

LA RESILIENCIA ANTE ENFERMEDADES GENÉTICAS ADQUIRIDAS O HEREDADAS

Lic. Ana Rosenfeld

LA RESILIENCIA ES UN TÉRMINO QUE PROCEDE DE LA FÍSICA, DE LA INGENIERÍA Y ALUDE A LA CAPACIDAD DE LOS METALES DE RECUPERAR SU FORMA ORIGINAL LUEGO DE SER SOMETIDO A PRESIONES DEFORMADORAS.

LA BIOLOGÍA HACE REFERENCIA A AQUELLAS ESPECIES VEGETALES QUE SE FORTALECEN DESPUÉS DE LOS INCENDIOS.

LA ECONOMÍA DEFINE LA RESILIENCIA COMO AQUELLA OPORTUNIDAD DE TRANSFORMACIÓN DEL SISTEMA DESPUÉS DE CIRCUNSTANCIAS ADVERSAS.

COMENCÉ A INVESTIGAR ESTA NOCIÓN EN EL AÑO 1998 MIENTRAS SUPERVISABA A UN EQUIPO DE PSICOPATOLOGÍA EN EL HOSPITAL PIÑERO EN EL CAMPO PSICOANALÍTICO NO SE RECUPERA LA FORMA ORIGINAL DESPUÉS DE SITUACIONES ADVERSAS.

PARA PENSAR LA RESILIENCIA DESDE EL PSICOANÁLISIS ME BASO EN 3 NOCIONES:

ADVERSIDAD-VIVENCIA TRAUMÁTICA Y PERJUICIO

A) LA ADVERSIDAD ALUDE A ESOS GOLPES DEL DESTINO, A ESAS CATASTROFES QUE ACONTECEN SIN UNA RAZÓN LÓGICA QUE LAS EXPLIQUE.

LA ADVERSIDAD ROMPE UNA CONTINUIDAD, UN ORDEN ESPERADO.

B) EL PERJUICIO ES EL DAÑO PRIVACIÓN O INJURIA RESULTANTE DE UN MAL INFLIGIDO.

C) LAS VIVENCIAS TRAUMÁTICAS DESESTABILIZAN, EL SUJETO SE SIENTE DESESPERADO, ANGUSTIADO, CONFUNDIDO.

LAS VIVENCIAS TRAUMÁTICAS PUEDEN SER REPRIMIDAS, NEGADAS, FORCLUIDAS O GENERAR RESILIENCIA.

EN ESTE CONTEXTO DEFINO LA RESILIENCIA COMO UN PROCESO DE RECONSTRUCCIÓN SUBJETIVA RESULTANTE DE LA SIGNIFICACIÓN DE VIVENCIAS TRAUMÁTICAS SUFRIDAS POR EL SUJETO.

LA RESILIENCIA GENERA RESPUESTAS INÉDITAS, EMERGE ALGO NUEVO, DONDE EL INDIVIDUO O LA COMUNIDAD SE REESTRUCTURAN, DANDO UN SENTIDO, HACIENDO ALGO CON ESE ACONTECIMIENTO TRAUMÁTICO QUE LES CAMBIO LA VIDA EVITANDO HUNDIRSE EN LA ZOZOBRA.

EN MI LIBRO "LA RESILIENCIA ESA POSICIÓN SUBJETIVA ANTE LA ADVERSIDAD" MENCIONO A LAS DISTINTAS POSICIONES SUBJETIVAS COMO EJEMPLOS DE RESILIENCIA, DE RECONSTRUCCIÓN SUBJETIVA.

- POSICION REIVINDICATIVA
- POSICIONS REPARATORIA
- .POSICION CREATIVA
- POSICION SUBJETIVA EN SITUACIONES LIMITES ETC.

RETOMANDO EL TEMA DE NUESTRA CONVOCATORIA

LA POSICION SUBJETIVA DE UN SUJETO, ANTE LA IRRUPCIÓN DE ENFERMEDADES GENETICAS ADQUIRIDAS O HEREDADAS PUEDE RESULTAR ENIGMATICA Y HASTA IMPREVISIBLE QUIERO DECIR QUE NO SE SABE A PRIORI DE QUE MODO LA TRAMITARÁ SU VIDA PSIQUICA.

LA VIDA EMOCIONAL ES COMPLEJA Y EL SENTIDO QUE CADA QUIEN PUEDE LLEGAR A DAR A LA ENFERMEDAD DECLARADA PUEDE SER VARIABLE.

TENEMOS QUE DIFERENCIAR LOS EFECTOS SUBJETIVOS DE UNA ENFERMEDAD HEREDADA, TRANSMITIDA GENETICAMENTE DE AQUELLA CONTRAIDA POR FUERA DE ESTA VARIABLE.

AÑOS ATRÁS ME TOCÓ ATENDER A UNA PACIENTE QUE TENIA TALASEMIA Y CUANDO SE PRESENTÓ EN LA SESIÓN LO HIZO DE ESTE MODO” LAS MUJERES DE LA FAMILIA SOMOS TODAS TALASEMICAS” EN ESTE CASO ESTA ENFERMEDAD ERA SIGNIFICADA COMO UN LAZO DE IDENTIFICACIÓN A LO FEMENINO DE SU FAMILIA DE ORIGEN, QUE LES CONFERÍA CIERTA IDENTIDAD, A LA MANERA DE UN APELLIDO.

LAS ENFERMEDADES GENETICAS TRANSMITIDAS HEREDITARIAMENTE GENERAN FANTASMAS, EN LOS QUE SE RESIGNIFICA LA IMPRONTA A TRAVES DEL SOMA DE LOS ANTEPASADOS, ESOS OTROS PREHISTORICOS, DANDO LUGAR A UNA FANTASÍA DE CONTINUIDAD, DE INMORTALIDAD DE UNOS EN OTROS.

TENEMOS QUE DIFERENCIAR DENTRO LAS ENFERMEDADES GENETICAS LOS SINTOMAS ORGANICOS DE CADA UNA Y SU REPERCUSIÓN EN LA VIDA EMOCIONAL SI TOMAMOS LA DISTROFIA MUSCULAR Y SUS EFECTOS EN LAS ARTICULACIONES, INMOVILIDAD.

LAS CONSECUENCIAS EN LA VIDA PSIQUICA DEL INDIVIDUO SERÁN DISTINTAS A UN PACIENTE CON TALASEMIA QUE UN SUJETO PIERDA AUTONOMIA EN SU MOVILIDAD ES TRAUMATICO Y ENFRENTAR ESA SITUACIÓN REQUIERE DEL APOYO DEL ENTORNO Y DE UN FUERTE DESEO DEL PACIENTE PARA SUJETARSE A LA VIDA LUCHANDO CON SU LIMITACIÓN.

ILUSTRARÉ MIS IDEAS MENCIONANDO EL CASO DE STEPHEN HAWKING.

STEPHEN HAWKING, FISICO BRITANICO, DIRECTOR DEL CENTRO DE COSMOLOGIA DE CAMBRIDGE, CONTRAJO A LOS 21 AÑOS, ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA, TOTALMENTE PARALIZADO PODIA HABLAR A TRAVES DE UN SIMULADOR DE VOZ COMPUTARIZADO, LAS PALABRAS SE DESPLAZABAN POR UNA PANTALLA MONTADA SOBRE SU SILLA DE RUEDAS. CON UN MUSCULO DE SU MEJILLA OPERABA UN SENSOR ELECTRONICO, UBICADO EN SUS ANTEOJOS, PARA TRANSMITIR INSTRUCCIONES A SU COMPUTADORA. DE ESTE MODO CONSTRUYE

ORACIONES, DIRIGE LAS INVESTIGACIONES DEL CENTRO DE COSMOLOGIA TEORICA DE LA UNIVERSIDAD DE CAMBRIDGE, DA CONFERENCIAS, ESCRIBE CON RESPECTO A SU RESILIENCIA NOS DICE” FUI AFORTUNADO AL PODER TRABAJAR EN FISICA TEORICA UNA DE LAS POCAS ESPECIALIDADES EN LAS QUE LA DISCAPACIDAD NO ES UN HANDICAP SERIO. ACONSEJO NO SER DISCAPACITADO DE ESPIRITU.

SIEMPRE TRATÉ DE SUPERAR MIS LIMITACIONES Y LLEVAR UNA VIDA TAN PLENA COMO ME FUERA POSIBLE... VIAJÉ POR EL MUNDO. TAL VEZ ALGUN DIA VAYA AL ESPACIO. ME AYUDO TENER UN TRABAJO Y QUE ME CUIDARAN... NO TENGO COSAS POSITIVAS PARA DECIR SOBRE MI ENFERMEDAD... APRENDI A NO TENER LASTIMA DE MI MISMO... SOY BRITANICO. VIVO EN CAMBRIDGE... EL SERVICIO DE SALUD ME AYUDÓ SUPERLATIVAMENTE DURANTE 40 AÑOS... CREO EN LA SALUD PUBLICA PARA TODOS. MIS TRES HIJOS ME HAN DADO FELICIDAD.....

LAS LIMITACIONES FISICAS NO INHIBIERON SU CAPACIDAD INTELECTUAL, SU CAPACIDAD CREATIVA NI SUS CONTRIBUCIONES AL MUNDO CIENTIFICO.

ME SIRVO DE ESTE EJEMPLO PARA SUBRAYAR LA RESILIENCIA EN ENFERMEDADES GENETICAS.

LA ENFERMEDAD DE HUTINGTON, QUE ENFRENTA AL SUJETO CON MOVIMIENTOS INVOLUNTARIOS Y OTROS SINTOMAS RESULTA TRAUMATICA PARA EL PACIENTE Y SU FAMILIA.

ACEPTAR LA REALIDAD RESULTA DOLOROSO Y AMBOS PACIENTE Y FAMILIA REQUIEREN AYUDA, CONTENCIÓN, ALTERNATIVAS PARA QUE EL PACIENTE Y SU ENTORNO NO SE DESMORONEN.

LA RESILIENCIA PASA POR PENSAR COMO ENFRENTO LO QUE ME PASA, PORQUE SUCEDIÓ Y QUE HAGO CON ELLO AHORA.

NO PONGO EN CUESTIÓN QUE TODA AFECCIÓN DE ORDEN ORGÁNICO ALTERA EL PSIQUISMO DEL SUJETO PERO LAS RESPUESTAS PUEDEN SER DIVERSAS, LA RESILIENCIA ES UNA DE ELLAS.

HABRÁ QUE PENSAR INTERDISCIPLINARIAMENTE LAS ESTRATEGIAS CONVENIENTES PARA AYUDAR AL PACIENTE Y SU FAMILIA A SEGUIR ADELANTE.

LA ENFERMEDAD ALTERA UN ORDEN YA QUE SUCEDIÓ LO QUE NO DEBÍA SUCEDER, ERGO ES TRAUMATICA, EL PACIENTE SE SIENTE INJURIADO POR LA ENFERMEDAD Y SUS LIMITACIONES SU VIDA CAMBIÓ .ÉSTE Y SU FAMILIA, SE INTERROGA COMO HARÁ PARA CONTINUAR CON SU VIDA EN ESTAS CONDICIONES.

A MODO DE ANÉCDOTA LES RELATO QUE EL AÑO PASADO EN BERLIN, VISITÉ A UNOS AMIGOS CUYA HIJA DE 12 AÑOS TENÍA SINDROME DE DOWN.

ME SORPRENDIÓ GRATAMENTE EL MODO EN QUE LA PAREJA, ELLA MUSICOLOGA Y EL ARQUITECTO SE POSICIONABAN ANTE LA HIJA. NO LA OCULTABAN, NO SE SENTIAN ESTIGMATIZADOS, NI NEGABAN TENER UNA HIJA DIFERENTE.

PUSIERON TODAS LAS ENERGÍAS EN INTEGRARLA. VIAJABA SOLA, IBA A EMPEZAR UNA ESCUELA SECUNDARIA IBA DE CAMPAMENTO ETC.

SUBRAYO COMO FACTOR DE RESILIENCIA LA MANERA EN QUE EL PACIENTE Y SU FAMILIA SOBRE TODO SE POSICIONAN ANTE EL PROBLEMA, DE ELLO DEPENDERÁ EL FUTURO DE AMBOS.

AÑOS ATRÁS ATENDÍ A UNA PACIENTE CUYA HERMANA PRESENTABA UN CUADRO SEVERO DE DISCAPACIDAD. SU MADRE DEDICADA A LA HIJA ENFERMA, NO REGISTRABA A LA HIJA SANA.

ELLA HABIA TERMINADO LA ESCUELA SECUNDARIA Y CADA VEZ QUE MOSTRABA UN LOGRO, SU MADRE LA COMPARABA CON LA HERMANA ENFERMA .LIDIA SIENDO INTELIGENTE SE SENTÍA UNA DISCAPACITADA, LA ENFERMEDAD DE LA HERMANA LA HABÍA TOMADO A ELLA INCONSCIENTEMENTE.

DOY ESTOS EJEMPLOS PARA QUE SE PUEDA COMPRENDER LA IMPORTANCIA DE LA SALUD MENTAL DE LA FAMILIA Y SU ENTRAMADO VINCULAR Y SU ROL SIGNIFICATIVO, A LA HORA DE PENSAR EN ESTOS PACIENTES AFECTADOS POR ENFERMEDADES GENÉTICAS.

ALGUNOS SOPORTES EMOCIONALES

- EL GRUPO FAMILIAR CONSTITUYE UNO DE LOS PRINCIPALES SOPORTES
- LA PROFESIÓN Y SU EJERCICIO
- EL GRUPO DE PARES PUEDE SER UN REFUGIO PUES POSIBILITA EL LAZO CON UN OTRO QUE ATRAVIESA LA MISMA ENFERMEDAD

EL HECHO DE DESCUBRIR, TANTO EL PACIENTE COMO SU FAMILIA, QUE OTROS SUFREN EL MISMO PADECER, LOS HACE SENTIRSE MENOS SOLOS, LO QUE PUEDE SER UN BÁLSAMO

CONVIENE QUE ESTOS GRUPOS ESTÉN COORDINADOS POR ESPECIALISTAS Y POSIBILITEN AL PACIENTE Y SUS FAMILIARES EXPRESAR SUS CONFLICTOS, SUS SENTIMIENTOS Y AYUDARLOS A CONTINUAR LA VIDA

- A VECES LA MUSICA, LA LECTURA, EL ARTE PUEDEN SER CANALES DE EXPRESIÓN DE AFECTOS DOLOROSOS
- LA FE, LA ESPERANZA, LA RELIGIÓN, MANDATOS CULTURALES PUEDEN SER SOPORTES EMOCIONALES QUE RESCATEN AL SUJETO DE LA DESESPERACIÓN, DE LA DESESPERANZA, ORIENTANDO UN HORIZONTE