos y vecinos. Constituyéndose una red social donde el cuidador es contenido y ayudado cuando lo necesita o puede recibirlo.

Apoyo Interno con el que cuenta los cuidadores Informales:

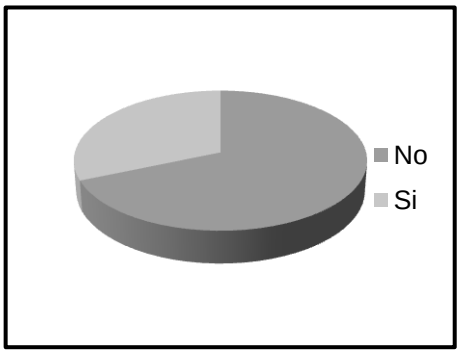
Apoyo Interno	Cantidad
Si	7
No	2



Con relación al apoyo externo, resulta ser mayor el número de cuidadores que no cuentan el sostén externo de otras instituciones o profesionales.

Apoyo externo con el que cuenta los cuidadores Informales

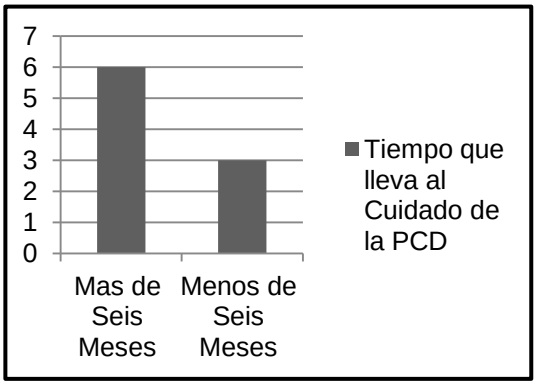
Apoyo Externo	Cantidad
Si	2
No	7



Continuando con el análisis, se desprende que el tiempo que lleva brindando cuidados a la PCD que se encuentra en su domicilio es en su mayoría menor a los 6 meses. Esto es producto del trabajo que realiza el equipo de Internación domicilia en la rehabilitación de la PCD.

Tiempo que lleva al cuidado de la PCD:

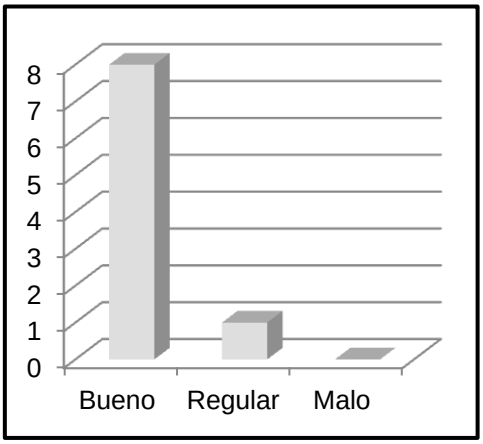
Tiempo que lleva al cuidado de la PCD	Cantidad
Menos de 6 Meses	6
Más de 6 Meses	3



En tanto, se puede verificar que los cuidadores manifiestan no tener problemas de salud, siendo uno solo el cuidador que presenta tener un estado de salud regular. Visualizándose enfermedades de base como Diabetes en un cuidador que refiere que al momento de mayor necesidad de la PCD no presento alteraciones en su estado de salud, aun sin cumplir con las indicaciones médicas. Esto demuestra que existen indicadores de abandono o postergación del cuidador en relación a su salud.

Estado de Salud de los Cuidadores:

Estado de Salud	Cantidad
Bueno	8
Regular	1
Malo	

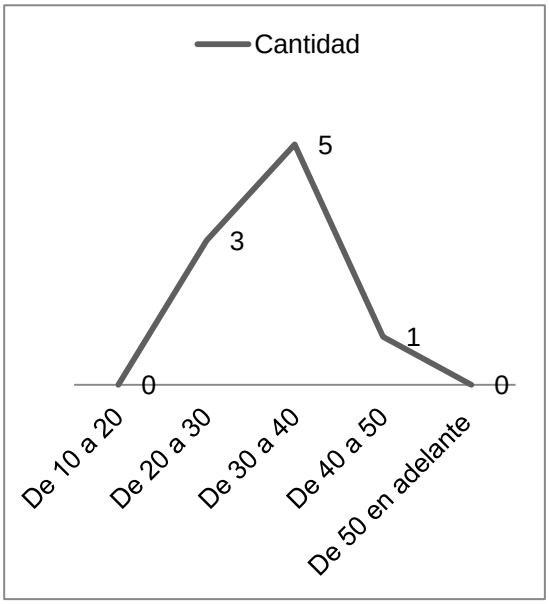


De la encuesta Zarit autogestionada por los cuidadores, se deduce que los cuidadores no perciben tener sobrecarga por el cuidado a la PCD. Teniendo en cuenta que la puntuación máxima es de 88 puntos, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56. Los resultados evidencian una preponderancia a la “no sobrecarga” de los cuidadores, siendo la puntuación mayor de 41.

Creo relevante aclarar que las encuestas fueron entregadas por el equipo de internación domiciliaria, los cuidadores la completaban y en la siguiente visita de los mismos a su hogar la entregaban.

Carga Percibida (encuesta cantidad Zarit)

Carga Percibida (Encuesta Zarit)	Cantidad
De 10 a 20	
De 20 a 30	3
De 30 a 40	5
De 40 a 50	1
De 50 en adelante	



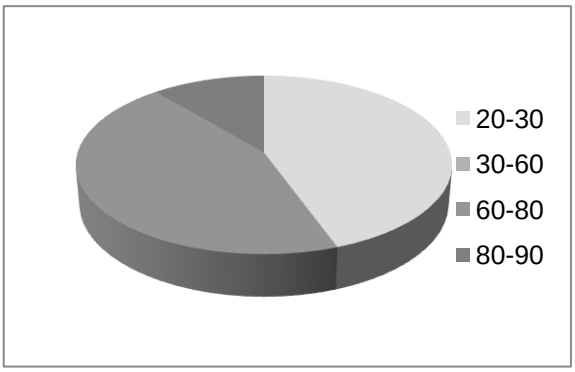
CARACTERIZACIÓN DE LAS PCD

Se presentan a continuación los datos de las PCD que se encuentran dentro del programa de internación domicilia a cargo de un cuidador principal.

Del total de las PCD que cuentan con cuidadores principales, son en su totalidad de sexo masculino. En cuanto a sus edades a continuación se presenta una tabla y gráfico con las mismas:

Edad en años de las PCD:

Edad en Años	Cantidad
20-30	4
30-60	
60-80	4
80-90	1

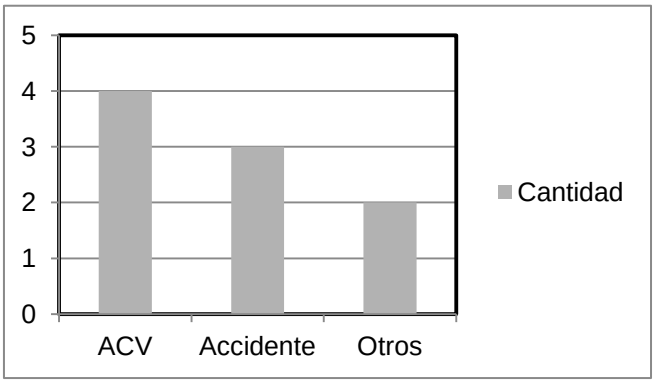


Estos datos muestran la franja etaria de las PCD, evidenciando que hay dos grandes grupos; uno de jóvenes y otro de personas adultas.

Como se podrá observar en el siguiente cuadro, el primer grupo (jóvenes) la discapacidad aparece en su mayoría como consecuencia de accidentes (de tránsito y laborales), y el segundo grupo (de adultos) en su mayoría por secuela de ACV (Accidente Cerebro Vascular).

Enfermedad de la PCD:

Enfermedad	Cantidad
ACV	4
Accidente	3
Otros	2



En cuanto al estado civil se puede observar que quienes están casados cuentan con su mujer como cuidador principal, mientras que los que están separados son sus hijas quienes se encargan de ellos. Y quienes son solteros cuentan con el cuidado de su madre y/o hermano. Este último grupo está compuesto en su totalidad por jóvenes.

Relación	Estado Civil		
	Soltero	Casado	Separado
Hijo/a			3
Hermano/a	3		
Esposa		2	
Madre	1		

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

CONCLUSIONES

Retomando el concepto de sobrecarga entendida por Zarit (García Maldonado, Saldívar González, Martínez Perales, Sánchez Nuncio, & Lin Ochoa) como el grado en que quienes proporcionan el cuidado perciben que su salud, vida social y personal, y situación económica cambian a partir de este hecho; y si bien no parece ser percibida así por los mismos; resulta evidente que las PCD desde el momento que adquieren la discapacidad, sufren cambios profundos en su vida cotidiana. En consecuencia, tanto la familia, como la PCD deben reorganizarse, aprender nuevos conocimientos y enfrentar nuevos escenarios, afrontando todos los nuevos cambios y las crisis que esto conlleva.

En base a los datos sistematizados se puede observar que de la totalidad de cuidadores, la mayoría son de sexo femenino. Esta predisposición muestra la tendencia a considerar el ejercicio del cuidado de la familia a la mujer.

"Son siempre las mujeres quienes asumen casi exclusivamente los quehaceres del hogar y el cuidado de la familia, y la presencia de dependientes aumenta su participación y el tiempo que destinan a ese tipo de tareas aun cuando estén insertas en el mercado laboral.

Como resultado, su actividad se convierte en una doble jornada laboral, que en los hechos es una sobrecarga de trabajo en perjuicio de su acceso a oportunidades de capacitación y de participación social, con carreras profesionales interrumpidas, lagunas previsionales, salarios más bajos y empleos de peor calidad que los hombres (…) Se deteriora su estado emocional y sanitario y su tiempo personal para el ocio y la vida social se ve disminuida". (Pantano, Núñez, & Arenaza, 2012).

En este punto es importante aclarar que si bien en la investigación aparecen cuidadores de sexo masculino, todos ellos comparten la tarea con una mujer. Es decir, si bien el hombre se hace cargo del cuidado a la PCD, cuenta con el apoyo o comparte esa tarea con una mujer que convive en la casa. Esta preponderancia del género femenino entre los cuidadores, no es

azarosa sino que se puede relacionar a la perspectiva de género y la tendencia de la mujer a los cuidados dentro del hogar.

Diversos estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres, y que las mismas experimentan sentimientos de culpa por no cuidar "lo suficiente". Por lo tanto las mujeres evidencian niveles de sobrecarga más altos. (Pantano, Núñez, & Arenaza, 2012) .

El sentimiento de culpa pudo visualizarse durante las entrevistas, en expresiones como: *"Hace varios meses que no salgo de la casa, él no quiere que esté otra persona cuidándolo"*, esto muestra que el cuidador abandona su propia vida, sus actividades, su trabajo, tiempo personal y social, sus necesidades dedicándose casi exclusivamente al cuidado de la PCD. En este sentido Soledad Murillo (Murillo, 2003) habla del "Olvido de Si" como como la radicalización de un estilo de personas que dan sin exigir aparentemente nada a cambio y que puede tener graves consecuencias. "*Cuando me iba se escuchaban sus gritos desde afuera, llamándome. No me podía separar, lo dejaba solo únicamente cuando me bañaba"*. Estas expresiones dan cuenta de que la tarea del cuidado, en muchas ocasiones, conduce al agotamiento aunque este no pueda ser percibido por los mismos.

En cuanto a la situación laboral de los cuidadores, también pude observar el abandono que hace el cuidador de su trabajo ante la nueva situación familiar. *"No podía ir a trabajar…si con el único que quería estar era conmigo. Tenía que estar ahí todo el tiempo"*. Esto da cuenta que los cuidadores relegan su vida al cuidado, incluso cuando esto pueda afectar sus tareas vitales y su economía.

En cuanto al tiempo libre con el que cuenta el cuidador, pude observar que gran parte de los cuidadores no realizan actividades fuera del hogar por no dejar a la PCD sola, y quienes hacen uso de su tiempo libre lo ocupan en actividades religiosas que además, es el apoyo externo con el que cuentan. Sin embargo en una entrevista una cuidadora expresó: *"Nunca te vas por completo. Llamas a cada rato y siempre estas preocupado".*

También pude apreciar que la mayor parte de los cuidadores cuentan con apoyo interno de la familia, lo cual ofrece posibilidades de contención y acompañamiento familiar. Constituyendo la familia, la red de apoyo más relevante. Sin embargo al momento del cuidado específico se sienten solos esto puede advertirse en expresiones como: *"Tengo a mis hermanos, pero nadie viene a limpiarlo… soy la única que esta con el todo el día" o "Mi hermana pasa todos los días, pero es solo una visita".*

En los datos recabados se visualiza que en la mayoría de los cuidadores principales de PCD perciben que su estado de salud es bueno. Aclarando que, si bien tienen enfermedades de base, no resultan problemáticas: *"No sé cuándo voy a poder ir al médico, debo hacerme controles oncológicos, y no sé con quién lo voy a dejar. Sé que tengo que cuidarme, porque si no quien lo cuida a él?"* .En este sentido Murillo expresa que "El cuidado está inmerso en la lógica del sacrificio, un sacrificio que puede entrañar (sin pretenderlo) un grado de reconocimiento social. A pesar de que la enfermedad se cronifique y ésta termine por saquear el tiempo de quien lo prodiga" (Murillo, 2003).

Resulta ser, a mi entender, un dato significativo que en la encuesta auto gestionada de Zarit los cuidadores no registran percibir sobrecarga en el cuidado de la PCD, siendo que la totalidad de los mismos dio resultados negativos. Sin embargo, esto no resulto sorpresivo para los profesionales del programa de internación domiciliaria, quienes en las entrevistas manifestaron que han experimentado un alto grado de ~~negatividad~~ negación de los cuidadores para percibir la sobrecarga, aun cuando para los profesionales esta situación resultara obvia y evidente.

En base a lo desarrollado, se considera que Los objetivos planteados para el desarrollo del trabajo fueron alcanzados de manera óptima, ya que pude conocer y caracterizar a los cuidadores principales de las PCD, como así también conocer y analizar el impacto generado al cuidador principal al incluir en su vida cotidiana el cuidado del PCD.

Llegando al final del recorrido que me propuse en este proceso, y tratando de profundizar en las diferentes vicisitudes que enfrentan los cuidadores desde el momento que aparece la discapacidad, es que entiendo

que la angustia, la soledad, la desesperanza, la frustración, la falta de información y de recursos económicos para sostener la situación que conlleva la discapacidad; sumado a al trabajo monótono, rutinario y repetitivo durante largos periodos de tiempo que lleva la labor del cuidado al otro, es evidente y claramente agotador.

Sin embargo, como ya lo mencioné antes, esto no es vivenciado así por el cuidador. Ya que en esta tarea de cuidar a otro "que es querido" aparece la despersonalización como un síntoma clave que puede representar un mecanismo de defensa y preservación.

Vale aclarar que el equipo de salud trabaja arduamente junto con la familia en busca de una óptima calidad de vida, no solo de la PCD en su rehabilitación, sino también del Cuidador a quienes acompañan, apoyan y brindan información sobre el tema. Esto no resulta menor, ya que la familia siente que hay un equipo de personas con predisposición y vocación, que entiende y comprende la difícil tarea de tener un integrante con discapacidad. Esta circunstancia, hace posible que el cuidador, que se encuentra en contextos de vulnerabilidad, encuentre en los profesionales de la salud el compromiso y la responsabilidad para acompañarlos en este dolor crónico que significa tener un familiar con discapacidad.

Uno de los desafíos del Trabajo Social es desarrollar la capacidad de descifrar la complejidad y construir propuestas de trabajo creativas. Profundizo en este punto para reflexionar sobre los cuidadores y sus derechos. Desde el Trabajo Social, se debe asumir el compromiso de desnaturalizar esta situación favoreciendo y contribuyendo a una mejor calidad de vida a los mismos, quienes en silencio sufren por partida doble, no solo ver que la vida de un ser querido se deteriora y apaga, sino también al ver que sus proyectos de vida se desarman.

Cabe destacar que en este trabajo se concibe a la salud desde un punto de vista integral y dinámico, ligado a valores de convivencia familiar, entorno, afectos, y no exclusivamente médico. A su vez, se entiende que la misma está condicionada por la sociedad y por factores políticos, económicos, ambientales y culturales, que influyen en el estado de salud. Por lo expuesto, considero

importante enfatizar en la transformación de las condiciones de vida y de trabajo que conforman esta estructura subyacente a los problemas de salud, identificando juntos y potenciando contextos naturales para la resolución de problemas.

Así es que desde el Trabajo Social se propone un proceso que tiende a evolucionar hacia la autonomía de la persona, descubriendo la necesidad de romper con la identidad beneficiaria e incluir a cada persona en la categoría de "ciudadano", reconociéndolos como sujetos con una historia singular y portadores de derechos, buscando realizar intervenciones y prácticas que valoricen y fortalezcan las potencialidades de quienes entregan completamente su vida al cuidado, es decir que se hace necesario apoyar a los que apoyan, en definitiva… ***cuidar a los cuidadores.***

PROPUESTA DE TRABAJO

Durante mi práctica de pre grado pude observar y reflexionar junto con los profesionales en el tema, la problemática emergente de los cuidadores. La importancia de ellos durante el proceso de rehabilitación de la PCD y compromiso que asumen al cuidar.

Dentro del INAREPS existe un trinomio básico de trabajo: La PCD, la Institución (con los profesionales a cargo) y la familia. El acompañamiento, la ayuda y el apoyo de esta última resulta fundamental para la independencia y realización de la PCD.

A partir de esto, propongo a continuación un proyecto de trabajo con las familias cuidadoras que están dentro del Programa de Internación Domiciliaria,. Creando un espacio bajo la modalidad de taller, donde los mismos puedan expresar sus sentimientos y vivencias cotidianas y obtengan contención y ayuda profesional, como así también de personas que atraviesan o han atravesado por las mismas circunstancias y sentimientos.

En una intervención grupal, el grupo facilita la posibilidad de compartir experiencias, la comunicación y las relaciones sociales, el intercambio de

información entre las personas y la creación de nuevas alternativas mediante la escucha de otros puntos de vista, otras opiniones y otras vivencias.

- *Población Objeto:*

Destinado a todos los cuidadores informales de PCD que estén interesados en participar.

- *Objetivos Generales:*

✓ Contribuir a la construcción de estilos de vida que promuevan el desarrollo personal, la inclusión social y el autocuidado.

✓ Brindar apoyo y contención al cuidador informal para afrontar la situación de dependencia del familiar y los cambios que se producen en la familia

- *Objetivos Específicos:*

✓ Facilitar y potenciar el apoyo mutuo entre los cuidadores informales

✓ Contribuir al cuidador informal para que pueda expresar sus sentimientos

✓ Reflexionar junto con el cuidador informal sobre sus necesidades

✓ Orientar al cuidador informal distintas técnicas de auto-cuidado y mejora de autoestima.

✓

- *Recursos Humanos*

-Profesionales del INAREPS: Trabajadores Sociales, Psicólogos, Terapistas Físicos, Kinesiólogos, Terapista Ocupacional, Médicos Fisiatras, Enfermeros entre otros;

-Cuidadores Formales que estén al cuidado de PCD;

-Cuidadores Informales que han estado al cuidado de PCD.

- *Recursos Físicos*

- Sum del I.Na.Re.P.S.

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFÍA

Primer congreso Mundial de Transdisciplinariedad. (1994). Obtenido de http://www.filosofia.org/cod/c1994tra.htm

Aguirre, R. (2005). *La familia como proveedoras de servicios de Cuidados:Documento preparados para debates on line. Universidad de la Replublica de Uruguay. Montevideo. .* Obtenido de Universidad de la Replublica de Uruguay: http://147.83.15.91/Doc/cols_new/contenidos/data/054713100208aguirr

Allegro, F., Beltrán, F., Benmergui, S., Molina, J. L., & Oszlak, C. (Octubre de 2007). *Propuesta para la formación de equipo interdisciplinario en salud: facilidades e inconvenientes.* Obtenido de Asociación de Médicos Municipales de la CBA. Instituto para el desarrollo Humano y la Salud.: http://salud.ciee.flacso.org.ar/files/flacso/pasteur/pdf/PropParaLaFormacion.pdf

Asociacion Pallium. (s.f.). Obtenido de www.pallium.org.ar

Barg, L. (2000). *La intervención con familia.* Bs As: Espacio .

Barg, L. (2009). *Las tramas familiares en el campo de lo social.* Buenos Aires: Espacio.

Barg, L. (2009). *Las Tramas Familiares en el Campo de lo Social.* Buenos Aires, Argentina: Espacio.

Berruti, M. B. (s.f.). *Revista Margen .* Recuperado el 2012 de Julio, de http://www.margen.org/suscri/margen32/berruti.html

Brogna, P. (2006). *El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación.* Recuperado el 2012, de http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Brogna_profesionales.pdf

Cazzaniga, S. d. (2003). *Trabajo social y las nuevas configuraciones de lo social.* Espacio .

Cesilini, G. A., Guerrini, M. E., & Novoa, P. D. (2007). *La nueva pobreza en el ámbito hospitalario. De la indefensión al ejercicio de ciudadanía social.* Espacio.

Czeresnia, D., & Machado de Freitas, C. (2008). *Promoción de la Salud. Conceptos, reflexiones, tendencias.* Lugar.

De Jong, E. E. (2001). *La Problemática Cultural en la Globalización Capitalista. El Trabajo Social entre la Diversidad y la Fragmentación. Nº. 21*. Obtenido de Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales, ISSN-e 0327-7585, Nº. 21, 2001: http://www.margen.org/suscri/margen21/eloisa.html

De Jong, E. E. (2001). *La Familia En los Albores del Nuevo Milenio. Reflexiones Interdisciplinarias: Un aporte al Trabajo Social.* Espacio.

Eroles, C. (1998). *Familia y Trabajo Social. Un Enfoque Clínico e interdisciplinario de la Intervención Profesional. .* Espacio .

Estrada Ospina, V. (2006). *Salud y planificación social. ¿Políticas en contra de la enfermedad o políticas para la salud?* Buenos Aires: Espacio.

Fernández, T. G. (2008). *Trabajo Social de Casos.* Madrid : Alianza .

Florez Lozano, J., Adeba Cárdenas, J., García García, M., & Gómez Martín, M. (1997). *Psicopatología de los cuidadores habituales de ansíanos.* Obtenido de Revista Departamento de Medicina. Barcelona: Universidad de Oviedo: http://doymanet.es

Freire, P. (1987). *Educacion y Cambio.* Buenos Aires: Ediciones Busqueda.

Frenz, P. (s.f.). *"Desafíos en Salud Pública de la Reforma: Equidad y Determinantes Sociales de la Salud" .* Obtenido de http://www.redsalud.gov.cl

Frenz, P. (s.f.). *Desafíos en Salud Pública de la Reforma: Equidad y Determinantes Sociales de la Salud.* Recuperado el Octubre de 2012, de http://www.redsalud.gov.cl

García Maldonado, G., Saldívar González, A. H., Martínez Perales, G. M., Sánchez Nuncio, R., & Lin Ochoa, D. (s.f.). *Sobrecarga emocional en cuidadores de mujeres que requieren cuidados paliativos.* Obtenido de Elsevier: http://www.elsevier.pt/es/revistas/revista-medica-del-hospital-general-mexico-325/artigo/sobrecarga-emocional-cuidadores-mujeres-que-requieren-cuidados-paliativos-90156247

González, P. (2003). *Impacto de la Intervención Social con Familias de Pacientes de Tercera Edad internados en un Hospital de Alta Complejidad con Diagnostico de ACV.* Tesis de Grado.

Guber, R. (2004). *El Salvaje Metropolitano: Reconstruccion del Conocimiento Social en el Trabajo de Campo .* Paidos Iberica .

INE. (s.f.). Curso de Delitos contra la Integridad Sexual. *Modulo I*. Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina.

Kisnerman, N. (1998). *Pensar el Trabajo Social. Una introducción desde el Construccionismo. .* Lumen-Hvmanitas.

Morin, E. (1994). *Introduccion al pensamiento Complejo*. Obtenido de http://www.pensamientocomplejo.com.ar/docs/files/MorinEdgar_Introduccion-al-pensamiento-complejo_Parte1.pdf

Murillo, S. (2003). *Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado.* Obtenido de Cara y Cruz del Cuidado que Donan las Mujeres: http://www.euskadi.net/contenidos/informacion/pub_jornadas/es_emakunde/adjuntos/sare2003_es.pdf

Naciones Unidas Enable. (s.f.). Obtenido de http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498

Najmanovich, D. (2006). *El desafío de la complejidad: redes, cartografías dinámicas y mundos implicados.* Obtenido de http://www.denisenajmanovich.com.ar/: http://www.denisenajmanovich.com.ar/htmls/0600_biblioteca/resultadodebusqueda.php

Najmanovich, D., & Lennie, V. (2001). *Pasos hacia un pensamiento complejo en salud.* Obtenido de http://www.denisenajmanovich.com.ar

Primer Congreso Mundial de Transdisciplinariedad. (noviembre de 1994). Convento de Arrábida.

Nuñez, B. (2007). *Familia y Discapacidad: de la Vida Cotidiana a la Teoria.* Buenos Aires: Lugar.

Nuñez, R. A. (2008). *Redes Comunitarias.* Buenos Aires, Argentina: Espacio.

Palacios Barreiros, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* CINCA.

Pantano, L. (1987). *La Discapacidad como Problema Social. Un enfoque sociológico: Reflexiones y Propuestas.* Buenos Aires: Eudeba.

Pantano, L. (1993). *La discapacidad como problema social : un enfoque sociológico : reflexiones y propuestas.* Eudeba .

Pantano, L., Núñez, B., & Arenaza, A. (2012). *¿Qué necesitan las personas con discapacidad?* Buenos Aires: Lugar.

Quiroga, A. P. (Mayo 1986). *Enfoque y Perspectivas en Psicologia Social .* Ediciones Cinco .

Restrepo, O. L. (2003). *Reconfigurando el Trabajo Social.* Buenos Aires, Argentina: Espacio.

Revista Española de Salud Publica . (s.f.). Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272002000400002&script=sci_arttext

Roselló, T. i. (1998). *Revista Margen de Trabajo Social.* Obtenido de http://www.margen.org/suscri/margen32/berruti.html

Rozas Pagaza, M. (2005). *Una Perspectiva Teorica Metodologica De La Intervencion En Trabajo Social.* Espacio.

Sabino, C. A. (1998). *Como Hacer Una Tesis.* Argentina: LUMEN.

Spackman, & Willard. (2005). *Terapia Ocupacional.* Medica panamericana.

Tonón, G. (2005). *Las técnicas de actuación profesional.* Buenos Aires: Espacio.

ANEXOS

ENTREVISTAS A CUIDADORES

PRIMER CASO

PCD: B, E

72 años de edad, de sexo masculino.

Jubilado, trabajaba como chofer de micros de larga distancia.

Hemiplejia derecha, secuela de ACV

Cuidador

M, de 70 años de edad. Casada con E hace 52 años. Estudios secundarios completos. Hace 7 meses que esta al cuidado de su marido. M trabajo solo en una oportunidad 6 años para una radio como telefonista.

En la casa solo viven ellos dos, el matrimonio cuenta con 4 hijos:

C que vive en San Martín de los Andes;

M, que vive en Sierras de los Padres;

O, que vive cerca de la casa (Barrio serena) pero trabaja muchas horas en una empresa mayorista;

Y G que vive por la zona norte de la ciudad y si bien queda muy lejos pasa a visitar todas las semanas.

M refiere que si bien están todos muy pendientes de la salud de E, todos sus hijos trabajan y no pueden más que dedicarle un rato o ayudarla con los mandados. Además ella es con la única persona con quien él quiere estar. Es un trabajo continuo de servicio

La situación de dependencia de E hace que M no pueda salir mucho de la casa. Refiere que desde que él está allí solo salió una vez, la semana anterior, para cobrar la jubilación de él y de su madre de 95 años, quien también estuvo a su cuidado.

Se muestra preocupada ya que ella debe controlarse y realizarse estudios periódicamente por un cáncer de mama que tuvo hace tres años, "*Ya estoy pensando que yo tengo que ir al médico, y no se con quién lo voy a dejar a el"*

Pero aclara *"sé que tengo que ir y cuidarme porque si no quien lo cuida a él".*

M teje, para despejarse aunque considera que no le es una carga el cuidado de E.

Cuando se le pregunta la posibilidad de un espacio en el INAREPS para ella contesta que le gustaría, pero no sabría con quién dejar a E, y que además vive muy lejos (Playa Serena).

SEGUNDO CASO

PCD: E

51 años de edad, de sexo masculino. Está separado.

Sufre una hemiparesia, secuela de ACV.

Cuidador: N; A

N tiene 22 años de edad, es la hija de E.

Vive en el mismo terreno, en una casa continua a la que vive su padre, junto a su marido y su hijo de 3 años de edad.

N relata que su padre vivía en otro lado, y desde febrero-marzo que vive allí, junto a otro hijo que es viajante, vendedor de libros, y no está mucho en la casa. En el cuidado de su padre la ayuda su marido, y su madre quien está separada de E.

Refiere que ahora que E está más independiente es más sencillo el cuidado *"era muy incómodo tener que bañarlo y no poder salir a ningún lado porque siempre estaba necesitando algo de mí, era agotador".*

Agrega que el marido la ayuda mucho con la higiene del padre, porque ella le costaba mucho hacerlo.

N trabajaba vendiendo sándwiches en la calle que ella misma hacía, desde que su padre se enfermó dejo de hacerlo y *"espero que pronto ya pueda volver a trabajar"* agrega que no solo la economía de la casa lo necesita, sino que ella también porque "*sino estoy todo el día metida acá dentro".*

La relación entre N y su padre, según ella refiere, es buena. Nunca fue complicada y hasta el momento sigue así.

N cuenta que aprendió mucho en el INAREPS sobre cómo cuidar a su padre, y agrega que le hubiera gustado tener un espacio en ese momento donde no solo le explicaran sobre los cuidados, sino también *"para poder charlar un rato".*

TERCER CASO

PCD: F, I

26 años de edad, de sexo femenino. Sufre Cuadriplejía.

Cuidador: M

M es el hermano de I, tiene 37 años de edad.

Vivió en Buenos Aires hasta que su hermana enfermo repentinamente. Aclara que estuvo tres meses en terapia intensiva, y mientras ella luchaba por su vida el decidió dejar su empleo y a su pareja con quien convivía y venir a la ciudad a estar con ella y sus sobrinos.

M hace un año y un mes que está en la ciudad y consiguió empleo por la noche, en un estacionamiento, lo que le permite cuidar a su hermana durante el día.

El cuidado es compartido con su madre. Pero según lo que relata, él es quien más esta con ella.

En la casa vive su madre, con su pareja; M; I y sus hijos.

M menciona que tienen un hermano, que vive en la ciudad, él es sacerdote y muchas veces no puede estar porque él tiene que atender su trabajo *"es muy*

dedicado", muchas veces cuando lo necesitan y él no puede estar manda a alguien, por lo general algún hermano de la orden.

Aclara que en el INAREPS aprendieron mucho y también observo como enfermeras o cuidadores pagos cuidaban de los enfermos y no quiere eso para su hermana.

Sabe que el amor y el trato que le dan en su casa no se lo va a dar nadie.

Aclara que su prioridad es su hermana, se apoya mucho en la fe y seguirá los planes de Dios. No sabe cuándo volverá a Buenos Aires o si se va a instalar aquí.

Hay algunas tareas con respecto al cuidado de I que las realizan en familia por la complejidad, como por ejemplo bañarla. Luego él se encarga del desayuno, la medicación, de sentarla e higienizarla.

Su madre se encarga del almuerzo, y durante la tarde está con él hasta que entra a trabajar.

El vínculo con ella siempre fue muy bueno *"Es mi hermanita menor"* Vive esta situación desde la fe, como *"una prueba de Dios que pronto va a pasar".* Aclara que cuidarla es lo mínimo que puede hacer después de la lucha de ella por vivir.

Al preguntarle sobre un espacio en el Instituto para los cuidadores, dice que le gustaría participar además confía en el INAREPS y sabe que todo va a ser para el bien de I.

CUARTO CASO

Paciente: G, R

Tiene 66 años de edad. De sexo masculino. Es Casado, y padece cuadriparesia

Cuidador: O, su esposa

O, tiene 67 años de edad. Jubilada. Analfabeta.

G estuvo en cama hasta hace algunos meses, en ese tiempo era cuidado por su hija y su esposa dividiéndose las tareas.

S, su hija, había trabajado en el cuidado de abuelos y realizaba con su padre tareas de movilidad y fuerza, mientras que Ose ocupada de curarles las heridas (escaras) y preparar la comida.

Relatan que fue un tiempo muy difícil, que no imaginaron que iban a pasar por esa situación ya que fue todo muy rápido.

Le dedicaban todo el día al cuidado de G, O aclara ¨ *No me importaba nada, ni cómo estaba la casa, limpia o sucia. Solo me interesaba que el estuviera bien, su atención e higiene. Limpiaba solo donde él estaba*¨ O se muestra emocionada al relatarlo.

Agrega que nunca se sintió cansada, pero que estaba muy agotaba. A la noche se acostaba a llorar y no conciliaba el sueño. Estaba muy preocupada por su salud.

S cuenta ¨*Lo único que quería era que saliera adelante, no quería ver más a mi papa así*¨.

En el momento en que G queda internado en terapia intensiva, S estaba en Balcarce, cuidando una casa de una tía y tenía intenciones de quedarse allí, ante la enfermedad del padre vino y está buscando empleo acá.

En la casa vive un hijo mayor de G y O, S de 44 años de edad. Él trabaja en una verdulería, es el único del grupo domestico ocupado con empleo.

Ambas tienen diabetes, y comentan sorprendidas que los niveles de azúcar en ese momento estuvieron muy bien.

QUINTO CASO

PCD: J, V

Tiene 85 años de edad, de sexo masculino. Está separado.

Sufre una hemiplejía, secuela de un ACV isquémico.

Cuidador: V, V

V tiene 57 años de edad, es la hija de J.

El grupo conviviente está compuesto por:

V, quien no trabaja. Se dedica exclusivamente al cuidado de J y a tareas del hogar.

J.C , esposo de V.

Hace 4 años q J vive con ellos. Comenzó a vivir con ellos después de una fuerte descompensación de salud por un pico de diabetes.

En ese momento se valía por sí solo, hasta que sufrió el ACV que quedo imposibilitado del habla y de caminar.

V esta todo el día con él, pero tiene una chica, P, a quien llama cuando tiene que salir. Pero la chica esa solamente lo acompaña y le da la medicación.

Y luego J, quien si se encarga de la higiene y de movilizarlo. Es enfermera.

Además cuenta con la disposición de sus hijos para acostarlo o levantarlo, ya que ella no puedo hacer.

J hace 35 años que está separado de la madre de V, quien vive al lado y ayuda solo lo necesario con las cosas de la casa y cuando V se lo pide.

Además cuenta con sus hermanos, pero refiere que: *"tengo a mis hermanos pero nadie viene a limpiarlo…soy la única que esta con el todo el día"*

V relata que hace 10 años que es Cristiana Evangélica. Tres días a la semana va a la iglesia y agrega ¨*sino no estaría tan cuerda*¨ relata que si bien no deja de ir a la iglesia, *¨nunca te vas por completo, llamas y estas preocupado¨*

Hace un tiempo que quiere irse de vacaciones con su marido y sus nietos y no puede, ya que no tiene con quien dejarlo. *¨JC hace 41 años que trabaja, y ahora queremos viajar juntos y no podemos por mi papa¨*

Ahora inicio los trámites para que pueda ir a un hogar aunque sea de forma temporaria, así ella puede viajar con su esposo. Aunque también maneja la posibilidad de que se quede permanente.

Ella refiere que si bien nunca fue partidaria de ¨dejarlo¨ en un geriátrico, ve que esta *¨esclavizarte de tal manera que no puedas vivir tu vida, no está bien. Tengo que empezar a delegar¨* y por otro lado está bastante solo porque ella se ocupa mucho de la higiene y limpieza de la casa y como él no habla no tienen mucha comunicación.

Aunque tiene miedo a su adaptación porque no es muy sociable. Y Agrega *¨tengo mis espacios y todo, pero no tengo más ganas de seguir higienizarlo¨* y agrega "Nunca te vas por completo, llamas a cada rato y estas siempre preocupado"

Está asesorándose para que este en un buen lugar.

Nunca tuvieron una relación muy estrecha, *¨nunca fuimos compinches¨* y la relación sigue igual.

Siente que se ha abandonado, ya no se arregla ni tiene ganas. Se apoya en la fe, y en la oración.

SEXTO CASO

PCD: L, C

De sexo masculino, tiene 26 años de edad y su estado civil es soltero.

Sufre una hemiparesia, secuela de un accidente laboral

Cuidador: H, C su hermano.

La familia de L está compuesta por:

B, su madre;

H, hermano de 32 años de edad cuidador principal.

Y tres hermanos más: D, I, y W.

Este último vive en un departamento al lado de la casa de la familia junto a su mujer e hijos.

L después del accidente queda internado en el Hospital Interzonal General de Agudos, HIGA, durante ese periodo quería ser cuidado únicamente por H su hermano mayor.

H relata que cuando se iba se escuchaban los gritos de Leo desde abajo llamándolo, *"siempre me llamaba a los gritos".*

H cuenta que estaba todo el día en el hospital, regresaba a su casa solo para bañarse y dormía dentro del auto en el estacionamiento del HIGA.

Lo asistía en todo *"por suerte tuvo una rápida recuperación y está más independiente".*

H trabajaba en la construcción y dejo todo durante los meses que estuvo al cuidado de L *"no podía trabajar si con el único que quería estar era conmigo, tenía que estar ahí todo el tiempo".*

Se manejaba con ahorras pero según el mismo dice *"No fue nada fácil".*

I, hermana de L, vino de Buenos Aires para estar al lado de su hermano, también renunciando a su empleo. Ya instalada en Mar del plata con empleo, decidió quedarse aquí.

H relata que nunca pensaron en contratar a alguien para que lo cuide, la familia entera estaba a disposición de L.

La relación con su hermano siempre fue buena, *"y ahora más, estamos más compinches".*

Cuando se le pregunta acerca de un espacio para el cuidador, dice que le hubiera gustado que en el HIGA le enseñaran cómo manejarlo, ya que él lo fue aprendiendo de mirar a las enfermeras; y que él contaba con su familia para charlar y desahogarse.

SEPTIMO CASO

PCD: R, R

Persona de 69 años de edad, de sexo masculino. Estado civil: separado. Sufre una hemiplejia, secuela de ACV isquémico.

Cuidador: M, R

M es la hija de R, tiene 41 años. Es abogada y trabaja ejerciendo su profesión de forma independiente.

M está en pareja, con francisco quien también es abogado y vive en la casa junto a R y ella.

R hace 10 días que vive allí. Con anterioridad estuvo tres meses en un geriátrico, y tras el último ACV M decidió que vaya a su casa.

La idea es que él logre independizarse y luego verán como sigue.

R cuenta con un cuidador, que esta con el cuándo M tienen que trabajar.

M relata que está realizando la capacitación docente en la Universidad FASTA y pensó en abandonarlo para estar más tiempo con su padre y su madre, quien

también está pasando un momento delicado de salud, pero decidió continuar porque *¨Tengo que hacer algo por mí misma. Él es muy demandante¨*

La ex esposa de R y madre de M vive en el mismo edificio, unos pisos más arriba y en ese mismo piso vive un hermano de M. Con el arreglaron que ella se ocupaba del padre, y el de su madre.

M refiere que está bien de salud, sin embargo F (su pareja) esta contracturado y ella supone que es por el estrés. Es por el que ella se pone mal, ya que cambio la dinámica de la pareja. Ya no están solos.

Cuando se le pregunta si considera que es necesario un espacio para que pueda encontrar herramientas para continuar con su tarea de cuidadora se muestra entusiasmada y dice que le gustaría y además asistiría.

Se observa en M poca información sobre el pronóstico de su padre.

OCTAVO CASO

PCD: B. V

20 años de edad, Soltero, hemiplejía derecha como consecuencia de un accidente en moto sin casco.

Cuidador: A, V

A es el hermano de B, tiene 25 años de edad es soltero.

En la casa habitan además de los dos hermanos, los padres quienes trabajan durante la mañana hasta las 15hs. A relata que dejo de trabajar para abocarse al cuidado de su hermano, el trabajaba en una fábrica de pescado.

Hace dos meses y medio que B está en su casa rehabilitándose, el cuidado del joven es compartido con su madre quien también lo cuida cuando está en la casa. El padre colabora realizando mandados de la familia.

Cuando B esta al cuidado de su madre, A concurre al gimnasio. Trata de ir al menos una hora por día. Cuenta que su madre sin embargo, no realiza ninguna actividad extra.

Cuentan con una hermana, S, que tiene una hija, y pasa todos los días a ver a B y a ofrecerle ayuda a A. Pero aclara *"Es solo una visita".*

No cuentan con cobertura médica, B sufrió convulsiones la semana anterior y decidieron pagar un neurólogo en el EMSA ($300) y este le dio estudios y medicamentos que no pueden pagar.

Cabe aclarar que la entrevista fue realizada en presencia de PCD, y A se mostraba reticente a dar mayor información.

NOVENO CASO

PCD: M; S

M tiene 22 años de edad, es soltero y de sexo masculino.

Sufre una cuadriplejia, secuela de accidente en moto en el año 2010.

Cuidador: A

A, su madre. Tiene 37 años de edad. Separada.

El cuidado de Matías está a cargo de la familia, la misma se rota en diferentes horarios para que Matías este con alguien las 24 horas del día.

La familia está compuesta por:

A (41 años): madre de M,

E (16 años): Hermano,

O (12 años): Hermano,

Viven todos juntos en una vivienda cedida.

Durante la mañana es la madre quien cuida y atiende a M, después del mediodía cuando regresa del colegio O se encarga de las pastillas y por la noche E.

A, trabaja como filetera en una fábrica de pescado de la ciudad. Cuando necesita más dinero trabaja doble jornada. Este mes, por ejemplo trabajo doble jornada ya que necesitaba comprar un nebulizador para M.

Hace 20 años está separada del padre de M.

La familia está muy bien organizada, ya que M hace varios años que presenta este cuadro de salud. Sin embargo, O refiere que muchas veces se siente cansado y *"más en los días malos de M"*.

M cuenta con otros dos hermanos, que ya están casados pero ambos están muy cerca, uno arriba de su casa, y otro al lado. Esta circunstancia hace que la familia cuente con ayuda y apoyo del resto de la familia no conviviente.

A no realiza actividades de esparcimiento, y en la actualidad se encuentra sin problemas de salud.

ENCUENTA AUTOGESTIONADA DE ZATIT

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son: 0=Nunca/ 1=Rara vez/ 2=Algunas veces/ 3=Bastante a menudo/ 4=Casi Siempre

PRIMER ENCUENTA

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit		
Ítem	**Pregunta a realizar**	**Puntuación**
	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1
	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	1
	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0
	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
	¿Siente temor por el futuro que le espera a su	0

	familiar?	
	¿Siente que su familiar depende de usted?	2
	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	0
	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1
	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1
	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	0
	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	0
	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	1

SEGUNDA ENCUESTA

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit		
Item	**Pregunta a realizar**	**Puntuación**
	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	1
	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0
	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	1
	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	2
	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
	¿Siente que su familiar depende de usted?	1
	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	2
	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	1
	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	2
	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	1
	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	2
	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para	2

	cuidar a su familiar además de sus otros gastos?0	
	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	2
	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1
	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1
	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	1
	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

TERCER ENCUESTA

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit		
Item	**Pregunta a realizar**	**Puntuación**
	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1
	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	2
	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	1
	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1
	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	1
	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	3
	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	2
	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	2
	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	1
	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	1
	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	1
	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1

	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	3
	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1
	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	4
	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	1
	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1
	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	0
	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	0
	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2

CUARTA ENCUESTA

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit		
Item	**Pregunta a realizar**	**Puntuación**
	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0
	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
	¿Siente que su familiar depende de usted?	2
	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	2
	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	2
	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	1
	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	3

	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	0
	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	0
	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2

QUINTA ENCUESTA

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit		
Item	**Pregunta a realizar**	**Puntuación**
	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	3
	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	2
	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	2
	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	3
	¿Siente que su familiar depende de usted?	3
	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	2
	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	2
	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	3
	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	2
	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	3

	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	2
	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	2
	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	2
	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	2
	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	0
	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	0
	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2

SEXTA ENCUESTA

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit		
Item	**Pregunta a realizar**	**Puntuación**
	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0
	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	2
	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	1
	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	1
	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	2
	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	2
	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	1
	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	2
	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para	2

	cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	3
	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	4
	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	3
	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	2
	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	4

SEPTIMA ENCUESTA

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit		
Item	**Pregunta a realizar**	**Puntuación**
	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	1
	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	1
	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1
	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	1
	¿Siente que su familiar depende de usted?	3
	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	1
	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	1
	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	2
	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	0

	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	2
	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	2
	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	1
	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1
	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1
	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2

OCTAVA ENCUESTA

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit		
Item	**Pregunta a realizar**	**Puntuación**
	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1
	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	2
	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	1
	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1
	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	3
	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
	¿Siente que su familiar depende de usted?	2
	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	2
	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	1
	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	1
	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	4
	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1
	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para	2

	cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1
	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	1
	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1
	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1
	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2

NOVENA ENCUESTA

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit		
Item	**Pregunta a realizar**	**Puntuación**
	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1
	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	2
	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	1
	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1
	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	0
	¿Siente que su familiar depende de usted?	2
	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	2
	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	1
	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	2
	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1

	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	3
	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	2
	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	2
	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	3
	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	3
	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2

El cuidado de una persona con discapacidad que se encuentra en su domicilio, genera en el cuidador falta de tiempo para realizar actividades de su vida cotidiana, sufriendo un desgaste psicofísico y aislamiento social. A este síntoma se lo denomina Sobrecarga.

Se entiende así, que el que cuida no se agota por cuidar, sino por dejar de ser él, por no tener más tiempo para sí.

Este trabajo pretende conocer y caracterizar a los cuidadores principales de personas con discapacidad que se encuentran dentro del programa de internación domiciliaria del I.Na.Re.P.S a fin de encontrar estrategias superadoras de intervención desde el Trabajo Social.

Durante este proceso y desde el Trabajo Social, se descubre que es necesario cuidar no sólo a la PCD sino de todos los integrantes de la familia; trabajando juntos, valorizando y fortaleciendo las potencialidades de quienes entregan completamente su vida al cuidado, es decir que se hace necesario apoyar a los que apoyan, en definitiva ... **Cuidar a los Cuidadores**.