



MIGRANTES Y TRASPLANTES. REFLEXIÓN ACERCA DE LA DONACIÓN Y EL TRASPLANTE EN PERSONAS QUE HAN TENIDO QUE MIGRAR POR SU ENFERMEDAD

Sonia Ferreyra¹

*La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara.
A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos.
Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a
identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar.
Susan Sontag: La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*

RESUMEN

Los trasplantes de órganos constituyen una práctica médica de alta complejidad y alto costo que es implementada en nuestro país desde hace tres décadas a nivel público en la provincia de Buenos Aires, constituyéndose como modelo en la región. La intervención de las y los trabajadores sociales en esta temática específica de salud de alta complejidad intensiva tiene ejes centrales: el pre trasplante (y proceso de inscripción en la lista de espera), en el momento propio del trasplante (internación) y en el pos trasplante (adaptación al órgano, posoperatorio (postrasplante inmediato) y alta. ¿Qué sucede con las personas que no han nacido en nuestro territorio nacional y son portadores de una enfermedad crónica terminal que requiere de un trasplante? Para reflexionar sobre este interrogante se trabajan los términos de migración, enfermedad crónica para trasplante, así como territorialidad para comprender al migrante como persona en estado de búsqueda de un horizonte de vida movidos por la necesidad y el deseo imperioso de atender su salud o su enfermedad.

Palabras claves: Migración; Enfermedad crónica; Territorialidad

ABSTRACTS

Organ transplants constitute a medical practice of high complexity and high cost that has been implemented in our country for three decades at the public level in the province of Buenos Aires, becoming a model in the region. The intervention of social workers in this specific health issue of high intensive complexity has central axes: the pre-transplant (and registration process in the waiting list), at the time of the transplant (hospitalization) and in the post transplant (adaptation to the organ, postoperative (immediate post-transplant) and discharge. What happens to people who are not born in our national territory and are carriers of a chronic terminal illness that requires a transplant? To reflect on this question, the terms of migration, chronic disease for transplantation, as well as territoriality to understand the migrant as a person in search of a horizon of life driven by the need and the imperative desire to attend to their health or illness.

Keywords: Migration; Chronic disease; Territoriality

Recibido: 06/07/2017 · **Aprobado:** 13/07/2017

Introducción

Cuando una persona emigra de su país de origen va en busca de nuevos y prometedores horizontes de prosperidad y progreso. Emigrar es buscar una mejora en la situación o condición de vida. El deseo es el motor que mueve a cada ser humano, aun dejando atrás sus mayores afectos. Tener una vida mejor se constituye como necesidad vital y única. Un imaginario idealizado de país que brinde condiciones de libertad y prosperidad y de atención de la enfermedad que evite más sufrimientos, brindando algún alivio.

El caso de los trasplantes hace evidente esta motivación vital que empuja a las personas a irse de su patria en busca de otra que lo cobije, cuide, que le brinde la posibilidad de trasplantarse y seguir viviendo. En los hospitales públicos de la provincia de Buenos Aires se atienden muchas personas que han emigrado por motivos de salud. Algunos de estos casos son los que se presentan en este trabajo. Los trasplantes de órganos constituyen una práctica que está marcada por una característica central que tiene directa relación con la migración: en los países de la región no existen los trasplantes como práctica dentro del ámbito público². En este sentido Argentina se constituye como un faro que ilumina el horizonte de tratamientos, donde es posible atenderse y la provincia de Buenos Aires un territorio posible de asentamiento. En este trabajo se presentan cuatro casos que ilustran el derrotero de personas que han sufrido enfermedad terminal para trasplante, en situaciones de pobreza, de dolor y de sufrimiento y la posibilidad de trasladarse a nuestro país, específicamente a la provincia de Buenos Aires para ser atendidas. Estos relatos requirieron de diferentes intervenciones sociales, que se explican presentando las dificultades y obstáculos que se presentaron debido justamente de la condición de extranjeras/os. Asimismo de estos relatos se desprenden conceptos a *reversar*, como el de *inmigración* (hacia nuestro país) y de *emigración* (desde nuestro país hacia otros), que reemplazaremos por el de *migración*, que engloba y comprende la idea de movimiento vital de las poblaciones humanas.

Los trasplantes son posibles gracias a que existe previamente la donación de órganos. Este acto altruista y solidario que las personas hacen a la sociedad de manera absolutamente desinteresada es central en la discusión, ya que antes de la necesidad de *trasplante*, los migrantes residentes en nuestro país son *donantes*. Este punto es central para el debate dado que de esta manera se cerraría el círculo virtuoso de la donación de los órganos/trasplante. La ley de trasplante que entró en vigencia en 2018, habla de la figura de *donante presunto*, de modo tal que las personas que habitan el territorio nacional al fallecer son donantes de órganos, configurándose así un principio rector de solidaridad social y de aumento de la procuración de órganos a implantar.

Relatos migrantes³

Acerca de Fernando, nacido en Bolivia

Fernando terminó sus estudios universitarios de analista de sistemas, en la ciudad de La Paz. Emigró a España en busca de un sueño. Se instaló en Madrid viviendo en una pensión para extranjeros donde compartía la habitación con varias personas (de origen rumano, africano y americano). Consiguió trabajo ni bien llegó, de changas de diferente tipo, no de su profesión dado que no tenía aún los permisos de residencia. Realizó diferentes, en general mal pagos. Llegó a trabajar catorce horas diarias, alimentándose mal, y durmiendo poco. Comenzó a bajar de peso. Un compañero de habitación tosía mucho y al poco tiempo comenzó a toser él y al tiempo empezó a tener fiebre. Al no poder sostenerse en pie fue al médico: le diagnosticaron tuberculosis lo que implicó un tratamiento agresivo de fármacos. A los dos meses de tratamiento, presentó falla hepática aguda como consecuencia de la medicación antituberculostática, por lo que requirió de un trasplante de hígado. Internado recibió a una trabajadora social que le explicó que al no tener permiso de residencia, sería trasplantado, pero ni bien le dieran el alta sería deportado. Fue trasplantado y del hospital lo condujeron al aeropuerto, volviendo así a Bolivia, la alegría de reencontrarse con su familia duró hasta que se le acabó la medicación inmunosupresora. Sin esta medicación su trasplante dejaría de funcionar. En vano recorrió hospitales de La Paz: Bolivia

¹Trabajadora social de CRAI Norte. CUCAIBA. Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. Se agradece el aporte de la colega Gabriela Espinosa, también trabajadora social de CRAI Norte. Ambas trabajamos compartiendo los claroscuros de la intervención en salud en trasplantes, conteniéndonos mutuamente.

²No cuentan con política de trasplante a nivel público ninguno de los países vecinos. En general en Latinoamérica no existe el desarrollo a nivel estatal a excepción de Cuba.

³Los nombres fueron alterados, los casos fueron seleccionados de la población atendida en CRAI Norte CUCAIBA

no contaba con inmunosupresión en ese momento. El único camino fue Buenos Aires, sabía que la provincia de Buenos Aires tenía medicamentos. Cruzó caminando la frontera y en menos de una semana el ómnibus que tomó en Salta estacionó en una plataforma de la Estación Retiro. A las 48 hs. estaba en el CRAI Norte narrando su derrotero⁴ internado.

Acerca de Tobías, nacido en Paraguay

Stella sintió que el mundo se le abría bajo sus pies cuando el médico le dio el diagnóstico de su hijo Tobías de 5 años: insuficiencia renal terminal crónica permanente (IRCT). Primer hijo de un matrimonio de tres años, ambos felices con su hijo, no se explicaban por qué el niño había enfermado tan gravemente. El médico no pudo explicarle las causas, pero sí lo que requería: tratamiento llamado diálisis para posteriormente trasplantarse. Ambos tratamientos (diálisis y trasplante) no los podía hacer en Asunción por el costo. Sólo existían lugares privados donde se pagaban en forma directa. El médico le habló de la posibilidad de tratamiento en Brasil y en Argentina. Stella entonces buscó por Internet (el marido tenía un locutorio en el centro de Asunción) las posibilidades, descartó Brasil, en parte por el idioma y en parte porque también en Brasil los tratamientos eran pagos. Por televisión vio el famoso programa de almuerzos de Buenos Aires. Ese mediodía estaba invitado un famoso cirujano pediatra que atendía en la provincia de Buenos Aires en un hospital de niños. El médico dio su dirección de mail. Esa misma tarde le escribió Stella desde el locutorio de su marido contándole de su hijo: en menos de 24 hs. tuvo una respuesta. La esperaba con su hijo para atenderlo en el hospital de San Justo, La Matanza, provincia de Buenos Aires. En ese mismo momento preparó todo para el viaje. Viajó con Tobías al día siguiente. En menos de 72 horas la estación de Retiro los recibió una mañana fría, pero con sol. En Asunción quedó el papá de Tobías trabajando para mandarles dinero. El plan fue simple, sin muchas preguntas, sin respuestas y con muchísima esperanza. Tobías inició la hemodiálisis, al poco tiempo (unos pocos meses) se trasplantó de riñón en CRAI Norte. Hoy Tobías tiene veinte años, está cursando el CBC de la UBA, y es campeón olímpico de trasplantados⁵. Este año (2019) viajó a Inglaterra a los Juegos Internacionales para Trasplantados, representando a la Argentina.

Acerca de Wilson, nacido en Venezuela

Wilson se trasplantó de riñón en Caracas, Venezuela. A los tres años de recibir el trasplante presenta dificultades para conseguir la medicación inmunosupresora, y le avisaron que no conseguiría más debido a la crisis institucional y la conflictividad social que estaba pasando su país que le complicaba su atención. Su esposa estaba preocupada por él y por el futuro: tenían un bebé que nació dos años después de que Wilson recibiera un trasplante. Decidieron emigrar a Argentina, por lo que su familia de ambos lo ayudaron: vendieron motos, auto, un reloj de oro, lo que pudieron. Lo demás se lo dejaron a sus padres. Wilson y su esposa con su bebé ingresaron a Ezeiza con dos valijas, un blíster de sandimun (medicación inmunosupresora) que aún le quedaba y una dirección de un compatriota venezolano que los iba a ayudar. Se atendió por primera vez en el CRAI Norte a la semana de aquél día. Actualmente continúa su seguimiento postrasplante. Solicitó asilo sanitario por estado de salud, que le fue concedido.

Acerca de María Clara, nacida en Bolivia

María Clara con sus 23 años hacía dos años que estaba viviendo en Buenos Aires. Trabajó desde que llegó en la limpieza de un taller de costura (clandestino) en Ciudadela de propiedad de una mujer peruana. Fue esta mujer la que hizo el contacto para “traer” a María Clara de Bolivia. María Clara probablemente aspiraba a hacer otra cosa, pero estaba contenta: estaba en Buenos Aires y no en su pueblo tan lejos de todo, tan rodeado de plantas y tierra, tan cerca de un río, tan salvaje. En el taller hacía de todo: limpieza, la comida a las costureras, cuidaba sus niños. Al principio dormía en el piso del taller. Luego consiguió alquilar una cama en una casa muy precaria. Tenía un buen celular (que compró usado). Lo poco que ganaba lo invertía comprando en cuotas unas ollas muy caras. Un día tuvo un síntoma repentino: vómitos y un malestar que no la dejaban ponerse en pie. A los tres días de ese

⁴CRAI NORTE: Centro Regional de Ablación e Implante, dependiente de CUCAIBA, Ministerio de Salud de la provincia. Funciona en el hospital Eva Perón de San Martín, Ruta 8 y Diego Pombo. Pcia. De Buenos Aires.

⁵CBC: Ciclo Básico Común de la Universidad de Buenos Aires, quiere estudiar medicina. Es deportista y pertenece a ADETRA: Asociación de Deportes de Trasplantados de Argentina. Este año viajó a las olimpiadas de trasplantados en Inglaterra.

episodio estaba internada en el CRAI Norte, sintiéndose muy mal, con su madre al lado quien había viajado desde su pueblo a cuidar de su hija. No entendía cómo había llegado su madre desde el río Berí (centro sur de Bolivia) a su lado, seguramente pensaba que soñaba. Su madre le dijo *hija querida* en su idioma (que después supimos que era *moseten*⁶). Se trasplantó de hígado por falla hepática fulminante, entró en lista de espera de urgencia. La madre poco comprendió de lo que le hicieron, hablaba poco castellano, hablaba dos idiomas: moseten y aymará. La comunicación fue muy engorrosa. A María Clara le dieron el alta a los tres meses del trasplante con muchas indicaciones de cuidado. Todos los integrantes del equipo de trasplante le hablaban mucho y rápido. El equipo de trabajadoras sociales acompañó el alta y trató de entablar comunicación. Ella se sentía débil. Trataba de ponerse en pie y sostenerse, pero no lo lograba. Fue un febrero muy caluroso y pesado, cuando una fiebre caprichosa y constante que tenía desde hacía varios días había bajado, su corazón se detuvo al lado de su madre en la sucia y pobre habitación que alquilaban.

Acerca de Reina, nacida en Paraguay

Reina padecía de una enfermedad que afecta al hígado de nacimiento, detectada ya de adulta. Vivía en la localidad de Capiatá a 20 kilómetros de la ciudad de Asunción. Allí llevaba una buena vida con su marido, médico sanitarista y sus tres hijos ya mayores. Cuando su enfermedad hepática comenzó a agravarse se dedicó con su marido a buscar lugares donde atenderse. Cuando llegó al CRAI Norte ya se le inscribió en lista de espera para recibir un trasplante de hígado porque el suyo ya le quedaba poca capacidad de funcionamiento. El tema de la cobertura se resolvió por una vía de excepción, el problema era la medicación inmunosupresora. La paciente no quería vivir en Buenos Aires, sino residir en su país, en su casa y viajar eventualmente para controles esporádicos luego del trasplante. Se realizaron entonces gestiones tendientes a buscar la manera que su país de origen sostuviera la medicación y los cuidados luego del trasplante. Se logró finalmente que ambos países (Argentina y Paraguay) hicieran un acuerdo: Paraguay le daría la medicación si Buenos Aires la trasplantaba. Reina vive hoy en día en su pueblo, es abuela de dos niños. Y concurre a controles una vez al año.

La ciudadanía del lado oscuro de la vida, de la enfermedad

Cada persona no nacida en nuestro país que ingresa a los servicios sociales de los hospitales relata su historia de vida. Vidas de emociones, pérdidas, tristezas, dolores, pequeñas y esporádicas alegrías. Las personas que padecen enfermedades crónicas traen historias que son verdaderas novelas latinoamericanas trágicas, a veces bizarras⁷, a las que se le suman los paisajes sociopolíticos con la impronta de regímenes de gobierno de turno que no garantizan los mínimos derechos humanos. Lo político económico es central en las migraciones. Estas personas llegan a nuestros servicios con una historia de vulnerabilidad que empieza por el desarraigo, se le suma el dolor físico, el dolor espiritual, el cambio de cultura. Han soportado largos viajes en ómnibus, aviones, trenes, largas caminatas. Padecido hambre y sed, desconocimiento y miedo, angustia y soledad. Estas historias de vida relatadas en primera persona nos imponen cuestionamientos que nos sacuden. El planteo ético aparece irremediamente unido a estos relatos de segregación con la necesidad de atención urgente.

La UNESCO define a los inmigrantes como *aquellas personas que eligen vivir temporal o permanentemente en un país en el cual no han nacido*. Aunque esta "elección" no se constituya a veces como tal, sino forzada por una enfermedad que debe tratarse. Emigrar o morir: esta es la elección. Nuestra nación se constituyó como destino de migrantes.

Resulta necesario para este análisis distinguir la diversidad dentro de lo que denominamos grupos poblacionales de *migrantes*. En este grupo de relatos que se presentó, los migrantes son ciudadanas/os de un *continente* común, nuestro *continente* americano es justamente eso: un territorio único y *continente*. Y debemos *contener* también a quienes lo habitan. El derecho al acceso a la atención de la salud como derecho humano es inalienable y se defiende a cualquier costo, considerando que la salud es una inversión de la sociedad. Nuestra sociedad está conformada por la inmigración de diferentes países.

⁶Moseten es una lengua originaria de una población minoritaria asentada a orillas del Río Berí, en la región central y sur de Bolivia. Allí conviven aymarás y coyas. Actualmente hablan esta lengua sólo 500 personas. Aparentemente no pertenecen a ninguna de las familias lingüísticas de Bolivia.

⁷Testa (1996) dice que cada historia de los pacientes de los hospitales constituyen novelas trágicas de cada vida humana.

La migración hacia la Argentina se da en términos generales por motivos económicos: centralmente en busca de fuentes laborales, según afirma un informe del Congreso Internacional de Migraciones. El documento precisa que “la inserción laboral de los migrantes es complementaria y adicional a la de los nativos argentinos, no sustituyéndola, ni desplazándola”⁸. Sin embargo subsiste un pensamiento un poco generalizado de segregación en el sentido de atribuir a los extranjeros como problema. En salud especialmente, este tema junto con otros de corte segregacionista, tienen bastante prensa. Existe una brecha entre lo que la gente percibe (especialmente en Buenos Aires como gran ciudad receptora) a lo que dicen los números: los habitantes nativos tienden a pensar que la proporción de extranjeros es mucho mayor a la real (Cozzani de Palmada, 2004). Asimismo parecería que la tendencia es pensar que la causa de todos los males sociales no radica en el seno de nuestra propia idiosincrasia, sino en una minoría poblacional que nació en otro país. Las migraciones son grupos poblacionales que se trasladan de lugar a lugar, y que tienen su origen y su razón de ser en el seno del sistema capitalista, que marca la lógica económica y de jerarquía cultural, racial, sanitaria y de géneros. Por territorialidad, las migraciones tienen un sentido, existiendo las sur-sur, las sur-norte y las norte-sur. Las traídas aquí son las territoriales sur sur, que tienen una impronta de ingreso: las personas arriban a nuestro país en la estación terminal de ómnibus de Retiro. Y los relatos dan cuenta de una desesperación: de la llegada se dirigen directamente a un hospital que los atienda (CLACSO, 2017).

La problemática de los migrantes y los trasplantes

Como trabajadores sociales debemos asumir la interpelación que nos hacen las personas que no son compatriotas, que como son nativos de otros suelos, no gozan de la misma ciudadanía que nosotras/os, las y los nativos y nativos argentinas/os. Ciudadanos en la enfermedad, requieren de nuestra intervención para acceder a un tratamiento vedado en su lugar de origen motivo por el que emigran¹⁰.

La política en trasplante argentina comprende el sector privado y el sector público, ambos regulados, fiscalizados y organizados regionalmente por el INCUCA¹¹. Un modelo en la región cuya fama ha trascendido las fronteras y llegado a todo el cono sur. A pesar de los recortes presupuestarios, nuestro sistema de salud público, universal y gratuito alberga una política de trasplante de órganos. Se podría decir que en lo referido a trasplantes y con las dificultades de organización de una práctica extremadamente compleja el control y fiscalización de la práctica es absoluta y permanente. Como práctica de alta complejidad, es altamente costosa, por lo que es necesario detenerse para destacar algunos puntos que me parecen importantes remarcar acerca de la práctica de trasplantes de órganos en general para tener en cuenta en esta reflexión:

1. Los trasplantes de órganos constituyen una práctica en salud que excede al paradigma central de la atención y curación de la enfermedad tradicional. Los actores de la atención de su enfermedad no son solamente el sujeto enfermo y los profesionales de la salud que lo tratará, requiere además de un *órgano* humano proveniente de una persona que ha fallecido. Estos *órganos procurados* constituyen *bienes* escasísimos y valiosos: algunos autores hablan de *bienes sagrados*. Las personas que reciben ese bien perciben un beneficio al recibirlos, que es la mejoría de su salud como valor supremo, entraña un componente moral el tratamiento del tema dada entonces esta característica de sacralidad¹².

2. Por tanto la práctica de trasplantes plantea una situación por lo menos compleja en lo que se refiere a la atención de la salud. Porque conlleva un *plus*: un elemento más, dado que cada órgano que se trasplanta a una persona enferma proviene de otra que ha muerto y que en un acto de altruismo y

⁸El mayor porcentaje de extranjeros respecto de la población nacida en Argentina se alcanzó en el año 1914 con un 29,9%. Durante los siguientes años, si bien la población extranjera aumentó en términos absolutos, su participación en el total fue cayendo. En 1960 se registró la máxima cantidad de extranjeros en Argentina, siendo más de 2,6 millones. Desde los años sesenta la cantidad de extranjeros fue en disminución, hasta que el censo del año 2010 mostró un incremento tanto en términos absolutos como relativos en comparación con el censo previo, que databa de 2001. Según las estimaciones de la ONU, en 2017 se repitió la tendencia creciente (Cámara Argentina de Comercio, 2018). 1960 es la década en que comienza el ingreso de inmigrantes de países limítrofes: bolivianos, paraguayos, uruguayos y chilenos, estos últimos principalmente al sur de nuestro país. Y posteriormente en la década del 80 ingresan inmigrantes provenientes de Corea y Taiwán por primera vez en nuestro país (Cozzani de Palmada, 2004).

⁹Entre los países latinoamericanos con mayor cantidad de extranjeros, primero se ubica Costa Rica, seguido por la Argentina y después Venezuela (en el puesto 38 del ranking mundial, con 1,1 millón de inmigrantes); México en el 43 con una cantidad similar y Brasil en el número 59 con 600 mil inmigrantes (2015).

solidaridad ha dejado una parte de su cuerpo a la sociedad (Ferreyra, 2017).

3. Todas las personas que necesitan de un órgano para mantenerse con vida o para salvar su vida, en cualquier lugar del país necesitan ser inscriptos en una lista de espera (LE) nacional. Esta inscripción requiere de determinados requerimientos legales y protocolares que están establecidos por ley y por reglamentos internos. La actualización de esta lista es constante. La consulta general de la LE puede realizarse por internet ya que tiene un acceso público¹³. Actualmente el número constante de personas en lista de espera es de siete mil personas¹⁴.

4. Los órganos que se procuran de una persona que fallece se otorgan a una persona enferma que deberá ser *compatible* con ese órgano procurado. No cualquier órgano es compatible con cualquier persona inscripta de la lista de espera. Existen criterios absolutamente médicos en la asignación de cada órgano, siendo el primero el de la compatibilidad, que está referida al componente genético de cada persona¹⁵.

5. La disparidad entre el número de personas que espera un órgano en lista y la de trasplantes que se concretan es muy alta. Esta característica se presenta hoy en el mundo entero¹⁶.

6. En nuestro complejo sistema de salud los trasplantes de órganos se realizan en instituciones privadas y también en hospitales públicos. Este punto es muy importante de remarcar dado que el hecho de que los trasplantes sean parte de una política sanitaria pública hace posible el acceso a personas que no podrían acceder al trasplante de otra manera.

7. Es importante destacar que la procuración de órganos es significativamente mayor en los hospitales públicos que en privados, procurándose más órganos en la provincia de Buenos Aires que en el resto del país. Esto se debe en principio, a la densidad poblacional (Buenos Aires tiene catorce millones de habitantes). Los hospitales públicos tienen más afluencia de gente, atienden mucha más población que los hospitales o clínicas privadas, por tanto se registran más fallecimientos en estos nosocomios.

8. Los extranjeros para inscribirse en la lista de espera deben cumplimentar requisitos: médicos. En cuanto a los requerimientos médicos deben estar atendidos en un centro de trasplante y deben tener una cobertura que cubra la prestación del trasplante. De no tenerla se debe apelar al estado nacional o provincial. En la provincia de Buenos Aires existe un ente financiador de trasplante (EFTO) creado a los efectos de cubrir a quienes no pueden hacerlo, permitiendo el acceso¹⁷.

9. La ley actual de trasplantes también llamada Ley Justina, sancionada en el año 2018, plantea la noción de *donación presunta*: todos los habitantes son donantes al fallecer en territorio argentino (a menos que se exprese lo contrario). Esta ley favorece el trasplante, habiéndose incrementado la donación en forma significativa desde su sanción¹⁸. De esta manera se ha fortalecido la donación y la instalación del tema en la sociedad.

10. Las personas extranjeras residentes viven y por tanto también mueren o morirán en el país, por lo que son o serán consecuentemente donantes de órganos. De esta manera se cierra el denominado *círculo virtuoso de donación-trasplante*.

11. Los trasplantes se basan en la solidaridad social y por tanto es inclusivo desde el inicio del programa, ya en la procuración misma de un órgano. La *inclusión antecede a la necesidad*. Al residir en nuestro país en forma permanente o incluso temporaria los extranjeros se encuentran comprendidos por la ley, por tanto son donantes.

La intervención social

El trabajo social institucional hospitalario esta constituido por prácticas que tienen que ver con el cumplimiento de múltiples formularios, papeles, sellados, expedientes, legajos, resúmenes de historia clínica, firmas que autorizan y avalan de los directores, etc. Asimismo informes que informan condición

¹⁰El flujo migratorio está regulado por la Ley Nacional de migración 25.871, que otorga derechos a todos los inmigrantes residentes en nuestro país a acceder a la educación y a la atención de su salud (art. 7 y 8 Tomo I).

¹¹INCUCAI Instituto Nacional Coordinador de Ablación e Implante. CUCAIBA: Idem de la Provincia de Buenos Aires. CRAI Norte: Centro Regional de Ablación e Implante, éste funciona en el predio del hospital Eva Perón de San Martín.

¹²Bien *sagrado*, dado que no tiene un precio monetario, aunque sí un costo social. Este bien se basa en la sacralidad de la vida humana, por tanto es un bien común y con un valor supremo aunque no monetarios (Ferreyra, 2014)

¹³SINTRA: Sistema Integrado Nacional de inscripción en Lista de Espera para Trasplante de Organos en Argentina. <https://www.incucai.sintra/>

¹⁴<https://www.argentina.gob.ar/salud/incucai>: ingresando a esta página se puede obtener la información constante de los movimientos de la lista de espera.

de pobreza, encuestas sociales. El primer escollo que encontramos con la población migrante es la *comunicación*. No sólo la dificultad de explicar en términos comprensibles los trámites, además se suma el estado propio de las enfermedades terminales: el dolor, el estado físico y algunas veces mental que dificulta el diálogo fluido, situación que se agrava si no hay una persona acompañante y de sostén que ayude a la persona enferma. La urgencia de la enfermedad se superpone con los tiempos de los "papeles", encontrándonos en la disyuntiva de solicitar que cumplimenten formularios, que saquen fotocopias, que consigan partidas de nacimiento, que lleven testigos, que presenten certificaciones de ANSES a gente que no sabe siquiera el lugar donde se encuentra en el momento en que le hablamos¹⁹. En el área social hemos implementado el uso de mapas: uno de la localidad y del municipio de San Martín (con las vías ferroviarias y las rutas), uno de la ciudad de Buenos Aires y conurbano y uno de toda la provincia. La ubicación territorial surge como una necesidad de ubicación, de localización corporal espacial y temporal.

Las intervenciones sociales se sistematizan en tres etapas o instancias de trabajo: la anterior al trasplante o *pre trasplante*, la del *trasplante* mismo (que se da en un primer momento en la internación), y el trabajo posterior al trasplante o *postrasplante*. Estas instancias están divididas y caracterizadas, demandando una intervención específica en cada uno de esos momentos, por lo que nos detendremos en cada etapa graficándolas con los relatos expuestos. En este sentido en el caso de Tobías existió un trabajo en el pre trasplante, de orientación y sostén con su mamá, con indicaciones para realizar los trámites de migración en conjunto con el hospital de niños en que se atendió recibiendo de inmediato tratamiento de diálisis²⁰. Su recuperación luego del trasplante fue casi inmediata, presentando algunas recaídas posteriormente. Se trabajó siempre con la madre que lo acompañó y estuvo permaneciendo a su lado todo el tiempo de internación. En el caso de Reina, los trámites durante su evaluación pretrasplante fueron claves para la concreción del convenio posterior. La intervención temprana del Consulado resolvió el seguimiento de la paciente en su país, manteniéndose en vigencia hasta el día de hoy. Reina también tuvo una buena recuperación. La presencia de su marido y de sus hijos fue permanente y no hubo necesidad de intervenciones sociales de ayuda. La medicación a cargo de su país de origen permitió que volviera a su vida cotidiana, sin alejarse de su familia, de sus afectos y sus costumbres. En el caso de María Clara cabe explicar varias cuestiones referidas al tipo de trasplante. Ella requirió de un trasplante hepático de urgencia por una situación de enfermedad grave que aparece repentinamente (se denomina *hepatitis fulminante*). Este tipo de enfermedades de gravedad extrema requieren una inscripción en lista de espera, existiendo dos instancias: la emergencia nacional (significa que el primer órgano procurado en el territorio nacional se trasplantará a esa persona) y la urgencia, que parecida a la anterior, con mayor esperanza de vida (se tiene un promedio de entre 24 y 70 horas de vida de esperanza de vida para mantenerse en emergencia o en urgencia). María Clara fue inscripta en emergencia nacional, mientras se rastreó a su familia y se organizó la búsqueda de su madre quien finalmente acompañó a la paciente en su trasplante y finalmente en su fallecimiento posteriormente, en un desgraciado desenlace postrasplante. En este caso los problemas de comunicación fueron una gran dificultad. Su madre no hablaba español, fue complicado acceder a una forma de entendimiento, que creo que se logró al cabo de un tiempo, en parte porque se llevó a cabo una investigación sobre el idioma para poder entablar alguna forma de comunicación. Su madre, una vez superado en parte el escollo comunicacional fue un apoyo para el equipo de trasplante con la paciente. Se realizaron gestiones ante el Consulado boliviano en Buenos Aires: se solicitó ayuda dineraria, hospedaje, traslados. Todas estas gestiones fueron realizadas por la madre en compañía de la trabajadora social actuante. La madre

¹⁹Histocompatibilidad o HLA: es el análisis que permite acceder a una persona a su mapa genético. Es el mismo mecanismo que permite establecer la cosanguinidad.

¹⁸Esta característica se debe a la mejora de los tratamientos de diálisis y a los tratamientos de sostén de medicamentos que prolongan la vida con enfermedad crónica.

¹⁷EFTO: Ente de Financiamiento de trasplante de órganos de la Provincia de Buenos Aires. Se financia con fondos provenientes de Lotería y Casinos de la provincia. Fue creado para financiar trasplantes con una política de accesibilidad a la práctica en el año 1996. Una forma pionera no sólo en el país, sino en la región.

¹⁸Estadísticas del INCUCAI y de CUCAIBA. CRESI 2018

¹⁹ANSES: Agencia Nacional de Seguridad Social. Se solicita certificación de cobertura de obra social.

²⁰En la provincia de Buenos Aires hay 11200 personas en diálisis, de las cuales sólo 2300 (aproximadamente) se encuentran inscriptas en Lista de Espera. Un aproximado del 10%. Esto se debe esencialmente a que no reúnen las condiciones médicas para el trasplante. La inscripción en lista de espera es un proceso que comienza en los centros de diálisis.

hablaba aymará y quechua, por lo que pudo entablar un diálogo fluido con el personal del Consulado que atendió el caso con buena disposición, aunque no se pudo lograr ningún convenio oficial, como se hiciera con Paraguay.

Los casos de Fernando y de Wilson son diferentes en cuanto a que no fueron trasplantados en el país, ingresaron para los seguimientos postrasplante y por la medicación inmunosupresora.

El trasplante como instancia vital

El trasplante marca un evento en la vida de cada persona que recibe uno. Lo relatan las mismas personas trasplantadas (“volví a nacer” o “yo tengo dos fechas de cumpleaños” son frases comunes que se escuchan en quienes han recibido un órgano). El trasplante configura un evento en la vida de una persona, en su cuerpo, en su forma de vida. Como práctica en salud lleva tan solo unas pocas décadas de desarrollo existiendo una idea colectiva, un el sentido común en la sociedad del fenómeno. El impacto psíquico de recibir un órgano no propio, proveniente de una persona que ha fallecido, o de un familiar que ha donado es fuerte. En las intervenciones se apunta al alerta por los cuidados necesarios, por la medicación, por los síntomas. Por tanto hay un esquema de *autocuidado* con el que se trabaja hasta que la persona logre *adherirse* a su tratamiento. Este seguimiento se realiza en conjunto con psicología, que también ha evaluado al paciente en el pre trasplante y compartiendo apreciaciones para poder entablar líneas de acción, a veces conjuntamente. En este sentido el trabajo conjunto con el área psicológica resulta fundamental y necesario.

A manera de cierre: Migración, ciudadanía, salud y enfermedad

Los *migrantes* son las personas que habitan un territorio en el que no han nacido. Se piensa este término en forma situada, donde las coordenadas socioculturales y espaciales tienen como punto de referencia el lugar del nacimiento. En este sentido las fronteras se construyen con la lógica occidental centralizada en una forma política: la del Estado/Nación. (Carballeda, 2015). Desde esta perspectiva es posible desde nuestro continente aproximarnos a los relatos de una enfermedad y su padecimiento, desde diferentes narrativas que le dan forma. La identidad territorial se apoya en la conjunción entre el medio físico, la historia y la continuidad social (Carballeda, 2013). Así, las personas residentes no nacidas en nuestro territorio tienen el derecho de atenderse en hospitales y en instituciones públicas.

Por ley, todas las personas que habitan el territorio nacional al fallecer son donantes, por lo que las personas migrantes antes de ser posibles receptores, son donantes, cerrando el *círculo virtuoso de la donación*. Por tanto en este sentido y en este tema particular de los trasplantes el sentido del lazo social, de la otredad reconocida y solidaria se constituye como un hecho altamente relevante. Si bien el tema del lazo social se presenta como campo de tensión y disputa entre un discurso neoliberal individualista frente a otro progresista colectivo, con la ley de trasplantes se resuelve en sentido de privilegiar el sentido solidario y altruista por encima del orden meritario individual. De alguna manera al estar cursando una enfermedad crónica y terminal para trasplante y requerir de un órgano para mejorar o salvar la vida, hace sortear el sentimiento social de temor al otro por un sentimiento de necesidad del otro. Un prójimo que nos necesita, pero del que también necesitamos. Así, los casos que han sido planteados u otros que surjan de migrantes en tratamiento deberían sentar precedentes para mantener una política pública y confiable en salud y en materia de trasplante específicamente.

Los trasplantes son posibles gracias a la solidaridad y el altruismo social. Dos componentes básicos necesarios en primera instancia. Esta característica es la que hace que esta práctica deba ser resguardada y fortalecida para toda la población argentina, sea nacida dentro de las fronteras, o nacida en el territorio del vasto continente americano (Ferreyra, 2015).

Epílogo

Como escribié Susan Sontag, hay una ciudadanía de los sanos, y una de los enfermos. Este artículo lo estamos leyendo y reflexionando seguramente como trabajadoras/es sociales movilizadas/os por la situación de vulnerabilidad que presentan las personas que “entran” a nuestro país portando una enfermedad terminal. Desconocemos la experiencia de transitar la ciudadanía de la enfermedad, ese “lado nocturno de la vida”. Somos sólo testigos, nuestra intervención apunta a ser orientadores,

facilitadores, acompañantes de trámites y gestiones para que cada persona regularice su situación legal de residencia y pueda constituir su legalidad. Como seres humanos que somos, habitantes de este mundo globalizado, no estamos exentas/os de ser en algún momento ciudadanas/os del lado no deseado de la vida: el de la enfermedad; en nuestro territorio o en alguna otra geografía, en este continente o en otro. Desconocemos los designios del destino, no lo sabemos, lo que sí sabemos y comprobamos es que ninguna persona está exenta de transitar ambas ciudadanías a las que se refiere la escritora.

Referencias bibliográficas

- Carballada A. (2013). La Intervención Social en los escenarios actuales. Una mirada al Contexto y el Lazo Social. En Revista Margen, n° 68.
- Carballada A. (2015). El territorio como relato. Una aproximación conceptual. En Revista Margen, n° 76.
- Centro Único Coordinador de Ablación e Implante de la Provincia de Buenos Aires. Documentos internos. Disponible en: <http://www.cucaiba.gba.gov.ar/>.
- CLACSO. (2017). Migración sur/sur. Disponible en: https://www.clacso.org.ar/grupos_trabajo/detalle_gt.php?ficha=1295&s=5&idioma=
- CUCAIBA. Documentos internos presentados en Congresos afines y de sistematización del área. Intervención del área social. Flujograma. Área social.
- Ferreyra S. (2015). Donación de órganos: solidaridad, altruismo e inclusión social. En Revista de Trabajo Social, n° 13 (8).
- Ferreyra S. (2014). Calidad de vida y trasplante de órganos. Buenos Aires: Editorial Espacio.
- INCUCAI: publicaciones y reglamentaciones internas. CRESI: Central de Reportes y estadísticas del SINTRA.
- INCUCAI- SINTRA: Sistema Integral Nacional de Trasplante y Procuración de la República Argentina. <https://sintra.incucai.gov.ar/> y <https://www.incucai.gov.ar/index.php>
- Informe sobre migraciones en Argentina, Cámara argentina de comercio y servicios Buenos Aires, 2018. Disponible en: file:///C:/Users/usuario/Desktop/ESCRITOS%202019/migraciones/11_Informe%20sobre%20Migraciones.pdf
- Cozzani de Palmada, M.R. (2004). La distancia entre la percepción y la realidad. Inmigrantes limítrofes en Argentina. ¿Tolerancia o rechazo? En Revista Amerique Latine Historie & memorie. Disponible en: <https://journals.openedition.org/alhim/37>
- Ley Nacional de migraciones. N° 25.871
- Ley Nacional de trasplantes N° 26.928
- Ley Nacional de Protección al paciente trasplantado N° 27447
- OMS. Manual de adherencia a las enfermedades crónicas. 2002
- Sassen, S. (2014). Contrageografías de la globalización. Género y ciudadanía en los circuitos transfronterizos. Madrid: Traficantes de sueños.
- Testa, M. (1996). Pensar en salud. Buenos Aires: Lugar Editorial.