El Trabajo Social en las enfermedades mitocondriales



María Careaga Parejo

Colegiada nº 31-2019-1028
Trabajadora social
AEPMI

Cuando escuchas por primera vez ***enfermedad mitocondrial*** y comienzas a trabajar con las familias afectadas, necesitas en primer lugar aprender una terminología que no te enseñaron en la universidad ni has escuchado jamás a nadie de tu entorno y también como en todos los nuevos trabajos, una adaptación y conocimientos nuevos que, en parte irás adquiriendo con la práctica profesional y también con la formación específica.

Las enfermedades mitocondriales son poco frecuentes, genéticas, crónicas y degenerativas. No hay cura, solo tratamientos paliativos y pueden afectar desde el nacimiento o aparecer en cualquier momento de la vida de la persona. Se necesitan múltiples pruebas para llegar al diagnóstico que en muchos casos se retrasa largos años con las consiguientes consecuencias como son el empeoramiento del estado de salud y afectación a nivel psicológico, además de la desconfianza en el sistema sanitario. La causa de este grupo de enfermedades es un fallo o mal funcionamiento en las mitocondrias que existen en el interior de las células del cuerpo. Los órganos y sistemas dejan de funcionar correctamente poniendo en riesgo la vida de la persona.

La Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales (AEPMI) lleva en funcionamiento desde el año 2000 para dar soporte a las familias.

El servicio de información y orientación a las familias fue el motivo inicial por el que se creó AEPMI. Hoy continúa prestando este servicio a toda la población que pueda necesitarlo veinte años después además de promover la investigación.

El trabajador social en este ámbito supone un apoyo en diferentes fases entre el camino al diagnóstico y durante el trascurso de la enfermedad, un punto de información, asesoramiento en diversos aspectos y centralizador de necesidades que posteriormente se transformarán en proyectos. Gestiona subvenciones y elabora de informes sociales para reconocimiento del grado de discapacidad o incapacidades laborales. También es el encargado de hacer visibles las enfermedades mitocondriales, gestionar las campañas del día mundial, los eventos solidarios, los actos oficiales, en definitiva, hacer lo posible por mejorar la calidad de vida de los enfermos y que la población en general sepa de la existencia de estas enfermedades y conozca la realidad de las familias.

Durante la atención a las familias son frecuentes las llamadas de una madre, padre, pareja del afectado o del propio enfermo en las que no se puede clarificar el motivo de la llamada. Unas frases iniciales algo desestructuradas y en las que se notan dudas, miedos, desconcierto, sentimiento de desesperanza, ¿estaré molestando con mi llamada? ¿podrán darme la solución a todo esto? ¿estoy llamando al sitio correcto? ¡La escucha activa es tan importante! Con el tiempo te das cuenta de que la persona únicamente necesitaba hablar, ser escuchada y sentirse comprendida, básicamente eso, toda la información sobre la enfermedad o recursos viene después. El sentido vocacional de la profesión es indudable, primero eres persona, después un trabajador especializado en enfermedades mitocondriales.



La parte humana es fundamental, las familias son clave para, por un lado el mantenimiento de la propia asociación y por otra por el apoyo mutuo que ofrecen tanto a nuevos como a los que llevan años en esto. Son muchos los usuarios que manifiestan no sentirse tan comprendidos ni en la propia familia.

El trabajo en una asociación como esta es emotivo y muy agradecido, y esto a pesar de las dificultades de las familias para encontrar un profesional especializado, adecuar el tratamiento al enfermo, aceptar la enfermedad, vivir dignamente, hacer frente a las dificultades económicas que provocan los tratamientos y terapias que no cubren la seguridad social, a pesar de las pérdidas irreparables de los hijos, esposos, hermanos, a pesar de todo el dolor siempre tienen un gracias de lo más sincero, un gracias que alivia y da fuerzas para seguir. Por todos los que se fueron, por los que están en la batalla y por los que están por llegar, seguiremos luchando; se trata de justicia social y dignidad humana.

