

Universidad Autónoma de Entre Ríos
Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales
Licenciatura en Psicología

*Significaciones ante el diagnóstico de una enfermedad
autoinmune: Miastenia Gravis, en pacientes que
asisten a la Asociación Miastenia Gravis de Rosario
(A.M.I.G.R.O). Análisis desde una perspectiva
psicoanalítica.*

Autora: Lilian Desiree Fuchs

Directores: Lic.Franco Ingrassi - Lic. Ríos, Javier

Paraná, 28 de marzo de 2023



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons
Reconocimiento-Compartir Igual 4.0 Internacional .

RIDA Repositorio Institucional
Digital Abierto



FHAyCS
Facultad de Humanidades,
Artes y Ciencias Sociales



Universidad Autónoma de Entre Ríos
Facultad de Humanidades Artes y Ciencias Sociales

Licenciatura en Psicología

TRABAJO INTEGRADOR FINAL

“Significaciones ante el diagnóstico de una enfermedad autoinmune: Miastenia Gravis, en pacientes que asisten a la Asociación Miastenia Gravis de Rosario (A.M.I.G.R.O). Análisis desde una perspectiva psicoanalítica”.

Autora: Lilian Desiree Fuchs

DNI: 38.770.359

E-mail: lilian.des.fuchs@gmail.com

Equipo de Dirección: Mg. Franco Ingrassia y Esp. Javier Ríos.

Paraná, 31 de Octubre de 2022

**Significaciones ante el diagnóstico de una enfermedad autoinmune:
Miastenia Gravis, en pacientes que asisten a la Asociación Miastenia Gravis
de Rosario (A.M.I.G.R.O).**

Análisis desde una perspectiva psicoanalítica.

Investigación Cualitativa con Trabajo de Campo

Agradecimientos

A mi familia, especialmente a mis padres y mi hermano Damián.

A Alexis por su acompañamiento en el cierre de esta etapa.

A la institución AMIGRO por abrirme las puertas para realizar la investigación.

A Graciela Nocera, presidenta y compañera incondicional de las familias y pacientes miasténicos.

A las personas entrevistadas, por compartir conmigo sus significantes.

A mis directores, por el tiempo y los conocimientos brindados.

A mis amigas y compañeros de facultad que me acompañaron en este trayecto de formación.

A todos ellos, ¡Gracias!

ÍNDICE

Introducción	5
1. CAPÍTULO I	6
Construcción del Problema	6
Estado de Debate acerca del Problema abordado	10
2. CAPÍTULO II:	14
Encuadre Teórico	14
<i>Significaciones.....</i>	<i>15</i>
<i>Noción de Cuerpo en Psicoanálisis</i>	<i>17</i>
Cuerpo en Medicina y Cuerpo en Psicoanálisis.....	17
Patología: crítica psicoanalítica a la mirada médica.....	19
Salud- Enfermedad: hacia una mirada integradora.....	23
<i>Concepción de Sujeto y Subjetividad</i>	<i>24</i>
Desde una perspectiva lacaniana.....	24
El Trabajo del Duelo y la Angustia en el Sujeto.....	27
La Construcción Subjetiva.....	30
La noción de Aprendizaje ligada a la de Acontecimiento.....	33
<i>Vida Cotidiana.....</i>	<i>34</i>
Labor, trabajo y acción: actividades de la Vida Cotidiana.....	36
Vínculos y Redes de Apoyo en la Vida Cotidiana.....	38
3. CAPÍTULO III.....	40
Decisiones Metodológicas en el abordaje de la Investigación.....	40
Características del Diseño	40
Selección del Contexto.....	41
Unidad de Análisis	43
Tipo de Muestra	43
Técnicas de Recolección y Análisis de datos	44
4. CAPÍTULO IV	46
Análisis e interpretación de Datos	46
Descripción Analítica.....	46
<i>"Sobre la cuestión diagnóstica y el proceso angustiante"</i>	<i>49</i>
<i>"Un cambio de Vida".....</i>	<i>54</i>
<i>"Trama de Contención y Redes de Apoyo".....</i>	<i>58</i>
<i>"Aprender a vivir con la enfermedad".....</i>	<i>60</i>
Aproximación a las Significaciones	64

Bibliografía	66
Temática	66
Metodológica	68

INTRODUCCIÓN

La presente investigación se titula *“Significaciones ante el diagnóstico de una enfermedad autoinmune: Miastenia Gravis, en pacientes que asisten a la Asociación Miastenia Gravis de Rosario (A.M.I.G.R.O). Análisis desde una perspectiva psicoanalítica”*.

En el capítulo I se delimitan aspectos epistemológicos de la construcción del problema, situando la situación problemática y la justificación del estudio, además del planteo de la Pregunta-Problema, formulada de la siguiente manera: *¿Cuáles son las significaciones que tienen los pacientes diagnosticados con Miastenia Gravis –que asisten a la asociación AMIGRO- con respecto a la repercusión de esta enfermedad en la vida cotidiana?* También se explicitan los objetivos de la investigación, la Hipótesis y el Estado del Arte.

En el capítulo II se desarrolla el Encuadre teórico de la investigación, construido a partir de las siguientes categorías teóricas: *“Significaciones”*; *“Noción de Cuerpo en Psicoanálisis”*; *“Concepción de Sujeto y Subjetividad”*; *“Vida Cotidiana”*. Dentro de los mismos se desarrollan subtemas acordes a cada categoría teórica. En el caso de la segunda, se expande en las diferencias entre la mirada médica y el psicoanálisis sobre el Cuerpo como así también sobre los términos patología y diagnóstico. Luego, en la tercera categoría mencionada, además de abordar los términos Sujeto y Subjetividad, se escribe sobre la angustia en el sujeto, el trabajo del duelo para el mismo, y la noción de Aprendizaje.

En el capítulo III se explicitan las Decisiones Metodológicas en el abordaje de la Investigación, situando el tipo de diseño, siendo éste un estudio cualitativo con trabajo de campo, aclarando la selección del contexto, las unidades de análisis y otras unidades de información. La principal técnica de recolección de datos utilizada fue la entrevista semiestructurada, realizando seis a pacientes adultos, siendo éstos la unidad de análisis de la investigación. También se realizaron entrevistas a la presidenta de la asociación y se interpretaron documentos, publicaciones digitales y el testimonio escrito de una de las pacientes con respecto a su experiencia con la enfermedad. El muestreo fue intencional y significativo ya que los entrevistados fueron seleccionados para ser estudiados sin perder de vista la singularidad de cada caso.

En el capítulo IV se desarrolla el análisis y la interpretación de los datos a partir de las siguientes categorías nodales: *“Sobre la cuestión diagnóstica y el proceso angustiante”*; *“Un cambio de Vida”*; *“Trama de contención y redes de apoyo”*; *“Aprendiendo a vivir con la enfermedad”*.

Por último, se realiza una *“Aproximación a las significaciones”*.

CAPÍTULO I

CONSTRUCCIÓN DEL PROBLEMA

“La Situación Problemática es el conjunto de cuestiones que a un investigador le preocupa, le fascina, le asombra, le angustia, lo enfrenta con su ignorancia, lo deja perplejo y lo empuja, lo motiva para investigar. Es la situación de la realidad que preocupa al investigador. Es lo que no sabe.”

María Teresa Sirvent (2006)

La Miastenia Gravis es una enfermedad autoinmune que afecta la conexión neuro-muscular. Se caracteriza por debilidad y fatiga muscular severa, cuya causa de desencadenamiento se continúa investigando hoy en día. Es una enfermedad considerada discapacitante por lo que quienes reciben el diagnóstico deben realizar cambios en sus rutinas, evitando los trabajos que conlleven realizar esfuerzo físico y más aun procurando tener al margen el estrés. Cabe destacar que la enfermedad puede manifestarse con diversos síntomas los cuales determinan el tipo de Miastenia Gravis que padece la persona. Algunos de ellos son: visión doble, caída de párpados, debilidad en piernas y brazos, dificultad para hablar, tragar, masticar y respirar.

Uno de los datos relevantes a tener en cuenta es que tal enfermedad se encuentra en el grupo de las patologías pocos frecuentes, comúnmente llamadas “raras” por lo que el diagnóstico de la misma puede requerir tiempo y así mismo no todos los profesionales cuentan con información y la necesaria formación para tratarla. Luego del diagnóstico y en la mayoría de los casos el tratamiento farmacológico, la persona debe seguir una rutina diaria y crónica en la que debe tomar una medicación cada cuatro horas llamada Mestinón. En algunos casos esta medicación es reforzada con otras como Inmunodepresores y Corticoides. En otros, según cómo avanza el cuadro se debe realizar Plasmaféresis¹ o la aplicación de Inmunoglobulina intravenosa, tratamientos invasivos para la persona que requieren de su hospitalización.

Dicho esto se supone que una enfermedad autoinmune y crónica como la Miastenia Gravis conlleva grandes cambios en la vida de quien la padece dado los síntomas e incapacidades que desencadena. Por ejemplo, en el caso de una persona deportista, joven y que trabaja como jugador de fútbol profesional el hecho de padecer esta enfermedad lo obliga a replantear su situación laboral y su vida cotidiana. No sólo por los síntomas que manifiesta la enfermedad sino porque además, en el caso de estabilizar su salud por medio de fármacos, su análisis de sangre deja como resultado doping

¹ Método mediante el cual se extrae completamente la sangre del cuerpo y se procesa de forma que los glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas se separen del plasma.

positivo². Otra situación es la de un estudiante, el cual debe planificar y llevar a un ritmo lento su carrera para lograr dominar el estrés y cómo este puede influir en su enfermedad y tratamiento. En muchos casos según la edad de diagnóstico los pacientes deben replantearse su profesión o campo de inserción laboral. También hay mujeres en quienes la enfermedad se despierta luego del embarazo, en el período de postparto. Muchas de ellas no pueden atender a sus hijos e incluso deben lidiar con el tiempo que conlleva el diagnóstico de la enfermedad ya que puede ser confundido con esclerosis múltiple, aneurismas cerebrales, parálisis facial por estrés, accidente cerebro vascular, etc. Sumado a esto, se dificulta el tratamiento farmacológico a mujeres que se encuentran amamantando dado que la medicación puede perjudicar al lactante.

También cabe resaltar que esta enfermedad muchas veces según los síntomas y una vez estabilizada se la denomina desde el sentido común como una “enfermedad invisible”. Esto conlleva a que las personas miasténicas tengan que lidiar con frases tales como: *“si se te ve bien, no tenés nada”*, *“me parece que no tenés ganas de trabajar”*. Además, recuperando algunos discursos de pacientes, generalmente se los suele escuchar decir: *“vivo gracias a medicamentos”*, *“no puedo planificar algo porque no sé cómo voy a estar mañana”*.

Siguiendo esta línea las personas con esta enfermedad también deben luchar por sus derechos ante las obras sociales y prepagas. Tanto la medicación como los tratamientos antes mencionados son de costo elevado. Muchas veces para que estas entidades respeten sus derechos los pacientes deben tramitar el Certificado Único de Discapacidad, lo cual conlleva una etiqueta que impacta subjetivamente y la cual se debe procesar a nivel psíquico siendo que influye en el autoconcepto y autoestima de la persona.

Este trabajo se realiza desde un enfoque cualitativo, perspectiva metodológica que permite acercarse a los sentidos, apreciaciones, experiencias, formas de ver y significaciones de las personas en cuestión. Para esto, como anteriormente se nombró, se realizó un Trabajo de Campo en la Asociación Miastenia Gravis de la ciudad de Rosario. Esta institución fue creada en el año 1997 con el objetivo de brindar información, medicación y asistencia emocional tanto a pacientes con Miastenia Gravis como a sus familiares y entorno. La presidenta, Graciela Nocera, fue quien dio impulso a esta institución cuando su marido recibió el diagnóstico de esta enfermedad. También se brinda asesoramiento legal ante el incumplimiento de resoluciones ministeriales y tratamientos especiales. Hasta el año 2016 los segundos y cuartos miércoles de cada mes se llevaban a cabo reuniones en donde se ofrecía apoyo psicológico (individual o familiar) con la coordinación de una psicóloga clínica, luego esta iniciativa tuvo que ser abandonada por dificultades en el espacio edilicio. En cuanto a los pacientes en su mayoría son mujeres jóvenes entre 15 y 30 años que tienen Miastenia Gravis generalizada y en número menor varones mayores de 65 años con Miastenia Gravis ocular. Además

² Esto queda explicitado en el prospecto de Meprednisona (Corticoides). También se informa en el mismo que dicha medicación está prohibida por comités de deportes.

de pacientes que residen en Rosario se acercan a la institución personas de ciudades y de provincias vecinas que muchas veces se contactan con la institución por recomendación de los profesionales tratantes.

Dicho esto, por medio de este trabajo se pretende generar nuevos conocimientos que beneficien tanto a los pacientes que conviven con esta enfermedad como a sus familiares y profesionales tratantes. Conocer las significaciones que portan los sujetos miasténicos sobre su padecimiento, ayudaría a comprender y abarcar desde diferentes puntos de vista esta enfermedad cuyo tratamiento debe ser abordado interdisciplinariamente. Al ser una enfermedad poco frecuente, actualmente se estudia más su aspecto orgánico-neurológico, dejando de lado otros que influyen en los pacientes como ser los psicológicos, sociales, etc. Considerando que es una enfermedad crónica y que implica cambios en la rutina diaria a partir de su diagnóstico, muchos de ellos no son acompañados emocionalmente como deberían serlo por lo que un número elevado de casos presentan recaídas y síntomas de depresión.

En lo que respecta al campo de la psicología, este estudio puede contribuir a superar el paradigma médico hegemónico³, ya que se parte de la idea de que hay una relación recíproca entre los factores orgánicos y psicológicos, tendiendo a superar la dicotomía cuerpo-mente. Indagar en los aspectos psicológicos de las enfermedades autoinmunes como la Miastenia Gravis es ampliar el campo de conocimiento tan vago que se tiene sobre ella hoy en día. Esto puede aportar a su vez al diagnóstico precoz y su prevención si se tiene en cuenta el desencadenamiento por impactos emocionales y que muchas veces los profesionales confunden con síntomas de otras patologías. En lo que respecta al tratamiento también aporta a no menospreciar cómo influye lo emocional para poder sobrellevar la enfermedad y a su vez no recaer o agravarla.

Por otro lado, el motivo por el cual considero relevante indagar este tema, además de los aportes que pueda propiciar al campo de la Psicología, a los profesionales y pacientes, concierne a un objetivo personal al ser portadora de la enfermedad y ser partícipe de la Asociación sobre la cual se realiza el presente trabajo. Además esta investigación constituye un recurso para divulgar la enfermedad, tener en consideración su existencia y aportar a la empatía, comprensión y entendimiento del sufrimiento de los pacientes miasténicos.

El planteo de la pregunta-problema que guía la investigación queda expresada de la siguiente manera: *¿Cuáles son las significaciones que tienen los pacientes diagnosticados con Miastenia Gravis -que asisten a la asociación AMIGRO- con respecto a la repercusión de esta enfermedad en la vida cotidiana?*

Con respecto a los objetivos de la investigación se pretende de modo general indagar cuáles son las significaciones de los pacientes diagnosticados con Miastenia Gravis ante su enfermedad y sus

³ Este modelo es definido por Menéndez, E. (1990) como el conjunto de prácticas, saberes y teorías generadas por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica. Se caracteriza por ser biologicista, ahistórico, asocial, individualista.

efectos subjetivos. Específicamente, se buscaron identificar cambios personales, laborales y sociales ante el diagnóstico de Miastenia Gravis; conocer aspectos emocionales de los pacientes que transitan el diagnóstico de Miastenia Gravis e indagar en el proceso de aprendizaje y de convivencia con la enfermedad.

Con respecto a la hipótesis que guía el estudio, se expresa de la siguiente manera: el diagnóstico de Miastenia Gravis supone cambios en la vida cotidiana de los pacientes. Esta enfermedad repercute en la vida personal, social y laboral de quienes la padecen, por lo que su diagnóstico opera marcando un antes y un después en la vida de las personas. Los pacientes deben aprender a convivir con su enfermedad.

ESTADO DE DEBATE ACERCA DEL PROBLEMA ABORDADO

La búsqueda de antecedentes constituye una etapa fundamental en el proceso de investigación. Para introducirse en el tema es necesario conocer los estudios ya existentes, el conocimiento disponible que puede estar vinculado con el planteamiento del problema. Los antecedentes que se expondrán a continuación son el resultado de una búsqueda que incluye tesis y artículos de investigación. Aportan datos, información, conocimientos sobre el tema de investigación.

La siguiente investigación sirve como referencia específica para la elaboración de este Trabajo Final Integrador dado que tiene como población de estudio a pacientes diagnosticados con la enfermedad autoinmune Miastenia Gravis que asisten a la Asociación Miastenia Gravis Rosario (AMIGRO). Es una tesis para obtener el título de Licenciado en Psicología, llevada a cabo por el estudiante Mario Antonio Roffinott en el año 2011 por medio de la Universidad Abierta Interamericana. Dicha tesis fue dirigida por la Ps. Aita Gabriela y lleva como título: ***“Evaluación comparativa de estrategias de afrontamiento del estrés en pacientes con diagnóstico de Miastenia Gravis”***. La pregunta problema que orienta esta tesis es redactada del siguiente modo: ¿Las estrategias de afrontamiento del estrés, de los pacientes con diagnóstico de Miastenia Gravis, que concurren a la Asociación de Miastenia Gravis de Rosario, varían en relación a la antigüedad del diagnóstico? En cuanto al objetivo general consiste en “Evaluar comparativamente las estrategias de afrontamiento del estrés en pacientes diagnosticados en distintos periodos de Miastenia Gravis”. Por otro lado, en lo que respecta a las categorías teóricas se describen las siguientes: Miastenia Gravis (síntomas, diagnóstico, clasificación clínica, métodos de diagnóstico, tratamiento); Enfermedad crónica y Estrés. En cuanto al tipo de estudio reviste las características de un trabajo de investigación de campo y se enmarca dentro de las estrategias cuantitativas, en tanto evalúa las estrategias de afrontamiento del estrés y compara resultados en relación a la antigüedad de recepción del diagnóstico de Miastenia Gravis. Entre las técnicas administradas para la recolección de datos se encuentran los cuestionarios auto-administrados. La hipótesis que orientó este trabajo indica que el supuesto de que las estrategias de afrontamiento del estrés, de los pacientes con diagnóstico de Miastenia Gravis, que concurren a la asociación Miastenia Gravis de Rosario, pierden eficacia en relación a la antigüedad del diagnóstico. Los resultados de esta investigación arrojaron datos relevantes: con respecto al estrés el 75% de los entrevistados, relacionaron el estrés con la aparición de los síntomas de la enfermedad. Así también se manifiesta en las conclusiones, que la falta de diagnóstico puede resultar un problema común en esta enfermedad, y crear serios problemas sociales para los pacientes y sus familiares. La reacción al diagnóstico estará estrechamente relacionada con el concepto que cada paciente tenga de su enfermedad. Al ser una enfermedad poco conocida, esto deviene en incompreensión y/o falta de contención por parte de los miembros de la familia, pudiendo esto aumentar el grado de estrés del paciente. En el cuestionario aplicado se interrogó sobre esta situación, resultando que sólo el 30% declara recibir apoyo parcial o

temporal. También es interesante expresar los resultados que se obtuvieron al consultar a los pacientes si evitan obligaciones, contactos sociales o reuniones entre amigos por su enfermedad, concluyendo según los datos obtenidos, que a mayor antigüedad en el diagnóstico, es más frecuente que eviten obligaciones, contactos sociales o reuniones entre amigos. Resultado que puede estar indicando dificultades de afrontamiento del estrés, por verse afectado el rendimiento y regulación de las relaciones interpersonales. La séptima pregunta realizada en este estudio consistía en averiguar si los pacientes habían padecido problemas en sus estudios, trabajos o tareas habituales, de los cuales el 80% de los pacientes entrevistados respondió afirmativamente.

La siguiente tesis también fue realizada desde la Universidad Abierta Interamericana por la estudiante Isabel Gasperini para obtener el título de Licenciada en Psicología. Tal investigación se titula: ***“Funcionamiento afectivo en pacientes con enfermedades autoinmunes”*** dirigida por la Lic. Mónica Czerlowski y realizada en el año 2012 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Tiene como objetivo principal abordar el estudio del funcionamiento afectivo en pacientes con enfermedades autoinmunes. Es un trabajo no experimental de corte longitudinal basado en la teoría psicoanalítica. Como instrumento de análisis se utilizó un cuestionario semidirigido para revelar datos significativos de la historia vital. En lo que respecta a las categorías teóricas se desarrollan las siguientes: Autoinmunidad (Inmunología, Sistema inmune, Enfermedades autoinmunes), Psicósomática, Procesamiento del Afecto (mecanismos de defensa), Alexitimia. Este último concepto, es entendido como la dificultad de verbalizar afectos. Es interesante tener en cuenta el énfasis de este trabajo en el análisis de las enfermedades autoinmunes desde una perspectiva teórica psicoanalítica. Con respecto a los resultados, se obtuvo que los integrantes de la muestra tienen en común historias de vida con hechos significativamente dolorosos, que preceden cronológicamente a la aparición de la enfermedad autoinmune. También se observó que el modo de funcionamiento afectivo de estas personas está signado por la utilización de mecanismos de defensa con marcado predominio de los denominados negadores, tales como: desmentida, negación, y supresión del afecto.

También como referente teórico, me interesa agregar el siguiente artículo de investigación: ***“Afecciones autoinmunes, un acercamiento desde el psicoanálisis”*** de la autora María Candela García Sanchez, el cual fue presentado en el “X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR”, en la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires en el año 2018. Tiene por objetivo delimitar la incidencia del psiquismo en el desarrollo de enfermedades autoinmunes, diferenciándolo de los síntomas conversivos. Para poder realizar este recorte se tuvieron en cuenta fragmentos de casos clínicos, trabajados en la práctica analítica. Así también, mencionado trabajo se propuso esbozar las dificultades y limitaciones que tal acercamiento teórico suscita, teniendo en cuenta el componente “psíquico” y el componente “orgánico” como una relación de continuidad, en el desarrollo de una afección autoinmune desde el campo del psicoanálisis

en el ámbito hospitalario. En el desarrollo de este artículo se realiza una distinción entre la noción de cuerpo para el Psicoanálisis y la noción de cuerpo para la medicina. Para éste último el cuerpo es puramente un objeto, que se estudia, se pincha, se injerta, se amputa, se rehabilita. Mientras que para el Psicoanálisis el cuerpo para ser pensado, requiere necesariamente de un Otro, lenguaje, pulsión y goce. En dicho artículo se afirma que el trabajo interdisciplinario y la presencia de psicoanalistas en las Instituciones de Salud constituyen un desafío.

Otro de los artículos a tener en consideración se denomina “Afecciones autoinmunes: de enfermedad a síntoma” de la autora Juana María Bueno Restrepo, es relevante para el tema de interés ya que presenta hallazgos obtenidos en la investigación titulada: **“Afección Autoinmune y goce”**, realizada en el marco de la tercera cohorte de la Maestría en Investigación Psicoanalítica de la Universidad de Antioquia en Medellín, Colombia en el año 2012. Tal investigación propone como pregunta problema la siguiente: ¿Qué relación existe entre el fenómeno de la autoinmunidad y el goce producto de la incidencia del significante en el soma? Se hace un recorrido teórico por la concepción del síntoma conversivo en Freud y por la consideración del síntoma como acontecimiento del cuerpo en Lacan. Para el abordaje se realizó un total de treinta entrevistas a nueve personas con afecciones autoinmunes, con número variable de entrevistas para cada una de ellas. Luego de la entrevista se construyó un texto, lo más fiel posible a lo escuchado. Estos textos se convirtieron en el material de análisis, a partir del cual se extrajeron las hipótesis y los conceptos, que fueron orientando la investigación. Resulta relevante la consideración de este trabajo por su perspectiva psicoanalítica y el diálogo que establece entre Freud y Lacan para abordar el síntoma en los fenómenos autoinmunes. Con respecto a los hallazgos de la investigación, al comienzo de la misma, se realizó una revisión del concepto de enfermedad y del concepto fenómeno. Se propuso nombrar a la autoinmunidad no como enfermedad, tal como es descrita en el discurso de la medicina sino como fenómeno. No obstante, en el curso de las entrevistas realizadas y a partir del análisis del material clínico que se obtuvo de estas, es posible plantear que en algunas de las personas entrevistadas la afección autoinmune podría devenir síntoma, compartiría la lógica y la estructura de este. Su afección comporta un mensaje dirigido al Otro, una pregunta por el deseo del Otro; su localización no es ajena a la historia del cuerpo, a las formas como ese cuerpo ha sido marcado por el Otro. Además se constató que las recaídas, las crisis, remisiones, incluso el diagnóstico no son sin la relación con al Otro.

Por último, me parece pertinente tener en cuenta el trabajo realizado por los autores Daniel Jones, Hernán Manzelli y Mario Pecheny, titulado: **“La teoría fundamentada: su aplicación en una investigación sobre vida cotidiana con VIH/sida y con hepatitis C”**. Dicho trabajo se escribe en base a una investigación que aborda el tema de la vida cotidiana de personas con VIH/sida y/o con hepatitis C, enfermedades crónicas graves y con distinta significación social. El instrumento de recolección de datos fue la entrevista en profundidad a adultos con hepatitis C o coinfectados por ambos virus que residían en el área metropolitana de la ciudad de Buenos Aires. La edad promedio de los entrevistados

era de treinta y cinco años. Luego se codificaron las entrevistas identificando categorías y propiedades por medio de un manual de códigos y posteriormente se aplicó el método de comparación constante a partir del análisis de las siguientes categorías: “contexto del diagnóstico”, “primeras reacciones frente al resultado”, “momento de la vida en que reciben el diagnóstico”, “previsibilidad de la infección”, “impacto del diagnóstico en la vida”, “pasos inmediatos luego de conocer el diagnóstico”. Se remarca de esta investigación el énfasis en los siguientes aspectos: “vida cotidiana”, “impacto biográfico” “enfermedades crónicas” como así también el hecho de ser una investigación cualitativa. Se entrevistaron 27 pacientes, accediendo al universo de significados de cada uno de ellos sobre la vivencia del diagnóstico de la infección y los tratamientos. Con respecto a los resultados, el diagnóstico la duración del tratamiento es incierto, ya que los límites son difusos: para el Sida y la Hepatitis C crónica no existe cura, y el tiempo llamado “de sobrevida” no es determinable. El diagnóstico opera en la mayoría de los casos como un “antes y un después”. El anuncio del diagnóstico es crucial en la biografía de los individuos afectados, ya que no solo constituye un diagnóstico médico sino que parece redefinir la propia identidad de la persona. Todos los entrevistados de esta investigación resultaron aceptar de entrada el diagnóstico, tanto si se trataba de VIH/Sida como de Hepatitis C. No obstante, sí se encontraron diferencias entre ambas afecciones en cuanto a la reacción frente al resultado positivo: a aquellos entrevistados que diagnosticaron con VIH o coinfección las primeras reacciones están relacionadas con la muerte y con la culpabilidad. En cambio, las personas con Hepatitis, quedan perplejos y expresan reacción de desconocimiento frente al diagnóstico. El momento de la vida en que conocen el diagnóstico varía mucho de acuerdo con las historias personales. En el caso de las mujeres que toman conocimiento de su infección durante el embarazo o el parto trae aparejado sentimiento de miedo y preocupación por la salud de sus hijos más que por su propia salud. Es así que para aquellos que el diagnóstico era totalmente inesperado, este acontecimiento significó un desequilibrio en sus vidas difícil de superar, tanto para aquellos entrevistados con VIH como con Hepatitis. El reconocimiento del diagnóstico implica un antes y un después, debiendo redefinir sus vidas cotidianas ya que cada condición crónica trae consigo múltiples problemas para la vida: prevención y manejo de las crisis médicas, gestión y régimen de los tratamientos, control de los síntomas, organización eficiente del tiempo, aislamiento social, el ajuste a los cambios en la trayectoria de la enfermedad, entre otros.

CAPÍTULO II

ENCUADRE TEÓRICO

El **marco teórico** “es el espacio del investigador que le permite describir, comprender, explicar e interpretar el problema desde un plano teórico” (Pineda, E. 1994, p. 55). Este apartado tiene como objetivo situar el tema de estudio dentro del conjunto de conocimientos existentes, ayudando a integrar la teoría con la investigación, orientando hacia la organización de datos o hechos significativos para descubrir las relaciones del problema con las teorías ya existentes.

De este modo, en primer lugar, se abordará la categoría “*Significaciones*”. Desde una mirada psicoanalítica, se tomarán principalmente los aportes de Lacan y de Saussure, realizando un recorrido histórico en la utilización de este término y su presencia en la obra de Lacan.

En segundo lugar, se tomará la categoría titulada “*Noción de cuerpo en Psicoanálisis*”. En este caso es preciso adelantar al lector que tal categoría abre un abanico de relaciones con otros términos que son considerados relevantes y por ende se los tendrá en cuenta en el posterior análisis de datos. Entre ellos, la idea de salud y de enfermedad/ patología, tanto desde una perspectiva médica como psicoanalítica.

Luego se desarrollará cómo se conciben los conceptos de “*Sujeto y Subjetividad*”. En primer lugar, desde el campo psicoanalítico para luego introducir aportes de otros autores reconocidos. Ambos términos presentan variaciones según los puntos de vista de quienes los abordan, por lo tanto, resulta interesante poder profundizar en el recorrido histórico de estos conceptos como así también en sus raíces etimológicas.

Por último y no menos importante se presenta la categoría “*Vida cotidiana*”. Es importante poder delimitar qué se entiende por cotidianidad, abarcando las diferentes actividades del sujeto en su vida diaria: trabajo, familia, tiempo libre, etc.

Las cuatro categorías se utilizarán para analizar, explicar e interpretar la información recopilada, permitiendo ampliar la descripción y el análisis del problema planteado, sirviendo de guía al momento de investigar y de realizar el análisis de datos.

Significaciones

Según M. Safouan (2015) el primer problema crucial del psicoanálisis abordado por Lacan es la función del significante y la relación con el sentido y la significación. Para esto, hace hincapié en la estructura del lenguaje como así también y sobre todo, la estructura del sujeto en la medida en que ésta depende de la del lenguaje. No es posible evocar la estructura del sujeto sin abordar la estructura del lenguaje. Lacan valida que una cadena significativa, con tal que sea gramatical, engendra siempre una significación. Se trata de cernir la función del sentido, pero para esto es necesario pasar por otra función: la del significante. Lejos de ser neutra, esta función compromete, incluye necesariamente al sujeto. Para Lacan nada puede comprenderse como “mundo” o “realidad”, sin que el lenguaje haya introducido un corte en relación con lo real.

En cuanto a la significación, no se produce sin intermediación entre el significante y el sujeto, pero implica la introducción del referente. Ahora bien, para Lacan, el referente es lo real, y un real aparentemente estructurado. Sólo que si es estructurado, lo es por el lenguaje. (Safouan, M. 2015, p. 66)

Historizando el uso del término “Significación” en la obra de Jacques Lacan, se pudo encontrar que en 1946 lo utiliza relacionándolo con el reino del sentido y el lenguaje, ubicándolo en el orden simbólico. Pero desde 1957 el empleo de esta palabra por Lacan implica una referencia directa al concepto saussureano, y pasa del orden simbólico al orden imaginario. Saussure (1945) reserva el término “significación” para la relación entre el significante y el significado, se dice que cada imagen sonora “significa” un concepto. Para este autor la significación es un vínculo indestructible entre significado y significante. Lacan, en cambio, considera la barra que los divide en el algoritmo saussureano como representación de una ruptura, de una resistencia a la significación y no de un vínculo. El significante es anterior al significado, que constituye un mero efecto del juego de los significantes, incluso cuando se producen significados ellos constantemente se deslizan debajo del significante; lo único que detiene este movimiento, temporariamente, fijando el significante al significado, generando la ilusión de un sentido estable, son los puntos de almohadillado.

En la obra de Lacan la significación no es un vínculo estable entre el significante y el significado sino un proceso por el cual el juego de los significantes produce la ilusión del significado a través de la metáfora y la metonimia. La significación es metonímica porque siempre se refiere a otra significación. Es decir, el sentido no se encuentra en ningún significante sino en el juego entre los significantes a lo largo de la cadena significativa y es por ende inestable. También la significación es metafórica, porque supone superar la barra, el pasaje del significante al significado. Significación es entonces la suma de los empleos de una palabra, es el proceso de diferenciación entre significante y significado, y es también aquella que junto con el sentido propone un significado. Si el significante es

lo simbólico, la significación, que siempre remite a otra significación, sería la relación propia de cada sujeto del significante con el significado, y ésta a su vez, pertenece al plano de lo imaginario.

No hay dudas de que la significación es de la índole de lo imaginario. Es, al igual que lo imaginario a fin de cuentas siempre evanescente, porque está ligada estrictamente a lo que les interesa, es decir a aquello en lo que están metidos. (Lacan, J. Seminario III, clase IV)

En cuanto a la noción de Significante, Lacan lo define a lo largo de su obra como lo que representa un sujeto para otro significante, y a su vez remite a múltiples significaciones, la significación del sujeto caería de alguna manera allí, entre dos significantes, donde cada uno ocupa un lugar en la estructura y se define sólo en diferenciación al otro. Entonces lo simbólico no solo designa, sino que también posee una función creativa, a partir de la cual se crea el significado. Pero el significado no es uniforme, sino que en él podemos distinguir significación y sentido.

Porque no existe significación que no remita a otras significaciones, y porque el significante no solo refleja la significación, sino que rige la implantación de las significaciones primeras, las que preceden al discurso, nuestra percepción no capta individuos, unidades aisladas, sino relaciones. (Safouan, M. 2015, p. 11).

Al hablar de Significación y de Significantes es imprescindible hablar de la palabra misma. Lacan afirma que si bien la palabra se inscribe en el lenguaje, remite a la relación con el Otro y no a la cadena significante. El habla o la palabra tiene que ver con la relación de interlocución en lugar de remitirse al saber inconsciente. Para Lacan la relación de interlocución es asimétrica, es el oyente quien decide sobre lo que el hablante ha dicho. El receptor del mensaje tiene la capacidad para establecer el sentido del dicho. Es el Otro quien decide sobre el sentido de lo que uno dice, entonces el sentido se produce en la interlocución por un efecto retroactivo. El sentido del mensaje viene del Otro.

También hay que considerar que para Lacan no es lo mismo estructura de la palabra que estructura del lenguaje. Ya Freud otorgó a la palabra un lugar central en la cura al considerar las asociaciones de sus pacientes como así también cuando analiza el juego infantil del Fort/da metaforizando la presencia/ ausencia de la madre para el niño. Por medio de esta metáfora, a través de su sinsentido significante, produce la significación. Freud afirma que si los adultos no juegan como cuando eran niños es porque el fantasma sustituye en ellos a la actividad lúdica infantil. A colación, se puede introducir el término “Fantasma” ya que, de la singularidad propia de cada fantasma, para cada sujeto, se desprenden sus significaciones correspondientes. El fantasma tiene una función semejante a la del juego: a partir de una situación tanto de goce como de angustia, es quien produce placer y sostiene el deseo.

“Fantasma” es uno de los conceptos psicoanalíticos que permite un acercamiento estructural a todo sujeto neurótico pero que mantiene la singularidad de cada caso, ya que para cada sujeto el fantasma es único e irrepetible. J. A. Miller (2007) explica el término de la siguiente manera:

El paciente encuentra en su fantasma un recurso contra su síntoma, un consuelo. El fantasma tiene una función de consolación, que ya fue observada por Freud, pues introdujo al fantasma en psicoanálisis como una producción imaginaria que el sujeto tiene a su disposición para ciertas ocasiones más o menos frecuentes. Freud la llamo ‘sueño diurno’, y bajo esa forma irrumpió el fantasma en el discurso analítico. (p. 18)

Este término tiene una amplitud variable, por lo que todo puede ser fantasma. El comportamiento mismo de un sujeto es una demostración de sus fantasmas.

El sentido que un sujeto deposite sobre la enfermedad estará dado entonces a partir de su constitución fantasmática y sus particularidades únicas.

Noción de Cuerpo en Psicoanálisis

Cuerpo en Medicina y Cuerpo en Psicoanálisis:

Daniel Silvestre (1995) afirma que el psicoanálisis impone considerar el cuerpo no como un dato biológico sino como el efecto del significante sobre ese dato biológico. Ante esta concepción, se pueden mencionar dos campos científicos: uno, el médico, cuyo objeto es el organismo, y otro el psicoanalítico, cuyo objeto es el cuerpo como superficie erógena de representaciones. El cuerpo erógeno es uno de los grandes descubrimientos freudianos. Freud descubre que hay casos de parálisis donde no se halla lesión orgánica alguna. Se podría afirmar que se trata de la representación psíquica de cuerpo, de una anatomía imaginaria donde no se respeta el funcionamiento orgánico, cuerpo hecho de representaciones subjetivas.

A su vez, Freud hace alusión a la relación y a la amplia incidencia de lo psíquico sobre lo somático en su texto “*Tratamiento psíquico (tratamiento del alma)*” del año 1890, donde destaca que fueron los médicos los que se interesaron por lo corporal y dejaron que los filósofos se ocuparan de lo anímico. En este escrito afirma lo siguiente:

Existe un gran número de enfermos, leves y graves, cuyas perturbaciones y quejas plantean un gran desafío al arte de los médicos, pero en los cuales, a pesar de los progresos que ha hecho la medicina científica en sus métodos de indagación, ni en vida ni tras su muerte pueden hallarse los signos visibles y palpables del proceso patológico. (Freud, S. 1890, p. 116)

Cabe agregar que el cuerpo erógeno o pulsional es aquel que es atravesado por las pulsiones, constituido por zonas erógenas, por objetos recortados. El psicoanalista, tal como postula Silvia Amigo (2018) insiste en diferenciar cuerpo erógeno, que es sustancia pensante, de soma o cuerpo biológico que es sustancia extensa. El inconsciente es el cuerpo erógeno: cuerpo de lo simbólico que sólo en un segundo tiempo devendrá cuerpo narcisista. Pero, para adquirir ese cuerpo erógeno (ya que con ese cuerpo no venimos al mundo) es necesario que el lenguaje se haga cuerpo de lo simbólico. Tal

como afirma la autora, es además necesario, que de ese simbólico se pueda desgajar un trazo asemántico, que señale al objeto que investido en el cuerpo propio, le permita separarse del Otro que lo convocó a la vida.

Para Freud la palabra enferma y la palabra cura. Con respecto a esto, según Delgado y Gutierrez, (1995) “Un síntoma histérico es un goce retenido en el cuerpo. La conversión de un representante reprimido. Cuerpo que metaforiza el representante de una representación, es decir, huella alucinada de un encuentro con lo imposible. Letra hecha carne. Lo imposible retornando como padecimiento. Pero la palabra cura: poner palabras es desalojar goce del cuerpo, pues lo traumático es la satisfacción retenida y no el encuentro en sí”. (p. 483)

En el caso de Lacan, el cuerpo no es ni del sujeto ni del Otro pero surge en la relación, en el intervalo entre ambos. El cuerpo es cuerpo simbólico, es un cuerpo de significantes, hecho del habla:

El habla recorta un objeto que se desprende del cuerpo biológico, un objeto causa de deseo, conformado desde una zona erogenizada por el Otro, en el propio cuerpo del sujeto. Lacan propone nombrar este objeto como un fenómeno propio del ser hablante que no se origina por autogeneración biológica, sino que se separa en tanto resto de una operación divisoria realizada en función del orden signifiante. (Aliani N. 2015, p. 105)

Al respecto, Safouan M. (2015) se referirá al cuerpo en el psicoanálisis como soporte del discurso. Hay sobredeterminación signifiante: el goce, cuando emerge, se encuentra prisionero y organizado por un discurso. Considerando dos de estos discursos, uno de ellos funciona como reverso del otro: el discurso del amo y el discurso analítico, que dice algo acerca de la sobredeterminación que sufre el sujeto. Dentro del discurso del amo, se encuentra la medicina cuyo asunto es la enfermedad, a la cual adorna con buenos sentimientos supuestamente para animarlo.

El discurso analítico también se ocupa del cuerpo, pero no de la misma forma. Lacan insiste en la importancia de las entrevistas preliminares, en las que es importante el cuerpo a cuerpo (...) todo va a transcurrir en el nivel del discurso, lo que no quiere decir, seguramente, que el paciente no será llevado a hablar de su cuerpo, incluso a hacerlo hablar (...) (M. Safouan, 2015, p. 231)

Esta cuestión del, de los cuerpos, es también la de los goces: el cuerpo en tanto imaginario es aquel conformado a partir de un otro, de un semejante. Lacan lo desarrolla de esta manera con el Estadio del espejo en el cual el sujeto es permanentemente captado y cautivado por su propia imagen. A través de este concepto se puede entender la formación del yo por medio del proceso de identificación: el yo como resultado de la identificación con la propia imagen especular. El cuerpo es en una primera instancia experimentado como un cuerpo fragmentado.

Por otro lado, el cuerpo en tanto simbólico, *Lalengua*, neologismo introducido por Lacan para especificar la inscripción del ser hablante en el lenguaje. Esta palabra, nacida de la fusión del artículo

con el sustantivo, remite a una lengua que fue singular para cada uno, transmitida por ese primer Otro que fue su madre. Por último, el cuerpo en el orden de lo Real, en tanto aquella parte del organismo no alcanzada por la introducción del significante, fuera de toda simbolización. Lacan introduce la noción del nudo borromeo, según M. Safouan (2015), para subvertir la costumbre que tenemos de pensar, bajo el dominio de la mirada, el cuerpo como una bolsa o como una superficie cuando esa bolsa se refleja en un espejo. Pero si la consistencia imaginaria hace bolsa, ‘muestra la cuerda’. Así como toda esfera es siempre el conjunto de círculos que la generan, del mismo modo el cuerpo lo sentimos como piel que retiene en su bolsa un montón de órganos. Pero la capacidad de abstracción imaginativa es tan débil que excluye el nudo de este hilo, que se muestra como residuo de la consistencia.

Cabe aclarar que el cuerpo real en tanto psíquico, no debe confundirse con lo real de la biología del organismo en tanto físico. Es decir, si bien la Miastenia Gravis se manifiesta de forma orgánica, lo que convoca a este trabajo es qué significa esta enfermedad para el sujeto, ya que es en el cuerpo desde donde esta enfermedad autoinmune impacta y afecta al sujeto, acarreando padecer psíquico frente a la misma.

Al psicoanálisis no le incumbe como territorio de su praxis el cuerpo biológico, principal objeto de la práctica médica. Aunque la anatomía no le es ajena en tanto se encuentre inscrita en el habla de una persona en particular. El sujeto, por hablar, está implicado con su cuerpo. (Aliani, N. 2015, p. 105)

Aliani (2015) también hace referencia al seminario de Lacan que se titula “La Angustia” aludiendo a un momento clave de la elaboración lacaniana, el que se conecta con la bolsa del cuerpo, ese cuerpo humoral afectado de agujeros y de remiendos que Lacan retoma de la vieja medicina mítica y lleva a sus últimas consecuencias en el seminario “El Shintome” cuando proclama que la palabra puede ser, y de hecho es, un cáncer que prolifera en el sujeto y lo corroe.

Patología: crítica psicoanalítica a la mirada médica.

La consideración de la patología según los esquemas del siglo XIX, era determinar como patológico todo aquello que atenta contra el lazo social. Para el psicoanálisis, “es el lazo social –esa relación social que Simmel, en su Sociología, ligaba al secreto, a la división entre lo privado y lo público, a la opacidad- es él mismo la enfermedad y la denuncia de la enfermedad” (Aliani, N. 2015, p. 13). Los términos patología y enfermedad se correlacionan. Freud y el psicoanálisis no ignoraron que hay una psicopatología para la cual el diagnóstico se consuma al incluir un caso bajo la especie o clasificación mórbida correspondiente.

Según manifiesta Aliani (2015) la enfermedad durante siglos estuvo ligada a una justificación metafísica del mal, pero será en la posibilidad de un discurso de lo visible donde encontrará

definitivamente sus términos positivos, físicos. La mirada médica es la que abre el secreto a la enfermedad, y esta visibilidad es la que hace que la enfermedad sea captada por la percepción. No había división entre teoría y experiencia, métodos y resultados: todo está regido por una estructura lingüística de signos. Así lo mórbido se presentaba al observador de acuerdo a dos formas del código: los síntomas y los signos. El síntoma es la forma bajo la cual se presenta la enfermedad, en cambio el signo anuncia, pronostica lo que va a ocurrir, diagnostica lo que se desarrolla actualmente.

El lenguaje médico ganaba mayor exactitud al corresponder a cada sector de lo visible un elemento enunciable constante y fijo, que autorizaba la comparación, la generalización y la composición en conjuntos más complejos (...) la enfermedad considerada como un todo indivisible y temporal, debía evolucionar a la cura o a la muerte, pero fundamentalmente ser una entidad enteramente enunciable en su verdad. (Aliani, N. 2015, p. 32)

Privilegiando las totalidades, la síntesis, la autonomía, las relaciones duales y sobre todo las semejanzas entre todas las cosas, se consolidaba un nuevo orden imaginario. Una nueva noción de cuerpo, donde lo visible y lo narrado se unen íntegramente, propuestos como la garantía última de un saber que avanzaba irremediablemente hacia el dominio pleno de los fenómenos orgánicos. Tal como afirma Michel Foucault (1985):

La mirada del médico y la reflexión del filósofo detentan poderes análogos, porque presuponen ambas una estructura idéntica de objetividad, en la cual la totalidad del ser se agota en manifestaciones que son su significante-significado; donde lo visible y lo manifiesto se unen en una identidad por lo menos virtual; donde lo percibido y lo perceptible pueden ser íntegramente restituidos en un lenguaje cuya forma rigurosa enuncia su origen”. (p. 140)

La propia mirada del médico también se vuelve objetividad científica: su mirada se define desde la singularidad de su narcisismo que se proyecta en los cuerpos de los pacientes, como si la garantía de su saber científico asegurara una misma experiencia del cuerpo a cada sujeto. De ahí deviene el consejo, la receta, las normativas, etc, que en definitiva deniegan la existencia de otro cuerpo inconsciente en el enfermo. La negación de una dimensión simbólica del cuerpo se evidencia en la creciente farmacopea de la clínica. El fármaco, por el mero hecho de ser demandado por un paciente y prescripto por un médico que desde un lugar reconocido de saber, esté dispuesto a responder a esa demanda, tendrá una eficacia que trastocará a la propia condición de la enfermedad.

Un cambio de la mirada médica lo suscitó la creación del Hospital General al definir un nuevo estatuto del enfermo en la sociedad. Nace una nueva relación con la producción del saber, por medio de la relación entre asistencia, observación, experiencia y registro ordenado de las especificidades mórbidas, sumado a la posterior introducción del laboratorio. Los nuevos espacios institucionalizadores de la mirada médica debían resolver el problema de la total visibilidad de los cuerpos, de los individuos, de las cosas, bajo la mirada centralizada. Para esto Jeremy Bentham

propuso un modelo arquitectónico conocido como “panóptico”, por medio del cual se vigilaba todo desde un punto, sin ser visto y permaneciendo aislado.

Desde el psicoanálisis, lo normal y lo patológico son términos absolutamente dialectizados: si lo supuestamente patológico del síntoma neurótico es producto de un conflicto entre instancias psíquicas, sin dejar de considerar que los mismos conflictos establecen la tensión “supuestamente normal” de la constitución del aparato psíquico. Desde sus comienzos, Freud descubrió el conflicto psíquico tomándolo como un concepto central de la teoría de las neurosis. Según el diccionario de Laplanche y Pontalis (2004), este término refiere a la oposición de exigencias internas contrarias en el sujeto. El psicoanálisis considera el conflicto como constitutivo del ser humano y desde diversos puntos de vista: conflicto entre el deseo y la defensa, entre los diferentes sistemas o instancias, entre las pulsiones, conflicto edípico.

Se parte de un estado de conflictividad que subvierte todo supuesto origen ideal de un estado cero de salud. Como dice Aliani (2015) haciendo alusión al psicoanálisis, la salud estaría en las acciones que cada persona pueda ejercer con su propio estado de conflictividad. La salud no está atrás como ideal intemporal y la enfermedad como aquello que advino producto del desvío. Es exactamente lo inverso: el principio es el malestar en tanto la existencia en la cultura nos exige renunciamentos pulsionales, que nunca cesarán. La salud estaría en el horizonte, en la capacidad de los sujetos de sublimar estas exigencias, en la posibilidad de hacer de la demanda pulsional el motor deseante de nuestra capacidad de amar y trabajar, como establece Freud en “Malestar en la Cultura”, y que no tenga esta un destino sintomático, inhibitorio de nuestras capacidades deseantes.

A continuación, se tendrán en cuenta las ideas del Lic. Facundo Ternavasio⁴ y el pensamiento que éste retoma de M. Foucault con respecto a la anormalidad y la relación que se puede establecer con el cuerpo.

En primer lugar el autor afirma que ser un anormal no forma parte de ninguna naturaleza psíquica o biológica sino que es una condición histórica, que ha sido inventada en un momento preciso de la historia y que ha entrado en crisis, es decir que puede disolverse. Según Ternavasio históricamente hubo dos cosas que definieron la anormalidad: una es que los anormales no podemos producir saber, que otro lo produce en nombre nuestro, que otro sabe de nosotros algo que no sabemos; y en segundo lugar que hemos sido excluidos de los aparatos de gestión política y decisión política, es decir, no podemos tomar decisiones que conciernan a toda la institución: “todos somos potencialmente usuarios de algún sistema de patologización del cuerpo” (pag 2). Con esto el autor quiere decir que en cualquier momento, sin ninguna certeza de cuál es ese momento, podemos entrar en una institución que gestiona un saber y una política sobre nuestro cuerpo, sobre la que nosotros no tenemos injerencia, no podemos decidir.

⁴ Extraídas de la Ficha de cátedra presentada por la cátedra Psicopatología UADER. Sin fecha de edición.

Referido al cuerpo y tomando los conceptos de Foucault, Ternavasio habla sobre los movimientos somatopolíticos, haciendo referencia a los grupos que critican los saberes, instituciones y dispositivos de salud que han patologizado el cuerpo: como cuerpos anormales, enfermos mentales, desviados, etc. Ponen al cuerpo como un eje clave, político, inestable, como un eje histórico, algo en lo que no estamos habituados a pensar ya que consideramos el cuerpo como unidad estable, homogénea, compacta, que es en general amenazado en esa unidad por lo que se llama enfermedad.

Tal como comenta Aliani (2015) al desarrollar como tema “*La norma de los cuerpos*”, la conciencia occidental desde fines del siglo XVII le otorgaba al saber médico gran parte de la autoridad en la distinción entre lo normal y lo patológico, como así también la capacidad de establecer una discriminación entre lo regular y lo irregular, lo lícito y lo ilícito, lo criminal y lo correcto, lo desviado y lo correcto, la locura y la razón, etc. Es el proceso que Michel Foucault denominó la medicalización general de la existencia, ubicando allí el avance normativizante del discurso médico sobre los demás campos disciplinares de la vida moderna. La fisiología se presenta como la ciencia del hombre normal, presentando constantes que aparecen como normales en tanto y en cuanto designan caracteres promedio. Por lo tanto:

La medicina convertía distintos valores y estados puramente descriptivos de la fisiología, en ideales normativos generadores de líneas divisorias, formas de distribución y modos de diferenciación entre los sujetos sociales. El eje de la patología parecía desplazarse de lo vital a lo social; el criterio usado para aquello que se definía como enfermedad, o más aún trastorno o síndrome, se veía profundamente afectado por juicios de valor normativos que operaban efectivamente en lo social en ese momento dado. (Aliani, N. 2015, p. 41)

De este modo se presentaba la estadística como el nuevo campo de validación del saber y de determinación de los hechos positivos. En adelante, se podía diagnosticar, clasificar y prescribir, sin necesidad de tener que abordar el fenómeno biológico singular para la definición de lo patológico. Lo normal, y por consiguiente lo sano, queda circunscrito a lo común, respondiendo a un “deber ser”: “*como son todos es como se debe ser*”.

Luego, con el advenimiento de los pensadores ilustrados⁵, la locura hace su aparición como la forma concreta de discriminar, como el objeto privilegiado de las argumentaciones. La locura en el siglo XVII se instituía como la forma privilegiada de la exclusión, el emblema de lo no singular.

⁵ El iluminismo fue un movimiento cultural, político, jurídico que se desarrolló en Europa. Definía la razón como la última garantía de la verdad.

Salud - Enfermedad : hacia una mirada integradora

Ferrara Floreal (1985) realiza una crítica a la siguiente definición de salud establecida por la Asamblea Mundial de Salud: “*La salud es un estado de perfecto (completo) bienestar físico, mental y social*”. Esta definición implicó un aporte significativo en la búsqueda de una totalización e integralidad conceptual. No obstante, la crítica que realiza el autor recae en la apreciación básica de “estar bien” o “sentirse bien” que transforma a la definición en una tautología. Por el contrario, Ferrara Floreal propone que es necesario hallar las palabras que abarquen el sentido dinámico de la salud-enfermedad, que se comprenda a la salud como una búsqueda incesante de la sociedad, como apelación constante a la solución de los conflictos que plantea la existencia. Al respecto el autor señala lo siguiente:

Es oportuno remarcar el error generalizado de quienes no advierten que la adaptación completa, en cuanto equivale a la renuncia a la creación individual y social y al enfrentamiento de nuevos conflictos, es por ello mismo una forma clara de enfermedad. No es el conflicto lo que define lo patológico sino que es el bloqueo de los conflictos y la imposibilidad de resolver el conflicto físico, mental o social, lo que certifica la idea de enfermedad. (Floreal Ferrara, 1985)

La salud-enfermedad es entendida como un proceso incesante, cuya idea esencial reside en sus caracteres histórico y social. Esto quiere decir que al elaborar un concepto de Salud se deben reconocer la especificidad de sus componentes, factores, y de sus diversidades, en las combinaciones de los mismos, en la superioridad o dependencia de determinados elementos según el lugar y el tiempo.

Por otro lado, Giovani Berlinguer (1994) realiza una reflexión sobre el término anormalidad y normalidad, bajo el subtítulo “*La enfermedad como diferencia*” afirma que más que como diversidad, la enfermedad es habitualmente definida como anormalidad o desviación, o como inferioridad respecto al promedio de la población. Ahora bien, ¿qué es normalidad? ¿quién es normal? La norma según este autor es difícil de evaluar, incluso en los sistemas físicos y mucho más en los biológicos. En el siglo pasado había una pronunciada tendencia a considerar iguales, a confundir los dos conceptos de anormal y patológico. Se fijaba de manera rígida y arbitraria, las características y los límites de las enfermedades, su origen y sus consecuencias.

Las enfermedades y las discapacidades existen, tanto en el campo físico como en el mental. Es riesgoso, no obstante, catalogar la salud como ideal y lo patológico como desviación, porque los dos fenómenos son parte de un proceso único, y porque la enfermedad, que se constituye sobre base biológica o psíquica, es revestida de un juicio social por las consecuencias que provoca en la vida cotidiana. (...) Frecuentemente nos encontramos frente a situaciones

alienadas, trabajos incompatibles con la vida, más que vidas incompatibles con el trabajo, una sociedad para transformar más que hombres para descartar. (Berlinguer, G. 1994, p. 66).

Cada cultura expresa para la salud o para la enfermedad sus definiciones. Berlinguer (1994) manifiesta algunas convicciones con respecto a la salud:

Primero, que la enfermedad es un fenómeno vital, entendiéndola como un aspecto más de la vida, aunque sea con sello predominantemente negativo: por eso es que se utilizan sinónimos tales como padecimiento, mal, indisposición, enfermo, perturbación. Con esta definición también se entiende la enfermedad como un fenómeno transitorio, evolutivo “hacia un final que puede ser, según los casos, la curación, la muerte, o la adaptación a nuevas condiciones de vida” (p. 32)

Segundo, la enfermedad es un proceso, un movimiento de acción y reacción, un conflicto entre agresión y defensa. El organismo tiende siempre a la homeostasis, al equilibrio funcional, pero sus aparatos reguladores pueden entrar en cortocircuito: por exceso de presión o por falta de resistencia. Los mecanismos de inmunidad, por ejemplo, que son una de las defensas contra las agresiones, pueden ser exasperados, como ocurre en la Miastenia Gravis: en esta enfermedad el sistema inmunitario produce anticuerpos que bloquea o destruyen receptores musculares, impidiendo la llegada de señales nerviosas, lo cual provoca debilidad. La enfermedad es, en consecuencia, incapacidad permanente o transitoria para mantener la homeostasis, el equilibrio entre las funciones del organismo, y es un proceso: tiene un comienzo, una historia y una conclusión. Sería mejor hablar de un ciclo continuo salud-enfermedad, que se desarrolla no sólo en el interior del organismo, sino entre él y el medio ambiente.

G. Berlinguer (1994) nos invita a ponernos en el lugar del enfermo, y ver cómo la enfermedad es vivida y afrontada. Preguntémonos, mirando más allá de las definiciones, qué consecuencias tiene para el sujeto y qué comportamiento suscita en los otros.

Concepción de Sujeto y Subjetividad

Desde una perspectiva lacaniana:

En las categorías desarrolladas anteriormente hablábamos del ser hablante en psicoanálisis, y esto implica, según Lacan, hablar de sujeto. En 1950 las referencias al lenguaje pasaron a dominar la concepción de sujeto para este autor, distinguiendo el Sujeto del enunciado y el Sujeto de la enunciación. Ya que el sujeto es un ser hablante, está necesariamente dividido, castrado. Años posteriores, Lacan define el Sujeto como lo que es representado por un significante para otro significante, por ende, es un efecto del lenguaje y es sujeto inconsciente.

Según N. Aliani (2015) tomando las ideas de Lacan, el sujeto es lo que representa un significante para otro significante, pero no es ninguno de los dos significantes, sino que es un *efecto*

del significante. Es aquello que hace hiancia en la estructura, lo que hace lapsus, olvido, sueño, síntoma, negación. Lugar que no puede ser clasificado, individualizado, reducido, aislado. El sujeto es también lo que se opone al objeto, aquello del orden humano que no puede objetivarse, reducirse a la condición de cosa. Es por esto que se puede afirmar que el sujeto es también un efecto discursivo cada vez que el individuo se aparta de la especie, del género, de lo general, de lo universal que impone todo criterio clasificatorio.

El psicoanálisis no es ni una *Weltanschauung*, ni una filosofía que pretende dar la clave del universo. Está gobernado por un objetivo particular, históricamente definido por la elaboración de la noción de sujeto. Plantea esta noción de una nueva manera, conduciendo al sujeto a su dependencia significativa. (Lacan, 1964, Seminario XI)

Teniendo presente este seminario de Lacan, podemos debatir sobre la singularidad del sujeto, y afirmar que la subjetividad no es un hecho dado estructuralmente, sino que el sujeto es algo que aparece y desaparece, que con respecto al inconsciente hay fenómenos de apertura y de cierre, y momentos donde se expresa. Se puede entender el fenómeno subjetivo como aquel que implica soportes de identificación que sostienen al sujeto en el tiempo.

Es importante considerar en psicoanálisis la distinción entre el Sujeto y el Yo, siendo el primero parte del orden simbólico y el segundo del orden imaginario. El Yo- individuo es la porción mínima (individual) y última (indivisible) de una especie, es idéntico en todo momento y espacio. La lingüística reduce la idea de sujeto y subjetividad a la de Yo o “ego”:

Es en y por el lenguaje como el hombre se constituye como sujeto, por el sólo lenguaje funda en realidad, en su realidad que es la del ser, el concepto ego. La subjetividad que aquí tratamos es la capacidad del locutor de plantearse como ego. Se define no por el sentimiento de que cada quien experimenta de ser él mismo (...) sino como la unidad psíquica que trasciende la totalidad de las experiencias vividas, que reúne y que asegura la permanencia de la conciencia. (Benveniste, E. 1997, p. 180).

El autor citado continúa señalando que la subjetividad de la cual se habla no es más que la emergencia en el ser de una propiedad fundamental del lenguaje. Es ego quien dice ego. El fundamento de la subjetividad estaría determinado por el estatuto lingüístico de la persona. Por el contrario, la noción de subjetividad que se considera desde la noción de inconsciente supone una transformación radical de la idea de sujeto, despojándola de su equivalencia a una idea de Yo o individuo. Según Aliani (2015) el sujeto es lo que se representa en el lenguaje, el campo del Otro, como aquello que permanece sujetado a éste. Al mismo tiempo es lo que no puede ser totalmente significado por el lenguaje, es la marca de una ausencia, de una falta en el campo del Otro. Es decir: no hay palabra en la ley significativa que lo predique en su totalidad.

Considerando otros sentidos del término, la palabra “Sujeto” puede ser relacionada con el término sujetar, agarrar, atrapar, contener, aferrar. Así, el sujeto está atrapado, contenido a diversas sujetaciones. Con respecto a esto, los autores Dussel y Caruso (1998) señalan lo siguiente:

Que la palabra sujeto proviene de un verbo que complejiza las posibles significaciones: el verbo sujetar. Aquí se abre una doble significación. En la primera el sujeto es aquel que realiza una acción. Pero otro sentido posible es el contrario: el sujeto aparecería como aquel que es sujetado. ¿Por quién? La respuesta varía según la teoría y el ámbito (...) para los sociólogos está sujetado por su historia personal y su presente de vida. Para los historiadores, por el peso y significación del pasado en su actualidad. (p. 36)

En derecho sujeto significa también “súbdito”, como quien está sujetado al poder del soberano, la ley del lenguaje.

Para otros autores el sujeto, entre otros aspectos, también está sujetado a:

- *un orden biológico*, sujetado a estructuras anátomo fisiológicas que posibilitan la adaptación al medio natural manteniendo la vida orgánica.

- *una estructura psicológica*, individual y personal, producto de una particular historia de vida.

- *un orden social*, sujetado a normas y pautas culturales que permiten la vida en comunidad.

El sujeto se va constituyendo como tal a partir del resultado de complejos procesos de transformaciones, de experiencias singulares, siempre en relación con el medio social y cultural. Dussel y Caruso (1998) refieren que el sujeto es algo que está inscripto en las estructuras (sociales, políticas, psicológicas, escolares) pero éstas nunca están dadas de una vez y para siempre por lo que las experiencias que se construyen sobre ellas son una compleja trama de deseos, posibilidades e historias.

No obstante, también hay que tener presente que la historia del sujeto para algunos autores del campo del psicoanálisis comienza desde antes del nacimiento: el deseo por parte de los padres de tener un hijo, las expectativas depositadas en él, la particular forma de nombrarlo, cómo lo imaginan y lo esperan, cómo lo alojan al brindarle un lugar en el entramado intersubjetivo, entre otros factores. Una de las referentes psicoanalíticas que señala esta cuestión es Silvia Bleichmar (1999) quien afirma que en los orígenes de la vida psíquica el Otro hace circular algo que no se reduce únicamente a la satisfacción de las necesidades biológicas. En esta primera etapa de la vida, el Otro aporta sentidos y significados porque a través de la codificación de los mensajes del niño le devuelve una imagen, imagen que porta un proyecto, una expectativa. Es un vínculo fundante y que a su vez instaaura el deseo.

A su vez, tomando las ideas de Elizabeth Roudinesco (2015) el sujeto freudiano se puede definir como un sujeto libre, dotado de razón, pero cuya razón vacila en el interior de sí misma. Es, como bien pudo rescatar Lacan, un ser hablante, capaz de analizar la significación de los sueños y su

propio discurso en la búsqueda de un sentido para su vida. Este sujeto está tan limitado por una determinación fisiológica, química o biológica como por un inconsciente concebido en términos de singularidad.

El Trabajo del Duelo y la Angustia en el Sujeto:

En “Duelo y Melancolía” (1915) Freud compara la melancolía con un afecto normal: el duelo. “El duelo es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.” (Freud, 1915, p. 211). a su vez, por idénticas situaciones puede presentarse la melancolía. A pesar de que el duelo trae consigo graves desviaciones de la conducta normal en la vida, nunca se nos ocurre considerarlo un estado patológico ni remitirlo al médico para su tratamiento. Por el contrario, en el trabajo del duelo el Yo pone en funcionamiento un mecanismo de elaboración de dicha pérdida que le permitirá, a cabo de un tiempo, conservar a ese objeto perdido en la realidad pero con renovada investidura libidinal para con él. La existencia de un trabajo intrapsíquico de duelo se ve reflejado en la falta de interés por el mundo exterior que aparece con la pérdida del objeto: toda la energía del sujeto parece acaparada por su dolor y sus recuerdos. Con respecto a esto, para Freud (1915) el Duelo, al igual que la melancolía contrae desazón, cancelación del interés por el mundo exterior, la pérdida de la capacidad de amar, la inhibición de toda productividad. No obstante, a diferencia de la melancolía, no hay una rebaja en el sentimiento de sí que se exterioriza en autorreproches.

El trabajo del Duelo, según Freud (1915), consiste en lo siguiente: el examen de realidad ha mostrado que el objeto amado ya no existe más, y de él surge la demanda de quitar toda libido de sus enlaces con ese objeto. A esto se opone una comprensible resistencia: se ha demostrado que el ser humano no abandona fácilmente una posición libidinal, ni aún cuando su sustituto ya se asoma. Lo normal es que persista el acatamiento a la realidad pero la orden que ésta imparte no puede cumplirse enseguida. “Se ejecuta pieza por pieza, con un gran gasto de tiempo y de energía de investidura, y entre tanto la existencia del objeto perdido continúa en lo psíquico. Cada uno de los recuerdos y cada una de las expectativas en que la libido se anudaba al objeto son clausurados, sobreinvertidos y en ellos se consuma el desasimiento de la libido” (Freud, 1915, p. 243)

Una vez cumplido el trabajo del Duelo, el yo se vuelve otra vez desinhibido y libre.

Según Silvia Amigo (2018) en el duelo normal, cuando la libido se retira obligadamente de un objeto que se ha perdido, se retrae hacia el fantasma, a la espera de elaborar el duelo y volver a cargar el objeto tras otra pantalla. Esa recatectización implica la finalización del duelo. El primer tiempo del duelo es admitir que el objeto perdido ya no está, dejando de lado la renegación que suele seguir a una pérdida importante. El segundo momento consiste en ir retirando una a una las cargas de ese objeto para volverlas hacia el fantasma. En el tiempo final, luego de este verdadero trabajo, el sujeto estará en

condiciones de volver a cargar otro objeto, otro semejante, donde poder colocar un objeto amable. Pero para que este desarrollo se cumpla, la precondition reside en el objeto tiene que ser conservado en el fantasma.

Con respecto a la **Angustia**, Freud desarrolla dos teorías sobre la misma, en el curso de sus desarrollos teóricos. En 1932 escribe “*Nuevas conferencias de introducción al psicoanálisis: la angustia y la vida pulsionada*”, texto en el cual retoma sus ideas señalando que la angustia es un estado afectivo, siendo el nacimiento el suceso que deja tras sí esa huella afectiva. Luego diferencia entre la angustia real y la angustia neurótica: “la primera es una reacción que nos parece lógica frente al peligro, a un daño esperado desde afuera, mientras que la segunda es enteramente enigmática, como carente de fin” (Freud, S. 1932, p. 75). A partir del análisis de la angustia realista, la misma es reducida a un estado de atención sensorial incrementada y tensión motriz que se denomina *apronte angustiado*. Es a partir de ese estado desde el cual se desarrolla la reacción de angustia. Serían posibles dos desenlaces en él. O bien se desarrolla la angustia, repitiendo la antigua vivencia traumática, limitándose a una señal para luego la restante reacción pueda adaptarse a la nueva situación de peligro (para huir o realizar acciones para ponerse a salvo), o bien lo antiguo prevalece y toda la reacción se agota en el desarrollo de angustia, esto conlleva a que el estado afectivo resultará paralizante y desacorde con el fin para el presente.

Por otro lado en “*Inhibición, síntoma y angustia*”, escrito de Freud de 1926, se ve reflejado la teorización sobre el psiquismo propia de la segunda tópica, otorgando al complejo de castración el valor de núcleo de la neurosis y se le adjudica la función de motor de la defensa, siendo el motivo la angustia de castración. En este texto Freud deja de lado la teoría que había sostenido durante mucho tiempo: ya no concibe la angustia como libido trasmudada, sino como una reacción frente a situaciones de peligro. James Strachey comenta en la introducción de este artículo que Freud insistió desde el comienzo en la íntima relación existente entre la angustia debida a peligros externos y la provocada por amenazas pulsionales.

Freud desglosa los términos que lleva por nombre su escrito: en el caso de Inhibición afirma que no necesariamente designa algo patológico, sino que se puede dar ese nombre a una limitación normal de una función. En cambio “síntoma” equivale a indicio de un proceso patológico. No obstante, también una inhibición puede ser un síntoma. Incluso inhibición y angustia pueden relacionarse. Muchas inhibiciones son una renuncia a cierta función porque a raíz de su ejercicio se desarrollaría angustia.

Freud sostiene en este período la idea de que la angustia es una reacción a una situación traumática, una experiencia de desamparo ante una acumulación de excitación que no se puede descargar. Los traumas son precipitados por “situaciones de peligro” tales como el nacimiento, la pérdida de la madre como objeto, la castración. Freud distingue entre la “angustia automática” en la

que el estado surge directamente como resultado de una situación traumática, y la “angustia señal”, reproducida activamente por el yo para alertar sobre una situación prevista de peligro.

Para Lacan, lo que provoca la angustia, retomando las ideas de angustia señal de Freud, (...) es lo que nos anuncia, nos permite entrever, que volvemos al regazo. No es, contrariamente a lo que se dice, el ritmo ni la alternancia de la presencia-ausencia de la madre. Lo demuestra el hecho de que el niño se complace en renovar este juego de presencia-ausencia. La posibilidad de la ausencia es eso, la seguridad de la presencia. Lo más angustiante que hay para el niño se produce, precisamente, cuando la relación sobre la cual él se instituye, la de la falta que produce deseo, es perturbada, y ésta es perturbada al máximo cuando no hay posibilidad de falta, cuando tiene a la madre siempre encima (...) (Lacan, 1962-1963, Seminario X, p. 64)

De esta manera, Lacan toma el concepto freudiano de angustia señal y lo define como lo real. La angustia opera como señal: “del modo irreductible bajo el cual dicho real se presenta en la experiencia, de eso es la angustia señal” (Lacan, 1962-63, p. 174). La angustia es concebida como un elemento traumático que permanece externo a la simbolización y con el cual no hay por lo tanto mediación posible. Tomando Lacan los aportes de Freud de la segunda tópica y el concepto de pulsión de muerte, es a partir de ésta que la angustia se replantea. Lacan contrasta este Thánatos con el registro de lo real, eso que Freud explicaba como lo que no tiene representación y que Lacan subraya como no encadenado a un significante, donde la pieza esencial es el objeto a.

Por otra parte, Lacan en el Seminario X, afirma que la estructura de la angustia no está lejos de la del fantasma, por la razón de que es ciertamente la misma. Toma el texto de Freud “*Inhibición, síntoma y angustia*” pero postulando que estos tres términos no están en el mismo nivel: inhibición, síntoma, angustia. En el primero de ellos de lo que se trata es de la detención del movimiento.

¿Por qué no recurrir a la palabra impedir? De esto se trata, ciertamente. Nuestros sujetos están inhibidos cuando nos hablan de sus inhibiciones (...) estar impedido es un síntoma. *Impedicare* quiere decir caer en la trampa, y es desde luego una noción extremadamente preciosa. Implica, en efecto, la relación de una dimensión con algo que viene a interferirla y que, en aquello que nos interesa, impide, no la función, término de referencia, no el movimiento, que ha vuelto difícil, sino ciertamente al sujeto. He aquí algo que nos aproxima a lo que buscamos, a saber, lo que ocurre bajo el nombre de angustia. Pongo, pues, impedimento en la misma columna que síntoma. (Lacan, J. 1962-1963, Seminario X, pp. 18-19)

En la dimensión del movimiento, relacionado con el término inhibición, Lacan introduce la palabra *turbación*, como el trastorno más profundo en la dimensión del movimiento. Para Lacan la angustia no es emoción sino afecto. El afecto no está reprimido, y Freud coincide con esa expresión.

El afecto está desarrumado, va a la deriva, lo encontramos desplazado, loco, invertido, metabolizado, pero no está reprimido. Lo que está reprimido son los significantes que lo amarran. De esta manera Lacan presenta la angustia como el único afecto que no engaña, a pesar de presentarse disfrazado, desplazado o invertido, incluso modificado, nunca será reprimido, ya que lo que se reprimen son los significantes.

Mientras que Freud marca una distinción entre el miedo, focalizado en un objeto específico, y la angustia que se encuentra flotante, sin focalizar, Lacan sostiene en el seminario X que la angustia no es sin objeto, sino que simplemente involucra un tipo distinto de objeto, un objeto que no puede simbolizarse del mismo modo que los demás. Este objeto es el objeto a, el objeto causa del deseo, y la angustia surge cuando aparece algo en el lugar de este objeto. La angustia surge cuando es confrontado con el deseo del Otro y no sabe qué objeto es él para ese deseo.

También en este seminario Lacan vincula la angustia con el concepto de falta. Todo deseo surge de la falta, la angustia surge cuando falta esta falta; la angustia es la falta de la falta.

Por otro lado, en este seminario Lacan habla de la noción de *trauma* haciendo una alegoría con el teatro, siendo aquello que se presenta y no estaba dentro del guion, que rompe la escena agregando algo que no tenía lugar, algo que faltaba. Al llenar la falta y es así como surge la angustia.

Para Safouan M. (2015) en el seminario X, Lacan lleva lo más lejos posible su teorización del objeto a,

Ya se trate de su derivación a partir de la relación del sujeto con el significante, de sus diferentes formas y de sus relaciones de unos con otros, de su carácter de causa y de su efecto o incluso, de sus relaciones con el cuerpo propio y con la imagen especular, así como con los afectos, como el dolor y el duelo. (p. 219)

La construcción Subjetiva

Silvia Bleichmar (2005) señala que la producción de subjetividad tiene que ver con la manera en que cada sociedad determina la constitución de los sujetos con la finalidad de integrarlos al medio. Es un proceso político, histórico y cultural en consonancia con un tiempo y una época determinada. La perspectiva de Cecilia Moise (1998) sobre la Subjetividad es similar a la de la autora antes mencionada, afirmando que se trata de una construcción, de un producto del sujeto y de su relación con los otros. Desde que nacemos somos recibidos en un determinado medio ambiente cultural, en un cierto grupo humano, en una familia, y comenzamos un largo y complejo camino de construcción para advenir sujeto. Pero este recorrido que lleva a producir y producirse sujetos no está libre de riesgos, los cuales exponen al ser humano a vulnerabilidades en su constitución, con las consecuencias de sufrimiento que ello implica. El concepto de *conflicto* permite concebir todo este proceso de manera dinámica.

A su vez, la autora habla de “Procesos subjetivos” para hacer alusión a creencias, juicios, representaciones sociales, imaginarios sociales, que sostienen posicionamientos subjetivos y atraviesan discursos y prácticas de las personas, a nivel social, en los grupos y en las instituciones. Son precisamente estos aspectos simbólicos los que configuran los diversos modos en que son generados los entramados significantes que le permiten al ser humano llevar adelante su perpetua tarea de comprender su cotidianidad, haciéndose cargo y dándose cuenta de su propia historia.

Ahora bien, la noción de subjetividad que se considera desde la noción de inconsciente, para Aliani (2015), supone una transformación radical de la idea de sujeto, despejándola de su equivalencia a una idea de Yo o individuo. La noción de lo inconsciente en el campo de lo psíquico trastoca lo que hasta su aparición se creyó basado en una razón plenamente cognoscente. Esta revolución postula una estructura del inconsciente constituida por una cadena de significantes (representaciones inconscientes para Freud) que lo determinan y que provienen del Otro. Esto marca al sujeto como dividido respecto de tal estructura, que le es propia y le es ajena.

Para Cecilia Moise (1998), el psicoanálisis tiene un valor fundamental como método terapéutico y como herramienta teórica en la investigación de la subjetividad como así también confía en su potencial para promover cambios que, producidos en el sujeto, pueden expandirse e incidir en lo social. El psicoanálisis ha demostrado una gravitación decisiva al dar cuenta de múltiples fenómenos de la subjetividad. Sus contribuciones a la comprensión de la importancia y la influencia de la creatividad del ser humano han permitido lograr notables avances en el mejoramiento de la calidad de vida.

La subjetividad no es algo que se configure en la niñez para permanecer constante e invariable a lo largo del tiempo. Está en un continuo proceso de construcción donde interviene fundamentalmente la vida social. La misma, por su parte, se presenta cada vez más complejamente organizada. Las instituciones sociales van siendo progresivamente más fuertes en nuestra cotidianidad y a la vez, también conforman cada vez más nuestra identidad dentro de sus sistemas de poder. Estos procesos de la vida social generan subjetividades muy concretas, diseñan los modos en que sentimos, pensamos, actuamos y nos vinculamos.

En relación a esto, se pueden citar los aportes de Michael Foucault, retomados por María Elena Arzeno (2004) en su libro *“Pensar, Aprender, Subjetivar”*, quien realiza la transcripción de diferentes seminarios cursados en la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires (UBA). A partir de estos seminarios se establecieron diferentes debates con pensadores como Alan Badiou, Cornelius Castoriadis, Edgar Morin y, como se citó anteriormente, M. Foucault.

Desde la perspectiva de Michael Foucault, las dimensiones de la subjetividad son socio-históricas. “Aquello que creíamos estructura universal de la subjetividad pasó a ser narrativa de la modernidad. Caída la narrativa, cae indefectiblemente ese sujeto, ya que la relación es del sujeto con

el discurso que lo produce. Los discursos no hablan de la realidad, sino que la configuran, produciéndola. Lo que ocurre es que la sociedad tiende a naturalizar aquello mismo que ha producido” (Arzeno, 2004, p. 35). Foucault continua en este seminario mencionando que los discursos al ser producciones históricamente situadas, enunciados contruidos, estos enunciados tanto producen la “realidad”, como subjetividad. Lo humano y lo social, lejos de constituirse de una vez y para siempre, están fuertemente determinados por la contingencia histórica, por “lo epocal”.

Cornelius Castoriadis coincide con Foucault con respecto a la idea de que el hombre es tal por lo histórico social. No es que la sociedad contenga un sistema de interpretación del mundo, “Es” un sistema de interpretación del mundo.

“Las significaciones sociales imaginarias constituyen a los hombres en un determinado momento histórico y funcionan como referentes para cualquier interpretación que pueda realizarse (...) La subjetividad se constituye como producto de un proceso de socialización y su existencia presupone la existencia de una sociedad instituida, de la que son frutos de la creación de lo imaginario social o la sociedad instituyente. El sujeto no es esencia sino forma. Cada sociedad instituye una forma particular de sujeto” (Arzeno, 2004, p. 39-40)

Por otro lado Foucault también afirma que “(...) el sujeto hace la experiencia de sí mismo dentro de un juego de verdad que lo coloca como objeto de un saber posible en relación consigo mismo”. El sujeto ingresa en los juegos de verdad, siendo éstos variables a través de los tiempos históricos, modificando en consecuencia, la idea de subjetividad, es decir la concepción de lo que un sujeto es en una red de prácticas sociales complejas. Los juegos de verdad, que operan a través de las practicas sociales funcionan como prácticas de poder. Todo criterio de verdad es un criterio político. Hay que tener en cuenta que para M. Foucault, el poder actúa produciendo subjetividad. Estas fuerzas de poder tanto limitan como producen y nos hacen ser lo que somos. No obstante, una cosa son las fuerzas de poder y otra muy diferente las de dominación, que no dejan al sujeto ser sujeto.

Foucault hace referencia a las “líneas de subjetivación”. Para esto hay que retomar la idea de dispositivo. Un dispositivo es una máquina a través de la cual se puede ver y hablar. Las líneas de fuerzas modifican el régimen de luminosidad y enunciación de un dispositivo, siendo indiferenciables del poder mismo. Al ser invisibles e indecibles se encargan de producir subjetividad en el interior de un determinado dispositivo. Tanto los saberes como las verdades a que ellos apuntan estarían atravesados por estas líneas de fuerza. Ocurre que las líneas de subjetividad, en la medida en que pueden llegar a escapar de las dimensiones de saber y poder, funcionarán como lugares de libertad. Estos caminos de creación, que tanto como se frustran, se reanudan, pueden llegar a producir un efecto de ruptura con el viejo dispositivo. El cambio quedará así asociado al Acontecimiento.

La noción de Aprendizaje ligada a la de Acontecimiento:

Un Acontecimiento, suscita un nuevo régimen que permite visibilidades antes inexistentes. Un renovado juego de verdad provocará una transformación en las subjetividades. Ligada a la noción de aprendizaje y transformación, Cornelius Castoriadis habla de creatividad, que deriva de la imaginación radical del sujeto singular. Es de raíz, fuente de creación. Es la capacidad de la psique de crear. “Son representaciones que pueden surgir de la nada, que no están en lugar de nada, ni son delegadas de nada. Aunque se amasen con los existentes, no derivan de ellos” (Arzeno, 2004, p. 40). La creación está muy lejos de la repetición. Es lo auténticamente humano, que diferencia al hombre de una simple lógica conjuntista identitaria. La palabra hace un giro decisivo en la historia de la imaginación: la capacidad de ver una cosa en lugar de otra que no tiene nada que ver con lo que ella representa. Es el lenguaje lo que permite la creación de lo imaginario social-histórico. Es por medio de la lógica y la imaginación que se va creando el mundo. La imaginación para Castoriadis es aquello que el hombre conserva por sí y para sí, fuera de lo social, fuera de todo. La imaginación “abre brechas en la clausura de la repetición dando lugar a una verdad, a algo nuevo pensable, en la medida en que logre escapar a lo socialmente instituido” (Arzeno, 2004, p. 42)

Ilya Prigogine alude a la noción de Acontecimiento al manifestar que en condiciones de equilibrio no se ve más que lo inmediato, pero en el no equilibrio todo el sistema se vuelve sensible y se puede ver más allá. Mientras que en el equilibrio no se ve más que una solución posible, lejos del equilibrio aparecen diversas alternativas. El desorden y el caos pueden transformarse en orden. La verdadera libertad viene del azar y la indeterminación. Según el sentido que cobre, algo podrá transformarse en acontecimiento o en catástrofe, o eventualmente de catástrofe devendrá en acontecimiento. Éste es el lugar para la creatividad.

Según Edgar Morín lo nuevo surge en el desorden. Los desordenes que a veces parecen catastróficos a causa del ruido, pueden promover, a su vez, una reorganización sobre nuevas bases. Se trata de un desorden enriquecedor, ya que se convierte en fuente de complejidad. Los cambios favorables sólo tienen lugar a partir de perturbaciones, ruidos o errores. Este desorden es lo que se llama libertad, ya que sin desorden no hay invención. La creación es una desviación, un error con respecto al sistema previamente establecido. Todo sistema vivo se ve amenazado por el desorden a la vez que se alimenta de él. Arzeno (2004) acota en este sentido, el término “crisis” aludiendo a dos concepciones, una que quiere decir riesgo y la otra posibilidad. El autor Edgar Morin también menciona que es la angustia un factor central para estimular la curiosidad y es la que produce la hipercomplejidad del sistema psíquico como así también es producto de ella.

Alain Badiou agrega que es el Acontecimiento el que nos convoca a una nueva manera de ser. El proceso de una verdad será la decisión de relacionarse con la situación desde la perspectiva del acontecimiento, inventando una nueva forma de ser y de actuar. Se trata de una ruptura. La verdad será

heterogénea con respecto a los saberes instituidos en la situación. El acontecimiento hace, así, advenir otra cosa que la situación previamente instalada.

Aprender, para Arzeno (2004), remite a la distancia entre lo instituido y lo instituyente, entre lo vivido y lo recordado, entre lo objetivo y lo subjetivo.

Vida Cotidiana

Las Ciencias Sociales aportan de manera permanente conocimientos para tender a una mejor comprensión de los hechos y procesos sociales. Teniendo en cuenta este aspecto, Ana P. de Quiroga (2007) afirma que Vida Cotidiana es el espacio y el tiempo en que se manifiestan en forma inmediata y directa, las relaciones que los hombres establecen entre sí y con la naturaleza en función de sus necesidades, configurándose así lo que la autora define como “condiciones concretas de existencia”. El sujeto no puede ser estudiado de manera aislada sin tener en cuenta el contexto y el aspecto histórico-social en el que transcurren sus acciones, ya que son estas dimensiones algunas de las que lo determinan e influyen en su cotidianidad. Con respecto a este término la autora postula lo siguiente:

Cotidianidad es la manifestación inmediata, en un tiempo, con un ritmo, en un espacio, de las complejas relaciones sociales que regulan la vida de los hombres en una época histórica determinada. Trabajar en una oficina, encender un televisor (...) son acontecimientos de la vida cotidiana que nos permiten una experiencia directa y fragmentada de la complejidad de las relaciones sociales en las que estamos inmersos. (Ana P. de Quiroga, 2007, p. 10)

Así mismo, a cada época histórica y a cada organización social le corresponde un tipo de vida cotidiana, dado que las relaciones con la naturaleza y con los hombres van cambiando, es por esto que detrás de la noción de vida cotidiana subyacen las relaciones que los sujetos entran con sus necesidades, cómo se definen las mismas, cómo se codifican, qué posibilidades y modalidad hay de satisfacerlas, etc.

La autora se interroga sobre cuáles son los hechos que constituyen la vida cotidiana y cómo la experimentamos, ante lo cual comienza por definir que la vida cotidiana se manifiesta como un conjunto heterogéneo y multitudinario de hechos, actos, objetos, relaciones, actividades que se nos presentan en forma “dramática”, es decir como acción, como mundo en movimiento. Es en estos hechos y objetos tan diversos que toma cuerpo la organización social de la relación entre necesidad y satisfacción que se mencionaba en renglones anteriores. Ejemplo de esto es que constituyen la cotidianidad la familia en la que nacimos, la familia que constituimos, la revista o el diario que leemos, el cine, el tipo de comida que cocinamos, la moda, los medios de transporte, la economía, etc.

Continuando con las ideas de Ana P. de Quiroga (2007), brinda una definición interesante al sostener que la Vida cotidiana es la forma de desenvolvimiento que adquiere día tras día nuestra historia individual. Implica reiteración de acciones vitales, en una distribución diaria del tiempo. Por se sostiene que la cotidianidad es espacio, tiempo y ritmo. Se organiza alrededor de la experiencia, de la acción, del aquí de mi cuerpo y el ahora de mi presente. La vida cotidiana nos muestra un mundo subjetivo, que yo experimento. Pero a la vez ese mundo es intersubjetivo, social, compartido, ya que es un mundo que se vive con otros.

Otro punto interesante es que al afirmar que la vida cotidiana es experiencia de acción, el modo de vivir se transforma en un mecanismo irreflexivo y no consciente de acción. Esto quiere decir que vivimos realizando acciones sobre las que pocas veces nos interrogamos, ya que las naturalizamos. Ante esto la autora realiza una crítica a la vida cotidiana, desvelando qué hay detrás de ella, realizando un análisis de ciertos hechos, examinando, en este caso lo concerniente a una enfermedad que se supone conlleva cambios en la cotidianidad de quien la padece. Interpelar los hechos, problematizarlos. Hacia eso apunta este trabajo de investigación.

Es pertinente agregar que la autora añade la categoría de crisis en su análisis de la vida cotidiana, ya que es a partir de una crisis donde emerge la contradicción entre experiencia y representación social de la experiencia. La cotidianidad puede ser pensada cuando registramos que duele o que nos es placentera, pero cuando la registramos de alguna manera y no vivimos en ella como un inevitable y desapercibido escenario social. ¿Qué es crisis? Según el diccionario de la Real Academia Española se trata de un cambio profundo y de consecuencias importantes en un proceso o una situación, o en la manera en que estos son apreciados; cambio brusco en el curso de una enfermedad ya sea para mejorar o agravar la condición del paciente; entre otras acepciones. Es así que tal como afirma la autora: la crisis separa, rompe la fusión con la cotidianidad, la despoja de su carácter natural. Si hablamos de nuestro aquí y ahora, esa crisis implica una ruptura con las modalidades, con las formas de la vida cotidiana. Hay alteraciones en el ritmo y las posibilidades de producción y consumo. Esto determina modificación de hábitos, se plantea un desfase entre necesidad y satisfacción. De allí la búsqueda de nuevos aprendizajes y nuevos marcos de referencia.

Por otro lado, aportes relevantes en cuanto a la teorización de esta categoría son los de Agnes Heller (1972), quien afirma que la vida cotidiana es la vida de todo hombre, del hombre que participa en la vida cotidiana con todos los aspectos de su individualidad, de su personalidad. En ella se ponen en juego todos sus sentidos, capacidades intelectuales, habilidades manipulativas, sus sentimientos, pasiones, ideas, ideologías. A su vez para esta autora la vida cotidiana es heterogénea por varios puntos de vista, ante todo por su contenido y significación o importancia de los tipos de actividades que se realicen. La significación de la vida cotidiana no es solo heterogénea sino también jerárquica y se va modificando según las diversas estructuras económico-sociales.

El hombre nace ya inserto en su cotidianidad. La maduración del hombre significa en toda sociedad que el individuo se hace con todas las habilidades imprescindibles para la vida cotidiana de la sociedad dada. Es adulto el capaz de vivir por sí mismo su cotidianidad. La vida cotidiana es la vida del individuo, quien es siempre y al mismo tiempo ser particular y ser específico. (Heller, A. 1972, pp. 41-42)

Para M. Canales Cerón (1995) todo lo que puede ser llamado “cotidiano” ocurre para una subjetividad que lo vivencia. Al hablar de cotidiano hay que hacer alusión necesariamente a “vida cotidiana”, a la esfera de realidad para un sujeto: realidad significativa, realidad como sentido, realidad del discurso, realidad de los gestos, realidad simbólica. Lo cotidiano para este autor designa un conjunto de vivencias, de entidades que ocurren para y entre sujetos, sin dejar de tener en cuenta que no designa un conjunto de hechos objetivos sino que se desarrollan dentro del dominio subjetivo. También afirma que una vivencia cotidiana no se define por su “recurrencia” sino más bien se aproxima al concepto de “rutina” en lo que tiene de “camino” repetido y por ende, conocido.

Por otro lado, Cucco García (2006) en “*Malestares cotidianos y micromecanismos subyacentes*” expone que lo que se nos presenta y se establece como real, en el fondo, lleva impresa una carga imaginaria. Aquello asumido como realidad social no es más que una interpretación colectiva, solidificada socialmente y arraigada en las subjetividades. La autora también afirma que los sistemas de significación social colectiva, a través de los procesos de identificación (garantizados a través de la violencia simbólica ejercida) generan niveles de consenso social sobre “lo que hay que hacer”. Este consenso implica contenidos que son presentados de forma disociada de las poderosas fuerzas que lo determinan y, asumiendo status de normal, se naturalizan y se invisibilizan detrás de sus efectos. La verdadera escena social queda oculta tras una ficción de la realidad.

Esa ‘otra escena’, la invisibilizada se muestra a través de multiplicidad de expresiones cotidianas que se suceden en vertiginoso movimiento caleidoscópico. Esta sucesión y este movimiento impiden conectar con el conjunto de significaciones imaginarias sociales hechas efectivas y propias de nuestro modo de vida que, de modo descarnado, está presente en el imaginario hegemónico (Cucco García, M. 2006, pp.5-6).

Labor, trabajo y acción: actividades de la vida cotidiana

Hanna Arendt (2009) propone el término “*vita activa*” para designar tres actividades fundamentales: labor, trabajo y acción. Cada una de ellas corresponde a condiciones básicas de vida del ser humano en la tierra. En cuanto a la primera:

Labor es la actividad correspondiente al proceso biológico del cuerpo humano, cuyo espontáneo crecimiento, metabolismo y decadencia final están ligados a las necesidades vitales producidas y alimentadas por la labor en el proceso de la vida. La condición humana de la labor es la misma vida. (Hanna Arendt, 2009, p. 21)

Por otro lado la acción, es la única actividad que se da entre las personas sin la mediación de cosas materiales y corresponde a la condición humana de pluralidad, al hecho de que los sujetos vivan en la Tierra y habiten en el mundo. Hay pluralidad ya que todos somos humanos y nadie es igual a cualquier otro que haya vivido, viva o vivirá. Pluralidad por el hecho de que los hombres, no el hombre, vivan y habiten en esta tierra.

Retomando los planteos de Ana P. de Quiroga (2007), la misma centra su escrito en tres áreas, regiones de la cotidianidad similares a las que explicita Hanna Arendt. La autora afirma que si bien hay unidad en la vida cotidiana, hay determinados aspectos que revisten cierta particularidad, en los que emergen necesidades y desarrollan acciones diferenciadas entre sí. Es el interjuego entre estas distintas esferas: trabajo- familia – tiempo libre que se determina el individuo concreto. Hay oposiciones en las áreas mencionadas: las personas buscan una ruptura de la cotidianidad desde la misma cotidianidad, puede ser desde el tiempo libre, entendido o buscado como distensión de la carga laboral cotidiana. Para otros, esa ruptura pasa por otra región de lo cotidiano: la vida privada, familiar. La familia adquiere así el carácter de valor refugio. Estas tres regiones son emergentes históricos-sociales.

El tiempo libre surge como un tiempo liberado de la producción capitalista y desde allí es vivido como tiempo propio ya que durante la actividad laboral vende su potencialidad productiva, psíquica y física por un tiempo determinado, tiempo que al ser vendido ya no le pertenece. De esta manera el tiempo libre se define como región autónoma de lo cotidiano.

El tiempo libre se diferencia de la vida familiar, ya que ella también implica responsabilidad, obligación, exigencia y trabajo doméstico. El tiempo libre, compartido con la familia: el domingo, las vacaciones, apuntan a ser una ruptura compartida de la cotidianidad laboral y familiar, con sus obligaciones: una distensión. (Ana P. de Quiroga, 2007, p. 23)

De este modo se ve reflejado cómo el tiempo libre, el trabajo y la vida familiar se exteriorizan y se interrelacionan.

Profundizando en la idea de trabajo, en este caso la autora afirma que se trata de una acción planificada que compromete la capacidad psicofísica del sujeto. Mediante esa acción el sujeto transforma la realidad externa, cumpliendo en ella sus objetivos. El trabajo es una de las formas de relación sujeto-mundo, relación por la que opera en su contexto y lo modifica según sus necesidades. Desde el aspecto psicológico el trabajo es apreciación de lo real, en tanto es aprendizaje. A su vez, es fundamental en la constitución de la identidad en tanto relación mutuamente transformante con el mundo externo, con la realidad externa.

Vínculos y redes de apoyo en la vida cotidiana

Según Susana Leliwa (2011) retomando aportes del psicoanálisis, el sujeto humano se constituye como tal porque establece vínculos con otros sujetos de su entorno. Durante la infancia, en ese entorno, están presentes los padres que son los Otros significativos; es la madre con la que el niño establece inicialmente un vínculo simbiótico, indiferenciado, para luego separarse y orientarse hacia la autonomía. La constitución del sujeto y de la vida misma resultan impensables fuera de los vínculos con otros y con los Otros significativos.

Por otro lado, desde la Psicología Social, es amplio el campo de investigación y reflexión sobre los grupos, redes y vínculos de los sujetos con su entorno. Tomando los aportes de Mario Rovere (1999), “algunas escuelas dicen que grupo no es una psicología de un objeto nuevo que se llama grupo, sino que grupo es una psicología del sujeto, pero analizado en su grupalidad, es decir los referentes que tiene cada sujeto de su mundo o entorno. Entonces, analizando al sujeto, se descubre que los sujetos no sólo forman grupos, también hay redes” (p.20). El concepto de redes es muy amplio, implica el concepto de muchas cosas relacionadas con las instituciones. Desde que nacemos estamos inmersos en instituciones, somos partícipes de diversos lugares, donde compartimos noticias, nos formamos, esto va configurando redes, incluso redes de soporte en términos de constitución como sujetos.

Las redes son redes de personas, donde se conectan o se vinculan personas, incluso instituciones entre sí. Por esto es que, según Rovere (1999) se dice que redes es el lenguaje de los vínculos, es fundamentalmente un concepto vincular. La unidad de una red es la unidad de vínculo. Si decimos que se conectan sujetos, para hablar de red tienen que existir dos sujetos por lo menos. La unidad básica de vínculo es la relación entre sujetos. Cabe agregar que existen múltiples redes formales e informales.

Rovere (1999) agrega además, que existe una especie de “macromecanismo” que podría dar cuenta de distintas categorías, como por ejemplo de pertenencia, de identidad con un grupo. Cuando se genera un grupo artificial, donde habitualmente la gente sólo comparte su tiempo en las reuniones grupales, en un primer momento para nosotros el otro casi no existe, se requiere un tiempo para que yo vaya incorporando a los otros en mi representación interna, voy incorporando y al mismo tiempo me voy viendo reflejado en el otro. En la dinámica grupal empiezan a pasar cosas, en algún momento el grupo es y al mismo tiempo se está constituyendo y en esa constitución, cuando aparecen tareas o unidades de producción específicas de los grupos, las personas deciden transferir una parte de su identidad, o narcisismo, a una especie de narcisismo de grupo. En vez de estar orgulloso de lo que yo hago, empiezo a estar orgulloso de pertenecer al grupo, soy parte de un grupo o de un equipo y hacemos algo que ninguno de nosotros podría hacer solo.

Según el autor, en el proceso de construcción existen diferentes niveles, cuyo conocimiento nos sirve para organizarnos, para monitorear los grados de profundidad de una red. Estos niveles podrían nombrarse como: reconocimiento, conocimiento, colaboración, cooperación y asociación. Donde cada uno sirve de apoyo al siguiente. El primer nivel sería el de **reconocimiento**, que expresaría la aceptación del otro. En casos extremos, la dificultad de operar o de interactuar consiste en que no se reconoce que el otro existe. Hay un segundo nivel que es el de **conocimiento**. Luego que el otro es reconocido como par, como interlocutor válido, empieza a ser incluido en mi palabra, empiezo a necesitar conocimiento del otro, lo cual expresa interés, quiero saber quién es el otro, quiero entender cómo se ve el mundo desde ahí. Un tercer nivel, a partir del interés y del conocimiento empiezan a existir algunos episodios de **colaboración** (co-laborar en el sentido de trabajar con). No es una ayuda sistemática, no es una ayuda organizada sino espontánea. Hay momentos, hechos, circunstancias donde se verifican mecanismos de colaboración que empiezan a estructurar una serie de vínculos de reciprocidad, empiezo a colaborar pero espero también que colaboren conmigo. En el cuarto nivel ya existen algunas formas sistemáticas de **cooperación** (co-operación: operación conjunta). Esto supone un proceso más complejo porque supone que existe un problema común, por lo tanto hay una co-problematización, y existe una forma más sistemática y estable de operación conjunta, es decir que hay un compartir sistemático de actividades. Existe un quinto nivel donde hay **asociación**, donde esta actividad profundiza alguna forma de contrato o acuerdo que significa compartir recursos.

Con respecto a los vínculos, Cucco García (2006) sostiene que lo subjetivo debe entenderse como un derivado de la actividad del sujeto, que se forma y cambia en el proceso de transformación del mundo exterior. “En la búsqueda de satisfacción de sus necesidades se construye con los otros a partir de un vínculo, siempre social, que implica procesos de interacción y de comunicación, marcados por un tipo de sociabilidad que emerge y es fruto del sistema que le da lugar” (Cucco García, 2006, p. 6).

Esto se ve reflejado en el grupo familiar o micro grupo fundante, que actuará como representante de la realidad externa, cuyas las leyes y exigencias están presentes en el discurso, en la articulación de sus vínculos. De este modo, la autora plantea la construcción social de la subjetividad, dando cuenta del entramado vincular-grupal y red institucional de donde emerge. Las significaciones imaginarias sociales operan como grandes corrientes de sentido.

CAPÍTULO III

DECISIONES METODOLÓGICAS EN EL ABORDAJE DE LA INVESTIGACIÓN

Características del Diseño abordado:

El presente trabajo es de índole cualitativo. Tal como afirma Denzin (2005) esta perspectiva teórica se comprende como una actividad localizada en un cierto lugar y tiempo. “Consiste en una serie de prácticas interpretativas y materiales que hacen al mundo visible. Estas prácticas transforman el mundo (...) los investigadores cualitativos estudian los objetos en sus escenarios naturales, intentando dar sentido a, o interpretar los fenómenos en términos de los significados que las personas les dan”. (p. 4)

De esta manera se puede afirmar que el enfoque cualitativo habilita la interpretación, reflexión, de los sentidos, experiencias y significaciones de las personas en un determinado contexto, como lo es en este caso la Asociación Miastenia Gravis de Rosario. Por ende, esta estrategia es la más apropiada para dar respuesta a la pregunta problema: ¿Cuáles son las significaciones que tienen los pacientes diagnosticados con Miastenia Gravis con respecto a la repercusión de esta enfermedad en la vida cotidiana?

Además, la lógica cualitativa es la que, según M. T. Sirvent (2007), está más cerca de enfatizar la inducción analítica y de buscar la generación de teoría, la comprensión, la especificidad y las verdades hipotéticas. Es la que habla de trabajar con pocos casos para profundizar el significado que la población le otorga al hecho social; la que habla de construir la dialéctica de los procesos de comprensión de una totalidad, más de dividirla en variables. Desde una perspectiva cualitativa se busca comprender, no explicar.

A su vez, como paradigma de investigación se consideran producciones teóricas psicoanalíticas, lo cual implica tomar conceptos freudianos, lacanianos como así también otros autores que siguieron teorizando sobre sus enseñanzas. Siendo una investigación con perspectiva psicoanalítica, el diseño cualitativo es el apropiado para recuperar la subjetividad de los actores implicados y cumplir con los objetivos ya delimitados.

Teniendo como paradigma al Psicoanálisis, resulta pertinente traer a colación la definición que Sigmund Freud (1922) otorga con respecto al mismo:

Psicoanálisis es el nombre: 1) de un procedimiento que sirve para indagar procesos anímicos difícilmente accesibles por otras vías; 2) de un método de tratamiento de perturbaciones neuróticas, fundado en esa indagación, y 3) de una serie de intelecciones psicológicas, ganadas

por ese camino, que poco a poco se han ido coligando en una nueva disciplina científica. (p. 231)

Con el avance de las producciones teóricas de Sigmund Freud como así también la de sus seguidores como Jacques Lacan, se abre paso a tres conceptos o nociones que devienen del campo de la palabra: el lenguaje, el habla y el discurso. Es imprescindible explayar sobre sus significados, ya que la información central que se analizó durante esta investigación, deviene de los significantes declarados por los entrevistados.

El psicoanálisis es una práctica coextensiva al campo del lenguaje. El lenguaje permite situar el inconsciente que, al estructurarse como un lenguaje, hace del lenguaje mismo su propia condición de existencia. El habla, al asignar un lugar al otro de la interlocución, hace aparecer el sentido como efecto retroactivo. El discurso, como modalidad de lazo social, es el lugar donde se juegan las diferentes formas de producción de goce” (Delgado Gutierrez, 1995, p. 481)

En lo que respecta al escenario, Taylor y Bodgan (1987) afirman que el ideal para la investigación es aquel en el cual el observador obtiene fácil acceso, establece una buena relación inmediata con los informantes y recoge datos directamente relacionados con los intereses investigativos. Tales escenarios sólo aparecen raramente, por lo que entrar en un escenario por lo general es muy difícil. El escenario seleccionado para realizar este trabajo es de trama sensible al tocar cuestiones personales ligadas a la salud de cada uno de los sujetos, no sólo física sino principalmente emocional. Así también, en lo personal, conozco a la presidenta de la asociación desde hace aproximadamente tres años pero no tengo vínculo directo con los entrevistados.

Selección del Contexto

En relación al escenario donde se realizó la investigación, la Asociación Miastenia Gravis de Rosario es una Organización no Gubernamental (ONG N° 1039), conformada por pacientes y familiares, declarada Entidad de Bien Público por Decreto N° 35.918/11. Actualmente se brinda asistencia y contención por medio de diferentes redes sociales, como WhatsApp, Facebook, Instagram o así también por medio del blog oficial <https://miasteniarosario.com.ar/>

Como Organización no gubernamental, AMIGRO cuenta con reconocimiento de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario y fue declarada Entidad de Bien público. Está formada por pacientes, familiares y voluntarios. Todos los miembros que la integran colaboran ad honorem en beneficio de los pacientes de Miastenia Gravis. El objetivo de la asociación, en palabras de su presidenta es: *“Brindar información, orientación, asesoramiento, contención a personas diagnosticadas y a presuntos o posibles pacientes. Entregamos medicación sin cargo, intercedemos*

*ante Obras Sociales, medicina prepaga y hospitales públicos para el cumplimiento en tiempo y forma de la medicación o de los tratamientos. Participamos en congresos, seminarios, simposios nacionales, realizamos jornadas participativas para profesionales de todas las especialidades y profesionales de todo el área de salud”.*⁶

Graciela Nocera también manifiesta que AMIGRO se encarga de realizar conferencias de capacitación para médicos y estudiantes avanzados de medicina; charlas informativas para pacientes, familiares y amigos y también para el público en general ya que *“es muy importante que la comunidad conozca qué es la Miastenia Gravis y que sepa que la Miastenia Gravis también existe.”*

La asociación fue creada en el año 1997. Comenzó en la casa de una paciente, Lía Osella, quien fue la primera presidenta de la entidad. Ese mismo año los fundadores iniciaron los trámites para darle carácter legal a la institución. Pasado un tiempo consiguieron un espacio físico, cedido por la Mutual de Cristiana Ayuda Familiar, sito en calle Salta 1892 de la ciudad de Rosario. Según palabras de Graciela Nocera *“Esta institución inició, como suele suceder con todos los grupos, en una casa de familia, con cinco o seis personas que tenían sus dificultades físicas por la patología y que comenzaron y pusieron la piedra fundamental para que después los que fuimos llegando iniciáramos otro recorrido más intenso dentro de nuestras posibilidades y se convirtiera en los que hoy es la Asociación que representamos, AMIGRO.”*

Otras de las actividades llevadas a cabo por la asociación, es la realización de campañas de difusión durante todo el año, las cuales se intensifican el 2 de junio que es el día mundial de la Miastenia, el 28 de febrero por ser el día mundial de las enfermedades poco frecuentes, el 3 de diciembre el día de la discapacidad, el 5 de diciembre el día del voluntario y el 26 de agosto ya que es el día de la solidaridad. *“Hay muchísimas fechas claves en las cuales nosotros desplegamos una cantidad de inmensas actividades para que no pierda fuerza y que se haga siempre visible. Para hacerla más visible a la patología implementamos varias estrategias, comenzamos por la primera: ‘Ponete la camiseta de Miastenia’”. Esta campaña consiste en la realización y difusión de remeras con las inscripciones de la Miastenia Gravis y en el dorso el nombre de la institución. El color característico es el verde, con letras blancas o amarillas. Dicho color fue seleccionado por representar la esperanza. Después de las camisetas se fueron implementando otras estrategias: “Para hacer más visible esta patología también agregamos otra campaña que se llamó ‘En positivo’, en positivo con el pulgar hacia adelante, dando signos de positividad, porque estamos convencidos de que aquellos que tienen su mente en positivo tienen una miastenia más llevadera y además agregamos la campaña ‘Siempre uniendo fuerzas’, entrelazando nuestras manos porque necesitamos unir nuestras fuerzas.”*

⁶ Entrevista realizada a Graciela Nocera en abril del año 2021 por la Asociación de Miastenia Gravis de México. La transcripción de la misma está disponible en la parte Anexos del presente trabajo.

El objetivo fundamental de la Asociación AMIGRO es la difusión continua en todos los ámbitos posibles, no sólo los relacionados a la salud sino en ámbitos cotidianos: negocios, escuelas, en la vía pública. Las campañas de difusión se llevan adelante con un folleto informativo teniendo como lema *“Unirnos es un comienzo, continuar unidos es un progreso, trabajar juntos es un éxito”*. Otro de los objetivos fundamentales según la presidenta de la asociación, es lograr una muy buena calidad de vida para todas las personas que tengan Miastenia Gravis y también para su entorno, teniendo en cuenta que no sólo el paciente que porta la enfermedad tiene problemáticas sino también el entorno familiar, laboral, o de estudio.

Durante el desarrollo de las entrevistas realizadas, los pacientes mencionan la asociación AMIGRO, recibiendo de ella contención, información, acompañamiento e incluso ayuda con la medicación o con los tratamientos que cada uno tiene que realizar. Soledad, una de las entrevistadas, manifestó que conoce a Graciela desde el día que le dieron el diagnóstico: *“una de las enfermeras le dijo a mi familiar que había una asociación y que se pusieran en contacto. El primer acercamiento que yo tengo con una psicóloga fue ahí en la asociación. Siempre en todo lo que tenía que ver con la burocracia estaba Graciela asistiéndonos”*. En el caso de Alejandro, conforma la asociación AMIGRO no solo como paciente sino también como miembro activo de la misma, ayudando en la organización de eventos y charlas que se realizan sobre la enfermedad. Conoció a la asociación justamente por medio de una capacitación en Miastenia Gravis que se organizó la asociación en la Facultad de Medicina de Rosario, donde él estudia. Otro de los entrevistados, Héctor, también mencionó que incorporarse a la asociación le significó un cambio de vida. Por medio de AMIGRO, pudo conocer a personas que tienen la misma enfermedad y asistir a grupos de ayuda mediados por una psicóloga.

Unidad de análisis

Pacientes diagnosticados con la enfermedad autoinmune Miastenia Gravis. A su vez, teniendo en cuenta otras unidades de información, también se realizó una entrevista a la presidenta de la asociación quien, a su vez, es familiar directo de un paciente diagnosticado con Miastenia Gravis. Además, se tuvieron en cuenta noticias y entrevistas publicadas en redes sociales y páginas virtuales.

Tipo de muestra

El muestreo es intencional y significativo. Se parte de seis pacientes de los cuales cuatro son mujeres y dos hombres. En el caso de las primeras, las edades son 69, 41, 56 y 16 años; en el caso de

los varones 26 y 64 años. Además, se tuvieron en cuenta entrevistas realizadas a la presidenta de la Asociación. Las entrevistas duraron entre 35 minutos y 1 hora.

Técnicas de recolección y análisis de datos

Al considerar que esta investigación se basa en la búsqueda de las significaciones de pacientes miasténicos con respecto a su enfermedad, la *entrevista semiestructurada* con adultos fue considerada la técnica principal para la recolección de datos. Cabe agregar que los autores Taylor y Bodgan (1987) definen las entrevistas cualitativas como entrevistas en profundidad, aludiendo a reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Estos autores a su vez diferencian tres tipos de entrevistas en profundidad, de los cuales esta investigación se centró en el tipo *Historia de vida o autobiografía sociológica*, en la cual:

El investigador trata de aprehender las experiencias destacadas de la vida de una persona y las definiciones que esa persona aplica a tales experiencias (...) lo que diferencia la historia de vida de las autobiografías populares es el hecho de que el investigador solicita activamente el relato de las experiencias y los modos de ver de la persona. (Taylor y Bodgan, 1987, p. 102)

A su vez, también se trabajó con la técnica de *análisis documental*, que permite según M. Valles (1999), interpretar el significado de los documentos, intentando entenderlos en su contexto y condiciones de producción y lectura. Esta técnica complementa las entrevistas y aporta a la justificación y acreditación de este estudio. Se analizaron archivos de la Asociación, folletos, artículos y publicaciones en redes, diarios digitales, entre otros.

Con respecto a las técnicas de análisis de datos, una herramienta para trabajar con las entrevistas abiertas es la identificación de las “*Frases significativas*” (Díaz, R. y Badano M. R. sin fecha de edición). Se opera sobre el discurso textualizado teniendo en cuenta dos aspectos: temas y modos. Los *temas* son las dimensiones argumentativas sobre algunas materias en particular, reiteraciones que marcan la pertinencia de las palabras y que ordenan la situación espacial y temporal de la persona. Van emergiendo categorías temáticas que organizan ejes de descripción e interpretación. Los *modos* refieren a que se habla de algo-temas, pero lo que se dice está ligado a un significante, y no a otro, para esa persona, en esa instancia de enunciación, son particulares, los modos son las categorías de sentido, las unidades de significación.

Con esta técnica se apunta a conocer cuáles son las categorías de sentido que articulan la vida cotidiana de los sujetos, por lo que constituye una herramienta central para analizar los discursos de los entrevistados, en este caso, de aquellos que conviven día a día con una enfermedad autoinmune

como la Miastenia Gravis. Estos significantes, oraciones, expresiones en las que se densifica el sentido y se personaliza el punto de vista es el corazón del análisis.

La propuesta de la entrevista abierta implica dominar la construcción interpretativa y teórica como proceso inductivo deductivo. Es decir, de construcción de las categorías analíticas y teóricas desde abajo hacia arriba: desde lo empírico, las significaciones ‘personalizadas’, los conceptos cercanos a la experiencia a las categorías teóricas que buscan comprender y explicar. Una premisa básica en esta estrategia de análisis es no perder nunca de vista en la exposición final del material, el punto de vista de los actores, de los sujetos entrevistados. (Díaz, R y Badano M. R, sin fecha de publicación, p. 1)

Luego del trabajo fino de ubicar y articular las categorías de sentido con las temáticas, se confeccionó una descripción. La descripción analítica es un documento a escribir sobre la entrevista, es una narración, un relato. Su entramado es el producto articulado entre temas y modos bajo la mirada ordenadora del objeto de estudio.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

Descripción analítica

Teniendo en cuenta las entrevistas como textos a analizar, luego de transcribirlas se procedió a identificar aquellos aspectos de la información obtenida que conciernen a lo que se buscaba desde un principio y qué nuevos emergentes surgieron ante las respuestas brindadas por los entrevistados. Cabe destacar que durante el desarrollo de las entrevistas se indagó sobre la historia personal de cada paciente, cómo comenzó la enfermedad, cómo fue el proceso diagnóstico, qué recuerdan sobre ese entonces, qué actividades realizan diariamente hoy en día, si se presentaron cambios en su vida diaria por los síntomas de la enfermedad, qué significa para ellos ser pacientes miasténicos, etc. A partir de estas cuestiones se fueron distinguiendo temas transversales entendidos los mismos como:

Aquellas dimensiones argumentativas sobre algunas materias en particular: el mundo del trabajo, de la familia, de la amistad, las relaciones sociales (...). Más específicamente, aquellas reiteraciones que marcan la pertinencia de las palabras y que ordenan la situación espacial y temporal –social, política, cultural, económica- de la persona que se habla a sí misma como destacándose y distinguiéndose del conjunto. (Díaz y Badano, sin fecha de publicación, p. 3)

A su vez, luego de reiteradas lecturas se fueron identificando frases, dentro de las cuales hay significantes que ameritan ser tomados e interpretados. Oraciones cortas, expresiones, que fueron declaradas por los entrevistados y que cargan sobre sí el punto de vista de los actores, y el sentido que los mismos adjudican a determinados aspectos de su vida.

De este modo quedan identificados los siguientes temas y categorías nodales:

- ***“Sobre la cuestión diagnóstica y el proceso angustiante”***
- ***“Un cambio de vida”***
- ***“Trama de contención y Redes de apoyo”***
- ***“Aprender a vivir con la enfermedad”***

Además, a partir de las entrevistas realizadas y su posterior lectura en profundidad, se fueron extrayendo datos significativos de los sujetos entrevistados. Díaz y Badano (sin fecha de publicación) proponen que luego de la desgravación de las entrevistas, se lea el texto tratando de sumergirse en quien es ésa o ése que habla, desde dónde lo hace, qué quiere decir, tomando el texto como un todo, como una sola unidad de significación, a pesar de las varias dimensiones implicadas en temas, modos, tiempos y espacios.

Cabe agregar que para M. T. Sirvent (2007) la lógica cualitativa o intensiva, es la que habla de trabajar con pocos casos para profundizar el significado que la población le otorga al hecho social, buscando construir esquemas conceptuales adecuados a las realidades en estudio a partir de la información empírica. Esta lógica no busca explicar, sino comprender holísticamente, en un sentido de totalidad, dialécticamente por qué un hecho social deviene o es de esta manera y no de otra. Se busca por medio de las historias de vida, de las entrevistas abiertas, etc, el significado y el sentido profundo que las personas y los grupos le atribuyen a sus acciones. Resulta entonces relevante, considerar la historia de los entrevistados, comprender sus recorridos, su entorno social, siendo la investigación un proceso de combinación de obtención de información empírica y análisis.

De esta manera se realiza a continuación una **Presentación de los sujetos entrevistados**:

Zulma, 69 años.

Oriunda de la ciudad de Rosario, fue diagnosticada en el año 2006 con Miastenia Gravis de tipo generalizada. De oficio costurera, tiene cuatro hijos de 51, 48, 40 y 34 años. El menor de ellos fue diagnosticado con Esquizofrenia. Al momento de realizar la entrevista también estuvo presente, sin realizar intervenciones. Los primeros síntomas de Zulma fueron habla gangosa, dificultad para tragar y levantar los brazos. El proceso hasta llegar al diagnóstico fue lento y llegó a estar internada una semana en coma. En ese periodo recibió plasmaféresis y luego continuó con tratamiento farmacológico.

Soledad, 41 años

Es enfermera, trabaja desde los 19 años en el ámbito de la salud. Fue diagnosticada con Miastenia Gravis refractaria a los 28 años, no obstante sus primeros síntomas de la enfermedad ya se habían presentado en su adolescencia. Comentó haber transitado su infancia en un clima familiar muy complejo. Es de Funes, ciudad cercana a Rosario, Santa Fe. Tiene dos hijos de 24 y 23 años de edad. En varias ocasiones remarcó el apoyo que significó para ella contar con sus hijos, más aún cuando estuvo postrada y luego en silla de ruedas. Con respecto al tratamiento estuvo mucho tiempo recibiendo fármacos pero llegaba al límite de las dosis y volvía a recaer por lo cual actualmente su tratamiento consiste en la aplicación de inmunoglobulinas en periodos recurrentes.

Alejandro, 26 años.

Vivió en Tucumán, actualmente por motivos de estudios reside en Rosario. Se encuentra cursando el quinto año de la carrera de medicina. Una vez finalizada su profesión quiere especializarse en

medicina familiar. A pesar de esto, manifestó que su vocación es el teatro y su deporte favorito natación, actividades que dejó de realizar cuando se presentaron los síntomas de la enfermedad. Asiste a la asociación AMIGRO como paciente y como socio colaborador. Acude al psicólogo desde varios años, contando durante la entrevista las técnicas que lo ayudan a poder sobrellevar las crisis. Su diagnóstico es Miastenia Gravis refractaria, los síntomas comenzaron en la adolescencia con caídas de párpados, debilidad. El proceso hasta llegar al diagnóstico fue lento ya que los profesionales adjudicaban la aparición de estos síntomas a situaciones estresantes o reacciones psicosomáticas.

Liliana, 46 años.

Liliana fue diagnosticada con Miastenia Gravis generalizada y refractaria desde muy chica, teniendo apenas siete años. A la edad de cinco años aparecieron los primeros síntomas. Actualmente vive en un pueblo cercano a San Martín de los Andes, provincia de Neuquén. Previo a este lugar vivió en Córdoba donde inició su tratamiento para la enfermedad. La decisión de mudarse fue por la tranquilidad de lugar y el bienestar familiar. Tiene un hijo de 25 años que se llama Nicolás. Pese a las complicaciones de salud asociadas a su enfermedad, Liliana pudo terminar el secundario y estudiar cinco años de la carrera de Medicina.

Héctor, 64 años.

Vivió muchos años en Escocia, allí tenía trabajo estable y había conformado una familia. Según él sus planes cambiaron cuando comenzó la enfermedad. A los 45 años se presentaron los primeros síntomas: visión doble, debilidad, dificultad para hablar y para tragar los alimentos. Inició tratamiento en ese país del cual recuerda tener una mala experiencia con el neurólogo que lo atendió. Teniendo sus padres en Argentina viajó a este país y decidió tratarse con un especialista de Rosario, desde entonces vive en una ciudad cercana a este lugar. Tiempo después de ser diagnosticado se separa de su pareja y deja sus actividades laborales. También manifestó que sus relaciones sociales no volvieron a ser las mismas.

Lara, 16 años.

Lara es adolescente, cuando se le realizó la entrevista se la notaba entusiasmada y llevaba puesta la remera que identifica a la asociación AMIGRO. Se encuentra cursando el cuarto año de la escuela secundaria, le gustan las materias relacionadas con la biología. Vive en Barranquera, provincia de Chaco. Antes de la enfermedad quería estudiar profesorado de biología, ahora piensa en veterinaria o en una profesión que no conlleve mucho esfuerzo físico y requiera trasladarse o estar mucho tiempo en un lugar. Lara fue diagnosticada con Miastenia Gravis generalizada a los 14 años, actualmente tiene

16. Sus primeros síntomas fueron visión doble, fatiga al caminar o correr, dificultad para levantar los brazos, luego sus síntomas fueron evolucionando teniendo episodios de caídas o dificultad para alimentarse.

Ester, 80 años

Ester es una paciente, miembro de la asociación AMIGRO, con la cual no se pudo realizar una entrevista dado los problemas de salud que padece. No obstante, cuando se estableció el contacto con ella, no dudó en enviar un escrito con su testimonio acerca de su experiencia con la enfermedad. En tal documento cuenta detalladamente su proceso, sus momentos difíciles, aportando valoraciones subjetivas, etc. Ester convive con la enfermedad hace 51 años, comenzó con los primeros síntomas a la edad de 27 años y 11 años después pudieron llegar al diagnóstico de Miastenia Gravis. Entre tanto, cursó con un embarazo y ya era madre de una nena de dos años y medio. Parte del testimonio se recupera en este análisis de datos. La versión completa puede encontrarse en Anexos.

Luego de esta presentación, se procede al desarrollo de los ejes antes mencionados:

“Sobre la cuestión diagnóstica y el proceso angustiante”

Según los resultados obtenidos a partir del análisis de las entrevistas realizadas, el proceso hasta llegar al diagnóstico es caracterizado por las personas entrevistadas como lento, de incertidumbre, confuso, “angustiante” según las significaciones que se obtuvieron de los pacientes. Así también, esa angustia se vio reflejada en el transcurso de las entrevistas al momento de hablar sobre los primeros síntomas y comentar cómo recibieron el diagnóstico de Miastenia Gravis. En este proceso se hace evidente el trabajo de duelo que realizan los pacientes: duelo por el cuerpo, los vínculos, y demás cambios que necesariamente contrae la enfermedad tanto en las vidas de las personas miasténicas como así también en sus familiares y entorno.

Hasta llegar al diagnóstico adecuado la totalidad de los pacientes entrevistados manifestó ser una “odisea”. Tal como afirmó Zulma *“Los síntomas se confunden con otras enfermedades”* y en su mayoría el primer diagnóstico al que arriban los médicos es relacionado con causas psicológicas. En el caso de Alejandro, al hablar sobre el diagnóstico de Miastenia Gravis afirmó lo siguiente: *“fue un alivio, porque yo llegué a asociar que lo mío me pasaba por mi cabeza y a pesar del esfuerzo que yo ponía en psicólogos no pasaba nada. No era que yo estaba loco o bien que era falta de voluntad mía”*. El significante “alivio”, alude a la sensación de tranquilidad luego de la preocupación. La tranquilidad que conllevó el diagnóstico a Alejandro y a otros pacientes entrevistados puede ser relacionado, en

parte, con el sentimiento de *culpa* que las personas sienten cuando les es dicho que sus síntomas son “producidos por ellos mismos”. Con respecto a esto, Soledad también manifestó que hasta el momento continúa en tratamiento psicológico para aceptar la enfermedad ya que, en palabras de ella: *“sigue apareciendo el fantasma de si es real o si es mi cabeza que está produciendo la enfermedad”*.

Además, la angustia surge desde los primeros síntomas que se presentan en la vida de las personas e interrumpen su cotidianidad. En ocasiones llegar al diagnóstico de la enfermedad también es un “alivio” para los miasténicos ya que es a partir de él que pueden comenzar a realizar el tratamiento adecuado. Este fue el caso de Ester. Actualmente tiene 81 años, no pudo ser entrevistada, pero dejó un testimonio escrito sobre su experiencia con la enfermedad, contando que pasaron once años hasta obtener el diagnóstico de Miastenia Gravis. En el transcurso de este tiempo, pasó por varios tratamientos que no dieron resultado alguno: *“creo que mis ganas de vivir me mantenían”*, manifiesta en su escrito. Mientras tanto, *“no podía pararme, vestirme o simplemente caminar porque me aflojaba y caía, en ese tiempo recuerdo haber caminado cerca de la pared, no subir más a un colectivo, manejar en taxi, caminar acompañada a todos lados...mis miedos aparecieron”*. De ser una persona independiente pasó a necesitar de familiares y seres cercanos para realizar sus actividades cotidianas, y aspecto no menor, apareció el miedo como un nuevo compañero en su vida. Ester tiene Miastenia desde los 27 años por lo que hace 51 años que tiene la enfermedad. Cuando presentó los síntomas tenía una nena de dos años y medio y cursaba con su segundo embarazo. Hasta el día de hoy las secuelas de la enfermedad son visibles: *“siempre fui alegre, de cantar y bailar. Esto último se acabó”*. Explayándose en la cuestión de sus miedos, considerado éste como un efecto subjetivo de los síntomas, la paciente escribe lo siguiente: *“Nunca más caminé sola. Ni aún con tratamiento psicológico. Desde hace unos 19 años uso el andador o el caminador. Siempre salí con acompañante”*.

En relación con el miedo y la angustia, cabe relacionar con lo teorizado por Freud (1916): la angustia puede ser descripta como un estado afectivo cuyo tratamiento se orienta a conseguir una acción de descarga o como indicación de un peligro inminente del que debe ocuparse el yo. En el caso de los entrevistados el estímulo amenazante es un estímulo endógeno (que proviene del cuerpo) y es percibido como si se tratase de un peligro (peligro a las crisis miasténicas, a la dificultad para respirar, a la muerte). Ante esta amenaza el yo experimenta angustia. En este punto es necesario recordar que Freud realiza una distinción entre angustia real y angustia neurótica. La primera, implica una reacción lógica frente al peligro externo. Si bien el paciente con Miastenia Gravis puede percibir como algo extraño la enfermedad que lo amenaza, traer a debate la angustia real sirve para pensar otras cuestiones que giran en torno al miedo, significativo que fue abordado por los entrevistados.

La angustia real difiere del miedo o del terror según Freud, por lo siguiente: no es precedida por un objeto particular identificable, es decir, no hay una causa objetiva puntual que la origine: “(...) ‘angustia’ se refiere al estado y prescinde del objeto, mientras que ‘miedo’ dirige la atención justamente al objeto” (Freud, 1916, p. 360). Ester utiliza el significativo miedo aludiendo al miedo a

caminar solar, miedo a la enfermedad, como objeto identificable. También Alejandro utilizó el significativo miedo en su entrevista: *"miedo es lo que me quedó de la unidad de terapia intensiva, de volver a caer ahí, de estar internado, de tener un tubo, o miedo de estar en la calle, de que me pase algo y nadie me pueda ayudar"*.

Por otro lado, en *"Inhibición, Síntoma y Angustia"*, texto de 1926, Freud afirma que el primero de estos términos, la inhibición, no necesariamente designa algo patológico, sino que puede darse ese nombre a una limitación normal de una función. Relacionada con el duelo, Freud presenta la inhibición como un resultado esperable, producto de la pérdida del objeto y del consecuente empobrecimiento energético, mencionando que hay una inhibición de toda productividad. En este punto, tal como se ve reflejado en el testimonio de Ester como así también en las entrevistas realizadas, los pacientes dejaron de realizar actividades que hacían a diario. No sólo por los límites físicos dada la falta de fuerzas para realizarlos, sino también porque les conlleva angustia intentar realizarlas. De esta manera se denota, tal como afirma Freud, que angustia e inhibición se encuentran relacionadas. Para Lacan la inhibición se trata de la detención del movimiento. Así también los entrevistados manifestaron que ante esta detención en sus actividades, surge la extrañeza por sus vidas pasadas. En el caso de Soledad manifestó *"Me gustaría hacer muchas cosas, hacer lo que hacía antes"*, haciendo alusión a su trabajo de enfermera, ya que debió reducir su carga horaria como así también cambiar su rutina y las actividades que realizaba.

Continuando con la perspectiva de Lacan, para este autor la angustia es concebida como un elemento traumático que permanece externo a la simbolización. En el caso de Lara recuerda llorar al recibir el diagnóstico, sin poder expresar palabra alguna en ese momento: *"Cuando me lo dijeron lloré. Estaba con mi mamá y ese estudio donde te pasan electricidad por los músculos es un dolor (...). Mi mamá después me dejó sola en el auto y se fue a comprar algo y ahí yo lloraba, lloraba y lloraba, era impotencia, bronca de por qué esto me pasaba a mí"*. También se puede concebir el desarrollo de la enfermedad como algo traumático, en el sentido de Lacan, cuando alude a la noción de trauma comparándola con el teatro, siendo aquello que se presenta y no estaba dentro del guion, que rompe con la escena agregando algo que no tenía lugar.

Para Lacan lo que hace sobrevenir la angustia en un sujeto es la posibilidad de la ausencia de la falta y la falta, cabe recordar, es lo que garantiza la producción de deseo. El deseo del sujeto se ubica en el deseo del Otro. Al sujeto le genera incertidumbre desconocer aquello que motiva el deseo del Otro. No saber qué significado se tiene para el Otro, genera preocupación, angustia. En este caso, los entrevistados manifestaron incertidumbre por no saber qué les depara la enfermedad, sobre todo cuando transcurrieron años hasta poder obtener el diagnóstico y finalmente poder poner un nombre a lo que les ocurría. También emerge angustia y preocupación ante la amenaza que se cierne sobre sus expectativas de vida, sus proyectos. Cuando los síntomas de la enfermedad afloran, sobreviene el objeto a: en el real de los cambios a nivel físico, en el deterioro del cuerpo dada la preponderancia de

la debilidad muscular. Es frecuente que los pacientes sientan su vida amenazada: “*no quiero que la enfermedad me vuelva a ganar*”, afirmó Héctor.

Por otro lado, tal como se desarrolló en el marco teórico, la cuestión del diagnóstico necesariamente implica hablar del mismo y cómo muchas veces el nombre o la etiqueta de una enfermedad puede ocupar un lugar tan relevante en la vida de los pacientes que conlleva un desplazamiento de sus subjetividades, dando lugar a la objetividad de la persona. Sin dejar de mencionar, que se les solicita a los pacientes tramiten el Certificado único de Discapacidad para poder contar con la ayuda de las obras sociales y prepagadas para así obtener los tratamientos farmacológicos necesarios. En las diferentes miradas entre la medicina y el psicoanálisis, uno de los entrevistados remarcó en varias oportunidades su padecimiento agobiante hasta llegar al diagnóstico de la enfermedad y cómo se subestima el impacto del mismo a nivel emocional. Durante este proceso Héctor comenta que pasó por un estado depresivo, en gran parte causado por la desesperanza y abatimiento que los médicos le transmitían con respecto a su estado de salud, pese a que aún no sabían de qué enfermedad se trataba. Cabe mencionar que este paciente también tuvo una experiencia muy particular, ya que las primeras consultas las realizó en el país donde residía en ese entonces, en Escocia. Allí, lo atendió un médico que le informó a Héctor que en tres años iba a quedar cuadripléjico. “*Obviamente que mi enfermedad empezó a empeorar, psicológicamente me mató y los síntomas se empezaron a agravar*”.

Con respecto a esto, según lo elaborado en la perspectiva teórica, el interés en cuanto al cuerpo para el campo científico de la medicina, está centrado en el organismo y en los datos biológicos de éste. No obstante, el psicoanálisis se centra en el efecto del significante sobre ese dato biológico, siendo el cuerpo una superficie erógena de representaciones. Al respecto Aliani (2015) afirma que al psicoanálisis no le incumbe como territorio de su praxis el cuerpo biológico, aunque la anatomía no le es ajena en tanto se encuentre inscrita en el habla de una persona en particular. El sujeto por hablar, está implicado con su cuerpo.

En el caso de Héctor, se evidencia cómo primó el signo médico, el cual por medio del acto de ver, de observar las manifestaciones corporales de la enfermedad, busca ajustarse al signo científico. Tal como afirma Aliani (2015) “si el síntoma opera como un significante en la semiología médica, la mirada del clínico deberá, en lo posible, corresponderle un significado” (p. 31). Incluso también el signo introduce la temporalidad en el cuadro mórbido, diagnostica su presente, pronostica su evolución y reconstruye una anamnesis de lo que ha ocurrido. Siguiendo con los aportes del autor antes citado, la propia mirada del médico también se vuelve objetiva: su mirada se define desde la singularidad de su narcisismo que se proyecta en los cuerpos de los pacientes, como si la garantía de su saber científico asegurara una misma experiencia del cuerpo a cada sujeto. De ahí devienen el consejo, la receta, las normativas, que en definitiva deniegan la existencia de otro cuerpo inconsciente

del sujeto. Esto ocurre con los pacientes entrevistados, comparten el mismo diagnóstico, la misma enfermedad. No obstante, cada uno la vivencia y la vivenció de manera distinta.

En el caso de Alejandro, paciente entrevistado, recuerda que cursar la adolescencia con Miastenia fue difícil: *“en el secundario creían básicamente que yo estaba loco, por mis problemas y porque nadie sabía qué tenía”* agregando también que la mayoría consideraba que se trataba de un asunto psicológico, comentario que se repitió en todas las entrevistas realizadas. Detrás de tales frases consideradas significativas, como, por ejemplo: *“todos creían que era psicológico”*, *“pensaban que yo estaba loca”*, *“decían que me hacía la enferma”*, se denota la relación directa con las enfermedades mentales, la ignorancia por parte de las personas que realizaban los comentarios y cómo continúan vigente los prejuicios sobre las patologías mentales.

Como se evidencia, en el testimonio de los pacientes aparecen los significantes *“anormalidad”* y *“locura”* asociados a la enfermedad. Ambos términos fueron desarrollados en el marco teórico a partir de la noción de cuerpo y cómo se relaciona este con la patología, la enfermedad, la salud. Alejandro fue el que mencionó que al caminar intentaba sostenerse de las escaleras para no parecer *“una persona anormal”*. Desde el psicoanálisis éste es un término que necesariamente debe ser tensionado y puesto en diálogo con el de normalidad. Lo *“normal”* y lo *“sano”* son juicios de valor, que se rigen por un modelo de ciencia positiva, en el cual todos los individuos somos medidos, evaluados, señalados y convenientemente clasificados. Recordemos que lejos de esta concepción, para Freud todos partimos del malestar en la cultura, en tanto que ésta nos exige renunciamentos pulsionales y que siendo sujetos estamos constituidos por el conflicto psíquico. En todo caso la salud estaría en las acciones que cada persona pueda ejercer con su propio estado de conflictividad y en la capacidad de los sujetos de sublimar.

A colación de esto también podemos analizar las frases antes citadas y que están relacionadas con la locura. Este término está relacionado con la enfermedad y la patología, con el sin razón. Desde hace mucho tiempo la llamada *“locura”* se correlaciona con prejuicios negativos. Se evidencia el camino que aún falta en lo que respecta a la información que reciben las personas y los estigmas que todavía continúan ligados a la salud mental. *“Ser un anormal, no forma parte de ninguna naturaleza psíquica o biológica, sino que es una condición histórica, que ha sido inventada en un momento preciso de la historia y que ha entrado en crisis”* (F. Ternavasio, sin fecha de publicación, p.2).

Según lo trabajado en este eje, con respecto a la cuestión diagnóstica emergen diferentes significantes: *“alivio”*, *“angustia”*, *“miedo”*, cada uno de ellos remite a la subjetividad de los entrevistados, y a diferentes estados que fueron atravesando desde los inicios de la enfermedad. Llegar al diagnóstico constituye para los entrevistados un proceso que genera incertidumbre, relacionado con la confusión de los síntomas de la enfermedad con otras patologías, como así también las significaciones que giran en torno a que el despertar de la Miastenia Gravis sea por causas psicológicas, significaciones éstas provenientes tanto de los mismos entrevistados como así también

de su entorno. El alivio en parte emerge por la esperanza de encontrar el tratamiento adecuado ante el padecimiento.

“Un cambio de vida”

Tal como se mencionó anteriormente, el auge de los primeros síntomas de la enfermedad contrajo en los pacientes entrevistados, modificaciones en alguna o en todas de las siguientes esferas de la vida diaria: personal, social, familiar, laboral, etc.

Las nociones de cuerpo y duelo están directamente relacionadas con estos cambios suscitados por los síntomas de la enfermedad en los pacientes miasténicos. Estos cambios, a su vez, están vinculados con la pérdida: de sus capacidades funcionales por la debilidad que produce la enfermedad, el desgano y apatía que también contrae. La percepción del cuerpo como una unidad integrada se ve amenazada. Esto es en términos de cuerpo como esquema corporal y como imagen inconsciente. Cuando se pierde una función del cuerpo físico comienza el Trabajo del duelo.

Freud propone en *Duelo y Melancolía* (1915) que el duelo es un afecto corriente que comparte con la melancolía ciertas características. El duelo es la reacción ante una pérdida. Tal como se evidencia en las entrevistas, la disminución en las funciones corporales para realizar las actividades de la vida cotidiana, los cambios a nivel orgánico como así también social, imponen al psiquismo la tarea de iniciar un proceso ante esta merma de las funciones. Acciones cotidianas como alimentarse, caminar, correr, realizar actividad física, se encuentran afectadas en los pacientes entrevistados. Esto a su vez conlleva otros cambios, como en el caso de Soledad, ante la dificultad para comer y masticar, dejó de salir para no pasar vergüenza, modificando la manera en que se relaciona con los demás, sus vínculos: *“trataba de comer cuando estaba sola o ni comía para no pasar vergüenza de que se me cayera la comida”*.

Incluso los pacientes dependen de los cuidados de otros, sobre todo en tiempos de crisis miasténica, como así también cuando están internados para recibir el tratamiento ante la enfermedad. Tal es el caso de Soledad, que luego de una crisis quedó internada un tiempo y pudo regresar a su casa en silla de ruedas. Estuvo en esta condición por más de un año. En ese entonces estaba a cargo de sus dos hijos de nueve y once años. Ellos fueron quienes la ayudaron a realizar las actividades básicas de la casa y de cuidado personal: *“cuando quedo en silla de ruedas fue la parte más difícil porque era ver que mis hijos de 9 y 11 años me pusieran la chata, me dieran de comer en la boca, entre ellos se ayudaban para bañarme, y la nena a la mañana me daba el desayuno, ella cocinaba, iba a la escuela porque estaba en la primaria, volvía el varón de la escuela, y él se encargaba de darme de comer”*. Sumado a esto también contó que entre los tres buscaban alternativas para poder obtener un ingreso

vendiendo empanadas, ya que ella no podía continuar con sus actividades laborales, recordando que desde los 19 años trabajaba en un geriátrico.

Alejandro también proporcionó al respecto el siguiente fragmento significativo relacionado a los cambios en su vida cotidiana: *“Ya sea por ejemplo en lo que estudiaba como también en la parte sexual o al momento de conocer gente, de mantener relaciones, como que cuesta por el tema de la debilidad muscular que a veces no te sentís del todo bien para salir y no sabes cómo explicarles que tenés un problema”*.

En estos casos las personas entrevistadas manifestaron que la enfermedad repercutió de manera negativa en sus vínculos. Estas palabras expuestas por Alejandro reflejan la dificultad de continuar con sus lazos sociales, relaciones de pareja, amistades, ante los síntomas de la enfermedad o ante la vergüenza que pueda llegar a sentir por la mirada de los demás.

Freud alude en su definición de duelo que no sólo se trata de la pérdida de una persona amada, de un ideal, sino de toda “abstracción equivalente”. Con esto hace referencia a cualquier representación cargada de afecto, que al perderse, provoca la respuesta de duelo. La condición es que esté presente la libido de objeto, es decir que haya sido un objeto fuente de satisfacción, con una gran carga afectiva. Teniendo presente esto, hay que recordar el concepto de narcisismo, donde el cuerpo propio o cualquiera de sus partes puede acoger una intensa carga libidinal.

Durante las entrevistas los pacientes planteaban la existencia de sentimientos ligados a la tristeza, al miedo, a la disminución del interés en general por las circunstancias del entorno. Héctor mencionó que pasó por un estado depresivo, así también el significante “depresión” emergió en la entrevista de Alejandro. En el caso de éste último, aún hoy considera que no puede aceptarla: *“uso técnicas cognitivo-conductuales para el manejo del estrés y la tristeza que provoca la enfermedad pero hay veces que no puedo (...) a veces me desborda”*.

De esta manera, las manifestaciones de padecimiento subjetivo identificadas en los pacientes denotan las características del duelo descritas por Freud: la ocurrencia de una situación de pérdida, la aparición de manifestaciones de aflicción, y la pérdida de interés por actividades o situaciones ajenas a las que comporta la enfermedad. Relacionado con la desvinculación del mundo exterior los entrevistados manifestaron cierta añoranza a situaciones que hacían antes de emerger la enfermedad: *“Antes capaz me pasaba de un trabajo al otro con un cigarrillo y un café y andaba todo el día a mil (...) Me cuesta mucho ir soltando, ir dejando”*, afirmó Soledad. Haciendo especial énfasis en las siguientes palabras “ir soltando, ir dejando” remite a la idea de desprendimiento libidinal. Para Freud el examen de realidad muestra que el objeto amado ha dejado de tener presencia, por lo que demandará de la libido, el abandono de todas sus ligaduras con el mismo. Este trabajo absorberá al yo reduciendo su interés e inhibiéndolo. El duelo supone entonces el retiro de la libido del objeto amado.

Considerando lo desarrollado en el marco teórico, la categoría “Vida cotidiana” se entiende como heterogénea: son sus partes el trabajo, la vida privada, las distracciones, el descanso, la actividad social sistematizada. Al presentarse los primeros síntomas de la enfermedad los entrevistadores fueron

adaptándose a las limitaciones que les imponía su cuerpo. Las esferas antes mencionadas se encuentran interconectadas, por lo que el impacto de la enfermedad, tal como se evidencia en las entrevistas y según lo que se fue exponiendo, supone “un cambio de vida”. También cabe recordar que, los límites físicos que se presentan a nivel corporal, repercuten en el estado anímico de las personas y por lo tanto conllevan cierto padecimiento subjetivo.

Recuperando palabras de los entrevistados, Zulma manifestó lo siguiente: *“tengo que dosificar mis esfuerzos, los trabajos más pesados los hago a la mañana, tengo que acostarme a dormir un rato la siesta sí o sí, porque no aguanto hasta la noche si no. Es un cambio de vida, te enseñan que si hay ascensor no vayas por la escalera, que si hay asientos no te quedes parada, aunque no estés cansada. Sentate igual. Si hay rampa para subir y bajar el cordón de la vereda, pasá por la rampa. Porque aunque no parezca, subir y bajar el cordón de la vereda, durante diez cuerdas, es un esfuerzo para una persona que tiene miastenia”*. En este caso la entrevistada aportó que la enfermedad conllevó un cambio de vida para ella pero así también lo fue para su entorno. Teniendo tres hijos, afirma que ellos fueron sus pilares para continuar. Si nos detenemos en la frase *“es un cambio de vida”* podemos vislumbrar que los síntomas que se presentaron en Zulma conllevaban cambios en la vida cotidiana, en su rutina, teniendo que dosificar y organizar con anticipación las actividades a realizar, preservando sus energías. Luego de otras preguntas que se le realizaron de por medio, ella manifestó que es costurera y que ya no realiza su trabajo al mismo ritmo que antes.

Otra de las entrevistas en las cuales se detectan cambios, principalmente a nivel laboral, es en la de Héctor, paciente que convive con la Miastenia Gravis hace 23 años y que, como ya se mencionó anteriormente, cuando emergieron los primeros síntomas él residía en Escocia y al no poder contar con un diagnóstico y tratamiento adecuado en ese país decidió regresar a su lugar de origen, Argentina: *“Pasé de ser una persona muy alegre, muy activa, que manejaba dos negocios y tenía una vida social muy importante, a decaerme, y decaerme. Fue caerme de la terraza”*. Para este paciente la enfermedad significó un giro de 180° en su vida. En esta frase citada se puede identificar cambios no sólo laborales, sino también a nivel anímico y social.

Al encontrar estas frases significativas en las entrevistas, queda ejemplificado que la enfermedad repercute en las tres actividades de la vida cotidiana: trabajo, familia, tiempo libre. Con respecto a la primera actividad, en todos los entrevistados se evidenció una baja en el rendimiento a nivel laboral, algunos como Soledad continúan con sus profesiones pero con menor carga horaria, o en el caso de Héctor que manifestó decaer con sus negocios al momento de presentarse la enfermedad. Hoy en día trabaja de peluquero siendo éste un oficio que le permite manejar y administrar sus tiempos acorde a su estado de salud diario. En cuanto al tiempo libre, tanto Lara como Héctor aseguraron destinarlo para dormir y de este modo recargar energías, mientras que otros entrevistados manifestaron destinarlo para pasar tiempo con sus familias. De este modo y tal como quedó explicitado en el marco teórico, las diferentes actividades por más que puedan ser pensadas de manera segregada, se encuentran interrelacionadas en la vida cotidiana.

El hecho de tener que cambiar sus vidas cotidianas en la mayoría de los casos es por las limitaciones a nivel corporal, dado los síntomas de la enfermedad. Es en este sentido que se retoma la noción de cuerpo para el Psicoanálisis, entendiendo que la Miastenia Gravis irrumpe desde este organismo real, el cuerpo, para provocar al sujeto un sufrimiento psíquico. A diferencia de una patología psíquica, el paciente no produce la Miastenia Gravis en su psiquis (como una parálisis histérica, como un fenómeno psicósomático), lo tiene en su realidad física, desde donde irrumpe psíquicamente como real: *“Con el tiempo se me fueron notando más los síntomas, empecé a tener síntomas de debilidad, como que ya no rendía bien en educación física, me costaba cada vez más hacer natación que era mi deporte favorito, así fue que se empezó a manifestar la enfermedad. Incluso tuve que dejar la carrera que hacía que era la licenciatura en teatro porque me costaba mucho seguir el ritmo a los demás, porque además de la parte teórica requiere mucha práctica y todo lo que es técnica vocal, corporal, me costaba un montón hacerlo por el cansancio que tenía”*

Estas palabras pertenecen a Alejandro quien manifestó reiteradas veces en la entrevista que aún no termina de aceptar la enfermedad, ya que por los síntomas tuvo que dejar de realizar actividades como natación o teatro, sus pasatiempos favoritos. Incluso más que hobbies, para Alejandro ser Licenciado en Teatro era un proyecto de vida, el cual debió abandonar. A raíz de esto se indagó cómo sobrellevó este paciente en el duelo por estas actividades, ante lo cual manifestó que la salida fue optar por estudiar la carrera de medicina.

Un testimonio algo similar al de Alejandro es el de Lara quien aún continua cursando sus estudios secundarios pero ante la enfermedad también cambiaron sus proyectos de vida o al menos la idea que ella tenía sobre los mismos: su deseo era estudiar Profesorado de Biología, no obstante piensa que el hecho de tener que trabajar muchas horas en una escuela, dando clases, sería un gran desafío para ella ya que al tener esta enfermedad no realizaría su trabajo de manera eficaz por lo que debe pensar en estudiar otra carrera. Deteniéndonos en esta paciente, Lara tiene 16 años, fue diagnosticada cuando tenía 14. No es menor el dato sobre su edad ya que implica que cursa con la enfermedad en etapa de escolaridad, teniendo presente la adolescencia, los duelos y conflictos que conlleva en sí misma, siendo éstos procesos característicos que debemos transitar en nuestra constitución como sujetos y que conforman nuestra subjetividad. Así mismo en esta etapa es importante el contacto con los semejantes, con otros. El aspecto social es uno de los factores centrales de la Vida Cotidiana: conlleva hablar de la relación con los demás, los vínculos sociales, los grupos, la identidad y las identificaciones. Lara comentó con respecto a este punto lo siguiente: *“después de mi enfermedad ahí me di cuenta quiénes estaban y quiénes no. Perdí a varias amistades pero me quedé con las más importantes. Y no solo con mis amigos sino también con mi familia pasó lo mismo”*.

Como pudo observarse, con respecto a la esfera social y familiar de la vida cotidiana, en varios de los testimonios el hecho de padecer la enfermedad cambió sus vínculos sociales, disminuyendo el contacto con amigos, las salidas recreativas, etc. No obstante, otros pacientes resaltaron que el apoyo de los familiares y amigos, es uno de sus principales puntos de sostén. Así

también la enfermedad contrajo cambios laborales. Todos estos aspectos están vinculados con el Trabajo de Duelo que deben realizar los pacientes, tanto por la disminución de sus capacidades físicas como así también por los demás cambios que se fueron mencionando.

“Trama de contención y Redes de Apoyo”

Desde su nacimiento, el ser humano se encuentra inmerso en una compleja red de relaciones, en una trama de vinculaciones reales. En esta trama es donde el sujeto se constituye como tal, como sujeto psíquico. En este complejo proceso el sujeto se relaciona simultáneamente con lo otro, con los otros, con el Otro, construyendo situaciones relacionales con el mundo exterior y con los sujetos entre sí. Retomando aportes de Silvia Bleichmar (2005) la autora manifiesta que considerar al otro como semejante es re-conocerlo, es sensibilizarse frente al otro y con lo que al otro le pasa. Significa conmovirse con el sufrimiento ajeno y no permanecer indiferentes. Es este uno de los motivos por los que se conformó la Asociación AMIGRO, constituyéndose en una de las Redes de apoyo principales para los pacientes miasténicos y sus familiares.

Las entrevistas evidencian la ayuda que brinda la asociación AMIGRO a los pacientes y familiares. Incluso algunos de los entrevistados comentaron que eligieron incorporarse a la asociación, siendo miembros activos o colaboradores, para poder continuar con la cadena, acompañando a otros pacientes que lo necesiten. Tal es el caso de Hector: *“en el 2000 o en el 2001 la conocí a Graciela y me metí en la asociación. Eso me cambió mucho la vida. Me ayudó muchísimo porque empecé a entender un montón de cosas. Mucha gente estaba en la misma situación. Entonces poder hablar y poder decir ‘a mí me pasa esto’ y el otro ‘uy a mí también’, ya no te sentís raro. Trabajo mucho, y aparte en la asociación teníamos un grupo de ayuda terapéutica, teníamos charlas y cada uno contaba su experiencia y desarrollábamos temas, juegos psicológicos y fue una muy buena época que a mí me sirvió muchísimo”*.

En estas palabras expresadas por Héctor, se ve reflejada la necesidad de reconocimiento, de empatía que requieren las personas miasténicas. El reconocimiento del otro constituye uno de los primeros niveles de conformación de las redes que plantea Rovere (1999). Al ser una enfermedad rara o mejor dicho poco frecuente, no circula tanta información como se quisiera. No obstante, en los últimos años hubo un avance con respecto a este punto según el diálogo que se pudo mantener con los entrevistados. Los mismos identifican que hay mayor capacitación por parte de los médicos, avances con respecto a la detección de los tipos de Miastenia, la variedad de tratamientos y AMIGRO es quien colabora con las campañas de difusión, jornadas de capacitación, etc.

En la entrevista realizada a Soledad, esta paciente manifiesta que fue la asociación quien la apoyó, no sólo desde el acompañamiento emocional sino también brindándole ayuda económica ante su crisis financiera. Graciela Nocera tramitó una pensión por discapacidad como así también le acercó

la medicación correspondiente cuando no podía obtenerla. Con respecto a esto la entrevistada afirmó lo siguiente: *“primero está la pelea con la enfermedad misma, y después la pelea para conseguir la medicación, para hacer el tratamiento. Pero bueno ahí lo viví más liviano porque es donde entra Graciela y la gente de la asociación, que te hace más llevadero eso”*. Esta paciente también comentó en la entrevista que en ocasiones, al no contar con obra social se le dificultaba conseguir la medicación, teniendo que bajar por sí misma la dosis de la para que los frascos de Mestinón rindieran más tiempo: *“Ahí estuvo Graciela desde el día que se enteró que yo tuve que bajar la dosis de la pastilla, me puso en sus hombros y continuamente mandaba mensajito: ‘que no te falte medicación, que no te falte esto o aquello’”*.

Según Rovere (1999) cuando en una red hay una operación conjunta, hay cooperación y co-problematización, es decir que hay un compartir sistemático de actividades que parten de un problema en común, en este caso la enfermedad Miastenia Gravis. Este autor menciona también el nivel de la “asociación”, donde hay lugar a una forma de contrato o acuerdo entre las personas, en el cual se comparten recursos. La asociación AMIGRO puede ubicarse en este quinto nivel.

Además de la Asociación la familia de los pacientes también constituye una Red de apoyo. Incluso ambas instituciones están vinculadas, articuladas. Por ejemplo, en el caso de Graciela Nocera, ella es presidenta de la asociación y familiar de un paciente miasténico. Para ella la enfermedad significa un objetivo de vida, una tarea solidaria en pos de los que la padecen: *“Más allá de no ser paciente, soy familiar, mi esposo tiene Miastenia hace 23 años y desde entonces [formar parte de AMIGRO] lo tomé como una misión en mi vida. A mí no me cuesta trabajo hacerlo, hago grandes esfuerzos pero no me significan una carga, me significan una satisfacción inmensa cuando veo la tarea cumplida. Cuando le llegó el medicamento al paciente, cuando el paciente consiguió su tratamiento”*.

Graciela lleva adelante su labor como presidenta de la asociación de una manera muy eficaz según las palabras de los entrevistados. Transmite su apoyo a quien lo requiera, acompaña física o psicológicamente a los pacientes y familiares que la necesitan.

Durante las entrevistas también surgió de los pacientes mencionar que acuden a psicólogos. Héctor asiste desde el año 2000, cuando regresó a Argentina con la esperanza de encontrar el tratamiento adecuado para su enfermedad. Considera importante poder trabajar en sí mismo ya que en palabras de él *“la psiquis maneja todo y de eso estoy convencido. Yo creo que toda enfermedad autoinmune tiene un nacimiento psicológico”*. En el caso de Alejandro, menciona que la psicóloga le enseñó determinadas técnicas que las tiene presente hoy en día para sobrellevar la enfermedad: *“trato de fijar una meta corta, concreta y sencilla, a corto plazo y trato de realizarla (...) yo me frustraba, me enojaba y esas son cosas que me ayudaron”*.

En el caso de Soledad, la paciente comenta que en sus inicios con la enfermedad pasó un muy mal momento, incluso transcurrieron años hasta lograr cambiar de posición: *“no tenía el mismo*

contacto que tengo ahora con psicólogos y todas esas cosas que uno va armando". Se identifica en esta frase significativa, la construcción de redes que pudo ir estableciendo Soledad y la importancia del acompañamiento psicológico. Según palabras de la entrevistada, el primer acercamiento con una psicóloga fue por medio de la asociación. Es por esto que como se viene desarrollando las diferentes redes que conforman los pacientes se encuentran interconectadas. Tal como afirma Rovere (1999) se entiende a las redes como el lenguaje de los vínculos, donde en este caso, por ejemplo, por medio de la asociación se posibilita la vinculación con otros agentes como los psicólogos. A partir de esto es que se puede pensar en el concepto de Redes desde la heterogeneidad, permitiendo imaginar heterogeneidades organizadas y ya no como un elemento interno dentro de la concepción de un sistema. Según el autor las redes también pueden tener múltiples nodos, lugares de articulación, nodos de mayor densidad.

Otro aspecto clave que se ve reflejado en las entrevistas y que puede mencionarse en este eje está relacionada con lo espiritual. Soledad comentó que por medio de su experiencia de salud personal, aprendió que no solo existe lo físico para acompañar sino también el acompañamiento psíquico y muchas veces espiritual. Con respecto a este último punto, la fe y la religión fueron temas que traían a colación los entrevistados en sus respuestas. Varios autores afirman que la espiritualidad es un factor importante para poder soportar el dolor y el sufrimiento, otorgando sentido a la vida como así también esperanza ante las situaciones complejas y adversidades que deben atravesar las personas. En el caso de Liliana, afirma que la fuerza para afrontar la enfermedad proviene de Dios pero así también de la voluntad de uno mismo: *"pienso que hay una fuerza poderosa que uno tiene que sacar. Yo la luché toda mi vida pero las adversidades externas hicieron que yo sea más fuerte"*.

En este apartado pudo verse reflejada la importancia de las redes de apoyo para los pacientes en su proceso con la enfermedad. La Asociación AMIGRO, los familiares y amigos, los psicólogos, la religión funcionan como la trama de contención de los mismos. Tal como se mencionó al comienzo del desarrollo de esta categoría, somos sujetos que necesitamos vivir y convivir con otros, ser reconocidos por otros.

"Aprender a vivir con la enfermedad"

Se considera el inicio de los síntomas de la enfermedad Miastenia Gravis como un Acontecimiento que irrumpe en la vida de los sujetos. Alain Badiou (2004) entiende el Acontecimiento como un procedimiento de la verdad. Debe ser pensado en el contexto en el cual tiene lugar, éste se denomina "situación" y es dependiendo del modo de relacionarse con ella, que se podrá inventar una nueva forma de ser y de actuar. Se trata de una ruptura, a partir de la cual pueden emerger

nuevas posibilidades. El camino comienza por interrogar sobre lo acontecido, en este caso sobre la enfermedad. Con respecto a esto pudo identificarse que en las entrevistas se repetía la pregunta por el “por qué”. En el caso de Alejandro manifestó lo siguiente: *“siempre me pregunto por qué me pasó esto, por qué tengo esta enfermedad (...) Es un mix de emociones, una disonancia cognitiva, conviven dos emociones contrarias, es una relación de amor-odio”*. Ante esta interpelación todos los pacientes, de alguna manera u otra, intentan buscar un sentido a la enfermedad que les tocó y les toca sobrellevar.

A partir de lo desarrollado en la perspectiva teórica, según el sentido que cobre la enfermedad para los pacientes y las situaciones que les toca atravesar, algo podrá transformarse en acontecimiento o en catástrofe. Con respecto a esto, Soledad mencionó que realizó un cambio de posición ante la enfermedad: *“yo le preguntaba a Dios por qué...después me dicen ‘no le preguntes más por qué, empecé a preguntarle para qué’*. Al interrogarse por el “para qué” Soledad encontró en su experiencia con la enfermedad aspectos que hoy en día le sirven para mejorar en su trabajo. Durante la entrevista comenta que llegó a la conclusión de que al trabajar de enfermera y pasar por un largo periodo internada o en silla de ruedas, ese conocimiento le posibilita hoy en día ser más empática con los pacientes que se encuentran en el hospital donde ella trabaja: *“mis compañeros valoran [en mí] la parte humana, y yo les digo no sé si es lo humano, el tema es que yo fui paciente. Entonces yo sé lo que es estar en la cama, se lo que es la necesidad de evacuar y si te haces encima después es doble trabajo, y las formas de estar acomodado en la cama”*.

Con respecto a lo que comentó Soledad, se puede relacionar con lo que Freud (1915) afirma que sucede al término del trabajo de duelo: la libido sustraída del objeto perdido es colocada en un nuevo objeto. Soledad asegura que la enfermedad le enseñó muchas cosas que hoy en día tiene presente en su trabajo de enfermera, en el cual está en contacto continuo con pacientes.

No sólo los pacientes son los que resignifican la enfermedad para hacer algo con ella, sino también los familiares y el entorno. Graciela Nocera comentó que la iniciativa de sumarse a la asociación fue por su esposo, quien padece de Miastenia Gravis y atravesó momentos muy complejos por su enfermedad: *“Mi esposo la pasó muy mal, muy crítico, fue un paciente que nadie pensaba que iba a vivir. Y después cuando tuvo la fortuna de recuperar su vida me dio a mí el privilegio de ayudarme, junto con mis hijos, para continuar esta labor. Y tener los amigos que me rodean, infinidad de personas, entonces yo soy la que tiene el privilegio de que me permitan hacer lo que hago”*. Para Graciela es un privilegio estar en la asociación y ser la presidenta de la misma. Agradece estar trabajando ahí ya que fue por medio de la asociación que conoció y continúa conociendo personas, amigos, nuevas experiencias, emergiendo de los momentos de angustia y dolor, nuevas oportunidades.

Aprender implica considerar la crisis como posibilidad. Tal como afirma Edgar Morin (2004), concebir el desorden como promovedor de la reorganización. En este aspecto es interesante debatir sobre el concepto de salud y enfermedad. La Salud no se trata de la no presencia de enfermedad, sino de cómo sobrelleva la persona las situaciones conflictivas, angustiantes, dolorosas que la vida trae en

sí misma. Esto significa que, ante la enfermedad y entendiendo al sujeto como un ser multifactorial bio-psico-social-espiritual-cultural etc, se pueden generar recursos, herramientas para poder enfrentarla, sobre todo desde lo anímico.

Desde la concepción del Acontecimiento, en momentos de equilibrio no se ve más que lo inmediato, pero en el no equilibrio todo el sistema se vuelve sensible y se puede ver más allá. El desorden y el caos pueden transformarse en orden. De esta manera es como surge la asociación AMIGRO, con la finalidad de mejorar la calidad de vida los pacientes y familiares. La presidenta de la Asociación afirmó que *“hay que ocuparse y no preocuparse”* ante la enfermedad. Para esto, mencionó que la asociación lleva adelante la campaña *“En positivo”*: *“en positivo, con el pulgar hacia adelante, dando signos de positividad, porque estamos convencidos de que aquellos que tienen su mente en positivo tienen una miastenia más llevadera”*. En esta frase la presidenta atribuye especial importancia al estado anímico de las personas para poder sobrellevar la enfermedad. Utiliza el término *“positividad”*, esto quiere decir que los pacientes tengan ante todo esperanza ante el tratamiento. Para esto, es necesario el acompañamiento por lo que agrega que también es importante unir fuerzas y entrelazar las manos.

También cabe agregar que la salud tiene que ver con el continuo accionar de la sociedad y de sus componentes para modificar y transformar aquello que deba ser cambiado, creando las condiciones para el óptimo vital de la sociedad. Con respecto a esto AMIGRO realizó varias movilizaciones e iniciativas con las cuales se logró mejorar la calidad de vida de los pacientes, entre ellos sancionar la ley nacional 26.903 a partir de la cual se instituye el día 2 de junio como *“Día de la Miastenia Gravis”* y a su vez la semana en que esté comprendido ese día como *“la semana de lucha contra la Miastenia Gravis”* en toda la Argentina. En el sitio web oficial de AMIGRO se comunica que la importancia de esta ley para todos los argentinos radica en que la sociedad en su conjunto y la comunidad médica tome conciencia de la existencia de esta patología tan poco conocida y que se lleven adelante campañas de difusión intensivas, capacitación y por consiguiente una detección precoz para mejorar la calidad de vida. Una ley Nacional implica el compromiso de todas las provincias trabajando en conjunto para conseguir un objetivo común. La difusión y capacitación de profesionales es imprescindible para acelerar el diagnóstico pudiendo así las personas *“presuntas pacientes”* acceder con mayor rapidez al tratamiento adecuado. Mencionada ley se aprobó el 13 de noviembre de 2013.

Los logros de la Asociación reflejan cómo a partir de un acontecimiento puede advenir creatividad, solidaridad, unión, conocimiento.

Por otro lado, G. Berlinguem (2004) fue uno de los autores tomados para debatir en la perspectiva teórica de este trabajo. Considera que hay que aceptar la enfermedad como parte del fenómeno vital, como un aspecto más de nuestras vidas: en el caso de Ester, define la Miastenia como parte de su historia, *“he aprendido a llevarla conmigo a todas partes sin que la sienta una carga. Sé*

muy bien que si me excedo es por mi culpa, entonces me cuido. Trato de hacer todo lo que quiero sin premura y sin obligación, pero lo hago despacito, como me decían de niña ‘despacito y buena letra’”.

Convivir con la enfermedad implica aprender de ella, de aquellas situaciones transitadas o de las que se transitan, y aún más si esos momentos tienen una connotación negativa. A veces aprender implica también abandonar: *“yo aprendí que a veces hay que dejar muchas cosas que uno se hace problema y decir ‘no, hasta acá’. Hay que aprender a decir que no, esto no, aquello no, esto no es para mí. Es una buena enseñanza al final”*, concluye Zulma.

Conocer los propios límites, adaptarse a las situaciones, es parte del proceso de aceptación y aceptación de la enfermedad.

También se evidencia en las entrevistas que los pacientes aprenden a conocer su cuerpo, a lidiar con la enfermedad para no desesperar. Liliana, diagnosticada con el tipo de Miastenia Gravis Refractaria⁷ comentó que tiene crisis muy recurrentemente. Ante esto la pregunta fue cómo hacía para poder sobrellevar las mismas a lo que contestó: *“hay que saberlas controlar con la cabeza. Es más en plena crisis sé cómo manejar las crisis, es fundamental eso... hay que saber entender a la Miastenia, saberla manejar, saber cómo respirar, no ponerte nerviosa”*. Estas palabras reflejan que no hay disociación entre lo físico y lo mental y cómo ambas dimensiones del sujeto deben ser abordadas en conjunto. Del mismo modo Soledad afirmó que para sobrellevar las crisis hay que tener tranquilidad *“si uno se pone más ansioso empieza a hiperventilar entonces genera mayor ansiedad y mayor falta de aire. Yo trataba de decir ‘no, tranquila, respirá, concéntrate, tenés técnicas de respiración’*. También agrega que hay que aprender a respetar el cuerpo, a escucharlo y saber detectar las señales que éste da y principalmente cuando comienzan los síntomas de la enfermedad.

Al mencionar la palabra crisis, ésta no sólo está relacionada con la enfermedad sino con los demás cambios en la vida diaria que se fueron desarrollando. Ante esto queda en evidencia lo abordado en el marco teórico: la crisis separa, rompe la fusión con la cotidianidad, la despoja de su carácter natural. Si hablamos de nuestro aquí y ahora, esa crisis implica una ruptura con las modalidades, con las formas de la vida cotidiana. No obstante, de las crisis pueden emerger nuevas posibilidades: conformación de redes o el reforzamiento de las mismas, empatía, conocimiento de uno mismo, de los propios límites como así también la obtención de logros individuales y grupales.

⁷ Miastenia Gravis refractaria: tipo de Miastenia que no responde a por lo menos tres tratamientos con inmunosupresores.

APROXIMACIÓN A LAS SIGNIFICACIONES

Según los resultados obtenidos en la presente investigación y recuperando la hipótesis planteada, el diagnóstico de Miastenia Gravis supone cambios en la vida cotidiana de los pacientes. Esta enfermedad repercute en la vida personal, social y laboral de quienes la padecen, por lo que opera marcando un antes y un después en la vida de las personas. Los pacientes deben aprender a convivir con su enfermedad. Cabe aclarar que según el análisis de los datos extraídos, el diagnóstico aparece como un suceso que genera angustia, llanto, o en otros pacientes es significado como un alivio ante la incertidumbre, que genera esperanzas ante un tratamiento adecuado. No obstante, el impacto subjetivo va más allá del diagnóstico, concierne a la enfermedad en sí, a los primeros síntomas que se presentan y que dejan como resultado: vergüenza, limitaciones corporales, personales, decaimiento, aislamiento, en algunos generan un quiebre en los vínculos sociales en otros el reforzamiento de los mismos, reajuste en sus proyectos de vida, entre otros. Esto fue abordado desde la perspectiva psicoanalítica como diferentes duelos que deben realizar los pacientes miasténicos. La noción de cuerpo y duelo están directamente relacionados con los cambios suscitados por los síntomas de la enfermedad, ya que la percepción del cuerpo como unidad integradora se ve amenazada.

Llegar al diagnóstico de la enfermedad, es significado como un proceso angustiante, en parte, porque los síntomas se confunden con otras patologías, ligadas mayormente a causas psicológicas. Esto conlleva a que los propios pacientes lo asocien con la “locura” y la “anormalidad” conceptos que fueron puestos en tensión en el desarrollo del primer eje.

La incertidumbre, no saber qué les depara la enfermedad, no poder planificar actividades a futuro, tener que cambiar sus proyectos, genera angustia. Pero además de angustia, los pacientes recurrieron al significante “miedo” como efecto de la enfermedad: miedo a las crisis miasténicas, a la muerte, a volver a pasar por terapia intensiva.

Por otro lado, la mayoría de los pacientes entrevistados comentaron estar transitando por episodios depresivos o haberlo estado, sobre todo en el proceso angustiante hasta obtener el diagnóstico. En este punto se realizó un planteo sobre la mirada médica y cómo esta muchas veces se vuelve objetivante ante los pacientes, sobre todo al generalizar los casos y manifestar la evolución y tratamiento de la enfermedad.

Con respecto a la Trama de Contención y Redes de apoyo, el acompañamiento familiar, los vínculos y lazos sociales no son menores para poder afrontar la enfermedad. Las diversas redes que se fueron describiendo están interconectadas, ya que, por ejemplo, son familiares de los pacientes los que constituyen la asociación AMIGRO, la cual también se presenta como una red que físicamente y simbólicamente existe para contención de los pacientes y familiares.

Otros datos obtenidos también conciernen a la importancia de la ayuda psicológica hacia los pacientes. Cuatro de los siete entrevistados comentaron haber transitado por un acompañamiento psicológico por parte de un profesional. Al profundizar sobre este aspecto, los entrevistados mencionaron aspectos positivos con respecto al mismo. Técnicas cognitivo conductuales, grupos de reflexión, fueron herramientas que según ellos ayudaron a enfrentar la enfermedad. Otros, también aportaron que la fe y espiritualidad son un sostén ante los momentos difíciles.

Tanto en las entrevistas realizadas como así también en el análisis del testimonio escrito de una paciente, se pudo identificar que la enfermedad marcó un antes y un después en sus vidas, un quiebre a modo de Acontecimiento en el sentido de sus vidas. Esto desencadena la pregunta por el por qué y el para qué de tal enfermedad. Algunos encontraron su respuesta: lo que ellos vivieron y experimentaron, ya sea incluso los periodos de internación y de mayor angustia, sirvieron para conocerse a uno mismo, escuchar su cuerpo, entender los límites, como así también aprender de la propia experiencia para entender a las demás personas cuando transitan por la misma situación o por alguna circunstancia similar. Además, los aprendizajes incluyen poder adquirir herramientas para enfrentar las crisis que desencadena la enfermedad, convivir con ella, y aceptarla como parte de su vida. Con respecto a esto último y tal como se fue detallando en el análisis de datos, algunos ya consideran haber atravesado ese proceso de aceptación mientras que otros aún continúan transitándolo. Esto tiene que ver con la búsqueda del sentido, la resignificación ante el dolor y la interpelación por el significado que tiene la enfermedad en sus vidas.

Aún queda mucho por investigar: tanto sobre las causas de la patología, el tratamiento, como también desde nuestro campo, la psicología. Más allá de la enfermedad Miastenia Gravis, este trabajo también pretende ser un punto de partida para el estudio de las implicancias subjetivas en cada enfermedad considerada “orgánica”, tendiendo siempre a una mirada integradora de los fenómenos que abordan a las personas. Se ve reflejado en las significaciones de los pacientes entrevistados el papel fundamental de las Redes de apoyo para poder atravesar las diferentes etapas de la enfermedad. Así mismo los pacientes demandan empatía y comprensión. Esto implica que los profesionales se capaciten y que haya mayor información sobre las enfermedades autoinmunes y poco frecuentes. Sobre todo, también, que la angustia, los miedos, y el padecimiento psíquico por el cual deben transitar al elaborar sus duelos, sea considerada.

BIBLIOGRAFÍA

Temática

- Aliani, Néstor (2015) *Psicopatología, Psicoanálisis y Orden Médico*. Ed. Mar por medio, Rosario.
- Amayra Caro, I. López Paz, J. F. y Lázaro Pérez, E. (2015). *Enfermedades neuromusculares: bases para la intervención*. Bilbao, Spain: Publicaciones de la Universidad de Deusto. Recuperado de <https://elibro.net/es/ereader/uaderelibro/42783?page=179>
- Amigo, S. (2018) *Clínicas del Cuerpo: lo incorporal, el cuerpo, el objeto a*. Editorial Cascada de letras. Buenos Aires.
- Arendt, H. (2009) *La condición humana*. Editorial Paidós. Buenos Aires.
- Arzeno, M. E. (2004) *Pensar, aprender, subjetivar. De la psicopedagogía a las prácticas de pensamiento*. Buenos Aires. Ed. Grama.
- Berlinguer, G. (1994) *La enfermedad*. Editorial Lugar. Buenos Aires.
- Benveniste, E. (1997) *Problemas de Lingüística General*. Editorial Siglo XXI, México.
- Bleichmar, S. (2005). *La subjetividad en riesgo*. Editorial Topía. Buenos Aires.
- Bueno Restrepo, J. M. (2012) *Afecciones autoinmunes: de enfermedad a síntoma*. Colombia. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4635386.pdf>
- Canales Cerón, M. (1995) *Sociologías de la vida cotidiana*. Artículo publicado en Dimensiones Actuales de la Sociología. Disponible en: <http://www.carlosmanzano.net/articulos/Canales.htm>
- Caruso y Dussel (1998). *De Sarmiento a los Simpsons*. Ed. Kapelusz. Bs. As.
- Cucco García, M. (2006). *Malestares cotidianos y Micromecanismos subyacentes*. II Taller nacional de coordinadores de grupo formativo. La Habana.
- Ferrara Floreal (1985). *Teoría Social y Salud*. Editorial Catálogos.
- Foucault, M. (1985). *El nacimiento de la clínica*. Siglo XXI editores, México.
- Freud, S. (1932) *Nuevas conferencias de Introducción al Psicoanálisis*. Obras completas, tomo XXII. Amorrortu editores, Bs. As. 1991.
- Freud, S. (1916- 1917) *25° Conferencia. La Angustia*. Obras completas, tomo XVI. Amorrortu editores, Bs. As. 1991.
- Freud, S. (1917) *Duelo y Melancolía*. Obras completas, tomo XIV. Amorrortu editores, Bs. As. 1993.
- Freud (1926) *Inhibición, Síntoma y Angustia*. Obras completas, tomo XX. Amorrortu editores, Bs. As. 1992.
- Freud, S. (1890) *Tratamiento psíquico (tratamiento del alma)*. Obras completas, tomo I, Amorrortu editores, Bs. As. 2006.

- Freud, S. (1922) *Dos artículos de enciclopedia: “Psicoanálisis” y “Teoría de la Libido”*. Obras completas, tomo XVIII, Amorrortu editores, Bs. As.
- Galende, E. (2004). *Fuerzas de Flaqueza*. Página 12. Disponible en <https://www.pagina12.com.ar/diario/psicologia/9-41680-2004-09-30.html>
- García Sanchez, M. C. (2018) *Afecciones autoinmunes, un acercamiento desde el Psicoanálisis*. X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires. Disponible en: <https://www.aacademica.org/000-122/439.pdf>
- Gasperini, I. (2012) *Funcionamiento afectivo en pacientes con enfermedades autoinmunes*. Universidad abierta interamericana. Buenos Aires. <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC106647.pdf>
- Hanna Arendt (2009). *La condición humana*. Ed. Paidós. Buenos Aires.
- Heller, A. (1972). *Historia y vida cotidiana*. Grijalbo, México. Disponible en: <https://fujigakiacademia.files.wordpress.com/2014/08/historia-vida-cotidiana.pdf>
- Lacan J. (1962-1963) *La Angustia*. Seminario, Libro 10. Ed. Paidós.
- Lacan J. (1955-1956) *Las Psicosis*. Seminario Libro 3.
- Lacan J. (1964) *Los cuatro conceptos fundamentales del psicoanálisis*. Seminario, Libro 11.
- Laplanche y Pontalis (2004). *Diccionario de Psicoanálisis*. Ed. Paidós. Buenos Aires.
- Leliwa, Susana (2011) *Psicología y Educación: una relación indiscutible*. 2da Edición. Ed. Brujas.
- Menéndez, E. (1990) *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica*. Alianza editorial mexicana, México.
- Miller, J. A (2007). *“Dos dimensiones de la clínica: síntoma y fantasma”*. Editorial Manantial. Buenos Aires.
- Moise, Cecilia (1998) *Prevención y psicoanálisis*. Ed. Paidós. Buenos Aires.
- Pineda, E. B y otros (1994). *Metodología de la investigación: manual para el desarrollo de personal de salud*. 2da edición. Organización Panamericana de la Salud.
- Quiroga, Ana P. (2007) *“Crítica a la Vida cotidiana”* Ed. Cinco. Buenos Aires.
- Roffinott, M. A. (2011). *Evaluación comparativa de estrategias de afrontamiento del estrés en pacientes con diagnóstico de Miastenia Gravis*. Universidad Abierta Interamericana. Buenos Aires. Disponible en: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC111879.pdf>
- Roudinesco, E. (2015) *¿Por qué el Psicoanálisis?* Ed. Paidós. Buenos Aires.
- Rovere, M. (1999) *Redes en Salud; un nuevo paradigma para el abordaje de las organizaciones y la comunidad*. Ed. Secretaría de Salud Pública, Instituto Lazarte. Rosario.
- Safouan, Moustapha (2015) *Lacaniana I y II*. Ed. Paidós. Buenos Aires.

- Saussure, F. (1945) *Curso de Lingüística general*. Ed. Losada. Buenos Aires.
- Silvestre, D. (1995) *Acerca del estatuto del cuerpo en psicoanálisis*, en Estudios de Psicopatología, volumen 3, compilación Vera Gorali, ed. Atuel- CAP, Bs. As.
- Sirvent, M. T. (2006) *Nociones básicas del contexto de descubrimiento y situación problemática*. Notas preliminares de publicación en colaboración con Luis Rigal.
- Ternavasio, F. *Ficha de cátedra: Clase de M. Foucault*. UADER, cátedra Psicopatología –Prof. en Psicología- Sin fecha de edición.

Metodológica

- Denzin, N. y Lincoln, Y. (2005). Introducción: La disciplina y la práctica de la investigación cualitativa. *Manual de Investigación Cualitativa*. Editorial Gedisa.
- Delgado, J. M. y Gutierrez J. (1995) *Métodos y técnicas cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales*. Cap. 18 Análisis del discurso y teoría psicoanalítica. Editorial Síntesis, España.
- Díaz, R. y Badano, M. R. (sin fecha de edición) *Análisis de Entrevistas: Frases significativas*. Ficha de Cátedra. Seminario de apoyo a tesis. Maestría en Trabajo Social. Facultad de Trabajo Social. Universidad Nacional de Entre Ríos. Revisado el 12 de noviembre de 2020. Disponible en http://www.fts.uner.edu.ar/catedras03/tfoi/mat_catedra/analisis_entrevistas_frases_significativas.pdf
- Sirvent, M. T. (2007) *El proceso de investigación*. Ficha de cátedra. Universidad de Buenos Aires. Disponible en http://materiales.untrefvirtual.edu.ar/documentos_extras/01305_princ_de_metod_y_sistem_de_l_a_pract_i/Unidad1b/ElProcesodeInvestigacionParte1.pdf
- Taylor, S. J., Bodgan, R. (1987) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*, ed. Paidós, Bs. As.
- Valles, M. (1999) *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Editorial Síntesis. España, Madrid.