

Mesa 2

Exclusiones

Presentación

Para tratar el tema de la exclusiones, se presenta una ponencia sobre menores que migran solos: *una nueva exclusión*, a cargo de Oriol Janer, antropólogo y director del centro “La casa dels joves – Dar Chabab” y Verònica Violant, profesora de la Facultad de Educación y directora del *Observatorio Internacional en pedagogía hospitalaria* de la Universidad de Barcelona, presenta una ponencia sobre *Enfermedades minoritarias*. Las dos ponencias tienen en común que se tratan de situaciones de vulnerabilidad, que es uno de los hilos conductores del congreso. Pueden destacarse tres cuestiones:

1) Entender la especificidad de cada una de las situaciones y de su impacto en un psiquismo en desarrollo y en su entorno

2) Reflexionar sobre la respuesta que damos a estas situaciones. Esta respuesta puede ser determinante para que la situación de vulnerabilidad pase a serlo de exclusión, o bien si ayudará a conseguir una inclusión satisfactoria.

3) Para que la respuesta sea, pues, adecuada, es necesario plantearse también las necesidades de los profesionales y de la red, ya que pueden, asimismo, encontrarse en situaciones de vulnerabilidad.

Daniel Cruz (moderador), responsable de Formación y Docencia de Salud Mental Comunitaria. Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

Ponencias

Adolescentes y jóvenes que migran solos: una nueva exclusión

Oriol Janer

Enfermedades minoritarias

Verònica Violant-Holz

Discusión, a cargo de Josep Moya

Comité organizador de la Mesa 2

Daniel Cruz
Josep Moya
Ester Fornells

Adolescentes y jóvenes que migran solos: una nueva exclusión

ORIOI JANER¹

Sin ninguna pretensión académica, haré una breve reflexión sobre la exclusión para aproximarnos a la realidad de los adolescentes y jóvenes que migran solos. Después de haberlo analizado y expuesto de manera un tanto genérica, describiré, como reflexión particular del fenómeno, las impresiones que la pandemia de la COVID nos han generado.

Exclusión

La idea de la exclusión parte siempre de un lugar común; un lugar desde donde, por el hecho de no compartir algunas de las características comunes, la persona se queda fuera. La exclusión pone de relieve, entonces, estas diferencias entre el grupo homogéneo y quien queda fuera de él.

Con esta idea, podemos identificar exclusiones debidas a un conjunto de características diferentes y también situaciones en las que algunas características excluyen mientras que otras, no. Por ejemplo, jóvenes que, por una complicada situación familiar que impedía poder asumir una tutela con garantías, quedan en una situación de exclusión viviendo lejos de su entorno social en centros de protección y bajo una tutela administrativa; algunos de ellos con una doble exclusión por tener, además, algún trastorno mental grave; y otros, además, con conductas conflictivas que los iniciaban en nuevas exclusiones de tipo penal. Esta diversidad y superposición de los grupos de exclusión generan espacios de intersección con efectos expulsivos multiplicadores.

Estar excluido, o tener la percepción de estarlo,

es un elemento inductor de posibles alteraciones en la salud mental y emocional. Pensamos en la dificultad para ser aceptado o reconocido a causa de unas características diferentes, unos elementos de exclusión que se construyen cuando no hay la aceptación de la diferencia. Y estas alteraciones en la salud mental, a la vez, pueden generar nuevas diferencias, nuevas exclusiones: es un círculo vicioso.

De entrada, y quizás intuitivamente, pensamos en la exclusión siguiendo un trayecto que expulsa; un trayecto que tiene lugar, en todo caso, dentro de un grupo que nos incluye a todos, el de pertenencia al sistema, y que puede ir expulsando hacia los extremos, hacia afuera. Este grupo común de ciudadanos iguales en el que, en principio, nos encontramos al nacer, es un punto de partida amplio que damos por hecho: es nuestro grupo de ciudadanía.

La inmigración sigue un movimiento inverso. Es un trayecto de fuera hacia adentro. Pero parte siempre de la exclusión total –de estar fuera del sistema– para poder ser, finalmente, incluido y aceptado como ciudadano de pleno derecho dentro de este grupo de ciudadanos regulares. Este trayecto acentúa todavía más las diferencias o hace aparecer otras nuevas, sumando nuevas características diferenciales que generan nuevas exclusiones; como quien quiere entrar en una rueda que gira en la que las fuerzas siempre son expulsivas. El valor de la diferencia es inversamente proporcional a esta fuerza: a más aceptación de la diferencia, menos fuerza expulsiva. Y es en las decisiones políticas y administrativas que se establece quién queda dentro del sistema y quién queda excluido.

¹Antropólogo y Director del Centro de día “La Casa dels Joves – Dar Chabab”.
Contacto: ojaner@ute-darchabab.org

La inmigración se puede encontrar en un doble marco de exclusiones que, a menudo, interseccionan. Por un lado, la dificultad de un reconocimiento administrativo hace que sea excluida de nuestro sistema. La principal lucha y preocupación es llegar a tener el reconocimiento legal de ciudadano. Es un esfuerzo titánico que requiere gran capacidad de resiliencia y una tenacidad difícil de sostener ante una sucesión interminable de dificultades que se levantan como el auténtico muro que resguarda a los ciudadanos administrativamente reconocidos como tales.

El no reconocimiento legal impide un normal acceso a la sanidad pública, a la educación o el mero acceso a una emancipación económica... Y aún más dificultades para dotarse de aquellas herramientas y recursos que serían elementos inclusivos.

Por otro lado, y centrandolo en una esfera humana, el inmigrante no se escapa de poder pertenecer también a grupos con características diferenciales que generan exclusiones sociales, sea por razones de género, de salud, sociales o económicas.

Estas exclusiones se retroalimentan y se potencian. Romper esta dinámica requiere de un fortalecimiento de los factores protectores que tienen que soportar la erosión de una frágil situación vital.

Adolescentes y jóvenes que migran solos

Esta situación, en el caso de los adolescentes y jóvenes que migran solos, tiene algunas características que los singularizan; me permito destacar tres: son jóvenes que se encuentran en el tránsito hacia la adolescencia, la parentalización y el papel de la familia.

Son jóvenes que se encuentran en el tránsito hacia la adolescencia.

Podemos encontrarnos con jóvenes que todavía tienen que iniciarlo, otros que están en pleno proceso y otros que ya lo habían terminado en origen.

Pero este tránsito, muy condicionado por las estructuras económicas, políticas y sociales de cada país, que acaban determinando los periodos adolescentes, se encuentra alterado por el proceso migratorio.

Son jóvenes que no se reconocen como tales; regresiones involuntarias debidas a un entorno que los considera de distinta manera que en origen; adultos que son considerados otra vez niños.

La parentalización

La parentalización es como definimos al fenómeno que carga a los jóvenes con la responsabilidad de satisfacer las expectativas y esperanzas familiares. Se acaban erigiendo como figuras relevantes en lo que tiene que ser una mejora para toda la familia, principalmente en el ámbito económico.

Esta responsabilidad depositada en ellos es difícil de gestionar. Muchas veces, no ha sido una responsabilidad elegida y ha sido la familia, el entorno social o la misma presión de grupo la que los ha empujado hacia este rol, en un proyecto migratorio a menudo mal construido y simple, que no considera las dificultades y complejidades del trayecto y, menos todavía, la presión que el entorno más próximo puede acabar ejerciendo.

El papel de la familia

En muchos procesos de exclusión que podríamos reconocer, la familia tiene un papel fundamental.

Es un factor protector en cuanto que puede sustentar emocionalmente el esfuerzo inclusivo de sus miembros. También es un apoyo importante para el colectivo en el marco de exclusión, o incluso cuando el rechazo familiar puede significar un reforzamiento de la exclusión.

En estos jóvenes, la familia a menudo está muy presente; es quien incita y estimula a los jóvenes en un trayecto que tiene que significar una alternativa familiar, como decíamos antes. Pero está ausente en el apoyo y soporte de un sufrimiento que desconocen, por lo que no pueden acompañar a sus hijos en una exclusión que quizás ignoran que están sufriendo.

Estas características, entre otras, abocan a los jóvenes a un fuerte sufrimiento emocional que puede derivar en severos problemas de salud mental.

Cuando, además, por el hecho de ser excluidos como ciudadanos, no disponen de los mínimos vitales cubiertos, también pueden verse

impulsados a conductas marginales o a situaciones de precariedad muy difíciles de sostener. El sufrimiento permanente para no ser administrativamente excluidos y para preservar pequeñas y frágiles parcelas de éxito se convierte en un elemento estresante y principal en sus vidas.

Y si, como en algunos casos, los jóvenes ya vivían en una situación de exclusión en origen debido a enfermedades crónicas, por ejemplo, y que aquí también son características excluyentes, nos encontramos con dobles exclusiones muy difíciles de soportar.

Y es entonces, pues, que solo se consigue un lugar desde la marginalidad, el único espacio que ofrece un lugar. La marginalidad como espacio inclusivo en esta kafkiana paradoja. A veces, incluso podemos pensar en la autoexclusión, en casos en los que solo en la exclusión socialmente considerada, el individuo se encuentra cómodo e incluido.

La pandemia como reflexión particular

La pandemia de la COVID-19 generó un estado de alarma –más allá del decretado oficialmente– que, con la obligación del confinamiento, supuso una serie de cambios y de adaptaciones en aquellos servicios que ofrecíamos normalmente a los jóvenes migrantes en situaciones de más precariedad, como una pieza más de este *ejército de salvación* de la población vulnerable que –esta vez sí– también los incluía.

Con el inicio del estado de alarma, los profesionales nos movilizamos desesperadamente para ofrecer apoyo a los jóvenes. El teletrabajo disparó la ansiedad de justificar un trabajo extraño que, por primera vez, teníamos que hacer desde casa. Los llamábamos y nos preocupábamos por su estado emocional. Por el suyo. A nosotros no nos hacía falta, atribuyéndonos el rol de ser quien ayuda.

Y, pasados unos días, los teléfonos no contestaban. Cansados de tantas llamadas de apoyo que se iban convirtiendo en un lastre y una pesadez. Cansados de llamadas de profesionales de todas las entidades. Y, poco a poco, fuimos descubriendo que era suficiente decirles que estábamos allí, que era suficiente hacerles algunas llamadas puntuales y estar más atentos a su demanda. En definitiva: creer más en ellos. Saber

que nos avisan cuando hacemos falta, y demostrándonos que no han llegado aquí y solos por casualidad. Porque disponen de muchas herramientas y mucha resiliencia; mucha capacidad de sobrevivir a las adversidades de una ciudad cerrada y llena de miedos. La demostración de la enorme capacidad de salir adelante constata que los jóvenes disponen de más capacidades de las que –desde cierta altivez profesional– les acabamos atribuyendo. Y nosotros, desde este mismo posicionamiento, nos dimos cuenta que no somos tan imprescindibles.

La situación nos ha igualado algo más. Hemos constatado que, para trabajar juntos, necesitamos, cada cual con su rol, que nos vean mucho más próximos y que reconozcamos más sus capacidades.

La relativa normalización y adaptación a la situación de pandemia ha hecho aflorar nuevas realidades en la exclusión de estos jóvenes. Conceptos como confinamiento son ajenos a sus posibilidades, puesto que muchos no disponen de lugares físicos donde realizarlo en condiciones. Por otro lado, el uso de herramientas telemáticas está lejos de poder ser una alternativa para seguir las formaciones tan deseadas o necesitadas.

Todo ello no deja de ser un elemento más de exclusión; una nueva traba que se suma a las dificultades de obtener papeles o de poder acceder a una situación que los iguale al resto de ciudadanos.

Y la salud como principal argumento justificativo. La salud pasa ante todo. La salud. Y entonces es interesante observar la salud desde la comprensión de sus efectos. Entenderla desde una subjetividad, como un concepto individual. Y desde aquí, entender su interacción en los ámbitos físico, mental y social de cada uno.

En estos jóvenes, los efectos de las medidas tomadas por el COVID tienen más afectación que la misma pandemia. En una percepción que aleja la enfermedad de su gravedad, sea por la carencia de casos críticos próximos o por la vivencia de casos con sintomatologías leves, hace que acabe siendo una realidad difusa que tienen que aceptar, del mismo modo que tienen que aceptar tantas otras cosas poco comprensibles. Es una traba más, un nuevo obstáculo en este trayecto interminable. Un trayecto en la exclusión.

Su salud, pues, entendida en estos tres ejes que citábamos, no resulta especialmente preservada en el momento actual. Quizás, en

resumidas cuentas, resulta incluso agravada. Desde la exclusión, las prioridades son otras para sostenerse.

Enfermedades minoritarias

VERÒNICA VIOLANT-HOLZ¹

El siguiente escrito es una recapitulación de la comunicación y del debate en voz alta relativo a mi participación en la mesa de exclusiones. Mi objetivo fue -y es nuevamente- poner de manifiesto los conceptos y puntos de conexión que se dan, en el día a día, en la infancia y adolescencia con enfermedad compleja, desde la consideración de minoritaria, a nivel de salud y educación, visualizados de manera integrada desde un pensamiento sistémico, en los contextos escuela, hospital, domicilio y comunidad.

Iniciemos repasando los conceptos que nos sugieren las palabras escritas en el primer párrafo, pues con ellos aparecen otras en nuestra mente: salud, enfermedad, medicina, ingresos, intervención quirúrgica, agujas, dolor, llanto, esperanza, educación, finitud... Estos son únicamente algunos de los conceptos que toman especial relevancia. Identificarlos y tenerlos en cuenta nos pueden ayudar a trabajar de manera consciente, humanizada y sensible.

Desde estas tres últimas palabras, la pregunta sería desde dónde iniciar nuestro trabajo cuando acompañamos, nos disponemos a *compartir con*, miramos, nos sensibilizamos, atendemos, cuidamos, educamos, etc., a la infancia o adolescencia: con necesidades especiales de atención en salud, condición de salud compleja o complejidad médica como posibles sinónimos, pero que, si lo pensamos, no es así, ya que coloca a la persona desde la situación de estar o la condición del ser.

Contestar implica situarnos en la visión de tres conceptos con idiosincrasias sutiles: *cuerpo*, *corporeidad* y *corporalidad*. Cuerpo visualizado desde un sistema autoecopoiético, que

nos lleva a pensar en el cuerpo mental, cultural, emocional, físico, trascendente e inconsciente desde la corporeidad como construcción subjetiva del cuerpo, y desde la corporalidad como construcción social del cuerpo en constante intra-interrelación.

Un *yo - no yo* visualizado desde esta dimensión de conceptos que, por el hecho de estar *experienciándose* en constante cercanía al trauma y al dolor, a la pérdida de intimidad, a la constante lucha con la identidad, la pérdida y el duelo, pide crear unas condiciones desde el compromiso que permita crecer desde los principios de autonomía y no maleficencia.

La enfermedad y los largos periodos de hospitalización, pruebas médicas, idas y venidas del hospital a casa y viceversa, que generan -no lo olvidemos- un elevado absentismo de la persona en la etapa escolar, que acaba, inevitablemente, repercutiendo en el rendimiento académico y en la forma, contexto y situaciones desde donde se establece el aprendizaje.

Todo lo expuesto hasta ahora nos lleva a pensar que será necesario tener en cuenta cinco elementos clave.

Visualizar la escuela desde la no desvinculación y no desde el retorno; desde la inclusión. La escuela que queremos y la escuela que tenemos puede mejorar y uno de los elementos es desdibujar el concepto “dis” que puede tener un impacto significativo en el entorno familiar influyendo en la recuperación del niño y de las familias; debemos fijarnos en el estilo de respuesta de cada uno de estos niños y en su personalidad, teniendo en cuenta las necesidades educativas y psicoemocionales. Giroix, Wilson

¹Profesora titular de la Facultad de Educación y directora del Observatorio Internacional en pedagogía hospitalaria de la Universidad de Barcelona.
Contacto: vviolant@ub.edu

y Corkett (2019) identificaron, como barrera importante para una adecuada inclusión de la infancia y la adolescencia en la escuela, la falta de conocimiento de los docentes en los procedimientos y en los tratamientos clínicos de niño.

Esta situación de desconocimiento y miedo da lugar a una falta de complicidad y confianza entre los profesionales y las familias que no informan y tienden a ocultar información.

Dar respuesta desde el pensamiento flexible, preventivo y temporal allí donde esté el estudiante y su red significativa, poniéndonos en la piel del otro.

Tener presente que el significado del concepto de calidad de vida es diferente para cada persona, dado que dicho significado queda mediado por nuestra propia escala de valores y a la vez de cómo vivenciamos dicha escala según el momento presente, con influencia del pasado y mediado por la expectativa del futuro. Debemos propiciar que esta expectativa de futuro transite a lo largo del curso clínico desde la protección, autonomía, cuidado, contención, planteada desde la atención centrada e integrada con la red familiar significativa y sustancial.

Tomar en cuenta el nuevo concepto de salud propuesto por Boers y Jentoft (2015) y WHO (2013), en el que se define la salud desde la resiliencia o la capacidad de afrontar y mantener y restaurar la integridad, el equilibrio y la sensación de bienestar en tres ámbitos concebidos desde un tetraedro de salud: físico, mental y social. Dichos conceptos irán unidos a otros dos: el de vulnerabilidad y el de la fragilidad; ambos nuevamente desde el pensamiento de condición o situación.

Integrar el concepto de pedagogía hospitalaria allí donde dé respuesta educativa desde

la necesidad de salud. Un concepto renovado, muy cercano al que definí en 2017 como la atención integral que garantiza los principios éticos y bioéticos y los derechos (incluyendo los deberes) de la persona incluso antes de vivenciar la situación de enfermedad, con la finalidad de mejorar la salud y el su bienestar y calidad de vida.

Me gustaría terminar con un decálogo que pienso que es significativo y pertinente como continuación del último elemento clave y como cierre de mi escrito (ver figura 1 del anexo).

Bibliografía

Boers, M. y Cruz Jentoft, A. J. (2015). A new concept of health can improve the definition of frailty. *Calcif Tissue Int.*, 97(5), 429-31.

Giroux, C. M., Wilson, L. A. y Corkett, J. K. (2019). Parents as partners: Investigating the role(s) of mothers in coordinating health and education activities for children with chronic care needs. *Journal of Interprofessional Care*, 33(2), 243-251.

<https://doi.org/10.1080/13561820.2018.1531833>

Violant, V. (2017). Educar desde la mirada de la Pedagogía Hospitalaria. *CENACEC*, 9. Recuperado de:

<https://cenarec.files.wordpress.com/2017/08/revista-cenarec-para-todos-i-2017-pedagogoc3ada-hospitalaria.pdf>

Violant, V. (2021). La fina línea que separa la educación en casa de la atención educativa domiciliaria. En VVAA, *Aula virtual o cómo plantear las clases a distancia y no morir en el intento*. España: Wolters Kluwer.

WHO-FIC. A new concept of health care. *AARN News Lett.* 2013;11(1), 1-12.

Anexo

Figura 1. Decálogo: Miremos con ojos de niños y con pensamiento de derechos (Violant, 2021, p. 247)

MIREMOS
donde otros no han visto pero sin girar y agachar la cara como si esto no fuera con nosotros,
CON
amor y contención hacia el otro, eso otro que es ese otro;
OJOS
que focalizan la mirada allá donde se aprecia, aunque en silencio, con ternura y dolor.
DE
todos los momentos de la vida, este es uno en los que vale la pena implicarse.
NIÑOS
adolescentes, familias, ciudades, países y continentes, como si de una única realidad se tratara
deben ir a la una
Y
ahora más que nunca, COVID-19 nos está enseñando que la educación y la salud concebidas de
manera integrada es el bien máspreciado del mundo.
CON
esa inocencia y creatividad que caracteriza a los peques y espero no tan peques, y con el
PENSAMIENTO
que nos lleva a la acción proactiva, motivada por hacer las cosas bien hechas,
DE
procurar garantizar los principios bioéticos y con garantías de
DERECHOS
pero también de deberes que tejen, de manera colaborativa, un mundo planetario inclusivo

Discusión

JOSEP MOYA¹

En el marco del séptimo Congreso de Salud Mental de la Infancia y la Adolescencia, celebrado en el mes de junio del 2021, la segunda mesa ha tratado el tema de las *Exclusiones*. Para su realización, se eligieron dos subtemas: los menores que migran solos y el de las enfermedades minoritarias.

Oriol Janer habló de los jóvenes que migran solos y puso el énfasis en dos puntos. En primer lugar, que, en muchas ocasiones, estos menores sufren trastornos mentales graves y, a su vez, pueden presentar conductas conflictivas. Oriol se refirió al concepto de exclusión en relación con el sentimiento de no pertenencia al sistema, al colectivo social.

El tránsito de la adolescencia, la parentalidad, las expectativas de sus familias, el papel de estas como elemento de soporte, fueron puntos que Oriol fue desarrollando a lo largo de su intervención. La marginalidad puede ser un espacio en el que estos jóvenes se pueden sentir integrados; es decir, paradójicamente, la palabra “marginal” puede ser un factor de integración.

Otro punto que destacó fue el del exceso de intervencionismo profesional en el marco de la pandemia provocada por la Covid-19. Este exceso ha comportado una cierta desconfianza hacia las capacidades de estos jóvenes para hacer frente a la situación.

Para tratar el tema de las *enfermedades minoritarias* se contó con la participación de Verónica Violant. Se refirió a los conceptos de vulnerabilidad, fragilidad y enfermedades complejas, y lo hizo planteando una tríada: cuerpo,

corporeidad y corporalidad.

Verónica puso mucho énfasis en la necesidad de que Salud y Educación han de ser dos ejes muy vertebrados, muy articulados. Según su opinión, es básica la presencia del profesional de la salud en los centros escolares, especialmente en aquellos que acogen alumnos con necesidades educativas especiales.

La Dra. Violant se refirió también a tres modalidades de enfermedades complejas: a) las enfermedades neurológicas, que yo me permitiría calificar de neuropsiquiátricas, ya que las complicaciones psicopatológicas son muy frecuentes en los casos de enfermedades neurológicas; b) las enfermedades gastrointestinales y c) las enfermedades cardíacas.

También se refirió a la necesidad de la continuidad asistencial entre servicios, por ejemplo, cuando un niño pasa de la Red de Atención Precoz a la Red Educativa y la Red de Salud Mental.

En esta mesa, se presentó, también, el vídeo de la familia de un adolescente afectado por una enfermedad neuropsiquiátrica (epilepsia y trastorno generalizado del desarrollo). En el vídeo, intervino, además, la que, durante años, fue su tutora en el centro de educación especial (L’Espiga, de Vilafranca del Penedès). La grabación pudo mostrar el día a día de esta familia: las numerosas crisis epilépticas del hijo, entre ocho y 10 cada noche; las también numerosas crisis de agitación psicomotora, en las que llegó a agredir violentamente.

También se pudieron mostrar las dificultades de los profesionales del centro educativo

¹Psiquiatra y psicoanalista. Centre Cipais.
Contacto: moyaolle@gmail.com

Discusión

para poder construir un marco de contención, un lugar en el que el alumno se pudiera sentir cómodo.

Finalmente, se visualizaron los problemas de los profesionales de la salud para poder encontrar los tratamientos farmacológicos que permitieran controlar, por un lado, los síntomas neurológicos, y por otro, los síntomas psiquiátricos, sin que el mencionado “control” provocase unos efectos colaterales excesivamente sedativos.

En este contexto, la familia hizo una petición que muchos profesionales compartimos: la creación de la figura del *gestor de caso*, con el objetivo de ser el referente del paciente y de su familia y, al mismo tiempo, el articulador de las intervenciones de los diversos profesionales que intervienen en el caso (salud, educación, servicios sociales).

Debate

En relación con los jóvenes que migran solos, se señala la gravedad que supone su criminalización intencionada desde discursos que pueden calificarse de fascistas. Excluirlos es una forma de negar la diferencia que les aboca a formas de identidad negativa donde la marginalidad deviene paradójicamente el único espacio posible de inclusión.

En relación con las enfermedades minoritarias, se hace hincapié en la importancia de cómo organizar la red ante casos complejos frente a los que los profesionales pueden estar poco preparados. Es importante que las necesidades de los pacientes y sus familiares no queden relegadas. Para evitar las insuficiencias y fragmentación de la red, puede ser una buena opción desarrollar la figura del *gestor de caso*.