

## La intervención profesional del Trabajo Social en el proceso de rehabilitación de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica

Por Virginia Angera Hayduk y Adriana Quintana

Licenciadas en Servicio Social, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, Universidad Nacional de Mar del Plata, Argentina

### A modo de fundamentación

En el marco de nuestra práctica profesional como residentes **-1-** de Trabajo Social en el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica del Sur “Dr. Juan Otimio Tesone” **-2-**, realizamos un acompañamiento a los sujetos usuarios que llevan adelante su tratamiento de rehabilitación en dicha institución, en la modalidad ambulatoria.

En este sentido, consideramos relevante explorar las intervenciones del Trabajador Social con sujetos diagnosticados con Esclerosis Lateral Amiotrófica y su red de apoyo. Nos parece pertinente abordar esta temática, por un lado porque ha sido escasamente explorada en lo que respecta al Trabajo Social, y por otro lado porque las mismas forman parte de nuestro quehacer profesional cotidiano, por lo tanto, repensarlas y reflexionar sobre ellas contribuirá a ampliar el horizonte de la intervención en lo social.

La ELA es una enfermedad del sistema nervioso central de la que se desconocen sus causas. Está caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula (Ministerio de Sanidad, 2017: 11). Se trata de una patología compleja debido a sus características y el impacto que la misma ocasiona en el sujeto que es diagnosticado. Por este motivo, las intervenciones desde lo social tendrán sus particularidades.

Es entonces donde entra en escena la Intervención del Trabajador Social dentro del equipo interdisciplinario que se ocupa del abordaje del sujeto con ELA. Por lo tanto, nos parece importante detallar el aporte que este profesional realiza en conjunto con otros profesionales para mejorar la calidad de vida de estos sujetos y sus figuras de apoyo, atravesados por el deterioro progresivo que la enfermedad les ocasiona. Se trata de describir el aporte del Trabajador Social en los equipos interdisciplinarios, promoviendo prácticas que permitan definir estrategias que mejoren las condiciones de vida de los pacientes con ELA.

El presente trabajo tiene como objetivo describir las intervenciones que hemos realizado como Trabajadoras Sociales en I.Na.Re.P.S con pacientes que presentan diagnóstico de ELA y la interpelación que nos provocan estas prácticas tanto a nivel personal como profesionalmente.

## **Conceptualizaciones sobre Esclerosis Lateral Amiotrófica y las intervenciones del Trabajo Social con sujetos que presentan este diagnóstico**

Tomamos como punto de partida -y explicitamos a nivel general- de qué hablamos cuando mencionamos Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Según Medline Plus -3-, se trata de una enfermedad de las neuronas en el cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal que controlan el movimiento de los músculos voluntarios. En la ELA, las células nerviosas (neuronas) motoras se desgastan o mueren y ya no pueden enviar mensajes a los músculos. Con el tiempo, esto lleva a debilitamiento muscular, espasmos e incapacidad para mover los brazos, las piernas y el cuerpo. La afección empeora lentamente cuando los músculos en la zona torácica dejan de trabajar, se vuelve difícil o imposible respirar.

Se trata de una enfermedad degenerativa incurable, que requiere de la intervención integral de todo el equipo de salud. Este trabajo articulado debe estar caracterizado por una comunicación eficaz, desde un enfoque de derechos y de respeto a la autonomía y decisión de la persona con ELA y su red de apoyo. Todas las disciplinas que conforman el equipo son igualmente necesarias e importantes ya que cada una de ellas debe intentar dar respuesta a las necesidades de esa persona que está padeciendo, siempre enmarcando su trabajo colaborativamente con los demás miembros del equipo.

De nuestra experiencia con personas con ELA y del material bibliográfico relevado podemos decir que el inicio de la enfermedad puede ser sutil y los síntomas suelen pasar inadvertidos; pero la progresión más habitual es la siguiente: dificultad para caminar que conlleva el uso de ayudas técnicas hasta la utilización de silla de ruedas, debilidad en los brazos y las manos, pérdida de la habilidad para, por ejemplo, escribir y alimentarse, al tiempo que se comienzan a presentar las dificultades para hablar y deglutir. Típicamente, el paciente con ELA tiene un decremento gradual en la capacidad vital pulmonar por el debilitamiento de los músculos del pecho y el diafragma.

Por ello, es fundamental el abordaje interdisciplinario de la ELA, siendo necesario un cambio de lógica, de un tránsito que va desde el autoconcepto profesional de “experto” hacia la convicción de que el conocimiento que se porta es incompleto y que se necesita la mirada de otros para realizar un mejor y más efectivo proceso de intervención. De esta manera, el diálogo interdisciplinar podría ser considerado entonces un proceso valioso en el que cada profesional tiene su propio bagaje epistémico, declarado o implícito, por lo que aprender a salir y entrar de la propia episteme puede ayudar a convertirnos en traductores de lenguajes.

En la Argentina no se cuenta con legislación en salud que enmarque a la ELA para ser notificada y cuyo registro forme parte de un proyecto sostenido en el tiempo. Se estima que su incidencia es de 2 por 100.000 habitantes por año, aunque se carece de cifras oficiales. Por este motivo, desde la Asociación ELA Argentina -4- surge la necesidad de realizar un estudio que describa el comportamiento de la enfermedad en el país. Para tal fin es importante promover el desarrollo de instrumentos para su vigilancia, es por eso que en el período comprendido entre junio de 2015 y mayo de 2016, se llevó a cabo la prueba piloto del Registro Nacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ReNELA). Según el Registro Nacional de ELA (2016), esta patología es la enfermedad de motoneurona más frecuente entre los adultos. Causa el deterioro de las neuronas motoras superiores e inferiores y lleva a la muerte al 50% de los enfermos en los primeros 3 años luego del diagnóstico. Su etiología es desconocida. Sobre los estudios existentes se estima que la tasa de incidencia de la ELA para todas las edades sería de 1,6 personas por cada 100.000 habitantes y la tasa aumenta a 5 personas por cada 100.000 habitantes en la séptima década de la vida.

En relación a esta patología, es necesario realizar un diagnóstico oportuno, llevado a cabo por un especialista en neurología con conocimiento de la enfermedad. Si bien no existe cura para esta patología, se practican diversas estrategias de intervención personalizadas, acorde a los síntomas predominantes, a la modificación del entorno y a aspectos socioeconómicos que permitan mejorar la calidad de vida del sujeto.

En este sentido, el Trabajo Social interviene con los sujetos en el proceso de salud-enfermedad-atención- cuidado específicamente, en este caso en el tercer nivel de atención en el que nos desempeñamos cotidianamente. Estas intervenciones estarán orientadas a la persona con discapacidad y su red de apoyo desde un modelo social de la discapacidad, el cual considera que “...las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales” (Palacios, 2008: 15).

Como agentes de salud adherimos a este modelo de discapacidad, que pone el acento en entender que los presupuestos de la situación/condición de discapacidad son un fenómeno y una construcción social. Al mismo tiempo, considera que las limitaciones no son individuales sino que provienen de las barreras que pone la sociedad. Se fundamenta principalmente en que las personas en condición/situación de discapacidad pueden aportar a la sociedad igual que cualquier otro sujeto y que toda vida es igualmente digna. La relación básica está dada en la aceptación de la diferencia y la inclusión social. En definitiva, como expresa Pico Blanco (2017), el objetivo del Trabajo Social es el abordaje de la globalidad de la salud desde su carácter psicosocial, incorporando metodologías y técnicas de intervención social y comunitaria que complementen el proceso de diagnóstico y de tratamiento que se abordan desde el punto de vista biológico.

Como competencias específicas, el profesional de Trabajo Social despliega diferentes estrategias y modalidades de intervención dentro del equipo de salud.

Si bien las temáticas que se abordan en las intervenciones con estas personas y su red de apoyo son variadas, podríamos sintetizar las mismas en dos ejes orientativos:

- *Proceso subjetivo de la enfermedad.* Autonomía e integridad personal. Durante el tratamiento, el sujeto transitará de distintas maneras el proceso de la enfermedad, esto quiere decir que la aceptación o el rechazo a la misma estarán presentes, así como también, las resistencias y la motivación al tratamiento. Esto debe ser acompañado por la disciplina del Trabajo Social y por el equipo de salud, teniendo en cuenta los tiempos y decisiones de la persona, respetando siempre la autonomía e integridad personal como ejes centrales, que no hay que perder de vista, ya que no se trata de un diagnóstico sino de una persona con una patología que sufre por ello.
- *Irrupción de la discapacidad en la vida cotidiana.* Que la discapacidad forme parte de la cotidianidad implica que esa vida se ve de alguna u otra manera modificada en todos sus aspectos: lo social, lo vincular, lo físico, lo económico, tomarán nuevas particularidades. La persona con discapacidad deberá convivir con esa situación, en este sentido, se vuelve inevitable una reorganización familiar. Como hemos mencionado, la discapacidad no solo impacta en el sujeto que se encuentra en esa condición, la red significativa también se ve transformada. Es así que los roles asignados se reconfiguran, tomando posiblemente otros espacios y otras funciones; en este proceso complejo de reorganización que atraviesa el sujeto con ELA y su red de apoyo es que entra en escena la intervención del Trabajador Social.

Asimismo, podemos mencionar las siguientes estrategias llevadas a cabo en la intervención del Trabajo Social en la temática objeto de estudio:

- Acompañamiento del sujeto con ELA y su red social desde su ingreso al tercer nivel de atención y durante todo el transcurso de la enfermedad para promover una mejor calidad de vida. Es fundamental que dicho acompañamiento esté centrado en los intereses, deseos y voluntad del sujeto, ya que, si bien al inicio del tratamiento el profesional plantea ciertos objetivos y ejes de intervención, es el otro el que traza el camino. Aunque todos los sujetos que padecen esta enfermedad en cierto grado manifiestan las mismas dificultades, estas están determinadas por la situación singular de cada sujeto. Por lo tanto, es fundamental respetar la singularidad de estas personas durante todo el proceso de intervención.

Identificación de los factores socioambientales que inciden en el proceso de rehabilitación. Es necesario detectar aquellos aspectos que pudieran favorecer u obstaculizar el tratamiento, los cuales pueden estar relacionados a cuestiones vinculares y de organización familiar, aspectos económicos, habitacionales, laborales, previsionales, dificultades en la accesibilidad, entre otras.

- Se considera fundamental el acceso a derechos en la situación/condición de discapacidad de la persona con ELA. A través de la orientación, asesoramiento y enlaces inter-institucionales, el profesional acompaña ya sea en la restitución de derechos como el acceso a los mismos ya que se trata de un aspecto básico de su intervención; ese otro debe necesariamente ser un sujeto de derechos. En este sentido, podemos mencionar que se podrá trabajar sobre la obtención de ayudas técnicas, proceso de certificación de la discapacidad, gestión de pensión no contributiva o jubilación anticipada, son solo algunos de los aspectos a trabajar, ya que como mencionamos cada situación es singular por lo cual los objetivos del profesional también lo serán.
- Trabajo interdisciplinario con el equipo de salud a fin de promover estrategias de trabajo articuladas en pos de propiciar la rehabilitación integral. El abordaje interdisciplinar ofrece una atención global e integral, está basado en la comunicación entre los diferentes profesionales que intervienen en cada situación singular.

En el I.Na.Re.P.S -donde nos desempeñamos cotidianamente- se trabaja desde la interdisciplina. La persona que ingresa a tratamiento es evaluada de manera conjunta, escuchando de su propia voz o de algún referente socio-familiar cuál es su situación de salud y qué implica este proceso, detectando así las necesidades de los pacientes. Se indican los tratamientos, conformando un proceso de salud-enfermedad- atención- cuidado de manera dialéctica intentando hacer partícipes a todas las partes involucradas.

Podemos considerar que la intervención del Trabajo Social con estos sujetos es compleja y particular dadas las características propias de esta enfermedad: degenerativa, con disminución de la capacidad funcional del paciente pero preservando la capacidad cognitiva, lo que supone un acompañamiento/atención social al paciente desde su diagnóstico hasta el fin de vida, teniendo en cuenta el proceso subjetivo que atraviesan los sujetos que padecen este diagnóstico.

A continuación expondremos en un breve relato **-5-** acerca de lo que implica vivir con esta enfermedad, a fin de dar cuenta de la progresiva pérdida de autonomía:

*“Soy Juan, tengo 30 años y hace 3 me diagnosticaron esta cruel enfermedad. Hasta ese*

*momento mi vida era completamente normal, trabajaba, salía, me juntaba con mis amigos los domingos y comíamos asado. Todo fue cambiando muy rápido sin que yo lo quisiera, poco a poco mis manos y mis piernas comenzaron a no responderme, comencé a caerme frecuentemente y a no poder sostener con mis manos cosas básicas, como una mochila o una bolsa de supermercado.*

*Poco a poco siento que me cuesta más hablar, que mi familia me entienda, ese asado de los domingos ya está en el pasado, me he ahogado varias veces por lo cual debo tener una dieta, hay cosas que ya no puedo comer y eso me pone muy mal.*

*Podría decir tantas cosas sobre estos 3 años, se que lo peor no pasó, sino que está por venir y aunque me resista, la enfermedad me alcanza y ni mi voluntad ni mis fuerzas pueden hacer nada”.*

Este relato intenta dar cuenta del proceso de la enfermedad que atraviesa una persona con ELA, el cual no solo es transitado por el paciente sino que su red significativa, aquellos referentes que acompañan durante la rehabilitación, también forman parte de esto. Es así que la vida cotidiana se va modificando. Todas aquellas rutinas y actividades de la vida diaria, como vestirse, comer y bañarse, adquieren particularidades y paulatinamente requieren de supervisión y colaboración ya que comienza a estar presente la pérdida de independencia. Cada vez se vuelve más dependiente de un tercero, lo que en muchos casos ocasiona frustración, como ante el hecho de depender de otras personas para situaciones tan simples como tomar un vaso de agua o peinarse. Por eso es que, para mejorar su calidad de vida y su adaptación al entorno, el sujeto se vale de ayudas técnicas (bastones, valvas, sillas de rueda) proporcionadas por profesionales especializados, teniendo en cuenta la necesidad de cada sujeto en particular.

Por otro lado, la intervención profesional de los Trabajadores Sociales no solo está conformada por lo que se dice en el espacio de la entrevista sino que está integrada también por miradas, por silencios, por momentos intercambiados, por espacios habilitados para la escucha activa. Por lo tanto es de suma importancia citar a Skilar en Danel (2018), quien afirma que el espacio de la entrevista está compuesto por gestos que ayudan a la existencia del otro, a su afirmación, a su vitalidad, a su porvenir.

En esta misma línea, otras herramientas metodológicas que utiliza el Trabajador Social en estas situaciones que implican un fuerte impacto emocional, son la palabra, la mirada y la escucha activa, las cuales son parte de un mismo proceso de intervención profesional, de este modo:

Un oído atento, un habla adecuada y el reconocimiento y manejo de silencios oportunos son parte de la construcción de la escucha como un proceso relacional cargado de sentido. Escuchamos en contextos y escenarios que tienen sus propias tonalidades, sonidos y silencios, éstos constituyen el telón de fondo de ese acto. (Carballeda, 2015: 1).

En este sentido, consideramos al acompañamiento como una de las intervenciones principales que lleva a cabo el Trabajador Social con pacientes que presentan esta patología. Tal como lo refiere Planella Ribera (2016), el acompañamiento es una construcción a partir de determinadas posiciones, críticas o no, sobre el trabajo para con el otro. El acompañamiento hace referencia a la idea de proximidad como categoría fundamental.

Es decir que el lugar en el que nos posicionamos y el espacio desde el que actuamos configuran

las formas relacionales con el Otro. El acompañamiento, en su vertiente práctica, puede entenderse como una traducción operativa y concreta de este cambio de perspectiva de la intervención social que cada uno puede sentir, o no, como necesario.

Según Planella Ribera (2016), el acompañamiento en lo social implica romper la barrera, acercarse y trabajar con el otro desde la proximidad. Y este reconocimiento del sujeto transcurre más allá de categorías, diagnósticos, expedientes.

Desde el Trabajo Social, Raya Diez y Caparros Ceiva (2014) consideran que acompañar es una forma de trabajar utilizando los recursos, métodos y técnicas, desde un pluralismo metodológico, con la finalidad de facilitar el desarrollo personal y la promoción de la autonomía del sujeto en un proceso de cambio. El acompañamiento es una forma de entender la relación entre el profesional y la persona atendida, en una relación horizontal donde el profesional se sitúa en una posición de ayuda, orientación, apoyo y no de control

Acompañar es mirar de otra manera a la persona y su historia, para que ella pueda verse de otra forma. Es creer en sus potencialidades, ayudarle a tomar conciencia y a desarrollarse sea cual sea su estado actual. Acompañar es mediar entre las instituciones más o menos burocratizadas de una sociedad y las personas que por estar excluidas no puedan hacer valer sus derechos (Danel, 2018: 71).

En las entrevistas realizadas con personas que están atravesando esta enfermedad es relevante dejar circular la palabra, traer la experiencia de lo que el sujeto está viviendo su propia vivencia, que es particular en cada persona. En esta intervención -si bien está centrada en el propio sujeto que padece- también su red de apoyo es objeto de intervención de nuestra disciplina. Es importante acompañar y escuchar activamente a aquellas personas que cuidan al sujeto que padece ELA y sobre todo, tener una mirada atenta a fin de evitar factores que provoquen la claudicación del cuidador. Generalmente, dicha figura está encarnada por mujeres (esposas, madres e hijas). De este modo, deben conciliar trabajo y cuidado, ya que en muchos casos la economía familiar se ve modificada por el impacto que genera la discapacidad en los ingresos económicos, provocando stress a las preocupaciones emocionales ya existentes.

Es así que el acompañamiento es un concepto polisémico y tomado por varias disciplinas de lo social. Dentro del Trabajo Social tiene una impronta particular y consideramos importante poder superar la utilización cotidiana del término, otorgándole sentido y especificidad profesional. Entendemos que el mismo “Forma parte de las intervenciones que realiza el Trabajador social por la cual el profesional transita con otros, un camino que traza el sujeto, en pos de la garantía de derechos, desarrollo personal y respeto por la autonomía, en un marco profesional de horizontalidad” (Angera Hayduk, 2018: 8).

Otro de los conceptos que consideramos oportuno introducir es el de cuidado desde el Trabajo Social, el cual, según Michalewics y otros (2014), podría afirmarse que no existe cuidado sin la instauración de un vínculo; y que dicho vínculo debe estar sustentado en una corriente afectiva, posibilitando ello la inclusión en el mismo de la empatía, el miramiento y el buen trato. Estas tres condiciones podrían considerarse a su vez, características fundamentales del cuidado. Asimismo, podría proponerse cierto fundamento ético común a cualquier práctica definida como cuidado: se trata del reconocimiento del otro como semejante -como sujeto de derechos- cuya dignidad impide que sea tomado como objeto, cosa, instrumento o mercancía.

Dada la complejidad de la patología objeto de este artículo, tratándose de una enfermedad incurable que lleva al deterioro progresivo, los cuidados paliativos forman parte de la etapa final

del proceso salud-enfermedad-atención-cuidado. En esta línea, la OMS lo define como:

El cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo y por tanto el control del dolor de otros síntomas y de problemas psicológicos, espirituales y sociales adquiere una importancia primordial, siendo el objetivo de los mismos conseguir la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias (Leturia Arrazola, 2001: 45).

Por lo tanto, consideramos relevante hacer hincapié en el objetivo central del equipo interdisciplinario interviniente, el cual es lograr que el sujeto transite dicho proceso de la manera más humanamente posible, donde no solo el acompañamiento es importante sino que el cuidado también tiene un rol preponderante. En este acompañamiento al sujeto con ELA y a su red de apoyo, promover la calidad de vida de estas personas también forma parte de los objetivos del equipo de salud donde el Trabajador Social interviene. Además, este concepto engloba aspectos relativos a los derechos de autonomía, intimidad y privacidad.

“El concepto de calidad de vida hace referencia a la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud” (Leturia Arrazola, 2001: 46)

Tanto el acompañamiento como el cuidado conforman el proceso salud-enfermedad-atención-cuidado, por lo que también conforman las intervenciones que desarrolla el Trabajador Social en pacientes que presentan esta patología.

Es importante encuadrar la utilización que realiza operativamente el Trabajador Social de estas categorías. Si bien podemos hablar muchas veces de la existencia de un vínculo profesional y en algún punto afectivo, hay que establecer una cercanía óptima, la cual según Tonon (2003) implica una relación con el otro adoptando una actitud que conserve la calidez humana, la cual se sustenta en la percepción de los sentimientos pero sin que esto implique abandonar el rol profesional.

### **¿Cómo nos interpelan estas intervenciones? Implicancias profesionales y personales del quehacer profesional**

Todas estas situaciones de salud interpelan la vida de quien las padece y también de su red significativa. Consideramos a su vez que, como profesionales, estas intervenciones en tanto el proceso doloroso de transitar con los sujetos una enfermedad incurable, también nos interpelan como dijimos anteriormente tanto personal como profesionalmente, con una fuerte carga emocional.

En palabras de Tonon (2003), es necesario el apoyo social con nuestros compañeros de trabajo, el cual aumenta la realización personal en el trabajo, disminuye el agotamiento emocional y mejora las actitudes y conductas negativas del sujeto hacia los demás. Poder compartir estas experiencias con los compañeros permite que esta carga emocional sea menor y sentirnos aliviados ante la compleja situación. El Trabajo Social, al desempeñarse con sujetos y en escenarios complejos, provoca muchas veces en el profesional un desgaste y agotamiento que es necesario revertir.

Es fundamental no solo acompañar y “cuidar” a los otros, sujetos de la intervención, sino cuidarnos a nosotros mismos y como colectivo profesional ante el desgaste que nos conllevan estas situaciones, muchas veces en escenarios institucionales adversos donde la falta de recursos

complejiza la situación. Considerando lo que nos plantea Domínguez González y Jaureguibehere (2013), otra forma de promover el propio bienestar de forma intencionada es el autocuidado, con acciones que incluyan el fortalecimiento de la autoeficacia y autoestima en el ámbito laboral, ayuda a encajar acontecimientos adversos, incertidumbre, fracaso y conflicto, convirtiendo la experiencia en un cambio positivo, una ocasión de progresar.

Otra manera de interpelar nuestra intervención es la supervisión profesional, la cual es uno de los métodos que más colaboran en la mejora de las intervenciones de los profesionales del Trabajo Social al facilitar un espacio donde realizar, aprender, cuestionar y evaluar las propias actuaciones. Se trata de espacios de reflexión conjunta que permiten intercambiar enseñanzas y aprendizajes significativos mutuos.

Aquí queremos hacer una mención especial en cuanto al abordaje con sujetos que padecen ELA, la importancia de introducir el concepto del duelo y sus manifestaciones en nuestra práctica profesional.

En el ejercicio de nuestra profesión, el duelo también es parte del proceso salud-enfermedad-atención-cuidado, ya que al acompañar el transcurso de la enfermedad, culminando en muchas ocasiones con el final de vida, nos lleva a atravesar la muerte de ese sujeto con el cual intervenimos y este no es un hecho menor sino que nos impacta como profesionales.

El duelo se trata de una experiencia común a todo ser humano y exige la actitud de “comenzar de nuevo”. Según Di Maio Campos Toledo (2015), los duelos son un proceso dinámico y activo y no un estado; es un proceso íntimo y privado, pero a la vez un proceso público. Se trata de un proceso que tiende a la reorganización y elaboración, con dimensiones individuales, familiares y sociales.

Es así que el profesional acompaña a la red de apoyo de los pacientes con ELA que han muerto, como así también realiza su propio duelo por esa muerte y lo que implica en su práctica profesional. En este sentido, son necesarios establecer formas de abordaje centradas en la escucha y la contención para la red de apoyo que fue parte en el tratamiento; trabajar en entrevistas conjuntas con los demás profesionales y la red significativa, dándole un cierre a la intervención desde un vínculo profesional humano y afectivo.

También es necesario implementar estos espacios de contención con los miembros del equipo interviniente y con los compañeros de trabajo más cercanos a fin de poder elaborar dicho duelo. Si bien el duelo es un proceso muy personal, compartir las vivencias, lo acontecido, las emociones con el equipo, permitiría atravesar juntos ese momento y estar más aliviados.

### **Reflexiones finales**

La elaboración de este artículo nos permitió hacer un recorrido del proceso transitado con sujetos que han sido diagnosticados con ELA, desde nuestras intervenciones como Trabajadoras Sociales. El transitar con otro, sujeto de discapacidad, desde que esta enfermedad es irreversible, nos interpela en la práctica cotidiana. Son intervenciones que imprimen su sello, que exigen un vínculo afectivo profesional.

En el tercer nivel de atención, en la rehabilitación, acompañar se hace inevitable: al sujeto y su red social significativa que transitan su proceso de enfermedad, al equipo interviniente y también acompañarnos como colectivo profesional, compartiendo estrategias y puntos de vista acerca de la situación singular, a fin de evitar el desgaste profesional y siempre yendo en pos del respeto y la autonomía de los sujetos.



En este sentido, se hace necesario que el trabajo del equipo de salud interviniente se desarrolle desde la interdisciplina, ya que ningún profesional es más importante que otros; todos son parte del proceso que transita el sujeto por lo que las distintas intervenciones deben ser articuladas y centradas sobre el eje de la comunicación y el respeto. Asimismo, dada la complejidad de la enfermedad, también es relevante para el equipo de salud la capacitación permanente en cuanto a la patología señalada, no solo desde lo estrictamente diagnóstico sino también desde lo socio-vincular, repensando las formas de abordaje realizadas hasta el momento y construyendo de manera conjunta nuevas alternativas que involucren a todos los miembros del equipo.

Por lo expuesto y por nuestra práctica profesional cotidiana, consideramos hasta aquí que es necesario que existan, por parte del Estado, políticas sanitarias integrales que busquen la detección precoz y un diagnóstico oportuno a fin de reducir los daños y concientizar a la población sobre la existencia y características de esta enfermedad. Es imprescindible -y es una obligación- que el Estado asegure recursos y condiciones que permitan una mejor calidad de vida para estas personas, como así también su mayor inclusión en la vida social.

### **Notas**

**-1-** La residencia es un sistema de capacitación de posgrado para profesionales del área de salud. Dicha formación consta de contenidos prácticos y teóricos y se caracteriza, además, por la supervisión y capacitación constante.

**-2-** El I.Na.Re.P.S es un Instituto de rehabilitación de referencia en Argentina. Se destaca además por su abordaje interdisciplinario de la discapacidad. Integran el equipo de rehabilitación los Servicios de Terapia Física, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Psicología, Trabajo Social y Fisiatría. El objetivo de este Instituto es la reinserción social del sujeto que requiere rehabilitación, y para ello plantean tres modalidades de atención, ambulatoria, internación y la rehabilitación en domicilio.

**-3-** Portal web disponible en <https://medlineplus.gov>

**-4-** Asociación Argentina sin fines de lucro cuya misión es facilitar información, atención, contención, orientación y asesoramiento a la sociedad afectada por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

**-5-** Este relato fue elaborado por las autoras, no correspondiendo íntegramente a una situación singular pero da cuenta de las distintas situaciones con personas con ELA con las cuales hemos intervenido profesionalmente.

### **Referencias bibliográficas**

Angera Hayduk, V. (2018) Acompañarnos en el difícil proceso, ateneo de caso, Residencia de Servicio Social, Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísico del Sur

Carballeda, A. (2015) La escucha como proceso. Una perspectiva desde la intervención social, recuperado de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/pela/pl-000543.pdf>

Danel, M. (2018) Trabajo Social y Discapacidad. Intervenciones, trayectorias y temporalidades, Editorial La Hendija

Di Maio Campos Toledo, L. (2015) El tema del duelo en la práctica del trabajador social, Trabajo Social 17: 239-252. Bogotá: Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia

Domínguez González, Jaureguibehe V., (2013) Trabajo social y Síndrome de Burnout: reflexiones sobre intervención profesional actual, Documentos de Trabajo Social · N° 51 · ISSN 1133-6552 / ISSN Electrónico 2173-8246.

Fernández Lerones M J, De la Fuente Rodríguez A, (2010) Esclerosis Lateral Amiotrófica. Caso Clínico, Centro de Salud Altamira. Puente San Miguel, Cantabria

Leturia Arrazola F (2001) Detección de las necesidades sociales en la terminalidad, en Necesidades Psicológicas en la terminalidad. 1º edición San Sebastián 2001 Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Ley 26529 “Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de salud” recuperado de <http://servicios.infoleg.gob.ar/>

Michalewicz, A.; Pierri, C; Ardila-Gómez, S (2014). Del proceso de salud/enfermedad/atención al proceso de salud/enfermedad/atención/cuidado: Elementos para su conceptualización, Universidad de Buenos Aires.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales (2017) Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud España.

Morales Valero, S., F., (2010) Esclerosis Lateral Amiotrófica: avances evidentes, soluciones pendientes”. *Medicas Vis. Revista de los estudiantes de Medicina de la Universidad Industrial de Santander*. Muñoz, G., *Contrapuntos Epistemológicos. Para Intervenir lo Social: ¿Cómo Impulsar Un Diálogo Interdisciplinar?* Cinta moebio 40:84-104, 2011. Recuperado de [www.moebio.uchile.cl/40/munoz.html](http://www.moebio.uchile.cl/40/munoz.html)

Palacios, A (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid, CERMI, ISBN: 978-84-96889-33-0

Pico Blanco (2017) Proceso de intervención del trabajador social sanitario de neurología con pacientes diagnosticados de esclerosis lateral Amiotrófica, Trabajo de fin de grado, Universidad de Valladolid

Planella Ribera, J. (2016) Acompañamiento social: Semánticas, momentos posiciones, interrogantes, Observatorio del tercer sector.

Portal web Medine Plus recuperado de <https://medlineplus.gov>

Raya Diez y Caparros Civela (2014) Acompañamiento como metodología de Trabajo Social en tiempos de cólera, Cuadernos de Trabajo Social ISSN: 0214-0314 Vol. 27-1 81-91

Registro Nacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica Argentina: : prueba piloto mayo 2015-junio 2016, disponible en [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

Tonon, G. (2003). Calidad de vida y desgaste emocional: una mirada del síndrome de Burnout. Buenos Aires: Editorial Espacio.