



UNIVERSIDAD DE QUINTANA ROO

División de Ciencias Sociales Económico Administrativas

**“LOS IMAGINARIOS SOCIALES EN TORNO A LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ROMA. ITALIA”**

**TESIS RECEPCIONAL
Para obtener el grado de**

Licenciada en Antropología Social

**Presenta
Diana Giurgola**

**Director de Tesis
Dra. Eliana Cárdenas Méndez**

Chetumal Quintana Roo 2010



UNIVERSIDAD DE QUINTANA ROO

División de Ciencias Sociales Económico Administrativas

**“LOS IMAGINARIOS SOCIALES EN TORNO A LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ROMA. ITALIA”**

**TESIS RECEPCIONAL
Para obtener el grado de**

Licenciada en Antropología Social

**Presenta
Diana Giurgola**

**Director de Tesis
Dra. Eliana Cárdenas Méndez**

Chetumal Quintana Roo 2010



UNIVERSIDAD DE QUINTANA ROO

Tesis recepcional elaborada bajo la supervisión del comité de asesoría y aprobada como requisito parcial para obtener el grado de

Licenciada en Antropología Social

COMITÉ

Directora: _____

Dra. Eliana Cárdenas Méndez

Asesor: _____

M.C. Julio Teddy García

Asesor: _____

M.C. Norma Angélica Negrón Chalé

Chetumal Diciembre del 2010

A mi papá, con todo el amor de su hija y a mi mamá, por supuesto.

El científico del comportamiento debe saber reconocer que nunca observa el hecho comportamental que se hubiera producido en su ausencia, ni oye nunca una comunicación idéntica a la que el mismo narrador hubiera hecho a otra persona.

G. Devereux

Agradecimientos

Considero bastante difícil poder trazar un escala vertical de agradecimientos, cuyos peldaños están formados por todas las personas que han sido, y siguen siendo, de fundamental importancia en mi vida, por sus enseñanzas, por sus apoyos, por su cariño, por su amistad, por ser lo que son a mi lado.

Quisiera especificar que el orden con el cual les agradezco y recuerdo no depende de grados de más a menos importancia o amor, sino he intentado buscar una lógica de organización mental que me permitiera facilitar el recuerdo de todos los que me estuvieron cerca, no sólo durante este camino de investigación y redacción de tesis, que cierra un capítulo importante de mi vida, sino también durante otros significativos momentos.

No podía no empezar con todos mis informantes, y de manera especial Massimo, Sergio, Daniela, Elia y Eleonora, que me regalaron su tiempo, su paciencia, pero sobre todo sus historias, sin las cuales esta investigación no hubiera sido posible, así como el Doctor G. Di Battista, por su apoyo y por haberme conectado con algunos de ellos.

Asimismo agradezco infinitamente a la Doctora Eliana Cárdenas, directora de este trabajo y profesora de antropología durante el curso de la licenciatura, quien dejó, y sigue dejando, huellas muy profundas en mi camino, gracias a su sabiduría, su profesionalidad, su sensibilidad, su sinceridad y su amistad y por creer en mis capacidades y en mi inteligencia, tanto que desarrolló en mí el valor de seguir siempre adelante con la cabeza en alto.

Además agradezco a todos y cada uno de los maestros que participaron en el proceso de mi formación, cada quien de los cuales sembraron en mí la semilla del gran árbol del conocimiento, cuyas ramas y frutos tan diferentes el uno del otro me nutren cada día, proporcionándome una amplia visión de la vida, que me permite interpretar esta realidad de manera abierta, sensible e intentando no juzgar.

Esta tarea la empezaron claramente mis padres durante el proceso de mi socialización primaria, los cuales no acabo de agradecer por su gran amor y paciencia, por haber intentado darme lo mejor que podían en ese momento, a veces con una educación un poco rígida, caracterizada por el respeto de los valores morales, familiares y sociales, pero al mismo tiempo por haberme dado siempre la libertad de tomar cualquier camino yo quisiera, aunque en algunas ocasiones expresando su desacuerdo, y a veces cometiendo los errores que todos los padres cometen, pero de los cuales ahora entiendo que puedo aprender y crecer.

Quisiera también agradecer a mi hermano Antonio, compañero de juegos y peleas, que siempre apoyó mis decisiones, incluso cuando éstas nos dividían, intentando esconder la tristeza de la lejanía por no influir en mis planes; a mi prima Marsia, mi gran ejemplo a seguir desde niña, siempre presente en mi mente aunque a miles de kilómetros de distancia, por su inteligencia, por su independencia, por su fuerza como mujer; a su mamá, mi tía Teresa, que amo como si fuera mi madre, que desde siempre me ha apoyado moralmente y económicamente y sin la cual no sería yo la misma persona que soy hoy; a mi querida amiga Ilaria, que me empujó en el momento justo para que yo dejara Italia y que influyó en mi decisión de volver a estudiar, convenciéndome de mis capacidades y mi paciencia.

A los tres ángeles de mi familia, mi tío, mi primo y mi sobrino que estaba a punto de nacer, quienes se fueron de repente de esta realidad, dejándome un gran rastro a seguir.

A mis dos abuelitas, quienes casi juntas hace unos meses decidieron irse, saludándome desde el plan onírico, de donde siguen, con su sabiduría, enseñándome la recta vía.

Agradezco además a todos los que me estuvieron cerca en esta ciudad, mis amigos y compañeros de universidad, y a la doctora Laura González, gran amiga que igual me apoyó mucho en estos años de mi permanencia aquí en Chetumal, ciudad que me abrió las puertas de la espiritualidad y del misticismo, haciéndome encontrar con mi yo interno, con mi esencia, por lo tanto agradezco a ella y a las leyes universales, así como a la

energía divina, gracias a las cuales he coincidido en este lugar y en este momento con esta gente.

Un profundo y apreciado agradecimiento va también al yoga y a mi maestra Beatriz, por contribuir cada mañana a mi crecimiento y sanación física, moral, emocional y espiritual, lo cual me ha permitido tener momentos de mucha lucidez también cuando, en la composición del texto, a veces los apegos emocionales, debidos a la enfermedad de mi padre, no me permitían avanzar.

De la misma manera no puedo olvidar y no agradecer a mi suegra, la señora Raquel, quien, con su optimismo y fuerza guerrera, me enseñó a seguir adelante felizmente y positivamente también en momentos de estancamiento, mientras estaba terminando este trabajo, pero sobre todo, por haberme regalado la luz que cada día ilumina mi camino, el elemento que me complementa, mi esposo Quetzalcoatl, quien no me cansaré de agradecer por su amor, su cariño, su comprensión y paciencia en mis momentos de stress que viví durante la investigación y redacción de esta tesis, él que siempre confía en mí y en mis capacidades, quien me incitó en la decisión de este tema de investigación, reconociendo en mí el amor y la preocupación por mi papá, por el cual quería yo hacer algo. Por todo esto y por estar a mi lado igualmente en los momentos más difíciles, le agradezco infinitamente, y es por este gran amor y por ser parte también de mí, que decidí cerrar estos agradecimientos con él, con el cual decidí compartir mi vida.

INDICE

Introducción.....	1
Capítulo I: Extractos de historias de vida.....	8
Capítulo II: Etiología de la enfermedad.....	13
2.1 Descripción de la enfermedad	
2.2 Historia de la enfermedad	
Capítulo III: Marco Contextual.....	28
3.1 Hospital San Filippo Neri	
3.2 Centro Esclerosis Múltiple, Unidad Hospitalera de Neurología	
3.3 AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla	
3.4 “Infernetto”, centro social matutino	
Capítulo IV: Marco Teórico.....	51
4.1 Antecedentes	
4.2 Las diferentes perspectivas de la enfermedad	
4.3 Imaginarios Sociales	
4.4 La construcción social de la realidad	
4.5 Metodología	
Capítulo V: Resultados de la investigación.....	91
Anexos: Historias de vida.....	111
Bibliografía.....	168

Introducción

La razón por la cual se ha decidido efectuar este trabajo es complemente personal, pero con la esperanza de poderlo compartir con personas que se hallen en situaciones similares, ya que los sentimientos de un individuo encuentran una resonancia en el otro, la cual está ligada a una experiencia similar vivida por el otro mismo, y también que pueda ser útil en la comprensión de cómo se ha construido el significado de la enfermedad.

Era claro entonces que era imprescindible la construcción de un marco teórico, construir un capital conceptual que me permitiera pasar, como dice George Devereux, (2008:15-24) “de la ansiedad al método”. Claramente me encontraba en el campo de la ciencia del comportamiento, y eso significaba encontrar “mis puntos ciegos, ansiedades inhibiciones, y cosas semejantes”, debía pasar por *el insight*, para después comprender cómo los otros, en este caso los enfermos de esclerosis múltiple, construyen los significados entorno a su enfermedad. En otras palabras, siguiendo nuevamente la argumentación devereuxiana, debí primero “usar la subjetividad propia de toda observación como camino real hacia una objetividad auténtica no ficticia”.

Esta es la razón por la cual empecé así la introducción de este trabajo, destacando las implicaciones emocionales que tenía en esta investigación, consciente, sin embargo, que debía construir un marco teórico que me permitiera entender el entramado de significados desde los cuales se construye socialmente la enfermedad.

Mi papá, de 59 años de edad, vive con la Esclerosis Múltiple (EM) desde 1999, año en que se la detectaron. Como hija, al principio vivía la situación familiar con mucha angustia, buscando siempre la posibilidad de escapar: no aceptaba la enfermedad en sí, pero, sobre todo, no aceptaba el hecho de que fuera mi papá el enfermo.

Él fue mi pilar, mi ejemplo, mi papá y mi mamá a la vez y la enfermedad, aunque al principio fue bastante silenciosa, me movió la base sólida que mi papá me confería, sobre la cual, en cierto sentido, estaba acostumbrada a caminar, no obstante siempre tuve un carácter bastante rebelde e independiente. Esto me alejó siempre más de él y automáticamente de mi familia, pero en ese momento, a mis 17 años de edad, no había entendido que la enfermedad fuese la causa de mi alejamiento.

Sólo creciendo con la edad y viviendo lejana de mi familia, todo esto se fue haciendo muy claro en mi mente y empezó a nacer en mí el deseo de hacer algo por él, de lograr entender qué hay atrás de una enfermedad tan grande en Italia, y tan numerosa en el mundo, de la cual hoy tanto se habla, aunque quede todavía casi un misterio.

Lo que me ayudó en la decisión y empujó a estudiar y entender mejor este tipo de enfermedad fue el hecho de vivir en un país como México, el cual me enseñó y me mostró otro tipo de realidad, de entorno y sobre todo de imaginario social muy diferente del que se vive en Roma.

Desde el inicio empezaba a hacerse claro el hecho de que todo tiene un significado y una interpretación absolutamente cultural: lo que es válido y sólido en Italia no lo es en México, o al revés. Esto nos podría llevar a decir, en cierto sentido, que todo es posible, como que todo es verdadero,

pero que es cierto sólo lo que es verificable, especialmente en países desarrollados donde la ciencia ha institucionalizado un modelo único de verdad y por tanto una sola concepción de realidad, sin tener en cuenta que las realidades son particulares y que se relacionan. (Berger y Luckmann, 1991:40).

Al principio todo esto estaba aumentando mi rabia interior, vivía un sentido de impotencia muy fuerte al descubrir que en México existen muchos otros caminos para enfrentar una enfermedad, que desafortunadamente no corresponden y no son aceptados en la otra realidad, en la cual mi papá sigue viviendo. Fue así que se decidió conciliar este momento de la carrera universitaria con un período de investigación en Roma, para volverme a acercar a mi papá primero, y luego a esa realidad tan querida, en la cual pude formarme y desarrollarme, pero que ahora parece tan lejana de mí, casi incomprensible.

Indudablemente por todos estos apegos emocionales no fue muy fácil empezar el trabajo, sobre todo porque al llegar a Italia después de un año de la última vez en la que había visto a mi papá, no me esperaba encontrarlo con una recaída tan fuerte.

A desacelerar el principio del trabajo, también la burocracia y la normatividad del sistema piramidal del hospital, unido a la lejanía del lugar desde el pueblo de donde partía, donde viven mis padres, mismo en donde yo crecí, y más lejano todavía el camino para llegar, de ahí, al centro de rehabilitación para enfermos de EM.

Esto comportó altos costos, entre el seguro que solicitaba el hospital para poder estar en el pabellón, y el transporte; fue así que se necesitó

encontrar un trabajo en un restaurante durante la noche para poder sustentar la investigación en las mañanas.

Según Cornelius Castoriadis, el imaginario social es un “magma de significaciones imaginarias sociales” encarnadas en instituciones. Como tal, regula el decir y orienta la acción de los miembros de esa sociedad, en la que determina tanto las maneras de sentir y desear como las maneras de pensar. Como la palabra lo indica, se relaciona con la imaginación, pero, no es lo mismo. Los imaginarios sociales producen valores, apreciaciones, gustos, ideales y conductas de las personas que conforman una cultura.

La imaginación es una facultad psicológica individual que juega con las representaciones. Las recrea. Inventa otras realidades posibles (o imposibles). Es una actividad creativa del espíritu individual. La imaginación es un cuestionamiento permanente de la realidad establecida. El imaginario, en cambio, es el efecto de una compleja red de relaciones entre discursos y prácticas sociales construidas intersubjetivamente. Por lo tanto, las acciones de los individuos de una determinada cultura dependen de sus creencias, de sus valores, de sus costumbres, de sus imaginarios, pues. Por ejemplo, la enfermedad, en un país como Italia, donde todavía se ve como una culpa, una punición divina, una vergüenza, se enfrenta y cura según el modelo de la ciencia positivista y por lo tanto los enfermos recurren al doctor y a la farmacología porque así está construida en su mente la creencia de que esta es la manera en la que se debe de enfrentar una enfermedad.

Pero analicemos el caso de una enfermedad considerada como enfermedad mental. Aquí también la intervención médico científica, en la mayoría de los casos, actúa a nivel orgánico, y eso parece tener dos salidas: o la enfermedad mental también viene de un problema biológico, orgánico, o hay una tensión, en el sentido que esta práctica interventora no parece ser congruente con el discurso que reconoce al individuo como artífice de su propia enfermedad, o sea el creador. En otras palabras, considerando la enfermedad mental de manera orgánica, es decir, producto de un desequilibrio químico, provocada por un agente externo, no se explica porque se individualiza y se personaliza la enfermedad, pasando el enfermo a ser artífice de la misma, él que se la crea por su estilo de vida, por sus emociones, actitudes, pensamientos.

En este sentido se trata de una falsa separación cartesiana entre mente y cuerpo porque la enfermedad es resultado de una serie de condicionantes que involucran el individuo, desde su biografía, al medio ambiente (a mayor riesgos son las latitudes arriba del 40° paralelo), hasta el ambiente social. Es por esta razón que se puede hablar de la EM como una enfermedad psicosomática, donde el individuo encarna somáticamente las contradicciones del sistema social.

La tensión parece ser el callejón sin salida de la ciencia.

El trabajo está estructurado en cinco capítulos. En el primero, son las palabras de los informantes las que hablan, las que empiezan a dar vida a esta tesis, las que abren el telón de esta obra exhibiendo realmente su condición de enfermos, describiendo sus emociones, sensaciones, actitudes, interpretaciones con y de la enfermedad, para que, desde el

principio, el lector se encuentre enfrente de la verdadera esencia, de la verdadera naturaleza de la enfermedad misma y también porque, sin ellos, los enfermos, todo esto no habría sido posible.

El segundo capítulo está dedicado a la etiología de la enfermedad, una descripción médico-científica y epidemiológica que intenta explicar, de una manera lo más clara posible, el desarrollo de una enfermedad en realidad no tan clara, como lo es la esclerosis múltiple, de causas aún desconocidas y por lo tanto sin un tratamiento específico que pueda volver a sanar a la persona más que arrestar su estado; junto a esto se ha intentado, también, hacer un resumen de la historia de la enfermedad para ver su evolución y poderla ubicar en un tiempo y en un espacio, con la esperanza que nos pudiera dar más elementos de análisis.

El marco contextual ocupa el tercer capítulo de este trabajo. Describe las dos instituciones en donde se ha llevado a cabo la investigación, el Hospital San Filippo Neri de Roma, con su centro de esclerosis múltiple, y el centro social matutino apoyado por el AISM, la asociación italiana esclerosis múltiple, y explica las razones por las cuales se ha decidido trabajar en Roma: la primera fue el “fácil” acceso al Hospital, siendo el lugar donde desde algunos años mi papá sigue su tratamiento, un hospital que últimamente se ha convertido en *azienda ospitalera* de relevancia en Italia, y que hospeda el centro de EM dirigido por el Neurólogo Di Battista Giancarlo, del cual había escuchado tanto hablar. La segunda es porque, frecuentando el centro de EM en el San Filippo Neri, se entendió la importancia, a nivel nacional, que tiene la Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple (AISM) en la difusión de la información sobre la enfermedad misma, en la organización de eventos a favor de la

investigación científica a través de la donación de fondos y en el impacto que ha tenido en la nación a través de los media, útil esto para comprender como se han ido construyendo los imaginarios sociales sobre EM en Roma.

La descripción de lo qué es un imaginario social, cómo se construye y cómo actúa al interior de una sociedad es objeto del cuarto capítulo, junto con la explicación, según las teorías de Berger y Luckmann, de cómo se construye socialmente la realidad; hay también una exposición de las diferentes perspectivas de la enfermedad en general, comparando la de la biomedicina con la de las ciencias sociales y un apartado que llamé antecedentes, con el cual abro el capítulo y en el que camino a través de la historia de las enfermedades de etiología desconocidas, como la locura la sífilis y la tuberculosis, para introducir el tema de cómo se han ido construyendo dichas enfermedades, apoyándome también al punto de vista de Susan Sontag que desarrolla en su libro *“La enfermedad y sus metáforas”*. La metodología usada para la realización del trabajo y la descripción de cómo se ha efectuado cierra este capítulo para luego dar espacio al último en donde se hace un análisis del trabajo, recopilando los datos recogidos en el campo con los pacientes, operadores y encargados y exponiendo así los resultados de la investigación.

Por último, los anexos, con los cuales cierro completamente el trabajo, a través de una construcción conocida en literatura como construcción a anillo, lo que quiere decir que el relato cierra con el mismo íncipit con el que empezó.

Gracias a las historias de vida, que he intentado traducir del italiano respetando lo más posible sus palabras, sin alterar el significado que

querían dar hablando de ellos mismos, se ha podido penetrar en los pacientes que han sido testimonios y referencia de interesantes enfoques sobre la enfermedad. Por eso se ha decidido dejarlas por completo hasta el final, como para que sean ellos mismos, otra vez, a cerrar el telón de esta obra, ya que ellos son los protagonistas, los actores.

Poco a poco, lo que al principio parecía ser un trabajo difícil y lleno de obstáculos, se ha ido construyendo con una cierta facilidad, gracias también a la participación de todos los que me apoyaron y sustentaron en momentos de dificultad personal, para su culminación.

Capítulo Primero

Extractos de historias de vida

MASSIMO MICCOLI¹

Mientras vivía el momento de la diagnosis de repente me dormía. Yo, quien jamás había tenido pesadillas, atrás de la puerta veía a un ser con unos trapos en el cuerpo espantoso, me despertaba aterrorizado, jamás había tenido pesadillas antes de la diagnosis. Creo que todos mis imaginarios están ligados a mis sueños. A veces sueño la EM como un chicle que se pega en los dientes, la he identificado de esa manera. [...]

El imaginario colectivo, nuestro imaginario Italiano, significa una falta, una incapacidad, algo de ausente, por el cual tu no caminas, tu no haces, tú no eres, es algo que tiene que ver con el no, y por lo tanto empiezas de alguna forma a desaparecer como ser. [...]

Yo estoy solo con esta enfermedad y tuve que crear algunos mecanismos, maneras de hacer, de ser, un círculo de amistades para que ahorita me sienta poco enfermo. [...]

Viví con una consciencia de dolor, de fuerte debilidad, de considerarme una persona débil y no quería para nada entrar en el mundo, no me importaba.

¹ Primer informante que participó y apoyó la investigación a través del relato de su experiencia con la enfermedad y respondiendo a las entrevistas, la mayoría de las cuales se llevaron a cabo en el centro social Infernetto, mientras otras se completaron en la casa del señor Miccoli, siempre durante el trabajo de campo efectuado en Roma en el periodo de primavera de 2009.

Muchas veces imaginaba el homicidio de mi madre; pensaba: “Yo la mato, me voy, no hago saber más noticias e intento tener una vida mía”, pero nada. Al fin todos escogen una enfermedad para no salir de su casa, y yo no tenía la capacidad de entenderme fuera de mi familia.

SERGIO DI FOLCA²

Me di cuenta de que estaba jalando demasiado la cuerda, hasta que fue mi cuerpo a ponerme un alto, a decirme ya basta, llegó el momento que te pares y que te calmes.

La enfermedad es como otra realidad, una realidad separada pero paralela. Es el eterno descubrimiento, la eterna búsqueda, cada día es un día diferente.

Entendí que la dificultad está en el aceptar algo que nuestro cuerpo sabe, pero nosotros no sabemos de saber.

Con el Interferón la vida mía se había vuelto un infierno. Esto me había generado una condición de stress tal que yo empezaba a pensar en aquella inyeccioncita ya desde el día anterior y pensaba: “¡Sólo tengo un día de tranquilidad!”. El sentirte mejor claramente deriva también de la aceptación. En familia vivimos mal mi enfermedad. Mi esposa jamás la ha aceptado.

² Informante que participó y apoyó la investigación a través del relato de su experiencia con la enfermedad y respondiendo a las entrevistas, las cuales se llevaron a cabo en el centro social Infernetto, durante el trabajo de campo efectuado en Roma, en el período de primavera de 2009.

Creo que la cosa importante sea nuestra consciencia, la única cosa que nos permite vivir es nuestra consciencia, y la enfermedad puede despertarla.

La muerte es un momento de la vida, es la manera en que nosotros la percibimos que la rinde diferente, por lo tanto también la enfermedad es esto, es la manera en la que viene percibida por nosotros.

La EM es una enfermedad que es un desmadre. Probablemente afecta sólo a unos profesionistas. Tira en el pánico a todos, el enfermo porque está bajo sus manifestaciones, los familiares porque no saben en qué manera poder ayudar al enfermo y todos entran en el pánico porque no tienen manera de platicar; muchas veces cuando intentas decir o explicar algo la otra persona no te entiende.

Es un imaginario de pánico, de miedo, el de la EM, porque tienes dificultad en comprender las manifestaciones que pasan en tu cuerpo y tienes la frustración de no lograr a comunicar esto.

Lo que para mí era y sigue siendo el stress más grande es la manera en que los otros se relacionan con mi enfermedad, porque si una persona no se relaciona con tu enfermedad su frustración o su negatividad la descarga encima de ti. Para la mayoría de la gente, tú debes estar enfermo, pero, según sus cánones, o sea tú no puedes estar enfermo como te sientas, porque si estás enfermo según los cánones de ellos entonces sí te ayudan, sino, te jodes. Según mi esposa siempre tengo que hacer el enfermo porque estoy enfermo, y en cambio yo desde enfermo me comporto como si estuviera bien, y así resulta que soy yo el que se caga

fuera de la taza. Ella quisiera más control de la situación, su problema es que así no tiene control.

ELIA PERSEGHETTI³

Estaba inmovilizada, ya no me podía levantar, no podía mover mis brazos; esos dos meses fueron terribles porque creí de no poderme levantar jamás. Ese momento fue muy feo. Ésta fue la caída más fuerte que tuve porque, no conociendo la enfermedad, pero sí sabiendo que es muy rara y se puede presentar en diferentes formas, uno piensa siempre en lo peor. Vi tan negro aquel periodo que imaginaba acabar en una silla de ruedas, en un instituto para deshábiles y mi marido con otra... Imaginé la disgregación de la familia, pensando que mis hijos hubieran seguido adelante sin guía.

De la enfermedad prácticamente ahorita me sé todo, y si hubiera sabido menos, tal vez habría sido mejor, me habría yo curado, cosa que no he hecho. Pero con mi manía de leer siempre, pasó esto, desafortunadamente yo me fui a buscar mis recaídas y no me la puedo tomar con nadie.

Acá en Italia parece que el enfermo se deba esconder, sobre todo si es un enfermo estorboso como el que está en una silla de ruedas. Yo lo viví hasta en mi casa, con mi familia nadie, sólo conmigo misma. La enfermedad es vivida como una vergüenza.

DANIELA PELLICANO⁴

Digamos que la enfermedad la puedo definir como un tigre malo, me camina a lado pero no está encima de mí, soy yo quien monto a ella, Yo

³ Ibídem. Pág. 9

⁴ Ibídem. Pág. 9.

frente de mi enfermedad soy muy real, Dios en tierra no existe, yo no creo que exista ni en el cielo, no me apego a la fe, no me apego a nada, sólo a la realidad, a la realidad de las cosas.

En Zúrich digo que me reconstruí, en el sentido que ahí aprendí a no mirar el mundo desde la ventana, sino a salir de la ventana, en cualquier condición yo esté; a no decir “ésta es una pinche silla, sino esta silla la necesito para girar el mundo.

La enfermedad era un peso, no podía estar de pie. Pero te confieso que los primeros años he vivido una vida paralela dentro de mi cabeza y, parece algo absurdo, pero yo en mi vida paralela vivía, hacía muchas cosas, aunque adentro de mí, porque las soñaba, las imaginaba, esta vida paralela me ayudó mucho, era un sueño, un sueño dentro de mi cabeza, era mi vida sin la enfermedad; luego hay que decir que era muy chica, porque 17 años son pocos, son pocos porque aún eres un adolescente que debe volverse mujer, y yo me volví mujer así.

La fuerza de voluntad es la mejor medicina que exista, si no tienes esta ya perdiste. Ahora yo vivo con mis limitaciones, pero vivo.

ELEONORA PIRRAS⁵

Lo descubrí con el oculista, fue una cosa psicósomática. Me di cuenta que no veía bien, veía doble.

Algo que me angustia terriblemente es la televisión, hablan de expectativas de vida con la EM que yo jamás he pensado o nadie jamás me dijo. Me preocupo más por los otros, que mis familiares, mis amigos,

⁵ Ibídem. Pág.9

mi novio, puedan escuchar en la tele cosas de este género o leerlas en Internet y pensar “Esta está por morirse”.

Soy muy celosa de mi enfermedad, es como si fuera algo salido mal, pero nadie me la debe tocar, pienso yo en ella, porque llegó a mí, dependió de mí, porque quizá sea mi fantasía, y por lo que me corresponde, esta enfermedad afectó sobre todo el aspecto psicológico, yo somatizo tanto, jamás se ve nada, parezco tanto tranquila, pero tiro todo en mi interior y dale y dale una válvula tenía que funcionar.

La cosa más peligrosa es la ignorancia, aunque mucha gente no tiene el deber de saber, todo va manejado, mira la tele, lee los periódicos, navega en internet... Si abres el sitio de AISM, yo antes lo abría, pero dejé enseguida de visitarlo, es algo alucinante. No es posible que para obtener financiamientos (y yo también trabajo con los financiamientos de la FISM, sé de qué se trata) escriban cosas tan absurdas. Me gustaría tanto saber si es verdad que las personas que escriben esas cosas sean enfermos de EM, yo creo que no, que todo sea montado, como en un teatro, porque sí, hay personas que están verdaderamente mal, pero quienes están verdaderamente así, no van a escribir esas cosas al internet.

Capítulo Segundo

Etiología de la enfermedad

En este capítulo se ha considerado conveniente describir la enfermedad sobre la cual se desarrolla el trabajo, así como dar una introducción sobre

el proceso histórico que ha ido definiendo su desarrollo y evolución, con el fin de tener, desde el principio, todos los elementos necesarios para facilitar la lectura y la comprensión de dicho trabajo a personas que no posean conocimientos previos del tema.

2.1 Descripción de la enfermedad

La **esclerosis múltiple**⁶ (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central (SNC) en el que se diferencian dos partes principales: cerebro y médula espinal. Las fibras nerviosas del SNC están envueltas y protegidas por un material compuesto por proteínas y grasas, llamado mielina, el cual facilita la conducción de los impulsos eléctricos entre las fibras nerviosas.

En la EM la mielina se pierde en múltiples áreas dejando cicatrices (esclerosis). Estas áreas lesionadas se conocen también con el nombre de placas de desmielinización.

La mielina no solamente protege las fibras nerviosas, sino que también facilita su función. Si la mielina se destruye o se lesiona, la habilidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y al cerebro se interrumpe y este hecho produce la aparición de síntomas.

⁶ Toda la información médica que sigue de la esclerosis múltiple como enfermedad está disponible en la página web del sitio italiano de la Asociación Italiana Esclerosis Múltiple (www.aism.it), consultada el 27 de marzo de 2009, y en la página de la federación española para la lucha contra la esclerosis múltiple (<http://www.esclerosismultiple.com/Que.html>), consultada en la misma fecha.

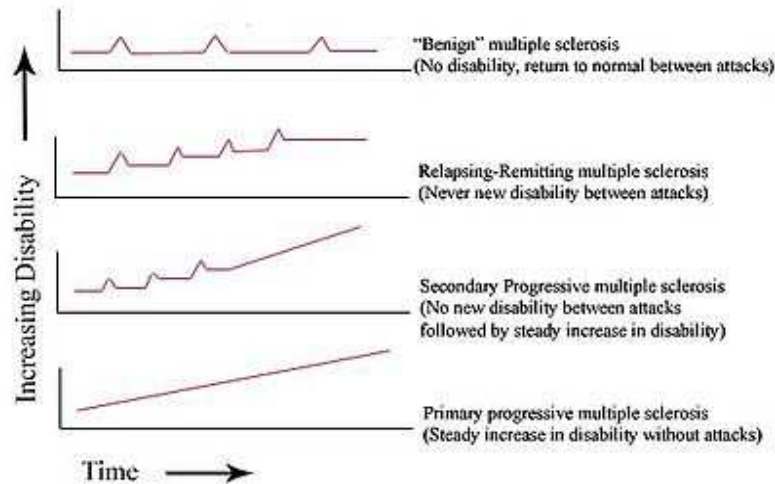
Existen varias formas de evolución de la esclerosis múltiple:

a) Forma remitente-recurrente (EMRR). Es el tipo más frecuente y afecta a más del 80 por ciento de las personas con EM. En las fases iniciales puede no haber síntomas, a veces incluso durante varios años. Sin embargo, las lesiones inflamatorias en el SNC ya se están produciendo. Los brotes son imprevisibles y pueden aparecer síntomas en cualquier momento -nuevos o ya conocidos- que duran algunos días o semanas y luego desaparecen de nuevo. Entre las recaídas no parece haber progresión de la EM.

b) Forma progresiva secundaria (EMSP). Se da cuando el grado de discapacidad persiste y/o empeora entre brotes. Puede aparecer después de una fase recurrente-remitente del proceso y se considera una forma avanzada de la EM. Entre un 30 y un 50 por ciento de los pacientes que sufren inicialmente la forma recurrente-remitente, desarrollan la forma secundaria progresiva. Esto se da tras un período de tiempo que depende de la edad de inicio y que suele ocurrir entre los 35 y los 45 años. La EMSP se caracteriza por una progresión continua con o sin recaídas ocasionales, remisiones poco importantes y fases de estabilidad.

c) Forma progresiva primaria (EMPP). Es menos frecuente y sólo afecta al 10 por ciento de todos los pacientes con EM. Se caracteriza por la ausencia de brotes definidos, pero hay un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas sin un periodo intermedio de remisión. No hay episodios tipo recaída, ni periodos de remisión, sólo fases de estabilidad ocasionales y mejorías pasajeras poco importantes.

d) Forma progresiva recidivante (EMPR). Es una forma atípica, en la que hay progresión desde el comienzo, pero a diferencia de los pacientes con EMPP, éstos muestran brotes agudos claros, con o sin recuperación completa. Los períodos entre brotes se caracterizan por una progresión continua.



Gráfica representando las posibles evoluciones de la enfermedad.

Fuente: http://es.wikipedia.org/wiki/Archivo:Types_of_MS.jpg#filelinks, consultada el 22 de septiembre de 2010.

Existe otra forma, sobre cuya existencia real hay gran controversia, la esclerosis múltiple benigna: se caracteriza, como su nombre indica, por tener sólo una recidiva inicial y, posiblemente, sólo un brote adicional y una recuperación completa entre estos episodios. Pueden transcurrir hasta veinte años hasta que se produzca una segunda recidiva, por lo que el proceso únicamente progresa de forma limitada.

La EM benigna sólo se puede identificar como tal en aquellos casos inicialmente clasificados como EM recurrente-remitente, cuando a los diez o quince años del comienzo de la enfermedad, la discapacidad es mínima. La controversia mencionada más arriba se refiere al hecho de que, aunque de manera dilatada en el tiempo, estos pacientes, en su mayoría, acaban progresando y experimentan deterioro cognitivo.

La causa específica de la EM es desconocida, pero podrían contribuir a su desarrollo factores genéticos y/o ambientales. Algunas hipótesis han señalado que la EM podría tener un origen viral, aunque por el momento no se dispone de pruebas científicas fiables indicativas de que un virus específico la cause.

Aunque no se conozca realmente la causa, se sabe con certeza que ocurre una alteración de la función del sistema inmunitario que afecta de manera decisiva el desarrollo de la enfermedad. Normalmente, el sistema inmunológico defiende el organismo de “invasores” ajenos como por ejemplo los virus y las bacterias. En las enfermedades autoinmunes, EM, la diabetes o la artritis reumatoides, el organismo ataca sin advertencia su propio tejido.

En la EM, la sustancia atacada es la mielina. Los linfocitos T, una variedad de células inmunitarias específicas producidas en la médula ósea, no reconocen como propias a ciertas estructuras celulares, las toman por agentes “extraños” preparándose para destruirlas. Este

fenómeno se denomina activación de los linfocitos T los cuales, una vez activados, pueden penetrar en el SNC para atacar a las células nerviosas, dañando la capa de mielina (desmielinización) e impidiendo que los impulsos nerviosos se desplacen por los nervios con la misma rapidez (de 100m/s hasta 5m/s) o incluso, que lleguen a transmitirse. Este daño a las fibras nerviosas contribuye en gran medida a la neurodegeneración y a la acumulación de discapacidad, y esta ralentización o bloqueo de los impulsos nerviosos da lugar a los síntomas de la EM.

La intensidad de los síntomas depende de cuánto es extensa el área de pérdida de mielina y de cuanto es grave el daño de los axones⁷, mientras el tipo de síntomas depende de la sede.

Los síntomas no solamente varían entre diferentes personas, sino también en una misma persona y según el momento. También pueden variar en gravedad y duración. Una persona con EM experimenta normalmente más de un síntoma, pero no todas las personas van a experimentar todos los síntomas existentes.

Los síntomas más frecuentes son: debilidad, hormigueo, poca coordinación, fatiga, problemas de equilibrio, alteraciones visuales, temblor, espasticidad o rigidez muscular, trastornos del habla, problemas intestinales o urinarios, andar inestable (ataxia), problemas en la función sexual, sensibilidad al calor, problemas de memoria, y trastornos cognitivos entre otros.

La EM es una enfermedad a exordio precoz, crónica, a menudo deshabilitante. Sus efectos no se reflejan sólo en el estado físico, sino

⁷ Fibras largas, delgadas y flexibles que permiten la transmisión de impulsos eléctricos.

también en el psicológico, familiar, laboral y social. Las intervenciones profesionales necesarias, por lo tanto, van mucho más allá de la visita neurológica o la prescripción de un fármaco, y requieren de una colaboración entre diferentes figuras profesionales en una óptica interdisciplinaria.

El diagnóstico de la enfermedad se realiza principalmente por la historia clínica y la exploración neurológica, así como con los datos del líquido cefalorraquídeo, más sobre todo por la resonancia magnética (RM) que ha sido la técnica con mayor eficacia en la detección de la esclerosis múltiple.

El diagnóstico de la esclerosis múltiple es complejo. Se requieren evidencias de una diseminación de lesiones tanto temporal como espacialmente en el sistema nervioso central. Eso quiere decir que tiene que haber evidencias de nuevos síntomas o lesiones en un intervalo de treinta días.

Una muestra de líquido cerebroespinal obtenida con una inyección lumbar sirve para obtener pruebas de la inflamación crónica en el sistema nervioso, a menudo indicada por la detección de bandas oligoclonales (moléculas de anticuerpos) en el líquido.

Los estudios de conductividad nerviosa de los nervios ópticos, sensoriales y motores también proporcionan pruebas de la existencia de la enfermedad, ya que el proceso de desmielinización implica una reducción de la velocidad de conducción de las señales nerviosas. El

estudio se realiza comparando los tiempos de reacción con mediciones preestablecidas.

No existe cura para la esclerosis múltiple. Sin embargo, se han encontrado varios medicamentos que son eficaces en su tratamiento, frenando el desarrollo de la enfermedad y combatiendo los síntomas. Claramente se trata de fármacos, químicos, con efectos adversos, por lo que la administración es facultativa.

Se distinguen habitualmente los tratamientos dirigidos a modificar la evolución natural de la enfermedad, de los que se destinan a paliar la presencia de síntomas que interfieren en las actividades cotidianas o las complicaciones.

Además no hay que olvidar el tratamiento rehabilitador, que intenta conseguir la máxima independencia física, psíquica-emocional y social. La utilidad de la rehabilitación está científicamente demostrada por diversos estudios prácticos que evidencian el retraso en la evolución de la discapacidad y las posibles complicaciones, así como la mejora objetiva de las condiciones de los afectados.

Un programa de rehabilitación que se inicie en las primeras fases evolutivas puede mejorar el estado general del paciente, prevenir complicaciones y contribuir a la educación del afectado y sus familiares sobre la enfermedad y la mejor manera de convivir con ella. Un buen programa de rehabilitación proporciona beneficios tanto físicos como psicológicos. Si la discapacidad evoluciona se introducen progresivamente ayudas técnicas o adaptaciones para las actividades de la vida diaria.

El mantenimiento del afectado, el apoyo y la ayuda familiar son esenciales para conseguir calidad de vida. Los profesionales de la salud implicados en la rehabilitación integral comprenden neurólogos, rehabilitadores, neuro-psicólogos, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, y personal de enfermería especializado.

Estudios epidemiológicos han demostrado que la esclerosis múltiple aparece cuando se da una combinación de factores ambientales en personas genéticamente predispuestas a adquirirla.

Su prevalencia se incrementa al separarse del Ecuador. A mayor riesgo son las latitudes a Norte (arriba del 40° paralelo) respecto a las del Sur.

Es más común en la etnia caucásica.

Puede depender de una exposición a un determinado agente ambiental, como por ejemplo un virus.

En algunas poblaciones con casos mayores de EM se han encontrado genes particulares, ausentes en otras poblaciones. Esto ha permitido comprender el rol causal de la predisposición genética en el desarrollo de la EM.

Vimos entonces como la EM tenga una particular distribución geográfica, ligada a factores ambientales condicionados por la latitud. Sin embargo, a veces, a paridad de latitud, la incidencia varía. Así es mayor en Sicilia respecto a Malta y en los blancos estadounidenses respecto a los negros. A pesar de esto, algunos estudios sobre inmigrantes

revaluaron la importancia de la distribución racial y entonces la influencia, en esta enfermedad, de un factor genético.

Existe una hipótesis de que los genes de la susceptibilidad a la EM tendrían origen en los pueblos de Escandinavia y de Alemania, se distribuirían luego en Europa con las invasiones de los Vikingos, de los Godos y de los Vándalos, y en el mundo con la colonización de los europeos.

Es interesante, también, ver la distribución de la enfermedad entre los varios grupos raciales de Sudáfrica: hay una prevalencia de 57.5 por los inmigrantes ingleses, 14 por los ingleses nacidos en Sudáfrica 11 por los afrikáners y 3 por la población negra.



Foto extraída de: <http://www.mult-sclerosis.org>

El clima, la dieta, las toxinas, la luz solar, factores genéticos y enfermedades infecciosas han sido propuestos como posibles causas de las diferencias regionales. El riesgo de desarrollar la enfermedad es

mayor en los parientes cercanos del enfermo. Se ha postulado que algún factor medioambiental en la infancia podría tener un papel importante en el desarrollo de la esclerosis múltiple en la vida del adulto. La teoría se basa en varios estudios sobre personas que han migrado, demostrándose que, si la migración ocurre antes de los quince años, el inmigrante adquiere la susceptibilidad a la esclerosis de la región a la que se ha desplazado. Si el desplazamiento ocurre después de los quince años, la persona mantiene la susceptibilidad de su país de origen. Sin embargo, la enfermedad no se transmite directamente como se ha demostrado en estudios con niños adoptados.

Los primeros síntomas suelen aparecer en personas entre los veinte y los cuarenta años. Rara vez por debajo de los quince o por encima de los sesenta. Como es el caso de muchas enfermedades autoinmunes, es dos veces más común entre mujeres que entre hombres. Entre los niños, que rara vez desarrollan la enfermedad, la proporción puede llegar a tres niñas por cada niño. En los casos de personas de más de cincuenta años suele tratarse de hombres.

Kurtzke en 1975 planteó la existencia de áreas geográficas de distinta prevalencia de EM, de forma que la enfermedad aumentaría conforme nos alejáramos del Ecuador⁸. Las zonas de alto riesgo presentarían tasas superiores a treinta casos por cien mil habitantes y abarcarían a Norteamérica, centro y norte de Europa, y el sur de Australia y Nueva

⁸ Kurtzke JF. *A reassessment of the distribution of multiple sclerosis*. Acta Neurol Scand 1975; 110-136.

Zelanda. España estaba englobada en la zona de riesgo medio, junto al resto de la Europa mediterránea, sur de EEUU y norte de Australia y Nueva Zelanda, con prevalencias esperadas entre cinco y treinta casos. Los países asiáticos, África y Latinoamérica serían zonas de bajo riesgo, con prevalencias inferiores a cinco.⁹

Estudios realizados en Europa, Australia y Estados Unidos confirman que la frecuencia de la EM se incrementa con el aumento de la latitud. En Europa se estiman medio millón de afectados. Al respecto Italia, país peninsular ubicado en la zona mediterránea en el sur de Europa, presenta el mayor número de casos (hasta 150 por 100 mil habitantes) entre los países europeos. Aunque en líneas generales se mantiene la existencia de un gradiente norte-sur, se ha visto que puede haber grandes diferencias de prevalencia en áreas geográficamente cercanas como Sicilia (prevalencia de 53.3 casos por 100 mil)¹⁰ y Malta (cifras de sólo 4.2 casos por 100 mil)¹¹, o en áreas de la misma latitud aunque más alejadas (por ej. la prevalencia en Rochester es de 173 casos por 100 mil habitantes, mientras que en London, Ontario, es de 94 y en Newfoundland de 55, regiones todas ellas situadas en el norte de EEUU o

⁹ Estos datos y los que siguen, respecto a la epidemiología de la enfermedad, están disponibles en el sitio <http://neurologia.rediris.es/congreso-1/conferencias/epidemiol-4-1.html>, consultados el 5 de mayo 2009.

¹⁰ Dean G, Grimaldi G, Kelly R, *Multiple sclerosis in southern Europe. I. Prevalence in Sicily in 1975.* J Epidemiol Comm Health 1979; 33: 107-110

¹¹ Vasallo L, Elian M, Dean G. *Multiple sclerosis in southern Europe. II. Prevalence in Malta in 1978.* J Epidemiol Comm Health 1979; 33: 11-113

Canadá)¹². Por otra parte los estudios realizados más recientemente en Italia¹³, y también en España, han revelado cifras de prevalencia superiores a las esperadas según las áreas de Kurtzke, situando a Europa mediterránea dentro del área de riesgo elevado.

Según Kurtzke¹⁴ se pueden considerar tres zonas de riesgo en base a la prevalencia:

Zona de alto riesgo: cuando la prevalencia es mayor o igual 30 casos por 100 mil habitantes. Estaría comprendida entre las latitudes 43-65 grados latitud norte y 33-34 (incluye poblaciones de norte de Europa y EEUU y Canadá) y entre 33-44 grados latitud sur (incluye poblaciones de Australia y Nueva Zelanda).

Zona de riesgo medio: cuando la prevalencia es de 5-29 casos por 100 mil habitantes corresponde sureste de EEUU, sur de Europa y zona meridional de Australia.

Zona de bajo riesgo: corresponde a prevalencia de menos de 5 casos por 100.000 habitantes e incluye a Asia, América Latina, África y regiones próximas al Ecuador.

¹² Sadovnick AD, Ebers GC. *Epidemiology of multiple sclerosis: a critical overview*. Can J Neurol Sci 1993; 20: 17-29

¹³ Granieri E, Casetta I, Tola MR. *Epidemiology of multiple sclerosis in Italy and in southern Europe*. Acta Neurol Scand 1995; Suppl 161: 60-70.

¹⁴ Kurtzke JF. *Epidemiology of multiple sclerosis*. En :Vinken PJ, Bruyn GW, Klawans HL,eds. Handbook of Clinical Neurology, vol 3 (Esevier : Amsterdam 1985) p.259-287.

Esta interpretación de la variación geográfica de la prevalencia de la EM presenta una serie de excepciones y limitaciones. Así se han encontrado importantes diferencias en la prevalencia de la EM dentro de una misma zona geográfica y con misma latitud.

Los estudios de prevalencia en general sugieren que la EM es más frecuente en áreas de climas fríos y económicamente desarrollados y que a su vez coinciden en muchas ocasiones con la mayor latitud.¹⁵

2.2 Historia de la enfermedad

Se ha considerado importante seguir con una breve historia de la enfermedad¹⁶ para tener una visión más clara de su evolución y de los avances que se han efectuado en materia científica.

El primer caso documentado remonta a 1421: es aquel de Lidwina de Schiedam, una monja, después reconocida santa, quien vivió en Holanda entre 1380 y 1480. Algunos textos históricos señalan que la mujer, de 16 años de edad, sufrió de recurrentes episodios de parálisis, pérdida de la sensibilidad y sobre todo de la vista, con un progresivo deterioramiento de su condición hasta la muerte. Pasaron cinco siglos hasta que las crónicas reporten otro caso que lleve a la EM. Es el de Augusto Federico d'Este (1794-1848), un nieto ilegítimo del rey Jorge III de Inglaterra , el primero a contar en un diario el curso de sus 26 años de enfermedad, describiendo síntomas de déficit temporáneo a la vista y sucesivamente

¹⁵ Datos disponibles en el sitio <http://neurologia.rediris.es/congreso-1/conferencias/emultiple-1.html>.

¹⁶ *La sclerosi multipla*, Edizioni AISM Servizi Srl 2008.

episodios de parálisis, incontinencia, y vértigos. En este mismo siglo, Jean Cruveilhier, después de la publicación en 1838 de algunos dibujos de Robert Carswell, relativos a raras lesiones de la médula espinal, fue el primero en describir el curso de la enfermedad y a reportar las típicas lesiones que ilustró en el atlas llamado “Enfermedades de la médula espinal”. Mientras que Friedrich von Frerichs identificó por primera vez en 1849 los síntomas cognitivos de la enfermedad y sus características. Pero es en 1869 que un neurólogo francés, Jean Martin Charcot, definió los síntomas y la patología de la EM como síntomas clínicos de la que llamó Esclerosis a Placas, y dio los primeros criterios diagnósticos dedicando tres lecciones académicas a la anatomía patológica, a la sintomatología y a la fisiopatología de la EM (Triada de Charcot).

En 1884 Pierre Marie creyó que la EM pueda ser desencadenada por una infección. En esos años la expectativa media de vida para las personas con EM después de sus primeros síntomas era de 5 años y los tratamientos consistían en descanso en la cama y preparados de hierbas.

En 1906 se pasó, con el neurólogo Otto Marburg, a una nueva teoría sobre la causa de la EM: la intoxicación, la cual quedó válida por decenios; así como la causa que podría ser una toxina presente en el ambiente, pero, sin lograr identificarla.

Con F. Curtius, en 1933, se le empezó a dar un posible rol genético al desarrollo de la EM, notando como la enfermedad era más común en las personas con familiaridad a la EM respecto a la población general. En este mismo año Walter Russell Brain fue el primero en recoger, en su tratado “Enfermedades del sistema nervioso”, un capítulo sobre EM

incluyendo datos estadísticos sobre incidencia y desarrollo de la enfermedad.

En 1940 el doctor Elvin Kabat utilizó el método de la electroforesis para estudiar los sueros de personas con EM, evidenciando que su líquido cefalorraquídeo presentaba un aumento relativo de la gamma-globulina respecto a quien no tenía EM, confirmando así la naturaleza inmunológica de la EM.

En 1948 los físicos Felix Bloch y Edwards Mills Purcell descubrieron la resonancia magnética, hasta hoy determinante para el diagnóstico de EM. Es por esto que ganaron el Premio Nóbel en 1952.

En 1951 Rita Levi Montalcini detectó el “Factor de Crecimiento Nervioso” (NGF), una proteína que provoca el desarrollo y la diferenciación de las células nerviosas sensoriales y simpáticas, lo que le dará el Nóbel de Medicina en 1986.

Desde esos años los descubrimientos serán hacia los tratamientos y métodos más específicos para diagnosticar y tratar la enfermedad. En 1957 los virólogos Alick Isaacs e Jean Lindemann, descubrieron el interferón, proteína útil para interferir con la replicación viral y facilitar un proceso de inmunidad innata o de defensa natural contra la infección. En 1960 se aplicó la cortisona como terapia para la EM, pero sólo en 1969 se confirmó su validez gracias a un primer estudio controlado. En 1972 los neurólogos Ian McDonald e Martin Halliday introdujeron un método diagnóstico no invasivo, los potenciales evocados visivos, que consienten de cuantificar la conducción de la velocidad en el nervio óptico, que en el caso de EM es drásticamente reducido.

En 1978 la tomografía computarizada (TAC) entró en el proceso de diagnóstico de la EM, aunque pronto fue sustituida por la más detallada resonancia magnética, la cual revolucionó tal proceso, gracias también a Ian R. Young e Grame M. Bydder.

En 1993 el interferón beta 1b (Betaferon ®) se vuelve primer fármaco aceptado por la Food and Drug Administration (FDA) en Estados Unidos para el tratamiento de la EM remitente-recurrente. Por primera vez la EM puede ser “curada”, porque los interferones reducen la frecuencia de los ataques y desaceleran la progresión de la enfermedad. En 1996 es también aprobado a cargo del Servicio Sanitario Nacional y utilizado gratuitamente en Italia, mientras que en Estados Unidos en este mismo año se aprueba el interferón beta 1a (Avonex®). El año siguiente cuando en Estados Unidos la FDA aprueba el glatiramer acetato (Copaxone®), el interferón beta 1a viene aprobado en Europa y Canadá para el tratamiento de EM remitente-recurrente. En Italia llega en 1999. Y en 2000 el uso de los interferones beta 1a (Avonex® e Rebif®) y beta 1b (Betaferon ®) se difunde en Italia a todas las personas con EM que tengan requisitos idóneos para beneficiarlos.

Dos años después el (Copaxone®) pasa como los interferones a cargo del Servicio Nacional Italiano en los centros autorizados mientras que el Ministerio de la Salute aprueba el uso del mitoxantrone (Novantrone®) para el tratamiento de las formas secundarias progresivas. En esos mismos años junto al avance de los descubrimientos terapéuticos se afinan también los criterios diagnósticos que incluyen también nuevos descubrimientos en la resonancia magnética. Últimamente, en 2006, se

aprobó en Italia el natalizumab (Tysabri®) como tratamiento alternativo para aquellas personas con las cuales la terapia con interferón no tuvo éxito, y para las formas particularmente agresivas. En 2007 la European Multiple Sclerosis Platform (EMSP),¹⁷ con el apoyo del parlamento europeo, redacta el “código de buenas prácticas” en el que se pide equidad de derechos, acceso a las terapias innovadoras, y una mejor calidad de vida para las personas con EM.

¹⁷ Ir más adelante a la historia de la AISM.

Capítulo Tercero

Marco Contextual

En esta parte se describirán las dos instituciones en donde se llevó a cabo la investigación; escenarios en donde se pudo estar en directo contacto con los pacientes de esclerosis múltiple, interactuando con ellos y participando también en algunas de sus actividades en el centro social que la Asociación Italiana Esclerosis Múltiple pone a su disposición en la ciudad de Roma.

Unidad hospitalera de Neurología la primera, que acoge un centro de esclerosis múltiple, y la AISM, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, con su centro social matutino, la segunda.

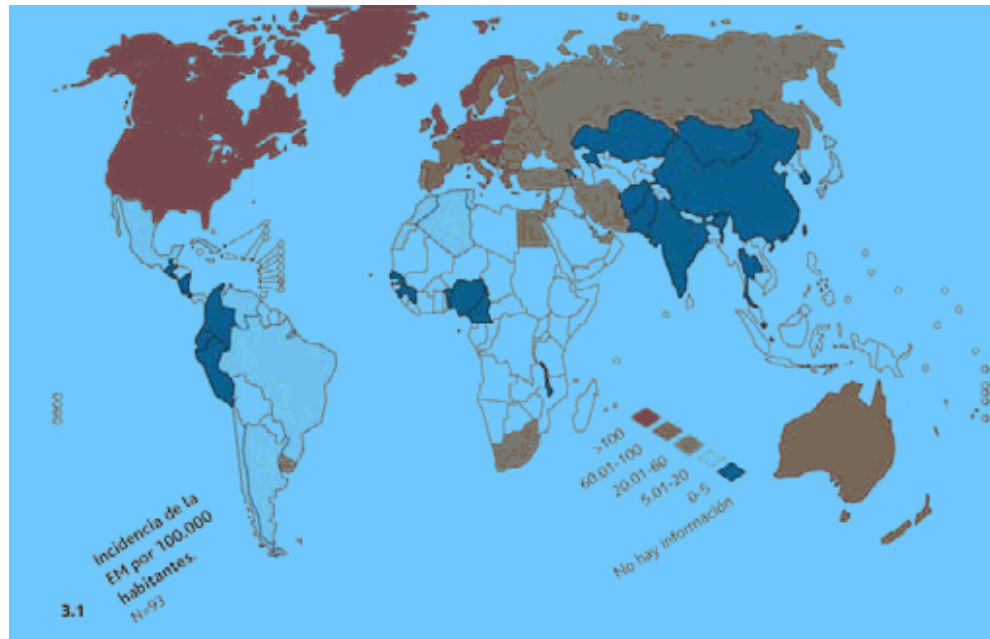
Roma refleja muchos de los datos considerados de riesgo en el desarrollo de la enfermedad, por ser geográficamente ubicada en el sur de Europa y en el medio del mar Mediterráneo, por ser una de las ciudades más

grande y desarrollada de Italia, y por lo tanto por tener ritmos de vida acelerados, como todas las metrópolis, las cuales influyen en el estilo de vida de los habitantes, lo cual juega un papel importante entre los determinantes sociales del proceso salud enfermedad.

Hablando de números, en Italia, considerada zona a alto riesgo (con zonas de 80 casos por cada 100 mil habitantes, hasta zonas, como es el caso de Sardeña, de 150 casos) 57 mil son las personas afectas por la EM, una cada mil cincuenta habitantes. Cada año se verifican mil ochocientos casos nuevos, lo que quiere decir que hay una diagnosis cada cuatro horas. Tres mil quinientos son los casos de Roma y provincia. La edad de exordio es comprendida entre los quince y los cincuenta años, aunque la mayor incidencia se ha entre los veinte y los treinta.¹⁸

En la foto que sigue podemos observar la distribución geográfica de la enfermedad en el mundo: la incidencia de la EM (calculada por cien mil habitantes), aumenta conforme nos alejamos del ecuador, tanto en el norte como en el sur. En todo el mundo la enfermedad ha sido diagnosticada, en promedio, a treinta personas cada cien mil habitantes. El número total de personas con EM se estima actualmente en un millón y trescientas mil, aunque se piense que el número real es mucho más elevado, ya que algunos países no disponen de datos.

¹⁸ Toda la información médica de la esclerosis múltiple como enfermedad está disponible en la página web del sitio italiano de la Asociación Italiana Esclerosis Múltiple (www.aism.it), consultada el 16 de octubre de 2008, y en la página de la federación española para la lucha contra la esclerosis múltiple (<http://www.esclerosismultiple.com/Que.html>), consultada en la misma fecha.



Fuente: <http://www.msif.org/docs/MSinFocusIssue13ES.pdf>

Datos alarmantes, éstos, los cuales han impulsado hacia una investigación sobre el problema generado, por una enfermedad, en la sociedad capitalina de este país, Roma, donde yo nací y donde mi padre, enfermo de esclerosis múltiple sigue viviendo, cuyas causas y curas son todavía desconocidas, que se expande a ritmos vertiginosos y que lleva al enfermo hacia una degeneración biológica y social.

3.1 Hospital San Filippo Neri

El hospital San Filippo Neri, nacido en los primeros años '40 y ampliado en los



'60, se encuentra en la zona Norte de Roma, entre la via Trionfale y la via Cassia. (Cuadro 1)

Desde el primero de julio de 1994, a través del art. 6 de la L.R. 16 de junio 1994, n. 18¹⁹, el hospital, después de haber sido reconocido por las actividades ya existentes de gran especialidad, como neurocirugía y neurología intensiva, cardiología y cardiocirugía, pneumo-oncología, ha sido individuado como hospital de relieve nacional y de alta especialización y constituido en *Azienda* hospitalera, con personalidad jurídica pública y con autonomía empresarial y organizativa, administrativa, patrimonial, contable, de gestión y técnica, asumiendo la denominación de *Azienda Complesso Ospedaliero (ACO) San Filippo Neri*.²⁰ (Cuadro 2,3)



¹⁹ Artículo 6 de la Ley Regional de Lazio del 16 de junio de 1994, n. 18: disposiciones para el reordenamiento del servicio sanitario regional.

²⁰ Toda la información relativa al Hospital "San Filippo Neri" está disponible en su sitio <http://www.sanfilipponeeri.roma.it>, consultada el 12 de mayo de 2009, además de la que se investigó con la parte médica y administrativa.

Vista aérea de la parte frontal y posterior del hospital.



Fuente: Fotografías de archivo del A.C.O. San Filippo Neri, (Cuadro 1,2,3,) disponibles en:
http://www.sanfilipponeeri.roma.it/pagine_frame/presidi_frame.htm

Con este proceso de reorganización *aziendale* ha sido necesario también reorganizar la estructura misma del Hospital, dividida por Departamentos, al interior de los cuales se encuentran el área de hospitalización, Day Hospital, Day Surgery y ambulatorios con el fin de ofrecer un percurso diagnóstico-terapéutico completo. Hoy todavía debe de ser completada la reestructuración de los edificios A y B, mientras que el C, pabellón de emergencias, ha sido terminado. Los once Departamentos que estructuran el Complejo Hospitalero están divididos en Unidades Operativas Complejas (UOC), Unidades Operativas Simples (UOS), Unidades Operativas Simples Departamentales (UOSD).

Es en el edificio B, señalado en rojo en vista aérea frontal y posterior, que se encuentra la Unidad Operativa Compleja (UOC) de Neurología, activa en el ámbito del Departamento de Neurociencias y Órganos sensoriales, la cual se dedica al diagnóstico y terapia de las afecciones del

sistema nervioso central y periférico. Además la UOC de Neurología del ACO San Filippo Neri ha sido individuado como:

- Centro para la Esclerosis Múltiple,
- Unidad de Valoración para el Alzheimer (Centro UVA),
- Centro de referencia de la ARD (Asociación Italiana para la investigación de la Distonía), para el diagnóstico de Distonía y para el uso terapéutico de la toxina botulínica,
- Centro de referencia para la enfermedad de Behçet.
- Presidio para las diferentes enfermedades raras de interés neurológico.

Conjuntamente a la actividad asistencial, la UOC de Neurología está vinculada en protocolos de investigación, con apoyos científicos para congresos nacionales e internacionales.

3.2 Centro Esclerosis Múltiple, Unidad Hospitalera de Neurología



Edificio B

Se expone a seguir el reglamento del reparto de Neurología así como viene indicado al entrar:

Es posible visitar a los pacientes todos los días de 12:30 a las 14:00 y desde las 18:30 hasta las 20:00.

El Dr. Acierno, director del reparto, recibe a los pacientes por citas o por motivos urgentes.

Los neurólogos están disponibles a dar informaciones a los pacientes y a otras personas autorizadas, los jueves y los domingos durante los horarios de visita, compatiblemente con los deberes asistenciales.

Para el buen funcionamiento de la UOC de Neurología y para garantizar el descanso de los pacientes, no está consentido el acceso al reparto fuera de dichos horarios.

Están admitidos al máximo dos visitantes por paciente. No es aconsejado el acceso al reparto a los menores de 12 años. Cualquier excepción, para

particulares necesidades, es discutida con los médicos del reparto y con el jefe del reparto.

La UOC de Neurología, en la que vienen internados alrededor de setecientos pacientes por año, se ocupa del diagnóstico y tratamiento de enfermedades cerebro-vasculares, esclerosis múltiple y enfermedades autoinmunes del sistema nervioso central y periférico, epilepsias, cefaleas, enfermedades degenerativas como SLA²¹, enfermedad de Parkinson y otros problemas de movimiento, enfermedad de Alzheimer, enfermedades infectivas del sistema nervioso.

En porcentaje bastante elevado de casos, la enfermedad se manifiesta agudamente: en tales situaciones el paciente viene aceptado en reparto; de otra manera los pacientes con enfermedades neurológicas serán visitados en los ambulatorios y luego internados en el reparto de hospitalización, en Day Hospital, o seguidos en Day Service. Cuando necesario se pasa a la colaboración con otras UOC departamentales y extradepartamentales para garantizar un acercamiento terapéutico multidisciplinar.

En el Day Hospital, donde es activo el centro provincial para la esclerosis múltiple, fue efectuada parte de la investigación. Aquí también estaban expuestos, en el corredor de espera y a lado de la puerta del ambulatorio, dos artículos del Day Hospital y reglamento de los procedimientos diagnósticos y asistenciales, que vienen propuestos a continuación:

Art. 1- El Day Hospital es un servicio asistencial que suministra prestaciones diagnósticas y terapéuticas, y la duración de la hospitalización no debe de ser superior a doce horas; art. 5- Cada presencia diaria de pacientes en régimen de hospitalización no podrá ser inferior a cuatro horas.

²¹ Scleroti Laterale Amiotrófica.

La actividad del Day Hospital viene efectuada de 8:00 a 14:00, de lunes a sábado. Los médicos están disponibles para hablar con los familiares de los pacientes después de las visitas y después de las actividades asistenciales.

Los pacientes del Day Hospital son pacientes con enfermedades neurológicas que no necesitan de hospitalización continuativa para efectuar una investigación diagnóstica, mas presentan peculiaridades o fragilidades particulares que no pueden ser seguidas en ambulatorio. Como, en nuestro caso, las personas afectadas de esclerosis múltiple. En el centro se efectúan valoraciones clínicas e instrumentales necesarias para el diagnóstico y el control de la evolución de la enfermedad, además que las terapias (dispensación de interferón beta y glatiramer acetato, administración de ciclofosfamida y mitoxantrone, control de las terapias inmunosopresivas orales). La terapia de la espasticidad viene efectuada en colaboración con el centro para el tratamiento con toxina botulínica y con la USO Terapia del Dolor, para el implanto de la inyección al baclofen.²²

Ésta la primera descripción técnica y objetiva del reparto donde se efectuó el trabajo, una descripción que sigue rigurosamente las normas y los reglamentos internos, y que deja, a primer impacto, un cuadro tal vez funcional aunque rígido de cómo es su estructura y su organización.

Sin embargo, habiendo podido estar en contacto con los enfermos de esclerosis múltiple que se quedaban en espera en el pequeño corredor del Day Hospital, el cual no ofrecía más que quince *incómodos* asientos y dos grandes y luminosas ventanas en la planta baja del reparto aún en

²² La información sigue estando disponible en el sitio <http://www.sanfilipponeri.roma.it>, consultada el 12 de mayo de 2009.

reestructuración del edificio B, se ha llegado a percibir y ver las dificultades de algunos pacientes, a veces su desesperación y enojo por no ser atendidos a tiempo, por quedarse horas en la cola, porque, al escuchar a un paciente, *“este es el peor de los repartos del San Filippo, ¡no funciona!”*. De la misma manera hay otros que tranquilamente atienden su turno porque felices de haber encontrado finalmente a un doctor como Di Battista, *“más humano de los otros. Lo puedes llamar también a su casa, te deja su celular”*; y quién, ya aceptada la enfermedad, busca la manera de reírse un poco diciendo irónicamente en dialecto de Roma *“desafortunadamente tenemos que aguantar, ¿qué podemos hacer? somos enfermos. ¡Si hubiéramos estado bien, ahora estaríamos en la playa!”*. Cierta, y también un poco patológica, es también la actitud de los italianos que buscan siempre un primer lugar, que por no quedarse demasiado tiempo en la cola están dispuestos a llegar con mucha anticipación para agarrar el numerito número uno. Luego no importa que ya esperaran por horas, lo importante es no esperar después de otros, no llegar por segundos, mas triunfar en frente de los que llegan tarde, o a la hora justa, y poder decir “yo soy el primero, aún no empiezan”, de sus ojos un sentido de satisfacción, de superioridad y de triunfo.

La interacción con los pacientes que se han encontrado en la sala de espera del Day Hospital, centro de esclerosis múltiple, ha sido un trabajo bastante difícil y complejo por varias razones. Empezando por la distracción que ellos (los que aún no necesitaban de la silla de rueda) manifestaban, debida a la incomodidad de los asientos: de color azul

igual a las paredes, de plástico y fijos a una misma base de hierro, los que estaban situados debajo de las ventanas; de madera, los que en cambio estaban enfrente de las ventanas, pegados en la pared al medio de dos puertas, del consultorio del doctor una, y del cuarto con camillas para las terapias la otra, comunicantes por una puerta al interior.

Durante los primeros días de investigación, después de haber conocido al neurólogo Dr. Di Battista Giancarlo²³, el cual, siguiendo el reglamento del Hospital, me pidió un seguro de cobertura contra accidentes, que me habría permitido estar sin problemas en el corredor durante la investigación, se decidió estar entre los pacientes observando nada más lo que sucedía en el reparto, escuchando a los enfermos, a sus familiares y a las enfermeras que de vez en cuando salían del cuarto de consultas y terapias. Esto permitió formular unos primeros análisis de observación, entender la relación y la manera de hablar y actuar de los enfermos de esclerosis múltiple, y sobretodo pasar como cara “conocida” entre ellos, lo que hizo que se instaurara una mayor confianza en las pláticas. Aunque así, quedaron las dificultades de las cuales antes se hablaba. Sólo después de un contacto más profundo y detallado se logró entender que el problema de los asientos es en realidad una buena excusa o justificación inconsciente a su distracción, la cual parece ser síntoma de la mayoría de los enfermos entrevistados o de otros, de los cuales se leyeron

²³ Neurólogo, docente de Neuropsicología y Neurolingüística del 2º curso de licenciatura en Fisioterapia, Universidad Católica del Sacro Cuore – Azienda San Filippo Neri; responsable, del Centro Esclerosis Múltiple, ACO San Filippo Neri; dirigente en la UOC de Neurología, ACO San Filippo Neri; miembro del consejo directivo de la S.N.O., Sociedad Neurólogos Neurocirujanos Neurorradiólogos hospitalarios.

informaciones médicas hechas por neurólogos que se ocupan de esta enfermedad.

Los pacientes entrevistados en el pabellón durante el tiempo de espera, eran pacientes que en la mayoría de los casos usaban la entrevista como manera de desahogo para platicar de sus inconformidades en el estar ahí, o del tiempo que quitaban a otras cosas por estar en el hospital, como si la enfermedad fuera algo de externo a ellos mismos, como si no fuera importante ocuparse de ella, como un peso, un atraso en sus vidas. Ha sido, así, terriblemente difícil sacar información de lo qué es el imaginario sobre la enfermedad en ese contexto, mientras se hacía siempre más claro el perfil denominador común de los enfermos de EM, los cuales desarrollan cierta habilidad en mover la conversación y hablar sobre temas que ellos prefieren, sobre lo que su mente en este momento está pensando; así que al proponerles una pregunta, tal vez empiecen a contestar, pero de repente se llegaba a otro argumento para ellos más cercano o conveniente, que no tiene ningún nexo con lo de que se estaba hablando. El tiempo era en lo general la preocupación más difundida entre los entrevistados. El pensar en lo que se debía de hacer después de la visita, no los hacía relajar, ni menos concentrar para poder reflexionar en este nuevo punto de vista sobre la enfermedad.

Uno de los problemas que unían también a los enfermos tomados en consideración en el hospital era la aceptación de su enfermedad. En los pacientes encontrados en el momento de sus terapias era evidente un

cierto malestar común, no sólo por la condición de enfermos, sino por no haber todavía entendido como convivir con la enfermedad, por creer aún que la enfermedad sea una punición divina o una vergüenza y por lo tanto algo que debe ser escondido y difícilmente aceptado. Esto hacía que los pacientes se quedaran bastante en la superficie al hablar de sus experiencias de enfermos, o a explicar qué es la enfermedad, definirla, buscarle un sentido, entender cuál sería la mejor forma de convivir con ella.

Se decidió entonces buscar otra estrategia. Fue así que, después de haber comentado estas impresiones al Dr. Di Battista, un día me presentó a dos pacientes que citó justo para que coincidiéramos en el pabellón. Dos mujeres, de cuarenta y ocho años la primera y de veintiocho la segunda, la cual concedió también parte de su precioso tiempo fuera del pabellón para contribuir con la investigación y contar sus experiencias.

3.3 AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla

La Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) es una asociación con reconocimiento de personalidad jurídica establecida en el decreto del Presidente de la República n. 897 del 22 de septiembre de 1981. *AISM* es Organización No Lucrativa de Utilidad Social (Onlus) y asociación de promoción social. Está formada por personas con EM, sus familiares y otros accionistas sociales interesados a las problemáticas ligadas a la enfermedad, que trabajan y colaboran para las personas con EM. *AISM*,

junto con su Fundación, está constituida por 144 entidades locales entre Secciones Provinciales y Grupos Operativos, un Centro para la promoción de la autonomía y del turismo social y 9 Centros sociales y de rehabilitación. Cuenta además con 225 mil donadores, 10 mil voluntarios, 521 jóvenes en servicio civil, 282 entre dependientes y colaboradores y 197 operadores sanitarios y sociales como colaboradores externos.

Nacida en 1968²⁴ para representar los derechos y las esperanzas de las personas con EM, la Asociación tenía como principales objetivos: proporcionar asistencia sanitaria y social, difundir una correcta información sobre la EM, sensibilizar la opinión pública y promover la investigación científica sobre la enfermedad. Desde el principio funcionó la actividad editorial, con la realización del balance y de la relación de actividad y fue publicada la revista asociativa “*Notiziario AISM*”.²⁵

El año siguiente viene proclamado socio honorario y presidente de la asociación el presidente de la corte constitucional italiana de ese entonces, Gaspare Ambrosini, el cual en 1972, en representación de las personas con EM, pide al parlamento y Gobierno italiano las reformas de los servicios sanitarios y socio asistenciales; en este mismo año viene realizado por primera vez el día de la AISM en la región italiana de Veneto. En esos años la AISM propone también al Ministero de la Sanità una investigación epidemiológica sobre la EM en Italia para

²⁴ La historia de la Asociación Italiana de esclerosis múltiple está disponible en *Origini, Valori, Prospettive, Bilancio Sociale 2007*. Proyecto y coordinamiento editorial AISM Onlus, Dirección Operativa y Área Comunicación y Oficina Imprenta.

²⁵ Trad. al español: “Noticiero AISM”

conocer mejor la enfermedad y las condiciones de vida de las personas enfermas que empezará en 1975.

Dos años después gracias a Mario Alberto Battaglia, un voluntario genovés, se empieza a hablar en la asociación de nuevos conceptos como colectas, auxilios, rehabilitación, servicios interdisciplinarios. Después del primer decenio han sido constituidas las secciones AISM de Bari, Bologna, Cagliari, Firenze, Genova, Messina, Milano, Napoli, Novara, Padova, Pavia, Perugia, Roma, Rovigo, Sassari, Savona, Torino, Treviso, Trieste, Udine, Varese, Venezia, Vercelli, Verona y Vicenza.

En 1983 Rita Levi Montalcini²⁶ es la nueva presidenta de AISM. El año siguiente se evidencia públicamente por primera vez, en el curso de una conferencia stampa, la necesidad de herramientas para la resonancia magnética y de fondos destinados a la investigación científica para la enfermedad: se pide al estado y a los ciudadanos un billón de liras²⁷.

Rita Levi Montalcini pasa a ser presidente Honorario y en diciembre de 1986 recibe el Premio Nóbel de medicina junto a su alumno Stanley Cohen por el descubrimiento del NGF- Nerve Growth Factor²⁸

AISM realiza la primera campaña de sensibilización “La esclerosis múltiple frena la vida” y el primer día nacional de la EM y colecta 200 millones de liras para la investigación científica.

²⁶ Científica Premio Nóbel de medicina y Senadora italiana, nacida en Turín el 22 de abril de 1909.

²⁷ Vieja moneda nacional italiana que ha sido sustituida por el euro en 2001. Equivalencia 1euro = 1927,36 liras.

²⁸ NGF, Factor de crecimiento nervoso, una proteína que juega un rol esencial en el crecimiento y diferenciación de las células nerviosas sensoriales y simpáticas.

Empiezan a crecer las secciones AISM en las ciudades italianas y en 1988 se realiza en Roma el Congreso Mundial de la Federación Internacional de la Esclerosis Múltiple. Entre los objetivos: promover la investigación italiana, la colaboración internacional, y la importancia del equipo interdisciplinario en la cura de la EM.

En 1989 AISM ejercita presiones sobre los entes públicos con el fin de poner a disposición de cada provincia por lo menos un centro para el diagnóstico de la EM y en el curso del día nacional presenta a la prensa el primer recorte sobre EM en Italia. El apelo de Rita Levi Montalcini viene publicado en los mayores periódicos y programas de televisión italiana. Empieza para AISM el camino que la llevará a ser hoy el principal punto de referencia de los media en Italia y junto a otras asociaciones nacionales europeas AISM instituye la *European Multiple Sclerosis Platform* (EMSP), Plataforma Europea creada para actuar como interface entre las asociaciones e instituciones políticas europeas.

Del '89 en adelante se han ido creando nuevos proyectos para la colecta de fondos²⁹ y se ha visto una considerable participación de la AISM en los medios de comunicación desde programas noticiarios hasta grandes festivales musicales, convirtiéndose en la segunda colecta más grande de Italia después del Teletón.

En 1996, gracias a la actividad de presión de la AISM sobre el ministerio de la Salud, se obtiene el reembolso del interferón beta 1b para una parte de personas con EM y en el 2000 a los que tengan derecho a este

²⁹ Una manzana para la vida, La Gardenia del AISM, La Estrella de navidad: ambas colectan fondos económicos para la investigación vendiendo en las plazas de las ciudades manzanas, flores y estrellas durante el periodo de navidad.

fármaco. En el '97 se inauguró el primer centro de resonancia magnética dedicado a la investigación de la EM, en el Instituto Científico San Raffaele de Milán, mientras siguen creciendo también otras secciones en otras ciudades de Italia.

En 1998, según la ley Italiana sobre organismos sin fines de lucro, la asociación constituye la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) Onlus, que se ocupará de las actividades de promoción, dirección y financiamiento de la investigación científica sobre la EM, hasta ahora a cargo de la AISM. Vista la importancia que la asociación da a la investigación científica, instituye en 1999 el premio Rita Levi Montalcini para reconocer el trabajo de los jóvenes investigadores italianos. Cada año un jurado Internacional premia al mejor investigador menor de 40 años por la actividad realizada en su carrera científica y por la relevancia internacional de su contribución a la investigación sobre la esclerosis múltiple.

“El premio Rita Levi Montalcini representa para mi y para mis colaboradores un gesto de afecto y reconocimiento de parte de nuestra comunidad por el trabajo de todos esos años. Para una profesión tan avara de satisfacciones son de todas maneras momentos simbólicos importantes y a veces, como este, conmovedor. Desafortunadamente hoy en Italia los jóvenes más brillantes no son apoyados para seguir el camino de la investigación, porque es poco atractivo en el plano retributivo y lleno de dificultades. Además la investigación en las neurociencias atrae menos de otras disciplinas. Italia, desde mi punto de

*vista, debería de cambiar sustancialmente la política de investigación y sobre este punto me permito ser pesimista, nosotros deberíamos intentar atraer a los mejores jóvenes hacia las neurociencias, y sobre esto ya es más fácil hacer algo, en este sentido AISM y su Fundación, con sus becas, dan contribuciones excelentes”.*³⁰

Además de seguir esta línea científica y médica para el estudio de la EM, la investigación de una solución radical de problema y el intercambio rápido en e plano internacional de todas las noticias y de sus resultados logrados, AISM *se preocupa también del carácter social y asistencial para ayudar a los enfermos, a los familiares, a las asistencias sociales y otros a enfrentar los problemas que en el tiempo se presentan, a buscar de sacar al enfermo del dañino aislamiento psicológico característico de la EM, estudiar las posibilidades de trabajo retribuido o cualquier actividad que lo distraiga.*

Es por eso que en el 2000 viene inaugurada la Casa de Vacaciones “I Girasoli di Lucignano”, centro para la promoción de la autonomía y para el turismo social, nacido para *garantizar una vacación rehabilitativa en plena libertad y para garantizar un mejoramiento de la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple.*

³⁰ Entrevista en la revista *SM Italia* a Roberto Furlan, investigador del San Rafael en Milán, miembro desde 2008 del comité científico de la FISM, y ganador del premio Rita Levi Montalcini 2009, por la investigación sobre las células T reguladoras, células que podrían suprimir la actividad de los linfocitos auto-agresivos que causan la esclerosis múltiple.

En 2001 ha sido entre las primeras estructuras en experimentar el nuevo Servicio Civil Nacional³¹, como también la primera a promover el balance social de las secciones territoriales. Hoy la actividad operativa de AISM se concretiza en representar y afirmar los derechos de las personas con EM en las instituciones y las sedes de participación y confronte; ser presente sobre todo el territorio internacional a través de la red asociativa para alcanzar a las personas con EM en donde estén; monitorear con continuidad las exigencias de las personas con EM para poder darles respuestas siempre más eficaces; buscar financiamientos para la actividad de investigación científica, los servicios y las actividades de información a los enfermos y a sus familias; sensibilizar las instituciones, los mass media, y la opinión pública sobre el impacto social de la EM y su correcto acercamiento para enfrentarla; formar a los colaboradores internos y los operadores sanitarios y sociales para que los enfermos encuentren personal calificado.

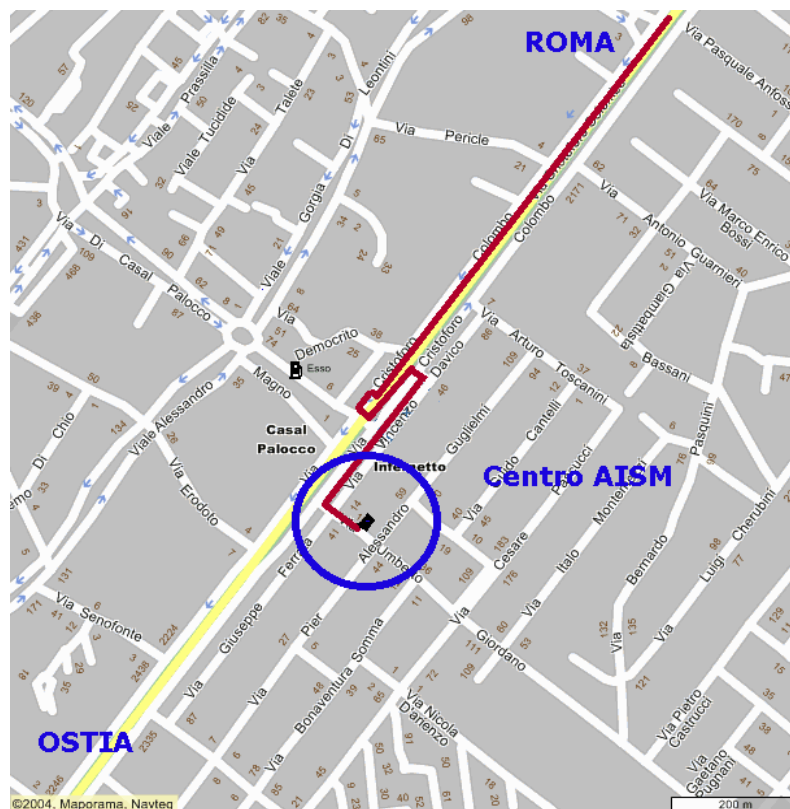
Todas estas iniciativas, hechas a nivel nacional, son las mismas que se propone cada sección a nivel local. La sección AISM de Roma tiene el objetivo estratégico de realizar la misión de AISM operando directamente sobre su propio territorio. Con base en los datos ISTAT³² 2007, se estima que en la provincia de Roma haya 3 mil 800 personas con EM de las cuales seiscientas cincuenta (o sea, un 17.10 por ciento) conocidas de la sección provincial. De estas seiscientas cincuenta

³¹ Instituido con la ley 64/01, desde el 1-01-2005, se desarrolla sobre una base exclusivamente voluntaria y es una manera de defender a la patria, cuyo "deber" es sancionado por el artículo 52 de la Constitución.

³² Instituto nacional de estadística, ente de investigación pública existente en Italia desde 1926.

personas conocidas, quinientas cincuenta (o sea, un 84.62 por ciento) están en contacto directo con la sección.

3.4 “Infernetto”, centro social matutino



Fuente: Google map, 17 de mayo de 2009

El Centro Social “Infernetto”, así llamado por comodidad retomando el mismo nombre de la localidad en donde se encuentra, existe gracias a una donación ofrecida por la señora Maria Luisa Buffetti a la asociación en 1990, con el fin de abrir un centro que fuera disponible y adecuado a los enfermos de EM y sus familiares. Situado en una villa bastante grande, lejana del tráfico y del caos que se pueden encontrar en el centro de la ciudad, rodeado por un amplio jardín adornado con plantas, flores y árboles, el centro fue inaugurado en 1996 y se convirtió rápidamente en un punto de referencia para muchas personas con EM de Roma y para sus familias.

Fue la presidenta de la Sección Provincial de Roma situada en via dell’Olmata 30, la señora Rosanna Rocchetti, la cual se entrevistó al principio de la investigación, quien se preocupó en conectarme y citarme con el responsable del centro para poder realizar el presente trabajo. La semana siguiente el profesor Donato me recibió con mucho afecto en la casa, así como cuando llega un familiar o una persona querida conocida de mucho tiempo. Ya desde el primer momento, sin poner demasiada atención al entorno, ya que se debía ir directo a encontrar el responsable en el cuarto de su oficina, se pudo notar que la villa, de dos pisos, no tenía alguna barrera arquitectónica que habría podido obstaculizar el paso a una persona en dificultad.

Una vez presentado el trabajo al prof. Donato, y habiéndole expuesto la necesidad de estar en contacto con los enfermos, me invitó a participar al almuerzo con todos ellos; antes de comer me presentó y desde ese día, los martes y los viernes empecé a frecuentar el centro no obstante las dificultades encontradas, económicas y de transporte, debidas a la lejanía del lugar.

Durante las primeras dos semanas se decidió participar a las diferentes actividades con las personas enfermas que frecuentaban el centro y con los voluntarios, operadores y/o objetores de conciencia, para conocernos más profundamente, platicar con ellos para instaurar una cierta relación confidencial, comprender sus actividades y su manera de trabajar para poder contribuir en lo que se necesitaba, mientras que de repente me iba al baño, adecuado a personas deshábiles y en silla de rueda, para apuntar en el diario de campo los datos que se consideraban importantes para el trabajo: emociones, sensaciones, descripciones del lugar o también comentarios de los enfermos así como ellos los reportaban.

El centro está proveído de carros equipados para transportar a las personas en sillas de rueda y de acompañadores que pasan a buscarlos en sus casas en la mañana bastante temprano para poder llegar al centro a las 9:30. Lo mismo pasa de regreso, del centro a sus casas, más o menos a las 4 de la tarde, hora en la que el centro cierra.

Se trata de un lugar de encuentro en donde se intenta combatir la enfermedad y las dificultades que de ella derivan con el apoyo y la unión de muchas fuerzas, a través de terapias ocupacionales con actividades manuales de pequeña artesanía, cursos de inglés e informática (que se

habían interrumpido en el período que coincidió con la investigación por una momentánea ausencia de la maestra), o, en períodos diferentes, cursos de cerámica o de pintura; se leen, comentan y discuten juntos algunos artículos tomados de revistas o periódicos, se puede jugar al ajedrez o simplemente gozar el tiempo de una buena plática en compañía.

También se preparan invitaciones enrolladas que la gente ordena para sus eventos de boda, bautizo, primera comunión o aniversarios: el dinero recabado se une a las otras actividades de la asociación para la investigación científica. En otros días se organizan encuentros informativos con gente especializada, o se da asistencia para problemas legales, socios sanitarios, o explicación de prácticas burocráticas; una vez al mes hay terapias de grupo y también individuales, cuando necesario.

De las más o menos quince personas que frecuentaban el centro en el período en el que se efectuó el trabajo, las cuales cambiaban de vez en cuando porque algunos se alternaban para poder utilizar el transporte con sillas de rueda, y otros no podían siempre estar presentes, sólo cuatro participaron muy activamente, felices de contar su historia de vida y de dedicar parte de su tiempo a las entrevistas que venían hechas de manera aislada en el piso de abajo, cerca del cuarto de las actividades manuales. A disposición de los enfermos que se movían en silla de rueda había un elevador al interior de la casa, gracias al cual se podía también ayudar sin dificultad a todos. Una vez avanzados los encuentros se pudo poco a poco entender que la disponibilidad de los enfermos en dejar las entrevistas, o contar su historia de vida o simplemente hablar de su

enfermedad, dependía del haber logrado aceptar o menos la enfermedad misma, haber encontrado una manera “tranquila” de poder convivir con ella, entendido y aceptado sus límites y sus valores para seguir viviendo una vida digna. Ésta fue de hecho la diferencia y la dificultad encontrada en el Hospital San Filippo Neri.

Los pacientes con los cuales se empezaba un cierto diálogo en el corredor del pabellón, a veces sin tampoco presentarme como estudiante de antropología sino como hija acompañadora de un padre afecto de esclerosis múltiple en estado avanzado, lo que hacía que se instaurara de cierta manera una cercanía de comprensión más profunda de ellos hacia mi y de mi hacia ellos, eran, en la mayoría de los casos, personas que, por la no aceptación de la enfermedad, no querían hablar de ella. Ni tanto menos en algún momento se habían hecho tantas preguntas sobre lo que podía representar una enfermedad como ésta, o cuestionado alguna vez, sólo siguen las curas porque esto es lo que debe de hacer un enfermo aquí.

En el centro, en cambio, las personas con las que se interactuó estaban disponibles y felices de hablar de su enfermedad, de ver que había alguien interesado a su historia, tal vez por ya convivir con ella desde muchos años, por tener un confronte con más personas que tienen el mismo problema, o por tener aquel soporte psicológico que el centro les ofrece y que les dio mucha más conciencia de su situación, entendiendo así más profundamente que es lo que pasa en ellos.

En el Hospital, en la mayoría de los casos, se han encontrado personas que, viviendo aún el problema de la aceptación, deben de buscar nuevas

formas de adaptación al cambio de algunas características físicas o psíquicas que se han modificado. Estas modificaciones, además que meter en crisis las certezas precedentes y los proyectos para el futuro, pueden interferir con el sentido de identidad personal generando sentimientos de desánimo e incomodidad en las relaciones con los otros. Es por esta razón que ha sido mucho más fácil trabajar con el centro social, donde, de otra parte, se ha podido convivir mucho tiempo, lo que hizo que naciera un vínculo que iba más allá de la investigación.

El centro, a 60 km respecto el lugar de donde se salía, abría a las nueve y media, los martes y viernes. A las diez ya se estaba en campo. Un pequeño caminito que cruza la parte delantera del jardín, desde la reja hasta la puerta-ventana de entrada a la villa, era el primer encuentro con el centro. Después de los saludos sin olvidarse de nadie, todos los enfermos, el responsable prof. Donato, la cocinera Amedea, amiga de muchos años de todo el grupo y amante del trabajo social, los voluntarios y objetores de conciencia o del servicio civil, algunos amigos o familiares que a veces iban para compartir experiencias importantes de la vida, se participaba en las actividades, contribuyendo con los trabajitos del centro.

Al llegar era el momento de un pequeño desayuno todos juntos, cafecito y galletita por lo general, mientras que se contaban las nuevas desde la última vez que todos se habían visto. Y a seguir, en los días de actividades ocupacionales como la cerámica o el curso de inglés, se trabajaba todos juntos en lo mismo, mientras que en los otros días había quien prefería jugar al ajedrez, quien trabajar para las invitaciones de la

AIMS, quienes amaban las pláticas de sala sobre temas actuales, o los aficionados del fútbol, los cuales se acordaban de jugadores de hasta los años '50 del siglo pasado, los que comentaban las nuevas terapias para la EM, y los que querían escuchar hablar de la vida en México. Durante la primavera y acercándose el verano se aprovechaba también del jardín, en donde se plantaron flores coloradas para reavivar los colores del invierno, y una pequeña hortaliza con jitomates, calabazas, y especias varias para un poco de sustentabilidad del centro, lo cual generó mucha apreciación.

Todos estos momentos, acompañados a los en los que se compartía el almuerzo, muchas veces seguido de los postres que traían los invitados del día, o los que festejaban un cumpleaños, fueron de gran ayuda en la interacción y acercamiento con las personas afectas de EM. Aunque sólo con cuatro se llegó a profundos diálogos y a la historia de vida, principalmente por el factor tiempo, se tomaron claramente en consideración para el análisis del trabajo todos los comentarios, intervenciones, palabras, descripciones y estados de ánimos, de todos los otros que frecuentaban el centro, con los cuales se compartían esos momentos de actividades, pláticas, comida.

La observación más detallada de lo que resultó de los encuentros en este centro, la ayuda y la aportación de los enfermos, sus experiencias, sus cuentos y sus historias de vida harán parte de la última sección del trabajo, ahí donde era necesario para el análisis.

Capítulo Cuarto

Marco teórico

En este capítulo se describirán las bases teóricas de Peter Berguer y Thomas Luckmann, mismas que fueron utilizadas en el planteamiento del proyecto de investigación antes, y durante el análisis de la información resultada del campo, después. Es por esto que se desarrollarán los conceptos de imaginario social y de construcción social de la realidad, así como la relación entre imaginario y enfermedad, comparando la perspectiva de la biomedicina con la de las ciencias sociales. Pero antes de esto se abrirá un parágrafo sobre los antecedentes de cómo se han construido en el tiempo las enfermedades de etiologías desconocidas, con el fin de introducirnos al tema de una manera paulatina, intentando ir describiendo los procesos históricos de dichas enfermedades.

4.1 Antecedentes

Cada época o periodo histórico está caracterizado por diferentes enfermedades, cuya incidencia varía entre sociedades, y cuya

interpretación y tratamiento depende de las diferentes culturas. Así que como la enfermedad, también la salud, los padecimientos o los placeres, son construcciones culturales que varían dependiendo de las coordenadas espacio-temporales. La idea de enfermedad ha variado mucho a lo largo de la historia. En la mayoría de los casos era objeto de la magia y de la religión, especialmente las de etiologías desconocidas, como las mentales, o la sífilis o la tuberculosis, causantes de la muerte de grandes personalidades de todos los tiempos.

Intentaré, a seguir, trazar una línea del tiempo en donde marcaré la interpretación y el significado de las enfermedades mentales desde la edad antigua hasta la actualidad, tomando en cuenta, como afirma Bastide (1965) que las clasificaciones de las enfermedades mentales, cambian según las ideas que predominan en cada época y cultura.

Desde la edad antigua, poblaciones como los mesopotámicos creían que se trataba de posesiones demoníacas, por eso las trataban con técnicas mágico-religiosas; los egipcios reconocieron al cerebro como “localización de las funciones mentales”; los médicos hebreos imploraban a Dios contra las posesiones demoníacas, causa de enfermedades como la epilepsia; lo mismo era para los persicos. Los griegos fueron los primeros en estudiar las enfermedades mentales desde el punto de vista científico, separando el estudio de la mente de la religión. Su medicina buscaba leyes universales útiles para establecer la base de una ciencia real de la enfermedad. Empezaron a utilizar tratamientos psicológicos además de los tratamientos somáticos de la escuela hipocrática, la cual sostenía que las enfermedades eran causadas

por un desequilibrio de los cuatro humores esenciales: flema, bilis amarilla, bilis negra y sangre, lo que generaba personalidades flemáticas, coléricas o sanguíneas. Los romanos siguieron las filosofías griegas estoica y epicúrea, según las cuales las pasiones y los deseos insatisfechos actúan sobre el alma causando enfermedades mentales, que pueden calmarse alcanzando un estado mental sin perturbaciones.

Durante toda la época del feudalismo en Occidente prevaleció la creencia que las enfermedades mentales eran causadas por posesiones demoníacas. La edad media fue un periodo de gran decadencia intelectual para el Occidente, en el que se empezaron a fundar también los primeros hospitales con secciones psiquiátricas. El Renacimiento pareció abrir las puertas a un nuevo espíritu de humanismo y conocimiento pero a la vez fue terreno de batalla durante la persecución y cacería de brujas por parte de la Iglesia, que veía una conspiración contra el cristianismo: se seguía atribuyendo la causa de todas las enfermedades mentales al demonio y la tortura fue el “tratamiento” prescrito, pasando encima de toda la herencia científica clásica. Miles de personas, especialmente mujeres, murieron torturadas o quemadas como acto de piedad para “liberar el alma del desdichado”.

Con la Ilustración en el siglo XVIII se sustituyó la hoguera con los hospitales, donde las condiciones de los enfermos eran aberrantes, brutales, y si no eran internados, los “enfermos mentales” vagabundeaban en las calles, siendo maltratados, despreciados, y burla de todos. El mal aún no dejaba de ser interpretado como una posesión por el

diablo, pero la medicina empezaba a afrontar estos trastornos como una realidad médica, abandonando poco a poco lo espiritual.

Ya en el siglo XIX se empezaron a ordenar todos los datos que se tenían hasta ahora y los médicos y científicos que siguieron empezaron a buscar causas científicamente demostrables. Por ejemplo, Philippe Pinel, médico y reformador francés, cambió la actitud de la sociedad hacia los enfermos mentales para que sean considerados como seres humanos merecedores de un tratamiento médico. Llamó a su labor “tratamiento moral”. En su obra *Tratado de la insania (1801)* clasificó las enfermedades mentales en cuatro tipos: manía, melancolía, idiocia y demencia, explicando su origen por la herencia y las influencias ambientales. Charcot, mismo que por primero nombró la esclerosis a placas, definiendo los síntomas y patología de la EM como síntomas clínicos, diferenció, entre los pacientes, los que padecían de síntomas debidos a lesiones orgánicas de los que tenían origen psicológico o “histérico”, afirmando que los recuerdos traumáticos se acumulan en el inconsciente causando síntomas físicos.

Desde el siglo XX asistimos al desarrollo de diferentes psicoterapias, el psicoanálisis y la aparición de la psicofarmacología. Hoy el mal ya no es una posesión, sino signo de un trastorno genético y químico. Aún en este siglo el tratamiento incluía el uso del electroshock y calmantes muy fuertes que en vez de ayudar al paciente al mejoramiento, lo dopaban de manera que la enfermedad no era notoria es sí, sólo el efecto del narcótico.

Así resumiendo, algunas explicaciones sobre el desarrollo e incubación de enfermedades culparon a agentes externos, tales como hechiceros, brujas, fantasmas o espíritus del pasado. Otras las explicaron en términos naturales. Es el caso de la medicina occidental, o la biomedicina, que vincula la dolencia con agentes científicamente demostrados (Foster y Anderson, 1978). Igualmente existen culturas que rescatan la importancia del papel emocional en la explicación de las causas de las enfermedades, como podría ser, hoy, el psicoanálisis.

El concepto de enfermedad mental tuvo su utilidad histórica hasta el siglo pasado, se buscaban respuestas y soluciones a algo desconocido para mantener cierto “orden social”, para controlar a las masas, para mantener posiciones hegemónicas, como en el caso de la Iglesia. El diagnóstico de “locura”, como afirma Szasz (1961) deriva de la “posesión”. Las brujas, los poseídos, eran una amenaza y eran perseguidos por los inquisidores en nombre de la verdadera fe. Hoy parece pasar un poco lo mismo pero en nombre de la “verdadera” ciencia y, según la posición de la anti psiquiatría, los psiquiatras modernos serían los nuevos inquisidores.

De acuerdo con la posición de Szasz, la evolución de los diagnósticos, según las costumbres y variantes culturales, es una prueba del carácter pseudo-científico de la enfermedad mental. De hecho a finales del siglo XIX la histeria y la epilepsia eran las enfermedades que más trataban los psiquiatras. Una histérica del siglo pasado era casi como una bruja de la Edad Media, generalmente una joven.

Hoy la esquizofrenia y la paranoia tomaron su lugar; parece haber habido cierta evolución en los diagnósticos, pero, según Szasz “es lo que nos

molesta que ha evolucionado”. Para él la mente no es un órgano anatómico como el corazón o el hígado, por lo tanto no puede haber enfermedad mental, ni tampoco hospitalización o tratamiento para ella. Con los diagnósticos los psiquiatras etiquetarían a las personas cuyas conductas molestan u ofenden a la sociedad. Cuando la persona empieza a cambiar y va en la dirección aprobada por la sociedad, entonces se le dice que se está curando o recuperando. Entonces, ¿qué representa o quién es un enfermo mental? Siguiendo con la posición de la anti psiquiatría, los enfermos mentales buscan incomodarnos, actúan de manera que otro sujeto se desubique, no se reconozca, no acepta. Se considera al enfermo mental como desagradable, nocivo, improductivo y amenazador para la sociedad.

Lo que pasa es que vivimos en un mundo regido por el sentido común que se nos da como algo natural, que funciona a través de leyes, normas de conducta y bajo la óptica de certezas que provienen de una cotidianidad requerida. En este mundo donde vivimos e interpretamos, buscamos no problematizar, no preguntarnos, lo tomamos así como se nos presenta, con su carácter natural, que significa que su existencia y ordenamiento no dependen del actor, son independientes de él y éste supone y acepta los objetos corpóreos que lo conforman, sin entrar en conflicto con este mundo de la “naturaleza”. Según Schutz (1962) este mundo natural tiene un significado común entre todos los sujetos semejantes que lo viven, por eso es que pasa a adoptar un carácter social, ya que es compartido, interpretado y vivenciado de manera similar por los actores de este gran escenario que es la vida cotidiana, donde ellos

mismos viven, formulan proyectos de acción, y actúan a través de una máscara expresiva que Goffmann llamaría una “cara social”, que la sociedad nos atribuye. Cuando salimos de este modelo interpretativo y actuamos de manera no previsible porque fuera del sentido común, luego entonces no encajamos con la realidad que todos ven e interpretan; cuando no seguimos esas líneas o posturas corporales obligadas dictadas por cada cultura, entonces estaríamos completamente desubicados, dislocados, fuera de lugar, locos. Por eso debemos tratarnos y curarnos, para cambiar nuestra manera de pensar, hablar, interpretar, actuar, para vibrar a la misma frecuencia de la masa común. El diagnóstico de locura ha sido, y sigue siendo, un medio para librarse de los que molestan, porque los locos perturban, cuestionan, acusan.

Siguiendo con la postura de Szasz, “la enfermedad mental es, la mayoría de las veces, una representación destinada al público”, y nos permite acomodar comportamientos que nos cuesta aceptar como normales porque contrastan con nuestro narcisismo. Por ejemplo, una vez el ladrón venía punido con la pena que se le asignaba según el robo, considerado responsable de sus actos, hoy se puede tratar y no ejecutar porque se convierte en un cleptómano, y por lo tanto no responsable del robo, porque empujado desde el exterior por pulsiones que muchas veces él mismo ignora. Lo mismo pasa con el crimen.

Sería demasiado difícil aceptar que en un hombre existan, como diría Freud, pulsiones thanáticas, destructivas y autodestructivas, porque lo que deseamos es que la naturaleza del hombre sea buena y no podemos admitir que el libre albedrío conduciría al crimen, por lo tanto el crimen

no debe ser el resultado del libre albedrío, sino el de la enfermedad mental. Es justo la psiquiatrización del crimen que originó el mito del paciente mental peligroso. A cada rato la televisión o los periódicos nos bombardean con información de crímenes realizados por personas con trastornos mentales. Pero, la anti psiquiatría concluye afirmando que nada, según lo que hasta hoy se conoce sobre el funcionamiento del cerebro, puede explicar nuestras decisiones. El libre albedrío no es un fenómeno químico.

Además si los trastornos mentales, la locura, ya sea esquizofrenia, bipolaridad, paranoia, son parte de enfermedades del cerebro, entonces podrían ser objeto de estudio de la neurología, y no de la psiquiatría, como lo son por ejemplo el Parkinson, el Alzheimer o la misma Esclerosis Múltiple.

Sería aquí importante distinguir la psiquiatría entre voluntaria e involuntaria. A la primera recurren las personas movidas por su propia voluntad, en la segunda la sociedad impone la intervención y, según Szasz, es incompatible con los principios de una sociedad democrática y libre, por eso debería ser abolida. En su *“Fabricación de la locura”* (1970) demuestra cómo, con el caer de la cosmovisión teológica, la científica tomó pie y la persecución de las brujas fue sustituida por la persecución de los pacientes mentales, la Santa Inquisición por la Psiquiatría Institucional, la cual comprende todas las intervenciones impuestas a las personas por los demás, a diferencia de la Psiquiatría Contractual, que comprende todas las intervenciones psiquiátricas buscadas por las personas.

El sufrimiento que puedan sentir los que padecen algunos de estos trastornos va más allá de la enfermedad en sí, más allá de los síntomas alucinatorios, depresivos, paranoicos, incluye el malestar de la perspectiva social. La socialización se vuelve algo muy difícil, las familias en la mayoría de los casos, no saben cómo actuar, como afrontarlos y tratarlos, de manera tal que estos trastornos afectan psicológicamente no sólo al paciente, sino también a su entorno. No olvidemos, de todas maneras, que las enfermedades mentales se encuentran impregnadas de condicionantes culturales. Dijimos que la gente está enferma mentalmente sólo cuando su pensar, emoción o conducta es contraria a lo que se considera aceptable, o sea, cuando a otros no les gusta algo acerca de ella. Pero los valores difieren mucho de una cultura a otra, así que lo que puede ser considerada una conducta normal y saludable en una cultura, puede ser neurótica o aberrante en otra: todo es una cuestión de prejuicios culturales. El hombre, por lo tanto, está psicológicamente sano según esté adaptado o no a su cultura.

Al respecto Susan Sontag, en su libro *La enfermedad como metáfora*, donde escribe acerca de las varias enfermedades y brotes epidémicos que han plagado este mundo durante toda nuestra historia, intentando identificar las metáforas que están alrededor de las enfermedades, con el fin de librar al ser humano de dichas metáforas, sugiere que las actitudes patológicas y desviadas de cualquier periodo se pueden interpretar de manera similar si se examinan las fuerzas predominantes de la misma época. También ella hace encapié a la evolución de la idea de enfermedad a lo largo de la historia, recordando el sentido que tenía para

los griegos, para los cuales podía ser gratuita o merecida y los cristianos, que la veían como un castigo a los pecados.

Posteriormente se ve como rebelión de los órganos, es el lenguaje de la mente hacia el cuerpo: las pasiones ocultas generan la enfermedad, por lo tanto es el enfermo mismo causa de su propia enfermedad. Focalizándose en unas de las enfermedades que marcaron varias épocas de nuestra historia, las “enfermedades maestras” como la tuberculosis y el cáncer (que pone siempre en comparación) o la sífilis, la autora intenta explicarnos con ejemplos su punto de vista. Se tenía la idea de tuberculosis y cáncer como enfermedades que llevan directamente a la muerte, de aquí sus metáforas. El terror que evocaban era tan intenso que se temía no sólo a los enfermos que la padecían, sino hasta a pronunciar el nombre de la enfermedades mismas. La tuberculosis era entendida como enfermedad de clase baja y pobreza, que refina a la muerte, siendo la “enfermedad del alma” por encontrarse en los pulmones. Representa una muerte decorativa, lírica, sus síntomas son inespecíficos, pero entre ellos cierta vivacidad debida a que el cuerpo se consume a sí mismo, apagándose lentamente sin excesivo dolor; se le entiende como exceso de amor, pasión y frustración, una enfermedad pasiva propia de la gente que no está lo bastante apegada a la vida como sobrevivir, por eso en siglo XVIII toma matices románticas: estar pálido y desangrado estaba de moda, se trataba de la llamada “agonía romántica”. La imagen de quien padecía de tuberculosis era la de un ser melancólico, sensible, romántico, que resalta por encima de las demás, la del canceroso era de un perdedor.

La enfermedad es una excusa para evadir, para desatender las responsabilidades sociales, un modo de retirarse del mundo sin asumir la responsabilidad de la decisión, para dejar los deberes burgueses a un lado y poderse dedicar nada más a su propio arte. El cáncer es imposible de idealizar; con sus síntomas claros, avanza lentamente llevando la vida, en la mayoría de los casos, a su fase terminal, perdiendo toda capacidad de superación, uno es humillado por el miedo y el dolor. Es la enfermedad típica de la clase media-alta, con lujos y riqueza, la “enfermedad del cuerpo”, que ataca todo tipo de órgano, hasta los bajos como vejiga, senos, colon, próstata, ano...

La enfermedad es entendida como algo diabólico, horroroso, tomado como símbolo de putrefacción y debilidad. Por ejemplo, al cáncer, como a la tuberculosis antiguamente, se le atribuyen miles de causas, lo que es posible porque no se conocen las verdaderas, y se explica con términos bélicos y militares y sus tratamientos son muy invasivos. La tuberculosis, en cambio, se trataba como una enfermedad mental: evitar estrés y estar en un ambiente agradable; la sífilis fue metaforizada y usada como arma política, tratada como algo degradante y vulgar, por ser una enfermedad de transmisión sexual. Entre las diferentes posiciones se piensa que los marinos fueron los responsables en la difusión de dicha enfermedad. Sin embargo, queda abierto el debate por si la sífilis fue traída a Europa desde América por los exploradores europeos o si estaba ya presente en Europa antes de que Colón volviera de su primer viaje. Muchas evidencias sugieren también que existía en ambos hemisferios desde los tiempos prehistóricos.

De todas formas, fue bautizada en 1530 como sífilis por un médico italiano, Girolamo Fracastoro, quien, en el homónimo poema, inspirado en una historia del clásico Ovidio, crea el personaje de Syphilus, un pastor héroe que fue castigado por llevar una vida inmoral y llena de vicios. Su castigo consistió en una nueva y desconocida enfermedad. En Europa se empieza a ser conscientes de la enfermedad a partir del año 1500, pero algunas investigaciones plantean la posibilidad de haber sido confundida con la lepra en periodos anteriores. De hecho la sífilis como la tuberculosis son consideradas las grandes simuladoras, ya que a veces pueden ser confundidas con cualquier otra afección. Aunque en la actualidad es una enfermedad curable, parece haber cierto aumento de casos en algunas regiones del mundo, debido a comportamientos sexuales de riesgo y sin protección.

La sífilis es insidiosa, presenta varios estadios y al comienzo con frecuencia pasa inadvertida; inicia su desarrollo como una inflamación, luego como un sarpullido, produce fiebre y fatiga y años después la infección puede llevar a serias complicaciones coronarias o cerebrales. En esta última estación la bacteria provoca problemas mentales, locura ceguera, sordera, parálisis, daños cerebrales hasta la muerte. En esta fase los sifilíticos experimentan episodios de depresión, ira paranoia, que se alternan a momentos de euforia, felicidad y gran creatividad. Por su manera de transmisión se consideraba un mal innombrable, el estigma vergonzante que deja en el cuerpo los placeres carnales. A principios del siglo XX los pacientes con sífilis eran tratados con inyecciones y vapores de mercurio, no obstante su fuerte toxicidad, que podía llevar al paciente

a la muerte. Debido a que fue por muchos años incurable, la sífilis ha sido utilizada como tema de argumento en muchas películas dramáticas, obras de teatro, grandes textos literarios, en donde era una excusa para comportamientos extraños o de genios, como en el caso del Doctor Faustus, en la novela de Thomas Mann, donde los efectos neurológicos de la sífilis contribuyeron a su genialidad en la composición musical.

De hecho algunos estudios afirman que la sífilis acentuó y distorsionó talentos creativos en varios artistas. En 1905 el médico alemán Erich Hoffman y el zoólogo Fritz Schaudinn encontraron definitivamente la causa: el agente *treponema pallidum*. De ahí que el médico Paul Ehrlich encontró la primera quimioterapia para el tratamiento de la sífilis: la sustancia salvarsán, un compuesto químico con arsénico.

La sífilis afecta por lo general a personas jóvenes sexualmente activas. Pero también a recién nacidos hijos de madres infectadas, a niños, a ancianos, víctimas de abusos diversos, en cualquier parte del mundo. A pesar de los grandes adelantos logrados en la lucha contra la sífilis, la infección sigue siendo una de las enfermedades transmisibles más importantes del hombre, produciendo millones de casos en todo el mundo. Hoy los cambios en los estilos de vida han hecho que el tradicional miedo, temor a la enfermedad se perdiera, gracias también a los avances tecno científicos y médicos, sin embargo sigue siendo un problema de salud pública importante.

Las metáforas modernas nos muestran cierto desequilibrio entre sociedad e individuo: el enfermo de tuberculosis huye de la ciudad para sanar. De

aquí la idea de que la ciudad (el cáncer) enferma al hombre. Luego se aplicó a los barrios más pobres, acusándoles de traer la tuberculosis a la ciudad: “el barrio pobre engendraba la tuberculosis”. Durante el siglo XIX las metáforas se hicieron más duras y se empezó a usar la palabra “enfermiza” para designar una cualquier situación con la que no se estaba de acuerdo. La enfermedad se vuelve sinónimo de “contra natura”, se usan metáforas de enfermedades para demonizar ideas que están en desacuerdo.

La enfermedad, especialmente si de etiología desconocida, está sumamente ligada, como vimos, a las interpretaciones de cada cultura dependiendo del momento histórico en el que se desarrolla y evoluciona. Hasta parece que las sociedades tuvieran en algún momento necesidad de determinadas enfermedades para identificar cierto mal que caracterizaba dicha época. Considerar las enfermedades como castigo es la idea más antigua de causa de una enfermedad, pero, como dice Susan Sontag, no se pensaba que las enfermedades interpretadas como “castigo en la antigüedad fueran tan vergonzosas como en el caso de la lepra y de la sífilis. En la medida en que adquirían significado, las enfermedades fueron calamidades colectivas y juicios a una comunidad”.

4.2 Las diferentes perspectivas de la enfermedad

Desde la perspectiva antropológica de la medicina, la enfermedad debe ser considerada como un acontecer humano que compromete a la totalidad del hombre y modifica las relaciones entre el individuo y su

medio.³³ El Dr. Gabriel Battistella explica que la salud es un problema social y político, cuya solución pasa necesariamente por la participación activa y solidaria de la comunidad. Lo que confirma que los determinantes de salud son múltiples e interaccionan entre sí: la predisposición genética que pueda tener un individuo se ve modificada por los factores ambientales y socioculturales a la hora de expresarse o no. Es por esto que la medicina social, cuyo intento es el de estudiar el proceso colectivo de salud-enfermedad, critica mucho el modelo biomédico considerado reduccionista, así como a-histórico y asocial, ya que excluye cualquier otro factor diferente del orgánico en la formación de la enfermedad.

Claramente largo fue el proceso evolutivo del concepto de salud enfermedad; muchas fueron las etapas, dependiendo del momento histórico, por las que se pasó antes de poder hablar de salud-enfermedad como proceso interrelacionado con lo social.

La Organización Mundial de la Salud define a la salud como: “un estado completo de bienestar físico, mental y social” y agrega: “y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Sin embargo, al hablar de “estado completo de bienestar....” se puede confundir la salud como algo fijo, estático, cuando en realidad la salud es un proceso en continuo cambio, de continua adaptación del hombre en el medio, ya que está influenciada por el medio ambiente, la cultura, la biología, la sociedad, la religión, los hábitos. En este constante cambio y en la búsqueda de un

³³ Dr. Gabriel Battistella, en un ensayo sobre el *Proceso salud enfermedad*, revisado en <http://www.scribd.com/doc/5057353/El-proceso-salud-enfermedad> el día 24 de Noviembre 2008

equilibrio entre el hombre y el ambiente giran los conceptos de salud-enfermedad.

Con esto, podríamos definir a la salud como un equilibrio, una armonía, entre nosotros mismos, compuestos de mente, cuerpo y alma, y lo que nos rodea. Definida así la salud, la enfermedad es entendida, entonces, como un desequilibrio del ser mismo con el medio ambiente que lo rodea. Así pues, si la salud, este bienestar, este equilibrio o armonía, es un proceso continuo natural, esto quiere decir que la enfermedad es un fenómeno biológico que rompe esta secuencia y que tiene sentido por estar bajo el ojo testigo del mismo ser humano, y por lo tanto de la sociedad, que le da sentido a este hecho. Sentido que es resultado, pues, de la construcción social. Como afirman Berger y Luckmann (1994: 23-25), la realidad es un plano socialmente construido, simbólico e imaginario. En este marco, es el individuo y la sociedad, quienes otorgan sentido de enfermedad a determinada condición.³⁴

Entonces, ¿cuál es la función de la enfermedad en la sociedad? La enfermedad se materializa dentro del espacio de la relación médico-paciente, las dos partes que entran en juego en este sistema. Es necesario asumir el rol de enfermo para que el médico se haga cargo de forma legítima del “desviado” (como Turner lo definiría), y lo puede hacer en su calidad de experto. El rol del médico es útil al paciente: éste acepta, en la mayoría de los casos, lo que el médico dice, ya que el mismo no tiene suficientes herramientas para su propia cura.

³⁴ Berger P, Luckmann T. *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu, 1994.

De esta forma, la enfermedad, vista en la relación médico-paciente, se reconoce como parte integral del sistema social. Sin salud no hay trabajo, no hay desarrollo social ni bienestar familiar, a veces ni amoroso. Cuando alguien se enferma ya no puede hacer sus tareas corrientes, se ha alterado su rol original, se ha desviado, (como automáticamente cambia también el rol de sus familiares que viven alrededor de él), por lo tanto debe acercarse a otro para no “alterar la estructura total de roles y poder así quedar incluido en el sistema normativo, institucional. La medicina funciona de esta manera como una institución profesional de control social y representa la reacción de la sociedad frente a la desviación”.³⁵ Luego entonces, la cuestión está en ver cómo se construye la concepción de la desviación en ese entorno y qué consecuencias tiene. Al reconocer la enfermedad en una persona, los demás moldean sus conductas frente a ella y modifican su propia subjetividad. La enfermedad, así, va más allá del simple mal, se convierte en un estado social. Como tal, este estado varía con la cultura y con los significados que se le atribuyan.

Muchas veces el enfermo llega a tener un rol de marginado, excluido, diferente, según el tipo de enfermedad que padece. “Una condición que despierta el rechazo de algunos hace que castiguen al enfermo

³⁵ Lic. Agustina Lejarraga, *La construcción social de la enfermedad*, en https://www.u-cursos.cl/medicina/2008/1/MSOCMED2/3/material_docente/previsualizar.php consultado el 16 de noviembre de 2008.

estigmatizándolo, anclándolo a una imagen generalmente peyorativa. El enfermo queda marcado y toma un status nuevo”.³⁶

Al respecto Susan Sontag habla de una cierta jerarquización de los órganos del cuerpo, por lo tanto de una jerarquización de las enfermedades, distinguiendo las que se desarrollan en la parte superior y espiritualizada del cuerpo, de las que en cambio afectan la parte inferior del cuerpo, como el colon, la vejiga, el recto, el cuello del útero, la próstata, los testículos, partes, éstas, que no se confiesan fácilmente, que son todavía vistas como un tabú. Dice Susan Sontag: “Un tumor acarrea generalmente un sentimiento de vergüenza, pero dada la jerarquía de los órganos, el cáncer de pulmón parece menos vergonzoso que el de recto. [...]

Metafóricamente, una enfermedad de los pulmones es una enfermedad del alma. El cáncer, que se declara en cualquier parte del cuerpo, es una enfermedad del cuerpo. Lejos de revelar nada espiritual, revela que el cuerpo, desgraciadamente, no es más que el cuerpo.” (1980: 31). Lo que además la autora afirma en *La enfermedad y sus metáforas* es que, entre más enigmática es la enfermedad, más crecen los imaginarios sociales sobre ella, y que “son las enfermedades misteriosas las que más posibilidades ofrecen como metáforas de lo que se considera moral o socialmente malo. [...] La enfermedad se convierte en el enemigo contra el que la sociedad entera ha de alzarse en pie de guerra” (1980: 93).

³⁶ Idem.

Lo que define la enfermedad, por lo tanto, es la respuesta social frente a ciertas características de una persona, es la atribución de este significado por otros individuos e incluso uno mismo.

Al igual que Parsons³⁷ (1976), Friedson³⁸ (1978) desarrolla la importancia de la responsabilidad en la valoración de la desviación, pero agrega la gravedad como eje de clasificación. Entonces los componentes fundamentales para ver si se acepta al enfermo como enfermo y normal a la vez o como enfermo y desviado son dos: la responsabilidad que se atribuye al enfermo de su enfermedad y su gravedad. Si se establece que el enfermo es responsable de su situación, la enfermedad pierde legitimidad y el enfermo resulta un criminal, adquiriendo nuevo rol. Si no hay responsabilidad, es simplemente un enfermo, manteniendo el mismo rol y esto es legítimo.

En el caso de las enfermedades agudas como paperas, varicela o gastritis, por ejemplo, se asume que el enfermo no desea la enfermedad y que ésta no es grave; entonces se acepta la excepción del estado de normalidad, siempre en la medida en que sea temporal. En las enfermedades crónicas se supone que es imposible la cura y entonces la legitimidad de la enfermedad es incondicional, absoluta e inamovible. A estos enfermos (los que padecen cáncer, diabetes, etc.) se los “perdona”. En los casos de enfermedades estigmatizadas, como por ejemplo el VIH, la sífilis o la lepra, la gravedad es mucho mayor que en otras enfermedades y la legitimidad no sólo no es condicional sino que puede

³⁷ Parsons T. *Estructura social y proceso dinámico: el caso de la práctica médica moderna*. El sistema social. Revista de Occidente. (Madrid) 1976: 431-441; 473-476

³⁸ Friedson E. *La profesión médica*. Antropología Médica. Barcelona: Ediciones Península, 1978: 209-286.

llegar a ser negada totalmente. Al presumirse que el enfermo es responsable de su condición, se lo distingue con el estigma, que implica deficiencia moral.

El caso de las enfermedades venéreas es ejemplificador: el enfermo se considera “culpable” de su estado y éste es muy grave, de ahí deviene la condena. Ahí se manifiesta la acción moralizadora de la medicina y de la sociedad. La medicina es quien primero indica el diagnóstico y así inicia el proceso de estigmatización. Pero la designación de enfermedad se realiza siempre de acuerdo con criterios preestablecidos culturalmente, la medicina es un producto de la cultura y como tal opera con prácticas construidas desde la sociedad.

Otro factor determinante que debe tenerse en cuenta en el proceso de construcción de las enfermedades es el carácter político y económico. Uno de ellos es la influencia de los intereses de organismos, instituciones y empresas en el uso de medicamentos. Conrad³⁹ (1982: 129-154) lleva al complejo médico-tecnológico donde la industria farmacéutica ocupa un rol central, una gran responsabilidad por el control de las enfermedades. Además en un mundo donde, a través de los medios masivos de comunicación, se difunden enfermedades de todo tipo, imponiendo la urgencia de asistir a la cura y estimulando a la persona a consumir el necesario para ello.

La medicina, como producto de la cultura, para responder adecuadamente a las necesidades de salud de la sociedad debería de hacerlo en armonía

³⁹ Conrad P. *Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social*. En: Ingleby, Barcelona: Crítica, 1982.

con la forma en que los individuos interpretan la enfermedad y de acuerdo con el mundo imaginario que construyen a su alrededor en su condición de enfermos. La enfermedad, además, puede tener una significación diferente según la clase social del individuo que la padece.

El médico debe ser consciente del significado social que tienen las enfermedades. No debemos dejar de tener una noción lo más integrada posible de esta realidad que constituye el proceso de salud-enfermedad, ya que uno de los desafíos más grandes de cualquier profesional que trabaja con los seres humanos es considerar al otro, no como objeto de conocimiento, sino esencialmente como sujeto, como su semejante. Es por eso de fundamental importancia que el médico pueda reconocer este mundo imaginario construido por los individuos. Pero, entonces, ¿qué es un imaginario social?

4.3 Imaginario social

El imaginario social es una expresión creada por Cornelius Castoriadis, con la que hoy, frecuentemente, en las ciencias sociales los investigadores la sustituyen con términos como representación social, ideología, creencia. Olvidados sus orígenes y hecha de uso corriente, ha perdido rigor conceptual. Como la palabra lo indica, se relaciona con la imaginación, pero, no es lo mismo. Los imaginarios sociales producen valores, apreciaciones, gustos, ideales y conductas de las personas que conforman una cultura.

La imaginación es una facultad psicológica individual que juega con las representaciones. Las recrea. Inventa otras realidades posibles (o imposibles). Es una actividad creativa del espíritu individual. La imaginación es un cuestionamiento permanente de la realidad establecida. El imaginario, en cambio, no es la suma de todas las imaginaciones singulares. No es tampoco un producto acabado y pasivo. Por el contrario, es el efecto de una compleja red de relaciones entre discursos y prácticas sociales, que interactúa con las individualidades.

En el pensamiento de Castoriadis, lo que se quiere es conseguir una nueva inteligibilidad sobre los fenómenos sociales e históricos; el interés está en el plantear la capacidad imaginativa de la sociedad, la capacidad imaginativa de crear. Sus trabajos se distinguen por el lugar central que dan a la imaginación en la constitución de la sociedad, distinguiéndola entre la imaginación radical, identificada como función creativa/productiva, y el imaginario concebido como repertorio de las imágenes vigentes en la consciencia/inconsciencia colectiva.

Ante todo, el imaginario social viene a “caracterizar las sociedades humanas como creación ontológica⁴⁰ de un modo de ser sui generis, absolutamente irreducible al de otros entes.” Designa también al mundo singular creado por una sociedad como su mundo propio. Es, usando su definición, un “*magma de significaciones imaginarias sociales*” (Castoriadis, 1998), que cobran cuerpo en la institución de la sociedad considerada y que, en cierto sentido, la animan. *Imaginaria* significa, en

⁴⁰ Dentro de la filosofía, el objeto ontológico es el objeto real o existente de un acto de conocimiento en cuanto se distingue del objeto epistemológico, mismo que se relaciona con el concepto de verdad. (Runes, 1969).

primer lugar, que es un fenómeno del espíritu, y, en segundo lugar, que las significaciones y valores que orientan la sociedad son una invención de los seres humanos y por lo tanto tienen que ser puestas en relación con una capacidad de creación. Es así que las significaciones sociales, no son naturales ni (completamente) racionales.

Mientras que decir que el imaginario es *social* significa que constituye un orden de fenómenos sui generis, irreducible a lo psíquico y a lo individual, o sea sólo existen estando instituidas o siendo objetos de participación en un ente colectivo impersonal y anónimo. (Castoriadis, 1998). Castoriadis cree que lo que otorga unidad y cohesión a la sociedad es la *institución*, considerada como una totalidad: normas, valores, lenguaje, individuo, roles. A este entramado que es la sociedad lo denomina *magma*, o sea una compleja trama de significaciones que empapan la sociedad y los individuos. Dice: “Toda sociedad es una construcción, una constitución, creación de un mundo, de su mundo. Su propia identidad no es otra cosa que ese sistema de interpretación, ese mundo que ella crea. Y esa es la razón por la cual la sociedad percibe como un peligro mortal todo ataque contra ese sistema de interpretación; lo percibe como un ataque contra su identidad, contra si misma.” (Castoriadis, 1998: 69). Toda sociedad se crea entonces a partir de elementos irracionales que manifiestan todo su peso a la hora de darle realidad (o racionalidad) en el paso de “lo instituyente a lo instituido”.

Entonces, podemos decir que el imaginario se constituye a partir de las coincidencias valorativas de las personas y se manifiesta en lo simbólico a través del lenguaje y en el accionar concreto entre las personas.

Comienza a actuar como tal, tan pronto como adquiere independencia de las voluntades individuales, aunque necesita de ellas para materializarse, y se instala en las distintas instituciones que componen la sociedad para poder actuar en todas las instancias sociales, puesto que todas estas instancias se producen en alguna institución.

Son instituciones las asociaciones de personas que, reunidas con una finalidad común, cuentan con infraestructura jurídica, edilicia y económica. Por ejemplo, la *AISM*, la universidad, una empresa económica o un club deportivo. Son instituciones, asimismo, la familia, el lenguaje, los medios de comunicación o las relaciones entre, por lo menos, dos personas que comparten prácticas y discursos, aunque no tengan sedes perfectamente determinadas como la universidad, la empresa o el club.

La condición para la “institucionalidad” de una situación es que se persiga un objetivo común y, en función de ello, se comparta un lenguaje respecto de ese objetivo. Por ejemplo, dos personas en una situación amorosa, o dos amigos platicando en un café.

Según Castoriadis (1975) la sociedad ha sido instituida en el sentido que no ha sido producida naturalmente, sino que es resultado de la acción humana, la cual implica una intención, influenciada por un sistema simbólico, lo que la convierte en un proyecto irreducible a cualquier comportamiento animal y a toda explicación causal. Su inteligibilidad, por lo tanto, remite a razones, más que a causas.

De acuerdo con Berger y Luckmann⁴¹, la institucionalización puede realizarse en cualquier área de conducta perteneciente a la colectividad. Teniendo siempre en mente que el mundo institucional necesita de una legitimación, o sea de unos instrumentos a través de los cuales pueda ser explicado y justificado. Sólo con la presencia de una nueva generación se puede propiamente hablar de un mundo social. (1993: 94).

Regresando a Castoriadis, entonces, el imaginario como tal regula el discurso, el pensamiento y el sentimiento, y orienta la acción de los individuos pertenecientes a dicha sociedad, determinando, por lo tanto, las maneras de sentir y desear, como las maneras de pensar. (Castoriadis, 1998).

El imaginario no suscita uniformidad de conductas, sino más bien señala tendencias. La gente, a partir de la valoración imaginaria colectiva, dispone de parámetros para juzgar y para actuar. Los juicios y las actuaciones de la gente inciden también en el depósito del imaginario, el cual funciona como idea regulativa de las conductas. Estas ideas regulativas no existen en la realidad material, pero sí existen en la imaginación individual y en el imaginario colectivo producen materialidad, es decir, efectos de la realidad. Por ejemplo, en una sociedad como ésta, que valora lo técnico científico, una persona que se siente enferma recurre al médico (es decir, a un técnico). Su imaginario social le “marca” que ésa es la actitud adecuada. En cambio, si una persona es indígena y su imaginario le “marca” que en caso de enfermedad hay que consultar a un chamán, ésa será, posiblemente, la

⁴¹ Berger, Peter y Thomas, Luckmann, *La construcción social de la realidad*, Buenos Aires, Edit. Amorrortu. COLOMBO, Eduardo et.al. (1993)

conducta que seguirá. En los dos ejemplos, se producirán acciones y resultados concretos. La materialidad del imaginario reside en los efectos que logra sobre la realidad.

Al ser productos humanos los imaginarios sociales no permanecen estables o duraderos a lo largo de la historia, sino por el contrario, se van modificando constantemente, independientemente uno del otro. Los medios masivos de comunicación intervienen en forma activa en las ideas regulativas de las conductas, saberes de nuestro tiempo y finalmente en la formación de subjetividades, tal como sucede con la formación o construcción de algunas enfermedades. (E. Díaz, 1996: 13-15)⁴².

Por lo tanto, nuestras conductas, valores, apreciaciones, gustos e ideales están sujetos a las prácticas sociales de nuestro tiempo, lo cual significa estar inmerso al sistema de valores y supuestos de una tradición cultural. Estamos sujetos a prácticas sociales discursivas de nuestra época. Cada época tiene cierta disponibilidad para lo que se puede hacer y decir sin alterar demasiado el mecanismo.

El imaginario colectivo se constituye a partir de los discursos, las prácticas sociales y los valores que circulan en una sociedad; actúa como regulador de las conductas (adhesión o rechazo), es un dispositivo móvil, cambiante, impreciso y contundente a la vez. Produce materialidad, es decir, produce efectos concretos sobre los sujetos y su vida de relación. Por otro lado, hay que mencionar que para que se puedan resolver nuevos

⁴² Díaz, E.: *La ciencia y el imaginario social*. Buenos Aires. Biblos. 1996: 13-15.

problemas a través de la nueva forma de producción del conocimiento tiene que haber un cambio paradigmático y del imaginario social en la ciencia, para poder darle un espacio donde interactúen investigadores que lo consideren necesario.⁴³ Como afirma Castoriadis “lo antiguo entra en lo nuevo con la significación que lo nuevo le da y no podría entrar en lo nuevo de otra manera.” (Castoriadis, 1998: 74).

Para Castoriadis sociedad e historia son, principalmente, fenómenos de sentido y los concibe a partir del espíritu humano. Las significaciones imaginarias no son representaciones de algo que “está ahí”, sino que son constitutivas del ser mismo de la sociedad y la historia (Castoriadis, 2001). De esta manera, considerando también dimensiones ignoradas por otras teorías sociales, Castoriadis nuclea la potencia creadora de las sociedades en las realidades culturales e históricas, reconociendo el valor de la intención y de un espacio afectivo de las significaciones sociales. Es por esto que un imaginario social no es sólo una visión del mundo, sino que implica un impulso fundamental, tensión sujeta a una expectativa, dinamismo ligado a una intención y una tonalidad efectiva dominante (Castoriadis, 2001).

Por lo tanto con Castoriadis se coloca el sentido en el centro de los fenómenos sociales e históricos, sin ceder por ello al individualismo o al subjetivismo, aunque lo hace de manera diferente respecto a la corriente fenomenológica, según la cual es bastante difícil introducir una dimensión social sui generis debido a su origen ego lógico.

⁴³ La información sobre imaginarios sociales está disponible en el sitio web de <http://es.wikipedia.org>, consultada el 22 de noviembre de 2008.

4.4 La construcción social de la realidad

Debido a la interacción de los sujetos y de los grupos, esa realidad de la cual forman parte los imaginarios sociales se construye socialmente en la vida cotidiana.

Berger y Luckmann, comenzando su trabajo desde una perspectiva filosófica, a través de un análisis fenomenológico de la vida cotidiana, afirman que el mundo de la vida cotidiana es aquel que se da por establecido como realidad; el sentido común que lo constituye se presenta como la “realidad por excelencia”, logrando, de esta manera, imponerse sobre la conciencia de los individuos, ya que se presenta a estos como una realidad ordenada y objetivada, como si fuese natural.

La realidad de la vida cotidiana es una construcción intersubjetiva, un mundo compartido, lo que presupone procesos de interacción y comunicación mediante los cuales comparto con los otros y experimento a los otros. Es una realidad que se expresa como mundo dado, naturalizado, por referirse a un mundo que es “común a muchos hombres”. (Berger y Luckmann 1991:39). Es por eso que esta realidad no nos sorprende, porque ya está interpretada y por lo tanto, salvo algunos casos, no reflexionamos sobre ella.

El estudio de estos autores nos permite ver como las representaciones sociales se construyen, se reconstruyen y se transmiten de generación en generación; estas representaciones son las que, por una parte permiten la

comunicación al interior de los grupos y por otra, determinan su identidad.

Al ser poseedores de ciertas características, por ser éstas propias de los grupos, las prácticas sociales que se desarrollan responden a esas mismas características, adquiriendo el sentido común, este conocimiento de la vida cotidiana, que sustenta la vida social, las acciones de la vida cotidiana, y que está basado en la consciencia y en la experiencia del individuo. Lo que en otras palabras sería dar sentido a lo inesperado.

Como siguen afirmando Berger y Luckmann, las formaciones sociales requieren de procesos de objetivación a fin de ser transmitidas a una nueva generación y éste es el lugar que ocupan las instituciones en tanto se experimentan como realidad objetiva. El proceso dialéctico de construcción de la realidad entre el hombre productor y el mundo social su producto es resumido por los autores de esta forma: “La sociedad es producto humano, la sociedad es una realidad objetiva, el hombre es un producto social” (1991: 165), y está constituido por tres momentos:

- La externalización o institucionalización: proceso por el cual las instituciones aparecen fuera del individuo, persistentes en su realidad, “están ahí”, existen como realidad externa “... el individuo no puede comprenderla por introspección: debe “salir” a conocerlas, así como debe aprender a conocer la naturaleza... el mundo se experimenta como algo distinto a un producto humano”. (Berger y Luckmann, 1991: 83).

- La objetivación: los productos externalizados de la actividad humana alcanzan el carácter de objetividad. Los significados se materializan permitiendo que el sujeto vuelva accesible los conocimientos de su

entorno a las experiencias de su práctica cotidiana. (Berger y Luckmann, 1991: 95).

- La internalización: es el proceso “... por el cual el mundo social objetivado vuelve a proyectarse en la consciencia durante la socialización”; la internalización se define como “... aprehensión o interpretación inmediata de un acontecimiento objetivo en cuanto expresa significado, o sea, en cuanto es una manifestación de los procesos subjetivos de otros que en consecuencia se vuelven subjetivamente significativos para mí” (Berger y Luckmann, 1991: 165).

Es en este último momento que se dan los procesos de socialización, primaria y secundaria. La socialización primaria es la primera por la que el individuo pasa en su niñez, en donde se construye su primer mundo, dotado de los conocimientos básicos que le servirán para pensar como los otros. La socialización primaria finaliza cuando el concepto del otro generalizado se ha establecido en la conciencia del individuo, el cual se vuelve efectivamente miembro de la sociedad: tiene un yo y un mundo.

La familia es la que se ocupa de ella. La socialización secundaria, en cambio, se desarrollará en instituciones fuera de la familia con el fin de construir submundos especializados, institucionales, y conocimiento específico de roles. Los roles son tipos de actores que se mueven en un escenario de conocimientos objetivados comunes a todos los miembros de la sociedad. Toda institución involucra roles y cada actor puede tener tantos roles cuantas son las acciones o lazos que va construyendo en su vida.

Del trabajo de estos autores, destaca como objeto de análisis el llamado conocimiento social. Lo que la gente “conoce” como “realidad” en su vida cotidiana. Dicho de otra manera, el “conocimiento” del sentido común. El conocimiento que orienta la conducta en la vida cotidiana, la cual se define: “...como una realidad interpretada por los hombres y que para ellos tiene el significado subjetivo de un mundo coherente” (Berger y Luckmann 1991:31) y es que no se podría concebir una sociedad sin este tipo de conocimiento que constituye el conjunto de significados que le dan identidad al grupo social.

El conocimiento se construye y reconstruye no sólo con y mediante los semejantes, con quienes se establece interacción directa *cara a cara* (los asociados), sino también con los contemporáneos, con los antecesores y sucesores “...los que me han precedido y me sucederán en la historia total de la sociedad”. (Berger y Luckmann, 1991:31).

Es gracias al lenguaje que se posibilita la interacción y la acumulación social del conocimiento “...que se transmite de generación en generación y está al alcance del individuo en la vida cotidiana”. El lenguaje es fundamental en la construcción social de la realidad. Como vimos antes, el imaginario social se manifiesta en lo simbólico a través del lenguaje y en el accionar concreto entre las personas; contribuye a la construcción de imágenes, símbolos, formas y figuras que dan sentido a la realidad cotidiana de una sociedad, formando una red de significados que cohesionan, dirige, permea y orienta tanto al grupo como a cada uno de sus miembros por medio de diferentes mecanismos sociales como la interacción, el lenguaje y las instituciones.

El lenguaje es el que marca las coordenadas de la vida en la sociedad y llena esa vida de objetos significativos que han sido designados como tales antes de que yo apareciera en la escena. El lenguaje es el sistema de signos de más importancia en la sociedad humana. La expresividad humana es capaz de objetivarse, o sea, se manifiesta en productos de la actividad humana. Las objetivaciones comunes de la vida cotidiana se sustentan por la significación lingüística; es por eso que la comprensión del lenguaje es fundamental para comprender la realidad del sentido común, de la vida cotidiana. (Berger y Luckmann, 1991).

Es importante, aquí, hacer referencia a Agnes Heller (1987:317)⁴⁴, por cuanto que, al igual que Berger y Luckmann, desarrolla el concepto de la cotidianidad. Asume el saber cotidiano como “la suma de los conocimientos sobre la realidad, los cuales son usados de manera efectiva en la vida cotidiana del modo más heterogéneo”. Esta categoría se plantea con dos características:

- Objetiva, cuando la suma del saber cotidiano de una época, de un estrato social, sobre un saber, es independiente de lo que de ese saber se convierte en patrimonio de una sola persona.
- Normativa, en el sentido que todo un grupo o estrato se apropia de un saber determinado caracterizando la identidad de grupo. (1987:317).

Sin embargo, aunque esto se dé, existen en los grupos sociales personas que socialmente han adquirido la responsabilidad de transmitir los conocimientos; ejemplos serían los padres, maestros, los medios de

⁴⁴ Agnes Heller, *Sociología de la vida cotidiana*, (traducción de J.F. Ivars y Eric Pérez Nadal) 4a ed. Barcelona: Ediciones Península, 1994.

comunicación, sacerdotes, los cuales hacen posible compartir a toda una sociedad un tipo específico de saber cotidiano, con el peligro de convertirlo en instrumento de manipulación y de fortalecer los procesos de aculturación.

Es importante cómo el saber de la vida cotidiana acoge como propio el saber científico, el cual influye en el pensamiento cotidiano, cuando este saber se engloba en su propia estructura. Un ejemplo hace referencia al uso y recomendación de fármacos que son recomendados y dosificados sin entender el proceso de cómo actúan, ni los principios químicos que poseen.

Las representaciones sociales se manifiestan en la manera como los ciudadanos explican y afrontan el proceso salud-enfermedad. De tal forma que lo que abordan los profesionales de la salud, en la interacción con el paciente, está relacionado directamente con las representaciones. Dicho de otra manera, lo que enfrenta esta interacción no es otra cosa que las prácticas que unos y otros realizan.

El habla de prácticas sociales nos ubica en el problema del conocimiento, entendido éste como la interpretación de la realidad.

La ciencia ha institucionalizado, sin embargo, un modelo único de verdad y por tanto una sola concepción de realidad, sin tener en cuenta que las realidades son particulares y que se relacionan. Esta percepción está mediatizada por el conjunto de creencias, de mitos, orígenes, valores que Goffmann⁴⁵ interpreta como un problema de mentalidades, donde los

⁴⁵ Goffman, E. *Internados: Ensayo sobre la condición social de los enfermos mentales*, Buenos Aires, Amorrortu. [1961] (1970).

hechos no son aislados, sino que se interpretan en común unión con los otros hombres.

Las mentalidades se sitúan en el punto de conjunción de lo individual con lo colectivo, en el nivel de lo cotidiano y de lo automático. En la profundidad de lo cotidiano, las mentalidades penetran en la herencia, en la tradición, en la forma particular de sentir o pensar un pueblo. Estas interrelaciones están marcadas por un sistema simbólico compartido que le da existencia al mundo en que vivimos y a las realidades que nacen al compartirlo. (Goffman, 1970:59).

Durante mucho tiempo la institución médica, acorde con el proyecto racional que la sustenta desde una mirada mecanicista, ha validado su razón de ser con el argumento de que la sola producción de su conocimiento es en sí mismo suficiente para que los actores externos a ella se apropien del mismo, gracias a su “eficacia”, sin tener en cuenta elementos sustanciales a este proceso.

Si bien el discurso médico opera como ley no escrita, existe en él la pretensión de congruencia entre ciertos “comportamientos” permitidos y el juicio moral respecto a los mismos, en la medida en que el individuo aparece como “responsable ante sí” de su salud. Este elemento recubre especial interés para el análisis de los temores que se encuentran implicados en la relación de los individuos con la institución médica.

Clark, citado por Gutiérrez, (1985:12) considera el sistema médico, como “un complejo de ideas acerca de las causas y curas de la enfermedad”, ninguna de las cuales es enteramente racional ni completamente irracional. Sus prácticas y la mayoría de sus

procedimientos curativos son comprensibles y lógicas a la luz de sus creencias sobre la naturaleza de la salud y las causas de la enfermedad. Son además partes integradas de la cultura y afectadas por otras categorías: economía, religión, educación, etc., en forma holística (Gutiérrez, 1985:9).

Foster y Anderson (1978:16) ⁴⁶ consideran que cada sistema médico “abarca todas las creencias que promueven la salud, las acciones y el conocimiento científico y la habilidad de los miembros del grupo que lo suscriben”. Estos autores distinguen dos partes en un sistema médico dado: el de teoría de la enfermedad y el de cuidado o atención de salud. El primero reconoce las creencias acerca de la naturaleza de la salud, la causa de la enfermedad, cualidades de los remedios y técnicas utilizadas para contrarrestarla. Constituye un cuerpo teórico, una construcción intelectual, parte de la orientación cognoscitiva de los miembros del grupo. Se refiere también a la clasificación, explicación, causa y efecto de la enfermedad. El sistema de cuidado y atención de salud es una institución social que involucra como mínimo al paciente en promover los recursos del enfermo, su familia y su sociedad. Refleja el conocimiento, el sentido filosófico del sistema de causalidad de la enfermedad con el cual está relacionado, sabiendo que éste define, toma decisiones y determina las acciones que se deben ejecutar.

Si la cultura determina los sistemas de salud, obedeciendo a su diversidad, no se compadece que oficialmente se institucionalice uno, que responde al poder económico o académico, dejando por fuera de él

⁴⁶ Foster, G.M. y Anderson, B. G. *Medical Anthropology*, Nueva York, John Wiley & Sons, Inc. (1978)

las pertenecientes a otras culturas, sin integrar los patrones de creencias relacionados con las causas de la enfermedad que dirigen la elección y la evaluación del tratamiento. Pacientes y curanderos, enfermedad y curación son partes del sistema de salud también culturalmente integrados (Gutiérrez, 1985: 10-11).

Las creencias y el comportamiento que conforman las prácticas están influidas por instituciones sociales particulares (clínicas, hospitales,) roles sociales (enfermo, médico) relaciones interpersonales (médico paciente; paciente y su grupo familiar, y red de relaciones sociales), interacción de escenarios (hogar y consultorio del médico), restricciones políticas y económicas y muchos factores, entre los cuales, los tratamientos e intervenciones disponibles y los tipos de problemas de salud.

Efectivamente, de acuerdo con A. Paulina Gutiérrez, parte del modo cómo construimos el mundo en común consiste, literalmente, en imaginarlo de determinadas formas. Así que el sistema médico existe porque la enfermedad es entendida como un suceso que debe ser sanado, cuidado, aliviado, ya que causa una alteración o desarmonización en el sujeto, por los actores implicados en este proceso: el enfermo, el médico o curandero, y también el tipo de terapia utilizada según el mundo imaginario de la sociedad a la cual pertenecen los actores. Es por esto que, citando a Paulina, el sistema médico es imaginado, reproducido, expresado y compartido en la vida cotidiana de los miembros de cada grupo social.

4.5 Metodología

La intención de este párrafo, además de describir la metodología usada durante el trabajo, es la de recordar y relatar la experiencia vivida en el transcurso de la investigación, con el fin de dar vida, a través de la palabra, a los hechos y a los momentos que se compartieron durante el trabajo de campo, así como a los sujetos con los cuales se interactuó, ya que sin ellos, sin la interacción entre ellos los enfermos y yo, en el rol de investigadora y también hija de un enfermo de esclerosis múltiple como, todo esto no habría sido posible.

Me parece fundamental expresar, desde el principio, las dificultades encontradas al inicio de la investigación, cuando apenas conocía el escenario hospitalario, cuando apenas estaba buscando a mis informantes, cuando apenas todo esto era aún un proyecto que llenaba unas cuantas hojas blancas sin vida.

Acababa de llegar a Italia, a Roma, después de un año de ausencia, tiempo suficiente para encontrar a mi papá en una fase más avanzada de la enfermedad. Un impacto bastante fuerte para mí, que en vez de hacerme reaccionar y motivarme para empezar mi trabajo de investigación, me lo hizo rechazar, casi queriendo escapar de esa realidad. Era enero de 2009. El periodo previsto para la investigación era de enero a mayo. Sólo a finales de febrero del mismo año, cuando decidí acompañar a mi papá al Day Hospital por su terapia y me quedé, por lo tanto, esperando en la sala de espera, o más bien en el pasillo, justo afuera del cuarto, donde conmigo esperaban también otros enfermos de esclerosis múltiple y sus familiares, encontré la fuerza y el

valor para darle inicio formal a la investigación y al trabajo de campo, gracias al cual pude estar en directo contacto con el Dr. Di Battista, algunos de sus pacientes y otros enfermos que conocí a través de la Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple. Por la fuerte relación que tengo con mi papá, por las implicaciones emotivas, por parte de los dos, debidas a su enfermedad, decidí dejarlo “afuera” de la investigación, sin enfrentarlo (o enfrentarme) directamente a las preguntas de las entrevistas; aunque fue para mí el más cercano, él que podía observar diario en cada momento del día, en sus dificultades y en sus triunfos, en sus enojos y en su alegría, sin necesidad de escucharlo hablar detalladamente sobre cómo se sentía o cómo interpretaba él su enfermedad, porque, para empezar, no me hubiera dicho toda la verdad para mantener su posición protectora que un padre tiene hacia su hija, lo que habría podido hasta alterar los resultados de mi trabajo, y por otro lado, porque conozco por lo menos parte de su historia de vida, que es mía también, es nuestra.

Fue entonces que empecé a frecuentar el reparto de neurología centro de esclerosis múltiple del hospital San Filippo Neri de Roma durante las mañanas de lunes a jueves. Sentada en uno de los asientos del pasillo de espera del pabellón, observando atentamente y cuidadosamente a los enfermos que esperaban su turno para pasar con el doctor Di Battista, y anotando en mi diario mis primeras impresiones y mis interpretaciones junto a lo que objetivamente se me presentaba enfrente, comencé mi trabajo de campo, después de haber conseguido un seguro que me

permitiera estar en el hospital, así como el doctor Di Battista me había solicitado en el primer encuentro que tuvimos.

Ahora bien, tenía bastante claro, según yo, adonde quería llegar, pero ¿cómo podía identificar los imaginarios en torno a la esclerosis múltiple? ¿Cuáles eran las preguntas justas que debía hacer? Antes tenía que conocer a mis informantes. En esta primera parte del trabajo de campo me tocó, entonces, establecer las relaciones con todos los que serían mis informantes. El doctor Di Battista fue el primero, gracias al cual llegué a otros dos: Eleonora Pirras y Carla Mazzotta. Sin contar los que no participaron como informantes claves, pero cuyos comentarios resultaron muy útiles al momento del análisis final.

No fue para nada fácil poder platicar con él en esos días, ya que los pacientes que atendía diariamente eran muchos. En diferentes ocasiones me citaba, yo iba, pero no tenía chance de atenderme y entonces me regresaba sin haberlo podido ver, más que corriendo de un ambulatorio a otro. Hasta que un día me dijo que fuera los jueves, días en los que no tenía citas específicas con los pacientes, lo que permitió que me regalara parte de su tiempo y de su conocimiento. Tenía yo unas entrevistas semi-estructuradas en las que había trabajado antes de empezar el campo, las cuales apliqué al doctor Di Battista al principio de nuestro primer encuentro, pero ahí mismo se iban formulando otras nuevas que nacían solas, conforme el doctor iba contestando a las otras ya preparadas. La misma interacción entre nosotros creó la mayoría de las preguntas utilizadas durante las entrevistas.

Todo lo que tiene en la mente un investigador antes de ir al campo muchas veces no corresponde con la realidad que observa. Ahí fue cuando entendí las palabras de Taylor y Bogdan: “Hasta que no entramos en el campo, no sabemos qué preguntas hacer, ni cómo hacerlas [...] la imagen preconcebida que tenemos de la gente que intentamos estudiar puede ser ingenua, engañosa o completamente falsa” (Taylor y Bogdan, 1987). Poco a poco se iban construyendo las piezas necesarias para darle sentido y forma al rompecabezas que tenía en mi mente. Mientras de un lado tenía el escenario del hospital, donde, a través de lo que me enseñó la técnica de la observación participante, justo observaba e interactuaba con los pacientes en espera de ser atendidos por los doctores, así como con el neurólogo Di Battista, en el tiempo que él tenía a disposición, del otro, empecé a buscar también otros informantes fuera de dicho escenario, para poder observar y comparar las diferentes actuaciones de los actores en diferentes escenarios. El segundo paso fue entonces la AISM.

El doctor Di Battista me había hablado de la asociación y unos días después fui a la sede provincial de Roma, ubicada en via dell’Olmata treinta, una zona bastante central de la ciudad, para conocer la presidenta Rosanna Rocchetti, para presentarme y para presentar mi proyecto de tesis. Después de una plática muy enriquecedora en su luminosa oficina en el tercer piso de un edificio bastante grande, me conectó con el Prof. Donato Padaino, responsable del centro social del “Infernetto”, lo que se convertiría en mi segundo escenario para la investigación. Todos los martes y viernes, de diez de la mañana a tres de la tarde, empecé a

frecuentar el centro, recorriendo un total de 120 km al día. Poco a poco, las pláticas, las actividades a las que juntos participábamos, el momento de preparación y luego comida, algunos eventos organizados por la Asociación de vez en cuando, y la realización de una pequeña hortaliza en el periodo de primavera, fueron todos elementos que nos unieron a entrelazar buenas relaciones y, sobre todo, la confianza necesaria para poderse abrir y expresarse, dejando fluir las propias historias de vida de una manera tan suelta, que muchos lo tomaban como momento de catarsis, de liberación y eran felices de pasar al cuarto del piso de abajo de la casa para que contestaran a mis preguntas o contaran su historia.

El señor Massimo Miccoli fue el primero. Un hombre con un gran sentido del humor, amante de las artes, poeta con mucho adentro que contar, Massimo sufre de EM desde más de veinte años, ya no camina más que con la silla de rueda. Desde el primer momento en el que llegué al centro tuvimos un buen feeling, quizás por vivir aquí en México, ya que le acordaba a su fotógrafa preferida, Tina Modotti, una famosa fotógrafa italiana que vivió en México durante la primera mitad del siglo pasado. Así empezó a construirse nuestra amistad, con él como con todos los otros, y cuando ya consideré que fuera el momento justo para ya pasar a preguntas más específicas o personales, entonces dejaba todo el grupo e iba con mi informante en el que era el cuarto de trabajo de cerámica o pintura, situado en el piso inferior al cual teníamos acceso a través de un elevador bastante ancho, en el centro de la casa, para permitir el pasaje de la silla de rueda. Su historia de vida se desarrolló sobre una guía de preguntas que había preparado durante las primeras dos

semanas, cuando estuve conviviendo con ellos en sus actividades o pláticas, comiendo, tomando café. Esto me dio posibilidad de conocerlos y buscar las preguntas más apropiadas para cada informante, sin alterar el significado verdadero de la pregunta. De esta manera el informante se encontró más en la confianza de abrirse, hablando de sus estados de ánimo con la enfermedad, cómo la vive y cómo se siente, hablando de sus cambios físicos y morales, de sus dificultades en la vida cotidiana, en las relaciones familiares, sociales y laborales. Afortunadamente, gracias al periodo de convivencia que tuve con todos ellos, en el cual se sembró la semilla de la amistad, de la confianza, del respeto, y no sólo con los que luego serán los informantes principales, Massimo, Sergio, Daniela y Elia, sino con todos los que aportaron a esta investigación gracias a sus acciones, a sus palabras, comentarios, ningún informante se ha percibido con dificultad de poderse expresar, todos al contrario, felices de sentirse importantes, exteriorizaban su estado y hablaban de su enfermedad sin obstáculos, restricciones o tabús. Con Massimo, quizás por su placer en platicar o por su destreza en usar un lenguaje siempre un poco irónico, también en momentos a veces más dramáticos, se pudieron tocar tantos temas, que la entrevista duró un poco más respecto a la de los otros, es por eso que cuando el centro cerró por vacaciones me invitó a ir a su casa para que pudiéramos concluir su historia. Ahí tuve el placer de encontrar también a su mamá, una señora de unos ochenta años, todavía con mucha fuerza, la cual me parecía conocerla ya, visto que Miccoli, (casi todos acostumbraban llamar a Massimo por su apellido) me había hablado bastante de ella y de su importancia en el desarrollo de la enfermedad.

El contacto con Sergio, también, fue una experiencia muy enriquecedora para los dos. Hombre muy alto de 55 años, con barba y pelo blancos, no aparentaba para nada estar enfermo. Recuerdo que el primer día que llegué al centro lo encontré trabajando en una mesa con otras tres mujeres, preparaban las invitaciones para una primera comunión; el dinero habría sido donado por la Asociación a la investigación científica para buscar una cura contra la EM. Tengo todavía vívida su imagen de ese momento cuando fui a presentarme y creí que era un voluntario, o un socio de la asociación que iba a ayudar en lo que se necesitaba a los enfermos o al grupo de los participantes. Sólo cuando llegó la hora del almuerzo y juntos preparamos la mesa y lo vi caminar entendí que el también estaba enfermo. Sergio tenía una visión diferente, respecto a los otros, de la vida y de la enfermedad. Visión que la misma enfermedad le cambió, junto con la lectura de los libros de Carlos Castaneda, los cuales, dijo, le mostraron otra manera de ver la realidad, y eso es lo que hoy le da fuerza y gana de seguir adelante a pesar de la enfermedad, al contrario, agradeciéndola porque sin ella no se le hubiera abierto otro mundo, y sin Castaneda no hubiera empezado a explorar el gran mundo adentro de él mismo, reconociendo la parte más rica de él, la que se encuentra justo en nuestro interior.

Con Sergio también se aplicaron varias entrevistas semi-estructurada en el cuarto del piso de abajo, que usó luego como guía para contarme su historia, pero se tomaron en cuenta, desde luego, todos los momentos que se compartieron en el jardín o durante la comida, o en el momento del café, en los que platicábamos solos, o con los otros, como armando

pequeños círculos de conversación en los que salían siempre cosas muy interesantes. En estos momentos no tenía grabadora, ni libreta de apuntes conmigo, entonces a veces me iba rápido al cuarto donde estaba mi bolsa y anotaba en mi diario lo que consideraba importante para mi análisis. No me gustaba el hecho de platicar con ellos y tomar apuntes cuando estábamos afuera, por ejemplo, creía que así todos ellos se sentían observados y no dejaban salir todo lo que querían con tranquilidad. Una vez una señora hasta me preguntó qué estaba escribiendo, aunque sabía de mi investigación, así consideré más prudente dividir los momentos de grabación y apuntes individuales y dejar libres los de grupo, mientras prácticamente, a veces, escribía a escondida en el cuartito de oficina administrativa o en el baño.

Daniela y Elia fueron mis otras dos informantes mujeres oficiales. Las dos en la silla de ruedas, pero con historias muy diferentes. De 46 años Daniela, de 57 Elia, les diagnosticaron la EM a 17 y 40 años respectivamente. Daniela, como afirmó durante una entrevista, se volvió mujer con la enfermedad, Elia era ya adulta, ya tenía una familia, lo que Daniela a veces extrañaba no haber podido tener. Por eso tiene una actitud de rabia y a veces enojo contra la enfermedad, como una guerrera, fuerte, que monta su caballo lista para la batalla, mientras busca sus espacios de felicidad en su cotidianidad. Elia, en cambio, vive ahora su vida con mucha tranquilidad, eso lo que expresaba al escucharla hablar.

Después de haber pasado momentos muy difíciles en su familia durante los primeros años de convivencia con la enfermedad, parece ahora haber encontrado su equilibrio, o quizás resignación, e intenta vivir de la mejor

manera posible su vida, con todas sus dificultades, sin seguir luchando y gastando fuerzas, energías y buen humor contra algo que no tiene remedio, hasta ahora, más que parar su estadio.

Con todos ellos, y también con todos los demás que hacían parte del grupo, se inició a trabajar armando grupos de diálogos y discusión en los que se intentó identificar el discurso de todos los actores para poder empezar a construir las preguntas que harían parte de las entrevistas en profundidad, que serán aplicadas individualmente a los informantes arriba mencionados. A partir de los resultados obtenidos de las entrevistas, de las historias de vida, de la pura observación de las acciones y actuación de los actores, se ha procedido al análisis de este trabajo, comparándola luego con la información obtenida durante los diálogos con el doctor Di Battista, con los trabajadores voluntarios del centro, la cocinera Amedea y el responsable profesor Donato.

Es por esta razón que, considerando la palabra, como las actuaciones de los informantes, el instrumento de mayor importancia en esta investigación, la metodología que se ha llevado a cabo fue una metodología cualitativa, la cual, como indica su propia denominación, tiene como objetivo la descripción de las cualidades de un fenómeno, el cual se buscaba comprenderlo desde los sujetos. Es por esto que con el trabajo de campo se han producido datos descriptivos, a través de “las palabras de la persona y de la conducta observable” (Tylor, 2001: 23).

Las técnicas utilizadas durante la investigación fueron:

- Observación participante: técnica de observación esencial en este trabajo, ya que me permitió la interacción con los sujetos, con los

informantes, compartiendo con ellos sus experiencias, sus vidas cotidianas, sus emociones y sentimientos, para luego entender y conocer, gracias a esta información, la realidad de estos sujetos y el significado de sus acciones. Según Tylor y Bogdan (1987), es la “investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el milieu de los últimos, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo”.

- Entrevistas, divididas entre las semi-estructuradas, las profundas, y las espontáneas. Gracias a todas estas he podido conocer y entender a las personas desde una perspectiva holística y dentro de su propio marco de referencia, sin caer en un intercambio formal de preguntas y respuestas. Esto para llegar a un conocimiento profundo de las personas, tal que nos puede ayudar a entenderlas en sus luchas, éxitos o fracasos cotidianos en la familia así como en su trabajo o en la sociedad.

El análisis final se hizo desde la perspectiva fenomenológica, ya que buscaba entenderlo desde la visión de los actores; por esto fue fundamental considerar lo que era importante para ellos (Taylor y Bogdan, 1987). De ahí se llegó a plantear la existencia de varios imaginarios vinculados con el miedo, con la soledad, con la ausencia, con la falta, de los cuales se hablará en el capítulo final que sigue.

Capítulo Cinco

Resultados de la Investigación

En esta última parte seguirá el análisis de la investigación con respecto a lo que se escribió antes y a lo que se logró comprender e interpretar gracias a la participación de los enfermos y del Doctor Di Battista. A éste

se anexará también parte de las historias de vida, la más adecuada a la investigación, de las personas que han aceptado dejarlas abiertas al alcance de todos.

La esclerosis múltiple en Italia ha vivido, con el correr del tiempo, un percurso de evolución, crecimiento y conocimiento que la ha llevado a pasar de una enfermedad *relativamente rara en el pasado* a una *muy frecuente* hoy en día. Como contó el Doctor Di Battista en una entrevista en el Hospital San Filippo Neri de Roma, siendo una enfermedad casi extraña para los italianos, las pocas informaciones que antes se tenían sobre ella provenían de los *suecos y americanos*⁴⁷, para los cuales se trataba de una enfermedad mucho más frecuente. Hasta que los números de enfermos de EM empezaron a subir también en Italia. Nadie sabía de qué se trataba y daba miedo. Inició así el proceso de divulgación y publicidad de la enfermedad: salió en la tele, en los periódicos, en las revistas, en los carteles en la calle, hasta se hicieron jornadas de la EM. Esto sobre todo con el trabajo de la AISM.

El primer impacto fue terrible: se hizo una publicidad de una enfermedad muy grave cuya imagen de representación era un muchacho en silla de rueda. *En aquel período*, comentó el neurólogo responsable del centro de EM, *llegaban aquí (los enfermos) listos para suicidarse; tengo que decir que fue un gran trabajo de parte de todos nosotros y también del AISM.*

⁴⁷ Es común para los italianos utilizar el término *americanos* para definir a los estadounidenses. Cuando llegaban a Italia dejaban todo lo que sabían sobre la EM.

Se debía prácticamente cambiar, modificar el concepto de esta enfermedad que se había dado a la sociedad a través de los media, los cuales tuvieron una parte protagónica en la construcción del imaginario social alrededor de la EM.

Estar enfermo rompe con los patrones sociales construidos sobre el bienestar y la calidad de vida de un individuo y de una sociedad, cuyos indicadores estándares incluyen no sólo la salud física y mental, sino también la educación, el empleo, el espacio ambiental, entendiendo este no sólo como natural, sino como hábitat humano en donde la persona se desenvuelve como ser social, y quizás elementos de riqueza, sin confundir esto con lo que en economía se conoce como nivel de vida.

Tampoco se puede llegar a unificar un único criterio de calidad de vida. Los valores, los deseos, las necesidades, las creencias varían notoriamente en el tiempo y al interior de las esferas y estratos que conforman las estructuras sociales. De la misma forma, la calidad de vida o el bienestar es un constructo histórico y cultural de valores, sujeto a las variables de tiempo, espacio e imaginarios, con los singulares grados y alcances de desarrollo de cada época y sociedad.

Una enfermedad como la esclerosis múltiple, por lo tanto, puede llegar a negar tales valores y dejar al enfermo y a su familia, especialmente si se trata, por ejemplo, del padre de familia o del que tiene la responsabilidad económica, en una condición vulnerable por no poder alcanzar los estándares conocidos como indicadores de bienestar, ya que un enfermo, un inválido, no tiene un grado de independencia idóneo para cubrir las necesidades básicas e instrumentales de la vida cotidiana y otros ámbitos

sociales y culturales, no es tan productivo como una persona sana, y esto, sobretodo en sociedades desarrolladas, alteraría las cadenas de producción y comportaría un desequilibrio social y familiar.

Se debía de pasar, entonces, desde una enfermedad presentada como un camino en silla de rueda a una que da problemas a un cierto circuito, pero con la cual se puede convivir y contra la cual se debe de combatir. Para esto se debía también romper, y aquí está el trabajo, con todas las imágenes y “falsas ideas” ya creadas en la mente de las personas, especialmente las más interesadas, las cuales empezaron a construir y fortalecer ese imaginario así como se les estaba presentando. Lo que ellos mismos habían construido, ellos mismos lo debían de destruir.

La asociación, como institución, había logrado construir un imaginario social sobre una enfermedad desconocida, teniendo campo libre para poder presentarla como mejor consideraban, sin tampoco tomar mucho en cuenta la posición de la parte médica. Crearon un imaginario de miedo, de terror, de soledad, de abandono. Fue un error. Un grande error. A pagar las consecuencias, los enfermos. Se debía de cambiar de estrategia, de táctica. Ahora en las fotos puestas en los volantes de la asociación, o en las revistas, o en el sitio, los enfermos de EM aparecen como personas felices, todas de pies, llenas de esperanzas, que apoyan la investigación científica para buscar una cura contra la enfermedad.

El trabajo de la AISM fue, y sigue siendo, un trabajo constante, preciso, en esto no se equivocaron, que mira a difundir todo tipo de información sobre muchos aspectos de la EM, a promover la representación y la afirmación de los derechos de las personas afectas. Por esto que opera

para garantizar sustento, autonomía y participación a los enfermos y a sus familiares. Pero, sobre todo, busca, a través de todas sus actividades, eventos nacionales o manifestaciones públicas, apoyos económicos para seguir su trabajo y para sostener la investigación científica. Los media, sus amigos.

Lo que seguramente le permitió, y bien, mantener una cierta posición a nivel nacional; un crecer, año después de año, de números, socios, voluntarios, entidades financiadoras. Así mismo, que fuera la única asociación a *intervenir a 360 grados* sobre la esclerosis múltiple en Italia.

Al principio salió en la escena, frente a las mentes de los individuos, presentando una enfermedad que lleva, además que a una degeneración biológica, a una degeneración social, ya que se acabará paralizados en silla de rueda, además de otros síntomas, porque no hay curas. El enfermo, que asiste a su propia degeneración día con día, ve acabarse poco a poco, ve acabar sus posibilidades laborales, sociales, familiares; a veces hasta salir por una pizza se vuelve un problema para algunos, como el caso de Sergio, uno de los informantes, quien comentó que a veces prefiere no salir a comer una pizza para no molestar a sus amigos, no sentirse un peso, o de otra manera buscar estrategias, como en este caso, por ejemplo, pedir una pizza ya cortada para evitar que, teniendo mal el cuchillo y el tenedor en la mano pudiera llegar un pedazo de queso encima de alguien.

Estrategias que indican que el enfermo debe de quitar cosas, objetos, viejas costumbres, para que sea más “ligero” y se pueda mover mejor, porque *tomando o añadiendo cosas se hace más pesado y estaría mucho*

peor. En realidad el acto del quitar le estaría enseñando a incluir nuevas capacidades de resolver problemas o enfrentar situaciones.

Se empezaba, entonces, a crear un imaginario de miedo, de inseguridad, de soledad, casi de muerte del individuo, que no es una muerte biológica, física, sino una muerte social, el momento en el que las actividades principales del individuo dejan de funcionar; una desobjetivación del paciente, que anula al individuo como ser, como un ser social que pueda seguir perteneciendo a un cierto grupo, que pueda seguir cumpliendo con su rol de padre, madre, hijo o hija, esposo o esposa, maestro, doctor o comerciante, que quita y borra sus capacidades, sus posibilidades, sus gustos o intereses, hobby, y que lleva al enfermo, en muchos casos, a perder sus derechos y sus funciones sociales, a cambiar su modelo de vida, a volver a poner todo en discusión, en juego, a replantear su vida para adaptarse a cosas nuevas, diferentes. Una muerte que llega mucho antes de la muerte física, que se acerca lentamente, poco a poco, apagando y negando su participación a la vida social, marcando el final de la existencia social. Muchas veces el paciente se cosifica como un objeto disfuncional. Y todo esto en un país como Italia donde, con el pasar del tiempo, cambió mucho el concepto que se tiene de la muerte. Una muerte vista casi como un demonio, en algunos casos un tabú del cual no se puede ni hablar, muy sufrida y muy llorada. Un acontecimiento universal que desde siempre ha inquietado al hombre, que la ve como un dato objetivo e indiscutible. Sin embargo, la muerte tiene un significado cultural bien profundo.

Toda cultura desarrolla diferentes creencias sobre la muerte, costumbres, ceremonias, mitos, ritos, quizás intentando prolongar la vida hasta después de la muerte a través por ejemplo de objetos materiales, panteones. Todo esto fomentaba una muerte vivida en familia, en un grupo, compartida y celebrada colectivamente.

De esta manera la figura del médico no era necesaria, quedó aislada, alejada, hasta más o menos principios del siglo XIX, cuando, surgiendo la medicalización, empieza una fuerte intervención médica y se comienza a confiar en el diagnóstico: la muerte pasaba a ser cuestión de la medicina y ya no de la religión o de la filosofía. Hasta el día de hoy, cuando la muerte se hizo siempre más técnica, más científica, como al mismo tiempo más íntima, privada. En la mayoría de los casos hoy se muere en una cama del hospital con apenas los familiares más cercanos alrededor. El rito fúnebre de nuestros tiempos ha pasado a ser un rito de duelo, sin muchas ceremonias, perdiendo con los años la importancia de la sacralidad que lo caracterizó desde siempre.

El avance de la tecnología y de la biomedicina convirtió la muerte en algo ajeno a nuestra cotidianidad, cambió nuestra relación con ella. Ya no es vista como un proceso natural parte de nuestra vida, sino como un accidente o un fracaso de la medicina y del hombre moderno que todo lo controla, que todo lo puede. Y el hospital, espacio de sanación, cura rehabilitación, mantiene siempre más a distancia la muerte, colocándola fuera del hogar, de manera que, en muchos casos, la participación familiar es mínima. Como afirma Massimo Miccoli, poeta y enfermo de EM, conocido en el centro social Infernetto, se trata de una *muerte que*

da miedo, tal vez porque ya no viene colectivizada. La sociedad de antes vivía mucho más la colectividad, quizás porque se trataba de una sociedad mucho más pobre; hoy se ha vuelto en una sociedad post-burguesa que vive mucho la soledad, una soledad de masa. Y además está el miedo occidental del vacío, de la falta, de la ausencia, que puede también ser no hábil, como las personas normales.

Y sigue contando, el poeta Massimo Miccoli, una historia significativa en este sentido, que siempre le contaba su papá recordando la muerte de uno de sus hermanos en el sur de Italia. *Cuando mi papá era niño, falleció uno de sus hermanos y por esto se había hecho un almuerzo en el que todos habían podido comer mucho. Al que uno de mis tíos dijo a mi papá: ¡ojalá que se muera también Salvatore (que estaba enfermo) así comemos otra vez! La comida era poca, por esto cuando se comía y mucho era una colectivización, una manera de reparar a la ausencia y de tenerle menos miedo, así como por el vacío y por la enfermedad, porque la enfermedad es algo que precede a la muerte. La enfermedad puede llevar a la muerte, a la deshabilitación o la cronicidad, es algo que puede fastidiar, molestar, y fastidia, molesta esta sociedad post-burguesa.*

Esta actitud antigua, donde la muerte es al mismo tiempo familiar, cercana y atenuada, casi indiferente, se contrapone a la moderna, en la cual la muerte provoca tanto temor que ni siquiera es fácil nombrarla. Claro es que este cambio de imaginario sobre la muerte lleva a reconsiderar también la enfermedad, el miedo hacia ella, y el convivir casi imposible con ella.

Según el señor Miccoli el imaginario colectivo, *el nuestro imaginario italiano, significa una falta, una incapacidad, algo de ausente, por el cual tú no caminas, tú no haces, tú no eres...es algo que tiene que ver con el “no” y por lo tanto empieza uno a desaparecer de alguna manera como ser; puedes ser ayudado por los otros, pero aquí en Italia lo hacen poco y mal...tal vez a nivel institución o de personas...En un país como Italia, que ha tenido grandes dificultad en pasado por ser un país agrícola, el estar mal es considerado una falta, un estar casi cercano a la muerte. Por esto el imaginario es aquel que da miedo, es un imaginario de dificultad y esto me molesta.*

Así que, la imagen que la AISM estaba dando empezó a cambiar, a renovarse, vista la respuesta social que se encontró en frente. Se pasó desde un imaginario de miedo y silla de rueda a decir: - Miren la EM es una enfermedad grave pero hay esperanza, estamos investigando, apóyenos porque estamos cercanos del encontrar una cura y las terapias que hasta ahora tenemos están dando resultados positivos para bloquear la enfermedad-. Así se llegó al imaginario, al nuevo imaginario, el modelo que la AISM ha utilizado y a través de ella institucionalizado, el de la esperanza y de la búsqueda de estrategias para vivir dignamente con la enfermedad, estrategias que son muy relativas, individuales, dependiendo de la realidad de uno mismo, de su entorno, de su situación biográfica, de su acervo de conocimiento a mano, de experiencias previas, por usar términos schutzianos. Por lo tanto las representaciones, que podían ser puras ideas antes, se han ido institucionalizando y se han luego

construido en las mentes de cada individuo quien las hecho reales. Ahora ¿es realidad ésta o no es realidad?

¿Cómo es posible que la gente se crea las explicaciones que se suelen dar en las fuentes de información accesibles mayoritariamente sobre el por qué suceden las cosas que suceden, y qué cosas son realmente las que suceden?⁴⁸

Según Eleonora, muchacha de 28 años, bióloga investigadora y enferma de EM, la AISM no debería de ser la única fuente de información, *aunque así se le quitarían puntos importantes a la asociación*. El problema tal vez esté también en la gana de saber de las personas, en la voluntad de conocer y entender verdaderamente. Claro la información que se maneja es casi siempre la misma, difundida por la misma fuente.

Pero, por ejemplo, en el caso de Eleonora, *los médicos la ayudaron mucho en saber y conocer todo sobre la EM*. El problema aquí sería en el encontrar siempre la persona justa que se ocupa del enfermo, un médico profesionalista y profesional, que sepa dar respuestas y considere al paciente en su totalidad, creando una relación de confianza entre médico y paciente. *Yo lo que busco es la relación de confianza con el paciente*, dijo el Doctor Di Batista, *por esto debo de saber dar siempre una repuesta, debemos de ser personas competentes, que sepamos entender e intervenir. Nuestro trabajo es aquel de entender bien la enfermedad y encontrar la cura adecuada, que varía de persona a persona. Para*

⁴⁸ Juan-Luís Pinto, *Los Imaginarios Sociales (La nueva construcción de la realidad social)*, <http://www.usc.es/cpoliticasy/mod/book/view.php?id=801&chapterid=816>, consultado el 9 mayo 2009.

nosotros se está volviendo siempre más técnica una sesión, nosotros somos siempre más técnicos, mientras que los pacientes quieren de nosotros algo que no es sólo técnico, sino un soporte, su manera de vivir la enfermedad siempre gestionada en dos. Describiendo la relación médico-paciente italiana, el doctor dejó claro como en Italia esté prevaleciendo el aspecto tecnológico de la medicina: pedimos un cierto número de exámenes cada cierto tiempo, evaluamos los exámenes, luego ponemos el numerito que indica a qué punto está uno, controlamos si salió o meno de grados, si cambió... Un aspecto bastante deshumanizante pero que ayuda mucho más al médico y que tiene menos impacto psicológico.

El problema con la enfermedad, al escuchar el doctor y al observar a los enfermos, es que en los casos graves las personas no logran mínimamente combatir contra la enfermedad, son completamente pasivos, si no con el miedo que la enfermedad empeore, lo que luego hace que estén verdaderamente muy mal. Son las personas que hacen cargo a los padres, a los familiares, a la esposa o al marido la enfermedad más que a ellos mismos. La viven con un sentido de pánico, de ansiedad. El ideal sería, para los doctores, llegar a hacerle comprender al paciente que esa es la enfermedad, que se tiene ese problema pero se puede seguir trabajando, o hasta tener un hijo; lograr no ser totalmente dependientes de la enfermedad, no adecuarse a ella sino encontrar la manera de combatirla, encontrar estrategias y, por supuesto, de aceptarla.

Sin embargo en Italia, a diferencia de otros países europeos, hay otro grande problema respecto a la enfermedad. Un enfermo es siempre visto

con dificultad en las calles, no hay respeto. Muchas veces se tiene vergüenza de la propia enfermedad, hasta los familiares tienen vergüenza. Contaba el Doctor Di Battista de cómo es muy fácil que un enfermo de EM, que *camina bailando*, salga al cine y uno diga: *mira ese está borracho*. Los enfermos dicen claramente que prefieren no salir de casa que sentirse tratar como borrachos. ¿Vergüenza social? ¿Punición divina? El hecho es que todo está casi hecho a escondida, los otros no deben de saber, los enfermos se deben de esconder, y por lo tanto no viven con la enfermedad su realidad, sino viven una realidad que deriva sólo de la enfermedad y que los excluye de los otros. La explicación podría estar en la religión católica. Pero, por ejemplo, España, otro país con raíces profundamente católicas como Italia, no vive de estos problemas, ahí la enfermedad no es vergüenza, como no es punición divina, mientras que en Italia sí, aunque el trabajo de la AISM de salir a lo descubierto está en un cierto sentido empezando a dar otro punto de vista sobre la enfermedad, no pasivo o de asistencia, ni menos de cerrarse; pero el proceso es un poco largo visto el arraigo cultural del país.

El doctor justificó diciendo: *probablemente estas son reglas nuestras... ¡la ropa sucia se lava en casa!* Pero hay que tomar en consideración también otro factor importante en la cultura italiana, que es el culto a la belleza y a la perfección. Belleza a las artes, a la arquitectura, a las esculturas, a los cuerpos.

Se tiene por ejemplo impregnada en las mentes, tal vez inconscientemente, la imagen de cuerpos tan bellos, de esculturas que los

representan, de pinturas tan famosas que elevan los cuerpos hasta en muchos casos divinizarlos. Imágenes que conviven entre los italianos, que hacen parte de ellos, de su cultura, que conocen y estudian desde niños.

Y luego el contacto con la cultura griega, que rechazaba y tiraba a los niños que nacían con deformaciones físicas del monte Olimpo porque no eran perfectos. ¿Todo esto puede justificar el hecho de que en Italia la enfermedad es aún vivida como vergüenza o punición divina? ¿Pueden ser éstas las *reglas nuestras* de las que hablaba el doctor Di Battista? Vivir la enfermedad hacia el exterior en esta manera, como con vergüenza, hace que también desde el exterior la respuesta sea una respuesta de consecuencia. Así, saliendo en las calles, se pueden notar estacionamientos reservados a personas inválidas, en la mayoría de los casos ocupados por personas sanas que no tienen permiso, ni derecho por estar ahí, ni tanto menos respeto y cuidado por los que necesitan de una ayuda.

Lo mismo pasa con los carros estacionados en doble fila o que bloquean la rampa que facilita el paso a las sillas de rueda. Para no hablar de lo que pasa en salir con los medios de transporte en una ciudad capital como Roma. No hay facilidades, caminos más breves o sólo para ellos de manera que no se atrasen en el medio de los peatones corriendo en las horas de punta, o escaleras móviles adaptas o tapetes para bajar en los metros. Demasiadas las barreras arquitectónicas que encontrarían los enfermos en la ciudad.

Estos también serían obstáculos que seguramente dejan pensar mucho a un inválido antes de salir de casa. Porque si el problema son los otros, quienes los pueden equivocar por borrachos por su manera de caminar, imaginemos que se sentirían decir al verlos intentar sobrepasar esas barreras. En cambio hoy tal vez esté cambiando la actitud de los que se paren a prestar su ayuda a las personas enfermas en la calle, movidos tal vez por educación o quizás por compasión. Desafortunadamente no tanto como en África, donde al escuchar el doctor Di Battista, en uno de sus viajes encontró en un hotel a un señor sin piernas que se ocupaba de llevar las cosas que se necesitaban: *el hotel tenía cuatro escaleritas, el señor llegaba con un carrito, o sea una tabla con llantitas, iba a buscarnos agua mineral y nos la traía, se paraba enfrente de las escaleras, esperaba que se parara uno que lo veía ahí, lo agarraba y lo dejaba al final de las escaleritas... así él jamás ha tenido problemas en el hacer las escaleras, lo mismo pasaba al revés, otro señor lo llevaba abajo... Este es un vivir integrado con la enfermedad, en Italia no saldría una persona así, se avergonzaría él y sus familiares, nadie lo ayudaría, nadie se pondría ahí para hacerle subir las escaleras.*

Estando así las cosas, si la enfermedad tuviera una función, un sentido en la sociedad, podría ser un sentido de capacidad, de reflexión para muchos y de aceptación de algunas responsabilidades. Debería de tener una función socializante, una capacidad de pensar también en los otros (no estacionarse mal por ejemplo), hasta de civilización. Ésta entonces debería de ser también tarea de la asociación AISM. Así como pudo mover el concepto de la EM y la sensibilización hacia ella a nivel

nacional, de la misma manera puede educar a los ciudadanos a tener una actitud de respeto, de ayuda, y de convivencia con los enfermos.

Y también podría hacer notar al alcalde de Roma, o al gobernador provincial, la necesidad de servicios y estructuras adecuados a las exigencias de los enfermos e inválidos para darle la posibilidad de vivir integrados con la enfermedad en una ciudad capital. No se trata sólo de buscar la compasión para lograr recoger más dinero. Claro es dinero usado para la investigación, pero no es sólo esto que necesitan los enfermos.

Al escuchar Eleonora, la función de la AISM es *la de recoger el dinero, y para hacer dinero debes de hacer brecha en la compasión, debes de dar pena si no la gente no saca dinero*. Sólo, según ella, se habla de casos extremos de la enfermedad. Luego, el público que debe de subvencionar la investigación es muy vario, se parte de un bajo nivel social a uno muy alto, de los campesinos a los científicos, y por lo tanto el discurso que se usa debe de ser comprensible a todos, y *es el drama*. Lo que es bastante comprensible, aunque juega con los sentimientos de muchos.

Pero entonces, regresando a la investigación científica, ¿en base a qué criterio se apoya una investigación respecto a otra? ¿Por qué hay mucho dinero para las investigaciones que arriban a terapias farmacológicas mientras que es difícil que se encuentren apoyos para otros tipos de terapias? Después de todo este período en el que se llevó a cabo este trabajo se encontró, en cambio, muy interesante saber cómo hay quienes piensan, y están convencidos, que el camino para curar la EM es en realidad otro. Siendo una enfermedad en la que participa el sistema

inmunológico, que por razones desconocidas ataca a la mielina del cerebro y médula espinal, provocando síntomas diversos según los centros nerviosos afectados, la EM está hasta ahora a cargo de la neurología con un enfoque y tratamiento principalmente biológico. Aunque así, su evolución, a parte en algunos casos, es habitualmente crónica y progresiva, pese a los tratamientos con inmunosupresores e inmunomoduladores. Desde unos años a esta parte se ha descubierto como el cerebro ya no es un órgano pasivo que viene sólo atacado.

En realidad en el momento en el que se crea una enfermedad el cerebro tiene también la capacidad de destruirla, o por lo menos empezar el proceso de curación, o reconstrucción de mielina, en este caso. Estando así las cosas, y recordando la hipótesis más aceptada sobre su origen aún desconocido, o sea que es una enfermedad autoinmune en sujetos susceptibles, y pensando también en las últimas investigaciones que detectaron como los niveles de estrés y de salud mental son elementos correlacionados con su aparición y evolución ¿por qué la única cosa que hacen los doctores hoy es recomendar disminuir el estrés pero siempre en el marco biológico tradicional, sin atribuirle un rol central? Si hay relación entre el estrés psicosocial y el desarrollo de esta enfermedad, ¿por qué no se da inicio a un percurso profundo de psicoterapia acompañado de la psicofarmacoterapia en el tratamiento de EM?

Se habló de esto con el Doctor Di Battista para conocer el pensamiento de un especialista al respecto. Y llegó a describir lo que llamó *evitamento eufobico*, para explicar como muchas veces funciona la mente: las personas frágiles, dependientes, tienen una dificultad extrema a aceptar

sus propias emociones; al hacer algo le da miedo y la primera cosa que hacen es ya no volverlo a hacer, porque así evitan encontrarse en la misma situación de miedo, de ansiedad. Desde este momento muchas veces la mente empieza a crear una cierta enfermedad adapta a evitar justo lo que se quería evitar, pasando de un problema psico-emotivo a uno crónico. Con el percurso psicoterápico se puede llegar a monte de la enfermedad, encontrar su momento de origen, de donde empezó y sobre ello trabajar para iniciar el proceso inverso.

Ahora bien, si hasta el neurólogo responsable del centro de EM del hospital en donde se efectuó el trabajo está convencido de este camino, él que siempre empieza su contacto con los pacientes a través de coloquios psicológicos para conocer y entender mejor a las personas, visto que se trata de una enfermedad muy ligada al tipo de entorno y al aspecto psicológico de la persona misma, que aparece en algunos momentos de la vida, mientras que mejora o empeora en otros, ¿por qué hoy no se sigue al paciente con este tipo de terapia? Pues porque *no hay financiamientos*, no hay recursos para este tipo de investigación, y sobre todo no hay psicólogos especializados para esta enfermedad. Este también fue el comentario del doctor, que con un poco de amargura y tal vez de sentido de impotencia, no se puede mover mucho en este sentido.

Así que ¿de quién es el trabajo? ¿Quién, más del AISM, podría tener el poder de dar espacio a otro tipo de investigación como ésta que podría ser revolucionaria en el campo de las terapias y causas para la EM? Si el problema es el dinero o si es la especialización de los psicólogos, se podría por ejemplo motivar la abertura de una carrera de especialización

en psicología de EM, e incentivar un camino de psicoterapia para los enfermos de EM. Falta y hay necesidad de gente especializada que pueda ayudar, apoyar y completar el trabajo del neurólogo, complementando la terapia farmacológica que se podría disminuir poco a poco. A este punto sólo faltaría apoyar un proyecto para una investigación diferente de la farmacológica o de la tanto hablada sobre las células estaminales, que deberían de tener la capacidad de regenerar la mielina. Porque un camino de psicoterapia a personas afectas de EM hecho por psicólogos no especializados podría ser peor para un enfermo y causarle graves recaídas, es un proceso muy delicado que va hecho con cautela y profesionalidad.

Siempre Eleonora, la muchacha bióloga investigadora, afirma de estar de acuerdo con esta teoría y cuenta su experiencia que la llevó a entender, según esta línea psicosomática, la causa de su enfermedad. *Yo, como Di Battista, estoy convencida que fue una respuesta de mi cuerpo; después de cinco años de historia con mi primer novio, una historia tormentosa y bellísima, él era un artista, un músico, ahora está en gira en Europa, me adoraba, tenía una adoración particular para mí. Duró de los 15 a los 20 años; desde el principio ya habíamos decididos casarnos y hasta el nombre para nuestros futuros hijos, pero él iba también con otras muchachas. Hoy me doy cuenta que estábamos muy jóvenes y estaba bien, sin embargo, en aquel tiempo, esta cosa me destruyó y en una crisis con él, dije convencida: quisiera que me pasara algo al cerebro para no ver. Porque yo siempre me daba cuenta cuando me traicionaba, decía*

¿porqué soy tan inteligente? quisiera ser más estúpida, quiero no ver. Creo que este fue mi inicio, fue una cosa muy fuerte, nos dejamos en el 2000 y en 2001 descubrí de tener la EM. Y lo descubrí con el oculista, fue una cosa psicósomática.

Sin embargo, desde el punto de vista científico, Eleonora entiende bien por ejemplo este proceso de sanación en enfermedades como los tumores, donde las células del sistema inmunológico tienen la capacidad de matar a las células tumorales, porque en el tumor hay una sobreproducción de células del cuerpo; cuando el sistema inmunológico ya no logra contrastarlas entonces sale y se desarrolla el tumor; mientras aún no entiende bien cómo pueda avenir eso en la EM donde hay una pérdida celular, precisamente las células de las neuronas que según no se regeneran.

Ahora el financiamiento de este tipo de investigación es siempre a nivel biológico, el tipo de terapia del que se está hablando no viene tomado en consideración y todo el dinero que hay a disposición se está utilizando para la investigación de células estaminales, que deberían de tener la misma función pero con altos riesgos, como el desarrollo de tumores. Sin embargo, en Europa aún no se ha llevado a conclusión la investigación, altos son los riesgos y muchas las preguntas que todavía no tienen respuestas, así que hasta ahora siguen en espera y con esperanza los enfermos de EM.

La respuesta parece tenerla un doctor chileno, Raúl Miserda P., el cual, en la revista semestral *Pharos* de la Universidad de las Américas⁴⁹, propone un nuevo paradigma para la EM, después de haberlo experimentado (con éxito positivo) en 1998 con una mujer de 33 años, quien presentó sus primeros signos de EM a los 24. Parece ser el primer trabajo hasta ahora que relaciona la aplicación de la psicoterapia y psicofarmacoterapia sistemática con su impacto en la EM. Aunque antes de este habían algunas publicaciones que seguían este mismo camino⁵⁰.

El trabajo del Doctor Miserda empezó por la hipótesis según la cual *la EM sería una enfermedad psicosomática resultante del stress psicosocial preferentemente crónico y su evolución dependería principalmente de la evolución de dicho stress. El comportamiento destructivo del sistema inmunológico dirigido hacia la mielina se gavillaría en relación con el stress. De esa manera al disminuir el stress psicosocial se podría alentar, detener e incluso revertir el curso de esta enfermedad, o sea se podría aumentar la remielinización, lo que aumentaría las posibilidades de recuperación neurofuncional.*

El tratamiento consistiría en el agregar al biológico inmunoregulador con interferón beta, psicofármacos y psicoterapia orientadas a la terapia

⁴⁹ Revista semestral de la Universidad de las Américas, Mes Mayo-Junio, Año 2002 Vol. 9 Núm. 1 *Pharos*. Ciencia, Arte y Tecnología, Santiago de Chile, pp.47-73.

⁵⁰ Warren S, Greenhill S, Warren K G. *Emotional stress and the development of multiple sclerosis: case-control evidence of a relationship*. *Jornal Neurol Rehab* 1998; 2:7-11.
Grant I, Brow G W, Harris T, et al. *Severely threatening events and marked life difficulties preceding onset or exacerbation of multiple sclerosis*. *Journal Neurology Neurosurgery Psychiatry* 1989; 52:8-13
Sibley W A. *Risk Factors in multiple sclerosis- implication for pathogenesis* en: Crescenzi GS, ed. A multidisciplinary approach to myelin diseases, NATO Advanced Research Series. New York: Plenum Press 1988; 227-232.

psicológica, a la terapia mente-cuerpo (Psicoimmunológica) y a la terapia mente-cerebro según el modelo de la medicina psiconeurosomática. Las sesiones en el trabajo del doctor fueron de más o menos dos horas y media de duración con una frecuencia quincenal en los primeros seis meses, mensual en los segundos, bimestral en los próximos doce meses y trimestral después de la sustancial mejoría del paciente. Esto fue posible siguiendo un curso psicoterapéutico basado en diferentes sesiones: conversaciones terapéuticas al estilo Ericksoniano; tareas terapéuticas; trances terapéuticos; psicofarmacoterapia.

Durante el trabajo se intentó platicar de este nuevo enfoque que viene de Chile con algunos pacientes y resultó, en la mayoría de los casos, que el mundo occidental no cree mucho a enfoques que se salen de la medicina alópata basada en la farmacología. Es también verdad que los pacientes siguen las prescripciones de los doctores con los cuales están en cura. Si ellos son los primeros a no motivar a los enfermos hacia este tipo de terapia, de seguro entre la desesperación de la enfermedad y la ignorancia sobre la misma, no son cierto los pacientes a decidir. ¿Qué pasa en el momento que se decide una terapia para los enfermos? ¿Será que los doctores reciben dinero por parte de las casas farmacéuticas para suministrar medicamentos a los pacientes? ¿Se vuelve tal vez mercado la salud de las personas? ¿Cuál es el verdadero interés, llegar a la cura definitiva o mantener a los pacientes con un nivel más o menos controlado para poderles suministrar (y venderles) toda su vida los medicamentos necesarios para que su enfermedad no empeore?

El problema subsistirá hasta que se ve a la medicina, a los enfermos y al proceso salud-enfermedad como un negocio y enriquecimiento para algunos, los cuales en realidad podrían tener la capacidad de llegar a importantes soluciones en el campo médico.

Entonces, retomando el problema del imaginario social sobre la EM, podemos decir que se concretizó desde cuando se formó e institucionalizó la AISM, la asociación que se preocupa, ocupa, y da información sobre la enfermedad y lo hace, aquí está su poder, a través de los mass media. Según el Doctor Di Battista *hoy en particular, pero como ha sido siempre, el enfermo en Italia debe de quedarse afuera, siempre es visto con dificultad en la calle. Además hay una buena parte de población que está continuamente buscando curas nuevas, tal vez en Alemania, o en Tailandia o hasta China; busca siempre algo pero jamás lo que hay. Se trata de pasividad, de incapacidad de decidir, de ser autónomos, activos, deben adaptarse a las decisiones de los otros para luego criticarlas, que en la enfermedad es también un escapar para no decidir, no hacer.*

Esto era también lo que se pensaba a principio de la investigación cuando se veía una cierta dificultad de las personas en hablar, contar sus experiencias, entender lo que le estaba pasando; pero luego, instaurando una relación más profunda y amigable con los enfermos de EM, llevando profundamente a cabo las entrevistas y entrando en contacto con la asociación, se logró entender siempre más su punto de vista y como se fue poco a poco construyendo ese imaginario social sobre la EM, dirigido justo por la asociación misma, y construido gracias al poder de los mass

media, un imaginario de miedo, de terror, de soledad, enmascarado de esperanza.

El problema fue que al inicio del trabajo de la AISM se difundió una imagen catastrófica de la enfermedad, de la cual no se conocían, y no se conocen, sus causas ni tanto menos su cura. Sobre esto se empezaba a construir el primer imaginario sobre la EM, un imaginario que, aunque ha ido cambiando por el sucesivo trabajo de la asociación, queda impregnado en las mentes de los enfermos, los cuales, si de un lado intentan creer a la nueva imagen que se le está presentando a través de avances en la investigación científica, colgándose a ese hilo de la esperanza, por otro lado viven con la frustración de una enfermedad incurable, en un país en donde la enfermedad aún vive con sus tabús y por lo tanto deja al enfermo y a sus familiares el problema de su aceptación.

Muchos todavía niegan su enfermedad y viven con su soledad, sin esperanzas, ni estrategias que les permitan una vida digna, más fácil, angustiados por el miedo que sofoca la manera de poder entender como convivir con la enfermedad, aceptarla sin negarla y sin creer que sea una punición divina o una vergüenza, algo que deba ser escondido.

Esta situación en realidad acentúa el estado de estrés psicosocial de los enfermos, posible causa, ésta, de la enfermedad misma. Sería entonces importante, para ayudar a este gran número de personas enfermas, que la asociación, apoyando a los doctores, se empiece a dar cuenta e incentive programas para tratamientos integrales que abarquen terapias psicobiológicas específicas, usando parte del dinero que viene donado en

apoyo a la clásica investigación científica. Esto también sería un nuevo cambio dentro del imaginario social que podría abrir otras puertas no sólo a los enfermos, sino también al equipo médico-científico.

ANEXOS

Historias de vida

1.1 Massimo Miccoli

El imaginario colectivo, nuestro imaginario Italiano, significa una falta, una incapacidad, algo de ausente, por el cual tu no caminas, tu no haces, tu no eres, entiendes, es algo que tiene que ver con el no, y por lo tanto empiezas de alguna forma a desaparecer como ser. Puedes ser ayudado, pero siempre si son los otros los que lo hacen, y acá en Italia lo hacen poco, quizás a nivel institución o también a nivel de personas, aunque algo vagamente está cambiando: los carros en doble fila, las rampas ocupadas, cosas que antes pasaban con más facilidad, ahora un poco menos.

El estar mal colectivamente es algo que se piensa no es recuperable porque hay un miedo a la enfermedad de nivel colectivo, que es un miedo del estar mal, hasta casi de morir, como si el estar bien fuera algo que dura siempre en eterno. No. No, el estar bien, no es un dato cierto. En un país como Italia, país que ha tenido grandes dificultades en el pasado, en el que había de verdad una grande fatiga para afirmarse, porque era un país agrícola con muchas dificultades, hoy el estar mal en este país es considerado como una falta, estar muy cerca de la muerte, entonces si es

un país en general fatigoso para lo que están bien, es mucho más fatigoso para los que no estamos bien, por eso hablo de un imaginario social de dificultad.

¿Crees que el cambio de visión que se ha dado con el pasar de los años respecto a la muerte influya en el miedo del que hablas?

Antes era una sociedad que vivía mucho más de la colectividad, tal vez porque era una sociedad más pobre; hoy se ha vuelto una sociedad post-burguesa que vive mucho la soledad, una soledad de masa. Además está el miedo occidental del vacío, de la falta, de la ausencia... y la muerte da miedo porque ya no viene colectivizada. Te hago un ejemplo. Una vez en el sur de Italia, tal vez hasta hace poco tiempo, se practicaba lo que era conocido como el *conforto*: se iba en la casa en donde había habido el luto, se comía junto a la familia de la persona que se había ido, todos cercanos. Eran tiempos en los que faltaba pan, faltaba comida, entonces cuando había un muerto se preparaba un verdadero almuerzo, era un hecho colectivo. Me acuerdo cuando mi padre me contó de cuando en su infancia falleció uno de sus hermanos y se preparó un almuerzo en donde todos habían podido comer, él y todos sus otros hermanos, entonces, uno de ellos le dice a mi papa: "Ojalá se muera también Salvatore, que ya está enfermito, así comemos otra vez!". La comida era poca, por lo tanto el comer, el almuerzo, se volvía una colectivización y una manera para reparar esa ausencia y una manera también de no tenerle miedo, como tampoco al vacío y a la enfermedad, que es algo que precede la muerte. La enfermedad puede llevar a la muerte, a la deshabilitad o a la cronicidad; aunque no lleve a la muerte, puede fastidiar y fastidia esta

sociedad post burguesa en la que todo lo que es bello es bueno, todo lo que es pintado y aparenta está bien, por lo tanto quita todo lo que es ausencia, dolor y muerte. Es así entonces que te encuentras solo, y todo lo que puede provocar dolor o ausencia es algo que duele mucho, y tú estás solo, sufriendo. Es algo que siempre ha hecho sufrir, esto es claro, pero una vez hacía sufrir menos porque había una serie de ritos, de colectivización, de acompañamiento hacia esta cosa. Pero esto no se entiende en esta sociedad y yo estoy hablando ahora de la muerte como podría estar hablando de mi enfermedad: Yo estoy solo con esta enfermedad, pero luego creé algunos mecanismos de manera de hacer, de ser, un círculo de amistades para que ahorita me sienta poco enfermo.

Lo que hago es intentar desarmar el estar enfermo desdramatizando y todo lo pienso siempre de manera irónica, cómica. Así, con esta manera de ser, no tomo en serio la enfermedad, no pienso en ella, no creo que sea importante mi enfermedad, no creo que sea importante en el contexto general, no logro hacer de mi mismo el centro de todo.

Cuando pienso en el sentido de la enfermedad creo que, si lo tuviera, sería un sentido de capacidad, de reflexión, quizás para los otros, y de aceptación también de algunas responsabilidades: si estaciono, por ejemplo, mi carro en un lugar destinado a los deshábiles, es algo que no debería hacer. Así, si funciona la enfermedad debería de ser una función social, socializante y pensar: “si yo hago esto molesto a alguien, no le permito bajar con la silla de ruedas”, sirve prácticamente para tener la capacidad de pensar en los otros y no sólo en sí mismo, hasta de civilización.

Yo soy lo que soy, siempre lo he sido. Era una persona que caminaba mucho y ahorita aunque no pueda caminar, no me siento particularmente cambiado; claramente tuve que cambiar algunas expectativas de lo que quería hacer, quería ser director de cine, me conformo con ser poeta.

Cuando tuve sarampión a los 19 años tenía algunas sensaciones... digamos totales dificultades porque decía “me voy a morir joven” y pensaba de no aguantar, no sé a pasear por ejemplo, a ir a la playa o quizás una muchacha me encontraba un poco aburrido, demasiado débil, así me dije a mi mismo: “me voy a dedicar a la cultura, antes de morir recogeré las mayores bellezas que pueda, desde la mañana hasta la noche...”

La enfermedad, esta enfermedad, quedó silenciosa hasta cuando yo tenía 34 años, por lo tanto por 15 o 16 años no supe que tenía, antes era una cosa ligera pero que de alguna forma me impidió de... o sea, jamás me ha llegado a la mente la idea de casarme, tener hijos, sólo pensaba: “yo no puedo, jamás podré”. Pues entonces así dije mejor es el hedonismo, la belleza, la poesía, los cuadros, la pintura y sí, alguna muchacha se encontraba, pero me aburría porque ya estaban pegadas a la televisión. Pero cuando encontré a Marina todo fue diferente...

Ella quería una situación particular, estaba casada pero separada, vivía con los hijos y no quería otra situación de matrimonio o de otros hijos y para mí era perfecta y descubrí que el sexo podía también ser una cosa bella porque con ella tendía a enamorarme. Ella me desenfrenó, pero después de eso llegó también mucho sufrimiento, la estúpida idea del amor romántico que hacía pensar: “después de todo, ¡el amor es también

sufrimiento!” y el sufrimiento hace parte de la belleza porque así está hecho el amor romántico y nuestro amor era un amor enfermo, pero me estaba bien porque era como cabalgar un tigre. Cuando estaba con ella no podía leer libros en mi casa, no podía tener una concentración en mí mismo y, siendo muy egoísta, ese era un gran problema, y también era egoísta porque no quería tener una relación estable, pero en realidad ¿cuánto había de egoísmo y cuanto en cambio de consciencia de mi enfermedad? De seguro se trataba de las dos cosas. Había una consciencia de mi fragilidad debida al hecho de que tenía una enfermedad silenciosa y el amor con Marina era un amor muy cerebral porque no se transformaba en algo concreto, no se volvía un matrimonio, no se tenían ni se querían hijos, era un amor físico, toda la historia sexual era una historia cerebral y a su tiempo no me di cuenta.

Ya tiene tiempo que no nos vemos, ella se fue a vivir a Sardegna, era psicóloga en una ASL. Al principio nos veíamos cada quince días, cuando ella venía a visitar a sus hijos y a mí, hasta que dije basta a través de una carta que ella rechazó leer. Así se acabó, creo que tenía miedo de verme. Había conocido a un neurólogo en la ASL donde trabajaba y de seguro este le habrá dicho que con la EM se vuelve uno un monstruo y ella por miedo a esta cosa o por tenerme que ayudar de alguna manera me dijo un día: “¿porque no te inscribes a la asociación de EM?”. Ya no volvimos a vernos. Tenía tres años mi enfermedad, aún caminaba, me sentía bastante bien, todavía no se sabía el desarrollo de la enfermedad, sin embargo, decidió irse a Sardegna, casi a no quererme ver. Y hoy, yo

de ella y de sus hijos tengo muchos recuerdos, mientras creo que ellos a mí no me recuerden, porque fui nada más un pasaje.

Pues resumiendo, esa es mi historia de vida. Fue algo muy vivido, muy personal, de mente, cerebral, falsamente artística. Luego la enfermedad...el momento de la diagnosis fue un momento inconsciente, porque no entendí que era la EM, una enfermedad que ataca a la mielina. No lo había entendido, sin embargo fue un momento de liberación, porque yo me sentía mal, había pasado tres años con un neurólogo que no entendía nada y después del diagnóstico finalmente sabía que tenía y que podía hacer, por eso fue un momento casi de felicidad. Empecé a caminar con el bastón, empecé a hacer la cortisona, ya me había vuelto yo un cortison-man, pero las cosas iban siempre peor y yo con mi mente tan racional... ¿Qué hago? ¿Me pongo a llorar? ¿Para qué sirve? Esa es la enfermedad y con esta debo enfrentarme. La cosa que más me dio molestias fue el trigerio, porque me da un terror tremendo, es un dolor absurdo, como si un clavo te entrara de esta parte a la otra (indica entre mandíbula y ojo), un dolor con el cual no se puede convivir y en esos momentos de dolor a veces llegué a pensar: “si en este momento es así, ¿Qué podrá pasar después?” Esto me enseñó a enfrentar sólo el presente, es inútil que piense en otras cosas, creo que no lo aguantaría. El mío es un imaginario que huye. Mientras vivía el momento de la diagnosis de repente me dormía. Yo, quien jamás había tenido pesadillas, atrás de la puerta veía a un ser con unos trapos en el cuerpo espantoso, me despertaba aterrorizado, jamás había tenido pesadillas antes de la diagnosis. Creo que todos mis imaginarios están ligados a mis sueños. A

veces sueño la EM como un chicle que se pega en los dientes, la he identificado de esa manera; otra es de mi padre que está callado, regresa, sé que está enfermo, luego desaparece. Mis imaginarios son siempre los sueños, lindos, pero muy fuertes. Luego está el imaginario que yo escribo y que es el que más me gusta.

Regresemos al diagnóstico. Cuando todavía no se entendía que tenía, vivía una situación de mucha soledad. El pasaje a no poder hacer unas cosas, por uno que ya no hacía nada, fue bastante ligero, pero sentí no tener fuerza en la cabeza, aunque no era continua. Todo esto, para uno quien había tenido el sarampión a los 19 años con esta idea del ya estar enfermo, fue como una especie de profecía maligna, creo. No es que uno despierta en la mañana y no camina, esto hubiera sido traumático, en cambio quítale algo hoy, algo más mañana, quítale y luego regrésale y uno dice pues es algo aceptable. Pasé una vida de soledad cuando era joven entre los veinte y los treinta años, los amigos eran siempre los del pasado, aquellos cuatro o cinco, que empezaban a casarse y a tener los primeros hijos y yo, entonces, por no sentirme parte de todo eso pasaba largos días solo, pero sin advertir esta soledad porque me iba a ver las muestras a los museos. Así pasaba mis mañanas. Sentía un poco la inutilidad de mi vida. En la tarde me sentía mejor porque hasta descansaba, me levantaba e iba al segundo espectáculo de cine. Ya desde esos tiempos le escapaba siempre al trabajo, y me preguntaba ¿cómo hago a trabajar? No logro hacer nada y no me importa nada, fue así que decidí alargar la universidad lo más posible, hasta los veintinueve años, y en mi familia estaba protegido por mi hermana, y mis padres no me

pedían de buscar un trabajo, me consideraban un poco como un *bambacione*... Pero yo vivía con esta consciencia de no estar bien, y era una consciencia que existía ya desde la prepa, cuando se manifestó el sarampión. Viví desde ese entonces con una consciencia de dolor, de fuerte debilidad, de considerarme una persona débil y no quería para nada entrar en el mundo, no me importaba. En mí, había un deseo, no de realizarme porque no me importaba nada, no me interesaba de la cotidianidad, de obtener éxito en el trabajo, de esforzarme o de fatigar, de todo esto no me importaba, lo que me hubiera gustado era realizarme a nivel amoroso, con un afecto, pero era una idea cretina semi intelectualística de personas que estaban cercanas por una búsqueda intelectual de lectura o ultramundana. Pero, no se ha realizado nunca. Con Marina fue el ideal, todas mis otras relaciones fueron muy fugaces, al final con Marina, lo único que pudimos hacer juntos fue ayudarnos el uno al otro a titularnos en la universidad, luego empezó el drama, pues los dos éramos individuos muy frágiles. Fue un drama también mi intento de trabajo como profesor en una prepa, justo en el periodo en que comenzaba la enfermedad: la tensión de estar en un salón acentuaba la oscuridad, la niebla en el ojo izquierdo y la pierna derecha se hacía débil, y yo ahí, tenía dificultad, y ser visto por algunos muchachos que advierten esa dificultad, mientras yo no lograba interesarlos, fue muy frustrante.

Recuerdo cuando hice mi primera resonancia magnética. El doctor le dijo a mi papá frente a mí: “lo siento, hubiera querido dar una mejor noticia pero desafortunadamente hay unas placas”. Yo no había entendido que se

trataba de la esclerosis a placas y pensé: “mejor así, tal vez es algo que pueda enfrentar”. Fue un sentido de liberación pero seguía estando mal. Me gustaba mucho correr y un periodo recuerdo, teníamos que hacer unos maratones y yo, tanto era el estrés, que llegaba con una pierna que casi no podía levantar, pero jamás me retiré. Me gustaba mucho correr porque lo sentía como algo que tenía que ver con lo espiritual, no me interesaba volar sino correr, porque corres en un terreno a una determinada velocidad y yo era muy veloz.

Una vez Marina me confesó que se enamoró de mí porque caminaba de manera muy bizarra, je je je, con la esclerosis escondida abajo, mientras yo me enamoré de ella que era una especie de ciclón que me podía llevar en lugares que yo no conocía, rechazados por mi familia. Recuerdo el médico de familia cuando yo empecé a estar mal que siempre repetía: “eh, eh, la familia Miccoli, la familia Miccoli, todos buenas personas en la familia Miccoli”, esto porque mi papá era como un pedazo de pan, mi madre ama de casa que no salía sino acompañada por mi papá o para ir a la misa o para hacer pequeños tours cuando mi papá compró un carro y yo también bonachón ¿qué podía hacer? y cuando dije en mi casa que Marina era divorciada mi padre dijo: “ah ahorita anda con una puta”.

Pasar de la condición de no enfermo a la de enfermo fue un proceso muy lento, en casa lo advertí poco. Cuando me dieron el diagnóstico... me acuerdo que mi padre iba a Puglia muy a menudo para visitar a sus hermanas y hermanos, de regreso yo siempre lo iba a buscar a la estación de trenes y siempre regresaba con unas maletas enormes que jamás entendí y yo fingí entonces tener una torcedura en el tobillo derecho.

Poco a poco pedí ayuda a mi hermana, luego entendí esta cosa y lloré en casa y confesé que Marina era casada... sentí que no me podía permitir decir que no era uno de los buenos de la familia. Esta cosa fue aceptada y no aceptada, pero al mismo tiempo estaba el hecho de la enfermedad y creo que por esa razón se medio aceptó nuestra relación. Mi hermana también sufría pesantemente nuestra situación familiar. Cuando era tiempo de vacaciones, se tenía que ir todos juntos, se rentaba un departamento para todos: mi tío, mi tía, mi hermana, mi madre y yo. Cuando de repente mi hermana dijo “voy de vacaciones con unas amigas mías”, se acabaron las vacaciones para todos, se dejó de ir de vacaciones. O sea el imaginario es con la dificultad de salir de esta familia. Mi enfermedad yo la conecté mucho a mi familia, al hecho que no podía salir de ella, no podía ir a correr, no podía vivir, no tenía una vida mía, y si estoy enfermo... el hecho es que siempre lo he estado.

Mi madre tiene ochenta y ocho años, está feliz, tengo Biju, como ayudante, pero cuando me lleva a la cama, luego es ella a ponerme el colirio de hierba en los ojos y es feliz.

Algunas cosas las puedo pedir a Biju, pero el resto a mi madre y ella aún me lo hace a su edad, así que entiendes, al fin todos escogen una enfermedad para no salir de su casa.

El doctor Di Battista me comentó en una entrevista que las enfermedades autoinmunes como la EM, atacan a las personas más débiles y dependientes que no logran separarse de una cierta realidad...

Sí, lo dice también Enza, la psicóloga. Yo era una peste, un niño que era difícil tener quieto; luego a los nueve años tuve una hepatitis viral y

desde ese entonces en adelante mi madre nos tuvo siempre bajo control. Mi hermana, ya sabes las mujeres tienen más autonomía, intentó hacer algo, también unos viajes, pero ella también no logró salir si no de manera regular, casándose. Me hubiera gustado mucho salir, volverme como tú, como uno de la Beat Generation, pero ya no habría podido regresar a mi casa. Muchas veces imaginaba el homicidio de mi madre; pensaba “yo la mato, me voy, no hago saber más noticias e intento tener una vida mía” pero nada; creo que si se hubiera metido otra mujer a mi lado, mi madre no lo habría soportado. Antes de Biju, mi ayudante hindú, tenía una ayudante ucraniana, Doménica. No tenía los dientes de adelante, pero era una mujer bonita, bien hecha de cuerpo. Cuando me tenía que bañar, pues yo estaba desnudo y a ella no le impresionaba y llevaba puesta un fondo muy pegado. Pues mi madre estaba con los ojos afuera, era una imagen, ésa, que mi madre no tenía, o sea que yo pudiera tener deseos. De hecho yo era muy tranquilo, pero como ella a veces me daba besos, o se sentaba a mi lado en el brazo amplio del sillón en donde yo estaba sentado a ver la tele, a leer, o a platicar, para mi madre esto era imposible y ha aprovechado de estas situaciones para con una gran fuerza sacarla de la casa y Doménica, antes de irse, le dijo: “¡Su hijo jamás se curará mientras usted esté viva!”.

Desafortunadamente, aun teniendo la consciencia que la enfermedad nació por no haber tenido la fuerza, la voluntad o la capacidad de separarme de mi familia, no puedo echarme pa’ atrás. O tal vez no es que no pueda, sino que luego llegas a un punto en el que ya no te interesa volver hacer todo el embobinamiento de todo lo que pasó, es muy

fatigoso regresarse atrás, cuando tu madre se volvió una niña enojada, tan frágil que ahora eres tú a ser ansioso por ella, o sea yo y mi hermana, que pasa todos los días a visitarnos y que se espera siempre algo de trágico que debe arreglar. Así que estoy en esta situación y ya ni me interesa lo que debo de hacer, en el sentido que luego acabas inevitablemente a tener una familia así. Quizás me creé todo esto de la persona dependiente, pero también de la persona destacada, por lo tanto uno luego dice no, esta cosa no me interesa. Por un largo periodo de mi vida escondí el hecho que escribiera a mi familia. Había ya publicado dos o tres libros cuando dejé leer uno a mi padre mientras se estaba muriendo, que desde luego no entendió. Antes, esta parte mía de escritor, de poeta, no era conocida, casi por rabia, no quería ser conocido por mi familia por este hecho. Sabes que una vez que me dejé con una novia y atribuí la culpa a mis padres, no les hablé por once meses. Hablaba yo sólo con mi hermana que ya vivía fuera de la casa, hice la huelga del silencio. Y como comenté antes, no tenía yo la capacidad de entenderme fuera de mi familia. La situación de mi madre es ésta, y es también una situación de ignorancia, porque mi madre llegó hasta el tercer año de primaria, las mujeres no podían estudiar antes...

Mi imaginario es un imaginario elitista, de un hombre destacado, del que casi no tiene sentimientos; no tengo grandes deseos sexuales, me cuesta una fatiga pensar en estas cosas, construir una relación...

Ahora tengo dos grandes amigas, una muchacha de 52 años que tuvo la polio, por esto se mueve mal, y yo estimo mucho porque aun así vive sola, maneja, va al trabajo. Estamos mucho en contacto, nos hablamos

tres o cuatro veces al día por teléfono y la verdad intenté ligarla pero a ella no interesaba y como no la quería perder como amiga, dejé. La otra es de Brescia y llegó a vivir a Roma, rentó un cuarto de una amiga. Yo era al principio de la enfermedad, compartíamos el amor por el cine, y con ella también lo intenté pero luego me dijo:” Mira, si quedamos amigos es mejor”. Con ella también platico mucho, pasó un momento difícil cuando murió su papá y ahora no soporta la vida, un poco como yo. Ellas son mis amiga, Anna María y María Ángela.

En casa mi enfermedad llegó sin mover casi nada, todo se quedó casi como estaba antes. No vivimos ningún cambio de roles como en muchas otras familias. Yo me quedé siempre el mismo, el bebé de la casa. Tal vez mi tío es el que más lo sintió. Él era el hermano de mi mamá, siempre ha estado alrededor de esta familia y jamás me ha podido ver porque era él el querido de casa, el más chiquito. Su mamá lo chiqueaba y su hermana, o sea mi mamá, se lo llevaba a todos lados cuando era niño. Por esto que no me soportaba, porque el más chico luego era yo y le quité su rol de mimado. No se casó, vivió con otra de sus hermanas, mi tía, que se quedó viuda muy joven. Vivían muy cerca de nosotros. Para él era perfecta, una mujer en casa que te hace todo pero sin ningún compromiso, pues no era su esposa. Los dos eran como pesas muertas para mi mamá. Así vivió él, maestro de primaria, que jamás gozó de la vida, codo, como mi mamá...Falleció hace cinco años, estaba deprimido, no sé, no se entendió bien que tenía, y a mí me dejó muchas cosas...pues al fin ¿A quién las dejaba? Murió así, en la nada, como siempre vivió...espero que haya entendido, que la muerte le haya dado

consciencia en ese momento. Ves, respecto mucho el dolor de los otros, es el mío que no respecto... ¿Por qué debo de respetar mi dolor y quejarme o lamentarme? Mejor reírme.

Todo mi imaginario ha sido un rebelarse contra la familia rara, extraña, entiendes, una familia del sur, pocas cosas pero buenas... ¡Chin! Pero hay problemas psicológicos muy pesados, en el sentido que nacieron ahí donde estaba la tierra, los campesinos. La urbanización arruinó a muchas personas, también a mi mamá; en cambio mi papá se encontró bien porque quería salir de su realidad, de la guerra, de todo esto.

1.2 Sergio Di Folca

La enfermedad me ha permitido tocar con mano el hecho de que es posible, puede uno vivir con ella serenamente y tranquilamente y no pasa nada, no hay ningún fin del mundo, nadie ha muerto, es sólo otra realidad, una realidad separada pero paralela. Es una idea, ésta, que aquí no tiene mucho sentido, me toman por loco...quizás soy muy curioso. Es el eterno descubrimiento, la eterna búsqueda, cada día es un día diferente porque lo es también físicamente, o sea, recuperas el hecho de que te habías olvidado que cada día es diferente de otro, todos lo habíamos olvidado o nos lo han hecho olvidar. Estamos todos canalizados en el mismo andén, estamos satisfechos porque va siempre a la misma dirección, a la misma velocidad, nos permite más o menos viajar tranquilamente, muchos no dicen nada, claro, es mucho menos fatigoso, pero para mí no es así. Entonces volví a poner todo en discusión y las cosas que hacía antes automáticamente ya no son tan obvias.

Un día la psicóloga nos preguntó cuántos años dábamos a nuestra enfermedad. Yo tengo 55 años, estoy enfermo desde unos veinte años, así que habría tenido que contestar “pues, tiene más o menos veinte años” pero en realidad yo no sé el año en el que me fue diagnosticada, cuando empezó, encontraría muchas dificultades a destacar también los varios momentos o fenómenos de la enfermedad, cuando cambió de un tipo y evolucionó a otro. Antes pensaba que era yo a estar muy poco atento, en cambio entendí que la dificultad está en el aceptar algo que nuestro cuerpo sabe pero nosotros no sabemos de saber. El hecho de dejar el control del tren, como explicaba antes, quiere decir no curarse, dejar que sea, porque el cuerpo sabe lo que debes hacer. A mí me pasó cuando hacía el interferón, un fármaco un poco agresivo pero que en ese entonces era el único a garantizarme una sustancial detención de la evolución de la enfermedad. El interferón regula la creación de los anticuerpos, por lo tanto atacan pero no la mielina, y entonces, el proceder de la enfermedad se bloquea y no empeora tu estado. Tener un stress que derivaba del uso de este fármaco y decidir de dejarlo fue algo importante. Luego no sabes lo que puede suceder, tal vez acabas en la silla de ruedas, o muchos otros síntomas. Lo único que te garantiza que no pasará o pasará muy tarde es este fármaco. Pero este fármaco da problemas a tu cuerpo, a tu psique, a tu metabolismo, y la decisión era ésta: continuar o no con este inferno, porque así se había vuelto mi vida, un inferno. Las inyecciones tenía que hacerlas tres veces a la semana, problemas físicos particulares no me daban, pero sí tenía síntomas influénciales, febriles, muy fuertes durante toda la noche, la hacía en la noche y en la mañana siguiente todo había desaparecido. Esto me había

generado una condición de stress tal que yo empezaba a pensar en aquella inyeccioncita ya desde el día anterior y pensaba: “¡Sólo tengo un día de tranquilidad!”. Así un día desconecté el enchufe, me quedé dos días sin reflexionar, sin pensar, sacando mis pensamientos, sin tomar nada de decisiones, nada. Después de dos días decidí que dejaría el interferón y, sin contar un periodo en el que no pasó nada, ahora siento que las cosas están mejorando. La percepción que tengo yo es que yo esa cosa la intuía, pero era mi cuerpo que la sabía y empezó a pasar algo cuando yo me abstuve del juicio que venía de mi cerebro, de la racionalidad, del mecanicismo y empecé a sentir el cuerpo. El sentirte mejor claramente deriva también de la aceptación. Yo siempre he buscado de conocer las cosas, por lo tanto cuando supe de la enfermedad he intentado conocerla. Luego reflexioné sobre si es más fuerte una espada en la roca o un junco que se dobla con el viento: la primera representa la fuerza, la determinación, y entonces rígidamente mantenemos esas posiciones. Mientras que el junco no. El junco, según como gira el viento, se dobla, pero no se rompe. La espada es una cuestión de fuerza que tú aplicas en un punto y cuando llegas al momento crítico, ésta se rompe. Entonces ¿Es más fuerte el junco que resiste o la espada que se rompe? Creo ahora que tenemos que ser maleables y flexibles a cualquier circunstancia, a cualquier cosa, y buscar, de esta forma, de sacar ventaja. Si no hubiera llegado la esclerosis yo no hubiera conocido a una infinidad de personas, no habría podido hacer una infinidad de experiencias que, por ser un empleado de una sociedad, no podía hacer; probablemente ahora sabría todo sobre quien sabe que programa o que sistema, pero ahí sería terminado, o sea humanamente

sería terminado. Quizás habría llegado al final de la carrera laboral que ya me sabía todo, era un profesional, sabía todo sobre autopistas y aeropuertos o qué sé yo, pero me habría perdido todo el resto.

¿De qué se ocupaba?

Era geómetra, empleado técnico, trabajaba por una empresa de construcciones, ASTABIO. Trabajamos mucho también en Sur América. A mí me tocó África: Congo, Zaire y Guinea, nos ocupábamos de planos civiles.

Entonces decía, sin EM no habría tenido la posibilidad de recorrer esos nuevos caminos que he recurrido luego y que se revelaron más provechosos, humanamente más gratificantes, más enriquecedores, llenos de experiencias nuevas. No logro bien establecer en el tiempo la consecución de los hechos... Creo que fuera antes porque era una incomodidad que en realidad había siempre sentido, una necesidad de hacer voluntariado, algo para el mundo, para los otros, sin embargo siempre lo había pospuesto por las cien mil pendejadas que tenemos en la mente: el préstamo, la casa, el trabajo. Luego me di cuenta de que si hubiera nada más escuchado la cotidianidad ordinaria no habría hecho nada, y haber logrado tener la consciencia de esto encendió algo más, tanto que me dijeron desde arriba: “¿Ah, no te paras? ¿No haces nada? Entonces mi cuerpo dijo, pues lo hago yo y así fue que la esclerosis me paró, tuve que cambiar mi modelo de vida, concepción de vida, todo, tuve que poner todo en discusión, poner todo en juego, adaptarme a cosas diferentes, a una vida diferente. Al principio podía ser desesperante pero para mí no lo fue. Me di cuenta que jalaba demasiado la cuerda, hasta

que fue mi cuerpo a ponerme un alto, a decirme ya basta, llegó el momento que te pares y que te calmes. Cuando reflexioné sobre eso me di cuenta que no tenía remordimientos. He visto poco del mundo, respecto todo lo que me hubiera gustado ver, pero ha sido suficiente, me siento sereno y satisfecho de la vida que he hecho hasta ahorita. Luego la gran ayuda ha sido leer a Carlos Castaneda. Así tuve chance de empezar a explorar el adentro, darme cuenta que nuestro mundo está adentro no afuera, la parte más rica está adentro, como las respuestas a pequeños y grandes cuestionamientos, y nuestro cuerpo ya lo sabe, somos nosotros quienes debemos de descubrirlas y buscarlas. De todo eso me di cuenta después, de joven no. Pero me cuenta mi mamá que de cierta manera actuaba de la misma forma cuando yo era un joven adulto y a veces me sentía inadecuado e inmaduro porque no lograba enfrentar algo y entonces me iba a la cama a dormir. Erróneamente en ese entonces tomaba eso como un acto de cobardía, el no querer enfrentar una cosa, luego entendí que en cambio ésta era una manera para enfrentarlo porque cuando me levantaba ya tenía la solución, había florecido, yo no sabía que había hecho, había simplemente dormido. Mi trabajo entonces ha sido el de darme cuenta de todo esto, y tal vez es esto lo que me simplificó las cosas, el hecho de dejar el control porque yo era, y un poco lo soy aún, un planificador obsesivo, o sea, si tengo un problema enfrente busco la mejor manera, la menos fatigosa, menos costosa, la más eficiente, para resolverlo. Lo que pasa es que me voy a estampar con los otros, por ejemplo con mi esposa, que la ve de manera diferente. Esto quiere decir que aunque yo sepa que la cosa justa es aquella, las decisiones o las cosas que hago deben considerar también a otras

personas, al resto del mundo, y esto es el gran trabajo que debemos de hacer.

En familia vivimos mal mi enfermedad. Mi esposa jamás la ha aceptado, continúa a no aceptarla y continua a tener una manera que es suya, de acercamiento a la vida, porque si tú sigues pensando que la EM ha llegado por hacerte del mal a ti, entonces hay algo que no va bien, que no funciona; si tú interiorizas y piensas de ser el centro del mundo el problema es tuyo, de una errada percepción de la cosas y por lo tanto eres tú que debes trabajar contigo mismo, luego si trabajando contigo mismo llegas a la conclusión que así es, entonces ahí debe empezar la aceptación y si no puedo hacer nada, por ejemplo contra el pensamiento o la concepción de mi esposa, no puedo hacer nada, la debo aceptar, aunque ella no lo acepte. Yo sé que el hecho que ella no la acepte debo soportarlo. Intenté explicárselo pero tal vez me equivoqué porque si hablas a una persona de sus problemas, manifestándole tus dudas, lo toma como una agresión. Es la percepción de las cosas que es diferente. Yo siempre he tenido la concepción de la familia de una cierta manera, compuesta por dos socios al cincuenta por ciento, responsables al cincuenta por ciento, todo se divide parejo y los dos trabajamos para la producción de un capital, pero yo no puedo hacer nada si el otro cincuenta por ciento no está de acuerdo. Puedo llegar a saber que ella no la piensa así, son treinta años que busco un punto de encuentro y no lo encuentro. Ahora creo que yo y mi esposa justo somos dos personas auch, el malestar siempre ha estado, a nivel inconsciente, enmascarado por las responsabilidades: la niña que crecer, educar, la escuela, todas

cosas que te obligan a un cierto comportamiento que no puede ser diferente. Ahora sé que este comportamiento habría podido ser diferente, pero lo habría tenido que saber antes. Sin embargo, creo que la cosa importante sea nuestra consciencia, la única cosa que nos permite vivir es nuestra consciencia, y la enfermedad puede despertarla. En la sociedad la enfermedad tiene la función de testimoniar como estamos siendo aquí. Creo que nuestra tarea es testimoniar también el hecho que la enfermedad es un momento de la vida, es una estación de la vida, es la vida, no es algo diferente de ella, es tu vida. Yo no logro entender donde acaba Sergio y donde empieza la EM, o al revés, la edad de mi enfermedad es la mía, no sé concebir a Sergio sin EM. En el plan social es testigo del hecho que se puede vivir serenamente, no obstante todo, hay un momento de aceptación, el testimoniar, que es la aceptación, la cual puede darte un instrumento para poder reaccionar a la enfermedad. No se trata, como dice Daniela, de una lucha, lucha, lucha dura, sin miedo, ella es una espada y no el junco y a través de esa fuerza ha encontrado la manera de seguir adelante... Ella era joven, bajó de la motito y subió en la silla de ruedas, algo profundamente dramático. Pero si alguien me preguntara: “¿Prefieres la EM o la salud y ser tonto?, pues yo contestaría la EM sin duda”.

No es que hay fronteras entre salud y enfermedad, no se puede decir ésta es salud, ésta es enfermedad, es una condición fluida, depende de la percepción de cada persona; la enfermedad para mí es una manifestación de algo, que debe decirnos algo más a través de un lenguaje que podemos comprender nada más nosotros, pero tenemos que buscarlo e

interpretarlo. Entonces la interpretación es diferente dependiendo de quien la hace, algunas personas buscan energía y fuerza en cualquier circunstancia, otras no. La muerte es un momento de la vida, es la manera en que nosotros la percibimos que la rinde diferente, por lo tanto también la enfermedad es esto, es la manera en la que viene percibida por nosotros. A veces puede pasar que a alguien le digan tienes un tumor y piensa, oh no, pero es un momento de la vida, como debes de tener a cuenta en la vida que sales y puedes tener un accidente. Entonces lo que pienso es que podemos sacar ventaja, sacar mucha fuerza que derive de la comprensión, de la aceptación, del haber creado dentro de ti un campo fértil que puede dejar crecer una planta. Esa es mi visión de la vida y la enfermedad es un momento, un instrumento que tienes a disposición y puedes utilizar de una manera u otra.

La EM es una enfermedad que es un desmadre. Probablemente afecta sólo a unos profesionistas. Tira en el pánico a todos, el enfermo porque está bajo sus manifestaciones, los familiares porque no saben en qué manera poder ayudar al enfermo y todos entran en el pánico porque no tienen manera de platicar; muchas veces cuando intentas decir o explicar algo la otra persona no te entiende, busca encontrar unas justificaciones, creo que es el ánimo humano a hacer esto: buscar justificación a algo que si no resultaría incomprensible. Es importante no pararse, hoy es así, mañana será de otra manera, esto sirve también para desdramatizar, tenemos un poco que alentar el control, pasa y basta, las cosas tienen importancia si tú le das importancia. Desde el principio me di cuenta que de todas maneras no cambiaba nada. Por ejemplo, cuando despertaba en

la mañana, como acostumbro dormir boca abajo, muchas veces pongo las manos a lado de las piernas y se quedan atrapadas entre éstas y el colchón y a veces pasaba bastante tiempo al despertar a hacer el inventario, porque tal vez encontraba yo mi mano izquierda pero la derecha no la encontraba, no la sentía, podía estar al lado de mi cuerpo o encima de mi cabeza, podía estar en cualquier parte. Otras veces me he arriesgado a fracturarme el meñique porque ponía la mano en mi bolsa y no me daba cuenta que el meñique me quedaba fuera de la bolsa, y para agarrar todas las monedas que tenía yo empujaba y empujaba. Tal vez he sido afortunado porque siempre lo tomé como un juego y decía “pues vamos a ver hoy qué es lo que no funciona, o vamos a ver cómo puedo llegar a poner la mano dentro de mi bolsa, como un desafío, como un crucigrama para ver si lo lograba”.

Es un imaginario de pánico, de miedo, el de la EM, porque tienes dificultad en comprender las manifestaciones que pasan en tu cuerpo y tienes la frustración de no lograr a comunicar esto. La importancia del Infernetto es que aquí todos somos iguales y no tengo que explicar a otros mis sensaciones. En cambio a otra persona no es posible, no llega a entender y luego los condicionamientos mentales son tantos que uno piensa: “mira este ¿qué se cree? que es un Dios”. Si uno lograra mantener una cierta frialdad quizás la cosa la podría ver pero no puedes y entonces la percepción que tú tienes es totalizante, mientras la otra persona se da cuenta que la mano si de ahí la pones acá cambia todo, pero tú no eres capaz de sintetizar el hecho en, no sé, hazme poner la mano aquí en vez que allá o masticar de cierta forma, la dificultad es ésta y más la

metabolizas, más la cosa se vuelve dramática. Luego uno llega a enojarse y dice “pero si te estoy diciendo esta cosa no me entiendes”, entonces en la duda piensas “ella se cree que le estoy mintiendo o le estoy diciendo estas cosas para que me compadezca pero no es así” y entonces rebotas de una parte a otra, pero un poco me divierto también.

Por ejemplo en la enfermedad, esta enfermedad, también salir por una pizza con unos amigos a veces se vuelve un problema, y lo que antes podía ser una costumbre, hoy ya no lo es, porque no quiero ser un peso para los otros. Las variables sobre cómo me pueda sentir son tantas que soy consciente que puedo determinar un problema para los otros porque si de repente ya no te mueves alguien te debe ir a buscar, llevarte a la casa.

Claro es un instrumento a través el cual logramos percibir la realidad convencional; hasta que tú quedas en esta realidad no pasa nada, estás pegado a la televisión y haces convencionalmente todo lo que la sociedad quiere que tú hagas, en la manera menos fatigosa porque no te pones en discusión. Creo que la cosa más fatigosa sea ponerse en discusión, y aceptar entonces la existencia de algo diferente; lo que vemos o percibimos podría no ser lo que es y entonces ahí entramos en tilt, en corto circuito, es como hablar otro lenguaje.

Institucionalmente hablando, no hay una institución médica que pueda cumplir con el objetivo de curar la EM, en algunos hospitales la están tratando, pero no es que te cura, y luego existe el Infernetto, que de la misma manera no te cura pero te da muchas otras cosas.

Mi neurólogo, el profesor Gasperini del San Camillo, es muy simpático, lo voy a ver con gusto, pero nos vemos nada más un par de veces al año, nos felicitamos por las vacaciones y la navidad, y se rectifica que todo sigue igual. Desde aquel periodo que dije “hago como dice Castaneda”, me tiré de la pared, y afortunadamente no siento dolor, sólo siento dormidas mis extremidades, no veo bien, ataxia en el caminar, dificultad de coordinación de los movimientos, y problemas en las relaciones sexuales. En cualquier manera en la que la interiorice, son todas manifestaciones a las que yo no puedo hacer nada y entonces me las tengo, todo lo que hago es elaborar estrategias, no sé, por cortar la pizza, por ejemplo, sin tirar la mozzarella en la cara de alguien, estrategias que no sólo tienen que ver con la manera de tener agarrado el cuchillo o el tenedor, sino con el pedir a la camarera de traerme mi pizza ya cortada; la barba ya no lograba hacérmela y entonces que importa, la dejé crecer, todas son estrategias. Me di cuenta que nosotros tenemos que quitar no meter, más cosas quitamos más somos ligeros, al caminar, más cosas tomamos más somos pesados y estamos mal, pero eso sólo lo entiendes cuando la vives. En realidad luego te das cuenta que no estás quitando, no te estás privando de comer una pizza sino estás añadiendo a ti capacidad de resolver los problemas, de enfrentar situaciones.

Por esto agradezco mi enfermedad, porque si no todo esto no lo habría entendido. Hasta que te quedas inmerso en la realidad cotidiana no te das cuenta de nada, es como ir, girar, hacer, con los tapa ojos.

Me reconecto a la edad de la enfermedad. Tengo cincuenta y cinco años y mi enfermedad también tiene cincuenta y cinco años, de alguna manera

nació conmigo vive conmigo y morirá conmigo. No sé donde termina Sergio y donde empieza la enfermedad, en el sentido de una toma de consciencia, un darse cuenta de algo de diferente de lo que habitualmente era. La EM soy yo y yo soy la EM y en cierto sentido con la enfermedad soy siempre Sergio pero con otras características. Y añado que esto en parte deriva de la cultura, de las cosas sociales. Tal vez se pueda identificar con la dotación de serie de los carros, o sea, yo afortunadamente nací con este tipo de carácter, que luego en el tiempo se afinó de manera particular pero ya lo tenía de base. Una persona que no logra o no ve o no quiere porque no acepta tomar otros caminos, esas otras vías que a mí en cambio me han servido, me han ayudado, corre el riesgo de vivir ese proceso de desubjetivación del que estábamos hablando antes, por lo tanto uno ya no es, ya no hace, ya no va, es una negación total. Luego cada persona tiene sus tiempos. A mí me salió normal desde el principio no espantarme del hecho de que no podía caminar, de las múltiples manifestaciones. Pero este proceso no se vive sólo a nivel social, por ejemplo si ya no se puede ocupar una cierta posición en el trabajo, si no tienes el mismo estatus que has tenido por años, sino también a nivel familiar. Hacerse entender también en familia es muy difícil. Todos pasamos por la etapa de vivir la dificultad de una manifestación no agradable y que no logras hacer entender a los otros. Muchas veces no logras transmitir la gravedad del hecho que no logras tener en la mano un objeto y no depende de ti, de tu voluntad; tu voluntad lo quiere retener, pero independientemente de tu voluntad, cae.

La otra persona, como tiene un punto de vista externo, una ángulo completamente diferente del nuestro, nos dice racionalmente de no enojarnos, de estar calmos, y tal vez sepamos que esté diciendo la cosa justa, pero no entiende que para nosotros es algo difícilísimo de gestionar, porque ahí hay muchas cosas que se suman: hay la incomodidad del padre que necesita de la hija para recoger el objeto que cae, el problema de la aceptación, el espejarte continuamente frente a tu enfermedad. Por ejemplo cuando hice las inyecciones subcutáneas de interferón, era mi hija que me las hacía, y en ese entonces tenía veinte años. No es fácil para un padre tener que aceptar que tu hija de veinte años deba hacerte esas inyecciones y la misma cosa creo se pueda comparar en otras situaciones. De aquellos esquemas mentales de los que hablabas antes, entre aquellas aceptaciones que hacen parte de la sociedad, uno de esos creo es que los padres deben de ser padres, y que los hijos necesitan de su sostén, entonces para un padre deber aceptar algo de un hijo es como abdicar a sus propias capacidades, es como sentirse inadecuados a ciertas situaciones. Yo soy el padre y debería de ser adecuado, pero no logro desarrollar el rol de padre. Así la enfermedad logra romper el equilibrio familiar, causando desde luego un cambio de roles. Si tú lees la mayoría de las estadísticas o sientes las situaciones de los que estamos acá, familias con una persona con EM, difícilmente logran quedarse juntas. Yo vivo aún con mi esposa pero en realidad estamos separados, siempre hemos tenido problemas, seguimos teniéndolos, son siempre los mismos: la falta de aceptación de su parte y la frustración de mi parte por no lograrle transmitir el mensaje. Creo sea muy difícil enfrentar esto, pero depende siempre de las personas, de la

plasticidad de las personas, de su capacidad para adaptarse al problema, es por eso que el problema no se reduce solo a la familia. Una enfermedad como esta altera la familia y la vida social de una persona.

Yo me doy cuenta que las cosas de las que se queja mi esposa son justas, pero no puedo, no logro portarme de manera diferente. Hay grandes cambios por lo tanto una de las particularidades, entre las peores, o no sé uno la ve como quiere, es un pesante condicionamiento en la vida sexual. Esas dos personas deben por fuerza estar en la misma frecuencia de onda para poder enfrentar esta cosa, porque si no, una de las dos es siempre tachada de egoísmo: la persona que no está enferma es tachada de egoísmo si pretende prestaciones que en ese momento el enfermo no le puede dar, no porque no quiere sino porque no está en grado de poderle dar, o al revés, cuando la persona que está enferma se siente en aquel momento rarísimo de gracia que funciona no tiene respuesta del otro lado. Por lo tanto se necesitan muchas energías para poder asimilar y aceptar algo así. Es por eso que luego las familias que se quedan juntas viven con muchas dificultades. La última vez que escuché hablar de números fue uno sobre diez, el diez por ciento. Todo hace parte de las famosas estrategias que se deben utilizar para buscar de mantener algo que sea vida en común, algo que se pueda compartir con otra persona, con tu esposa o esposo. Además de ser personales estas estrategias deben de ser estrategias de parejas, sobre todo para mantener el diálogo, tomar decisiones. La razón de las discusiones con mi esposa es justo ésta: yo platico, platico y ella jamás habla, si yo no hablo no pasa nada, si yo no actúo no pasa nada. Después de treinta años en los que pensé que ella se

sentía aliviada por el hecho de que yo me ocupaba de todo, me siento acusado de no haberle dejado un espacio, de haber siempre querido hacer todo yo. Pero creo que todos buscamos estrategias en un sistema cuando éste no funciona, y ahorita ella se está enojando, rebelando. Yo lo entiendo, ella no. Ahora decidí dejar todo en sus manos, ya no he hablado, le dije que administre todo ella, pero ya no quiere.

Desde el momento del diagnóstico pasaron más o menos veinte años, el año exacto no te lo sabría decir. Todo empezó en la manera más o menos clásica, veía siempre una mancha enfrente del ojo derecho y después de la primera consulta el médico habló de stress y me dio pastillitas de cortisona que en una semana hicieron desaparecer todo. El problema es que no veía bien, es como en fotografía el efecto flu, una zona borrosa central que me hacía ver opaco, el problema se volvió a presentar el año siguiente. Afortunadamente tenía un buen oculista, un muchacho joven e inteligente que se alarmó un poco frente a este hecho y me reservó una cita con una neuróloga que trabajaba en el Policlínico para cancelar la posibilidad más negativa, que según él era la EM. En ese momento si me hubiera dicho que era un sándwich me hubiera dado lo mismo, no sabía nada de esa enfermedad. Después de la visita regresé con él y la famosa posibilidad negativa llegó a tener puntos de porcentaje positivos, desde ahí empezó el primer acercamiento, porque yo de EM no sabía nada. Hice algo que desaconsejo a cualquier persona: en aquellas enciclopedias compact busqué EM y tuve un shock, mi esposa lloró toda la noche porque se presentaba la enfermedad como algo catastrófico. En mí tuvo otro efecto, no quedé muy turbado. Así empecé la verdadera búsqueda

para saber que era verdaderamente la EM, pero hace veinte años, sin resonancia magnética, podías decir que era EM sólo después de un largo periodo bajo observación en el que se verificaba que algunos fenómenos se repetían y entonces se podía hablar de algo cíclico. Así que el diagnóstico llegó después de un par de años y después de un mes de hospital.

Una vez que supe del diagnóstico estaba mucho más sereno, tenía por lo menos un enemigo contra el cual combatir, había individuado algo contra el cual debía razonar. Empecé a estudiar la EM y buscar si había alguna asociación que se ocupara de este tipo de enfermedad, y fue así que llegué a la AISM. Efectivamente al principio los problemas eran bastante serios, pero jamás me quedé aterrorizado, era más curioso por el evento, estaba muy focalizado en los cambios del cuerpo que estaba viviendo: hormigueo de los dedos, ausencia de los brazos...Quizás la gran suerte fue mi aceptación casi inmediata, evidentemente mi manera de enfrentar el problema habría sido igual con cualquier otra enfermedad. Un día, no me acuerdo si era antes o después del diagnóstico, en un momento exacto mientras manejaba el carro y me iba hacía la campaña con un amigo a comprar el vino, tuve la neta sensación de que no habría yo vivido mucho y que de ahí en muy poco tiempo hubiera muerto. Desde ese momento yo imaginaba ese hecho y de la misma manera no me daba miedo.

¿Pensabas en una muerte real o a que te referías?

No, no, esa fue la duda que luego tuve. Ya lo había pensado y Amedea me hizo reflexionar diciéndome que eso podía ser visto como una especie de presagio de diagnóstico, haber confundido la EM con la muerte.

Desafortunadamente no logro fijarla en el tiempo, entonces no sé si fue antes o después, pero solo sé, que desde ese momento supe que la vida no iba a ser larga y el hecho no me generaba pánico ni angustia. Tal vez mi carácter es el de tomar el toro por los cuernos, por eso empecé a estudiar la enfermedad y tal vez descargué toda mi tensión en la búsqueda para descubrir la razón, el por qué. El tiempo pasó en la búsqueda, escuchando a otros enfermos, sus experiencias, sus vidas, y la única constante interesante que descubrí, es que algunos de nosotros habíamos perdido el padre unos años antes, sólo después entendí que era todo una idiotez, no la muerte del padre sino que ese hecho no servía de nada. Buscaba números estadísticos, zonas de más alto riesgo respecto a otras, pero nada. De que servía todo eso si no por un momento de narcicismo de ver mi nombre escrito sobre algún libro que decía: “de la cosa se dio cuenta un tal Sergio de Folca”. Ya no había importancia, tal vez pensé sea más conveniente trabajar sobre cosas tangibles, reales. Lo que para mí era y sigue siendo el stress más grande es la manera en que los otros se relacionan con mi enfermedad, porque si una persona no se relaciona con tu enfermedad su frustración o su negatividad la descarga encima de ti. Me di cuenta pero, que la manera en que lograba o buscaba de asimilar mi enfermedad, en mí funcionaba pero en mi esposa no, era el contrario, fue una lucha. Yo pensaba que la cosa importante era la manera en la que yo me relacionaba con los otros, porque era claro que si yo podía manejar solo mi enfermedad, daba menos problemas en familia, a mi hija: pedía ayuda sólo cuando era indispensable. Mi hija creo que lo entendió, mi esposa creo que no y yo lo tomé como que a ella le valió madre, ya que dice que nosotros los enfermos de EM estamos llenos de nosotros

mismos, nos creemos dioses... estas son las cosas contra las cuales debes de luchar, porque luego yo, si alguien me dice algo, lo escucho, razono mucho sobre lo que me dicen, y luego dudo.

En esa época iba a hacer Day Hospital al San Camillo e iba con el autobús y no veía nada, veía manchas de color, no percibía los detalles, el número 27, que era el número de la línea que tenía que tomar no lo veía. Tenía que aplicar otra vez estrategias para poder salir de mi casa y llegar al hospital, tenía que agarrar el metro a la estación Termini y de ahí agarrar el número 27, era como un desafío para mí. A veces me quedaba cerca de las viejitas con mis oídos bien abiertos porque siempre había una que decía “Aaoo son tres horas que ese veintisiete no pasa”. Así me quedaba atrás de esta viejita y la seguía, subía en el mismo autobús que ella agarraba y vi que de esa manera salía y regresaba a mi casa, tal vez con más tiempo pero lo lograba, y hasta me divertía. La cosa más dura para mí fue enfrentar periodos largos solo en casa. Al principio vivíamos en Palestrina un poquito fuera de Roma. Mi esposa salía a las 6 de la mañana, regresaba a las 8 de la noche y yo me quedaba todo el día solo. Aún no había dejado mi trabajo, pero hubo un momento en que alternaba periodos de trabajo productivos a periodos en los que no lograba trabajar, caminar, no veía... entonces dependía de las manifestaciones de la enfermedad, del clima, de factores ambientales, del stress emotivo.

Después de que me casé me di cuenta que en la vida pasaba lo que tenía que pasar, no depende del hecho de lo que tú quieras o no. Somos responsables nosotros de nuestro destino y luego queremos buscar culpas sin indagar. Y mi esposa sigue culpándome si las cosas no van bien, hasta

que un día le dije que, la única culpa que podemos tener en nuestra vida es la de no buscar nuestra felicidad, nuestra tranquilidad, pero nada, yo hablo y es como si ella no me entendiera y cuando se propuso el cambio de roles se sintió como perdida ya que vivía el matrimonio como en la vieja visión: siendo yo el marido, tenía que ser yo a decir o a hacer algo. Parece absurdo pero ella sería disponibilísima si yo hiciera el enfermo, y la estuviera chingando a cada rato como muchos de nosotros hacemos, para ella esto sería un buen sistema, estaría bien, porque por fin hago el enfermo, me quejo, chingo, y todo esto, de verdad, me angustia, en particular por mi esposa y en general por esta sociedad. Para la mayoría de la gente, tú debes estar enfermo, pero, según sus cánones, o sea tú no puedes estar enfermo como te sientas, porque si estás enfermo según los cánones de ellos entonces sí te ayudan, sino, te jodes. El problema es que con mi esposa jamás ha habido dialogo, ella no habla absolutamente, tiene la concepción de la privacidad de manera excesiva. Yo era el jefe de familia y entonces yo tenía que decidir, a ella le esperaba la crítica posterior por si algo no salía bien, y si estaba bien, yo sólo había hecho mi deber. Después de 25 años entramos en una gran crisis, porque decía que sólo había hecho lo que yo decía. Estuvo con otro hombre, estuvimos separados un periodo porque ella creía que no me interesaba y que tenía otras mujeres, pero, en esa época ya estaba mal, ¿con quién me iba a ir? Estuvimos seis meses separados y luego no sé por qué razón regresamos juntos, con la intención de cambiar, pero todo siguió como siempre, y ahora estamos en condiciones casi de ruptura, no me puedo relacionar con una persona que no habla. Según ella siempre tengo que hacer el enfermo porque estoy enfermo, y en cambio yo desde enfermo me

comporto como si estuviera bien, y así resulta que soy yo el que se caga fuera de la taza. Ella quisiera más control de la situación, su problema es que así no tiene control.

Durante la separación descubrí una cosa. Al principio fue un drama, no lograba verme fuera del matrimonio, luego en cambio descubrí que la vida mejoró, hasta había encontrado a una mujer napolitana y ahora mi esposa es más celosa. Para mí esta experiencia fue muy positiva, fue como vivir otra vida, y me ayudó también en la enfermedad porque yo ya me creía una persona en la fase de decline y en cambio, superé mis 50 años serenamente, vivo serenamente y entendí lo que se dice: en la vida jamás se puede decir, puedes vivir cosas nuevas, lindas o feas que tú quieras o no...

1.3 Elia Perseghetti

Me llamo Elia Perseghetti y tengo cincuenta y siete años. El diagnóstico de EM me lo hicieron a la edad de cuarenta años, fue un duro golpe, aunque me lo esperaba por mis síntomas. Empecé a sospecharlo cuando el neurólogo, después de escuchar mis síntomas, dijo que necesitaba urgente una resonancia magnética. En unos días me reservó la resonancia, y en aquel momento supe que tenía. Tuve la confirma. Al principio me despertaba cada mañana con el pensamiento que tenía esta enfermedad, y que habría tenido que convivir con ella. No pasaba día que no pensaba al hecho de que estaba enferma.

Cuando encontraba a mis amigos que frecuentaba desde siempre, a veces pensaba: “Pues ellos están bien, yo ahora tengo dificultad a caminar, a moverme...” Siempre hacía de estas continuas comparaciones entre ellos, que estaban bien, y yo. Luego pasó esta fase de la comparación y aprendí a convivir con ella bastante bien, por lo menos hasta que las cosas no precipitaron. Después de algunos años del diagnóstico tuve una primera caída que me mandó a la cama, estaba inmovilizada, ya no me podía levantar, no podía mover mis brazos; esos dos meses fueron terribles porque creí de no poderme levantar jamás. Hacía canalizaciones de cortisona y todo lo que me prescribió el doctor, pero no veía cambios, ni mejoramientos, entonces el terror fue de quedar ya desde ese entonces prácticamente en cama. Esto paso después de cinco años del diagnóstico, dos meses en los que nada más pensaba “me voy a quedar inmovilizada aquí en la cama y ya no lograré moverme”. Estuve bien mal en estos meses y además las personas que tenía a mí alrededor no me ayudaron mucho.

¿Sus familiares o los médicos?

Los familiares... Mi hijo era niño, tenía siete u ocho años, y cada mañana antes de ir a la escuela venía a mi cama y me decía: “Mamá, ¿ya no te vas a levantar de esa cama?”. Vivía con esta angustia; mi marido, del cual me esperaba un confort, un alivio, un consuelo, entraba lo menos posible en el cuarto, o sea, lo veía justo que escapaba; luego entendí, no lo hizo sólo conmigo sino con todos los enfermos. Frente la enfermedad tiene esta actitud que escapa y no logra enfrentar, pero, desafortunadamente yo necesitaba su ayuda y no aceptaba este su

escapar. Cuando yo tendía la mano para decirle ven acá cerca de mí, él estaba ahí dos minutos, lo veía muy incomodo, no veía la hora de irse. Para mí fue un periodo horrible. Una amiga mía, también vecina de nuestra casa y médico, venía a ponerme el medicamento, se quedaba a hacerme compañía y me traía muchos libros, cuando acababa uno, ya ella tenía otro, y yo asocio ahora ese periodo a toda esta colección de libros que ella me hizo leer y que en efecto me ayudó a salir de mi situación, a no pensar siempre en mi enfermedad. Los libros fueron la única cosa porque repito, a parte de ella, mis familiares estaban igual de mal: mi esposo escapaba y mis hijos angustiados. Después de dos meses, cuando empecé a poner los pies fuera de la cama, tuve ganas de ir por toda mi casa, porque en esos dos meses, sólo había visto mi cuarto, fue muy fuerte esta necesidad y deseo de ir al cuarto de mis hijos, de mirarme alrededor. Claramente cuando me levanté tuve que empezar a utilizar el bastón ortopédico que antes no usaba porque me movía todavía bastante bien, los que no sabían de mi enfermedad ni se daban cuenta que de vez en cuando oscilaba un poco porque el equilibrio no era tan fácil de mantener. Ese momento fue muy feo. Ésta fue la caída más fuerte que tuve porque, no conociendo la enfermedad, pero sí sabiendo que es muy rara y se puede presentar en diferentes formas, uno piensa siempre en lo peor, y yo creía que ya no me iba a levantar. Vi tan negro aquel periodo que imaginaba acabar en una silla de ruedas, en un instituto para deshábiles y mi marido con otra... Imaginé la disgregación de la familia, pensando que mis hijos hubieran seguido adelante sin guía. La viví de verdad mal, luego poco a poco después de varios años, porque pasaron varios años en los que cada mañana pensaba estoy enferma, tengo esta

enfermedad, empecé a no pensar que estaba enferma. Como llegué a este cambio no te lo sé explicar, es algo que vino naturalmente sin que me diera cuenta, quizás porque me he comprometí más en el trabajo, en las relaciones sociales, intenté ver a mucha gente, crearme una red de amistades, todo esto influyó en este cambio. Claramente cuando salía con mis amigas ya no podíamos ir a pasear como antes porque yo caminaba por trayectos muy pequeños, entonces íbamos al cine o alguna pizzería o a comer afuera o a escuchar música, todos lugares en los que podíamos sentarnos, todo esto me ayudó a diluir mi pensamiento fijo de la enfermedad para poder convivir con ella.

Apenas hace dos meses dejé el trabajo, porque ya no podía más. Fue muy desagradable para mí pero se volvió un riesgo seguir trabajando. Aunque tenga el carro estacionado frente a la puerta del edificio donde vivo, para llegar hasta el carro me caí tantas veces en los últimos tiempos que me dije a mi misma, aquí no puedo arriesgarme de romperme algo y además en el trabajo también ya no era tan eficiente porque empecé a sentirme cansada. Yo enseñaba ciencia y matemáticas en una escuela secundaria pero desde que la enfermedad empeoró me moví a la biblioteca, pero seguía teniendo contacto con los muchachos, no sólo cuando iban a buscar libros, sino también con los que iban para que yo los ayudara a estudiar, por ejemplo si tenían algún problema en matemáticas, historia, o geografía; estaba bastante ocupada para no tener tiempo de pensar a las cosas negativas, y si hubiera podido habría continuado en el trabajo.

La enfermedad me dejó este cambio en la actividad laboral, pero me estaba bien, porque con las situaciones que se han ido determinando en la

escuela en los últimos tiempos, se volvió muy fatigoso dar clase; en biblioteca, en cambio, viendo a los muchachos en pequeños grupos, no se forma aquel espíritu de cuerpo que los lleva a portarse mal. En biblioteca salía lo mejor de ellos, en cambio en clase salía lo peor. A veces me mandaban también a los muchachos que molestaban en las clases, y cuando llegaban conmigo, ya que estaban solos, sacaban lo mejor, salían cosas muy interesantes. En casa, en cambio, las cosas fueron peor porque mi hijo sigue como espiándome, viendo mi empeoramiento y preguntando: “Ah ahorita estás casi, o sea, casi necesitas de la silla”. Él ha siempre vivido con angustia, la hermana mayor en cambio tiene una vida fuera de esta casa, por lo tanto logra divagarse más, claramente ella también pensará en la enfermedad, no es que no lo piense, pero no tiene la obsesión del hermano que sigue siempre preguntándome. Hasta hace algunos años él esperaba que yo le dijera que esta cosa pasaría. Ahora tiene veintiún años, pero sólo en 2003, cuando tenía quince, mientras estábamos de vacaciones juntos, enfrenté claramente el tema porque él seguía hablando con el “cuando estarás mejor mamá...” Así que le dije: “Mira Livio, yo jamás estaré mejor, seré afortunada si quedo así como estoy”. La cosa era que él no quería aceptar este hecho y en esa ocasión fui muy clara. Aunque así, él siguió espiando mis cambios y esta vez preguntando: “¿Ahora qué pasará, ya estás al cien por ciento de invalidez? Con mi marido también las cosas empezaron a ir mal porque yo, siempre en 2003, agarré una silla de ruedas de mi iniciativa sin decir nada, porque pensaba, que si quería hacer algo, ir a algún lugar, la única solución era la silla de ruedas porque ya no podía hacer largas caminadas. Un día en el que estábamos de vacaciones agarré la silla y propuse de

salir porque tenía que comprar algunas cosas, y a pie no podía. Pues mi marido tomó esta silla y la jalaba, la empujaba de manera absurda, con rabia, después de esta vez ya no tuve el valor de sacar el discurso de la silla y me di cuenta que él sí quería salir, pero no conmigo y con la silla de ruedas, con sus amigos, con otra gente, pero no conmigo. Él siempre ha sido un tipo que ama mucho caminar, sobre todo en montaña, todas cosas que antes solíamos hacer juntos, por lo tanto esto nos dividió siempre más, tanto, que el año pasado dije “basta”, mejor quedamos cada quien por su lado, porque así no es posible: salir, no se puede salir porque él rechaza esta cosa, en casa se volvió un peso porque él no estaba acostumbrado a hacer nada, y no quería hacer nada, y pretendía que yo tuviera una persona desde la mañana hasta la noche que lo siguiera siempre, por ejemplo en la mesa cuando él comía y yo no quería a un extraño en casa todo el día porque no vivo en un castillo y eso quiere decir que debes estar al contacto con esa persona todo el día, y yo no acepté esta cosa, así que resolvimos dividiéndonos. Siento que la gran mayoría de los enfermos terminan así y si así no es, la atmósfera es siempre de tensión, como nuestros primeros tiempos de convivencia con la enfermedad, en los que siempre estábamos tensos, había una atmósfera muy pesada en casa, desde luego que el vacío que deja una persona cuando se va, obviamente se siente, lo sienten los hijos. La grande tiene novio, así que está un poco aquí, un poco con él. Su hermano tiene veintiún años y está aquí, estudia... ¿Estudia? Debería estudiar, va a la Universidad pero creo que sea otra forma de chantaje que puso en acto y no estudia, así como vive mal mi enfermedad, vive mal esta separación. En mi escuela había una conserje muy religiosa que siempre me decía:

“Tus penas, tus sacrificios, los debes de entregar al señor” pero yo no puedo... Muchas personas me dijeron que si yo creyera viviera mejor mi condición porque tendría yo esperanza, esa ayuda divina de la que hablan, pero no la tengo.

Socialmente hablando mi condición me ha ayudado a reconocer los amigos verdaderos, te das cuentas de las personas que verdaderamente te quieren, están a tu lado, intentan sostenerte, de los que en realidad te frecuentaban sólo por compromiso, por conveniencia. Así me encontré haciendo una selección entre los amigos que aún frecuento y con los que estoy a gusto de los que reconocí como mejor alejarlos, y antes no me fijaba en estas cosas. Luego también aprendí a reírme sola, sola con migo misma, mientras antes tenía miedo hasta de quedarme sola, siempre buscaba afanosamente una compañía. Ahora encontré también muchos recursos en mí, vi que logro estar sola sin estar circundada por los otros y me da placer, por ejemplo leer un libro, una novela o volver a ver cosas de historias que hice hace muchos años y que casi había olvidado, en ese sentido con la enfermedad volví a encontrar el estar bien conmigo misma. Es verdad que mi familia se disgregó, pero antes me parecía tan importante que ahorita no es que no lo sea, pero, existo yo también como individuo, no sólo como parte de la familia, yo como individuo soy importante, con mis ganas, mis necesidades y entonces ahora las puedo escuchar. Si de un lado la enfermedad te quita, de otro te da. Quizás dependa también de la edad, pero ahora soy mucho más propositiva.

De la enfermedad prácticamente ahorita me sé todo, y si hubiera sabido menos, tal vez habría sido mejor. No es que he tenido muchas grandes

esperanzas porque desafortunadamente desde el principio sabía que era una enfermedad que no dejaba esperanzas. En mi caso si hubiera sabido menos me habría yo curado, cosa que no he hecho. Porque leyendo todo lo que era posible sobre la enfermedad, leí también que el interferón que yo estaba haciendo no servía, o por lo menos había una gran parte de médicos que pensaba eso y yo tomé por buena esta posición, y no veía por qué estar tomando un fármaco tan fuerte como éste. El sólo hecho que cada tres meses tenía que hacer análisis de la sangre para ver si todo estaba bien con el uso de este fármaco, que a lo mejor no sirve de nada, me hizo tomar la decisión de interrumpirlo sin pensar en el juicio de los doctores, además porque en aquel entonces estaba con un doctor bastante superficial, Millefiorini, que cuando se lo comenté dijo: “pues está bien, deje”. En poco tiempo tuve cuatro recaídas, una tras de otra, porque tenía momentos muy difíciles desde el punto de vista psicológico. Esta enfermedad desafortunadamente depende de los estados emotivos y psicológicos, y si no estás protegido por un fármaco quedas ahí paralizado, y luego cuando te vuelves a levantar, te levantas siempre con alguna molestia de más respecto a antes. Yo de hecho antes podía caminar largos trayectos, pero, después de eso, dejé. Cuando volví a tomar el interferón, no obstante las influencias emotivas y psicológicas, ya no me inmovilicé más, entonces esto demostró en mi piel que el Interferón funciona, más que funciona, pero con mi manía de leer siempre pasó esto, desafortunadamente yo me fui a buscar mis recaídas y no me la puedo tomar con nadie, sólo conmigo misma.

Afortunadamente no he tenido grandes problemas con la enfermedad, no sé a nivel laboral o social como muchos otros, yo la viví más a nivel familiar. No es algo que yo me fui buscando, más bien sufrí las consecuencias por parte de mi familia. No es que esta degeneración llevó a otra degeneración también desde el punto de vista mental, a dejarse ir, a no reaccionar, a no querer hacer nada que hasta se dejan las relaciones sociales, no esto no, no lo ha absolutamente determinado. En el plan familiar pasó eso porque tenía a lado una persona que no logró enfrentar la enfermedad. Ahora cuando dan la diagnosis me dijeron que llaman a todo el núcleo familiar y los apoyan psicológicamente; desafortunadamente cuando me pasó a mí, de esto no se hablaba para nada, ya es mucho si lograron diagnosticarme la EM ¡y tuve que dar muchas vueltas antes de tenerla! Yo cambié muchos neurólogos, jamás he encontrado un médico con el que establecer cierto feeling. El último que me está siguiendo, más o menos, pero lo veo una vez al año, se llama Gasperini, trabaja en el San Camillo. Con él me encontré muy bien cuando me quedé inmovilizada en la cama en 1997, vino también aquí a mi casa unas dos veces, y luego me quedé con él. Luego cambié porque el hospital quedaba muy lejos desde mi casa y como había hecho muchos estudios en el Policlínico, a los cuales había accedido por él, decidí quedarme ahí, pero nada, escapé porque encontré un doctor peor que otro y regresé con Gasperini. El problema, o más bien el drama, de estos médicos, es que ellos ven sólo la enfermedad, no ven al paciente y luego son muy sectoriales, o sea, ellos son neurólogos y ven sólo problemas de neurología, no ven el problema en su conjunto, en su globalidad y todas tus otras molestias para ellos no existen, no las toman en consideración.

La preparación de un psicólogo es determinante, yo tengo una psicóloga del centro donde hago fisioterapia, que es la que relata todo. Hace unos años vino a mi casa y salí con los huesos rotos de este encuentro. Me decía: “pero usted señora debe meterse en la cabeza que su enfermedad va empeorando, por lo tanto debe organizarse, esos tapetes que están en el piso deben desaparecer, la casa debe organizarla según sus exigencias y pensar tener una ayuda”. Imagina tú, yo acababa de recibir mi diagnóstico y llega esta a mi casa diciéndome en este modo las cosas pues en vez de ayudarme, fue un duro golpe. Regresó hace un mes porque ahí cada dos años nos ponen unos test que duran tres días, luego los examinan y nos dan respuestas, y me preguntó si sentía necesidad de un soporte psicológico a lo que rechacé firmemente porque esa manera tan dura de terapia no me sirve de nada, sólo me lastima. Creo que tenemos mucha necesidad de psicólogos, pero que sean preparados, que conozcan la enfermedad, la psicología del enfermo.

Aquí en Italia el acercamiento del italiano hacia la enfermedad y hacia los enfermos en la mayor parte de los casos no es que sea de los mejores, parece que acá el enfermo se deba esconder, sobre todo si es un enfermo estorboso como el que está en una silla de ruedas. Yo lo viví hasta en mi casa, con mi familia. Mi madre, cuando fui por primera vez al pueblo, ella vive en pueblito en la provincia de Frosinone, caminando con el bastón, me di cuenta que ella se desanimaba en salir de casa, no me lo decía directamente, pero luego entendí que no quería que la gente me viera con el bastón, le molestaba, entonces me imagino que hubiera sido con la silla de ruedas, de hecho últimamente no la llevé, además ya dejé

de ir. Acá es muy fuerte este hecho de tener escondido el enfermo, lo vi conmigo y con otros amigos. La enfermedad es vivida como una vergüenza, y yo lo veo también con mi hijo, mi hijo en casa se porta de una manera y afuera de otra. A veces me pasó de regresar a la casa con el carro y me sentía tan cansada que ya no podía, entonces lo llamaba por teléfono para pedirle de bajar con la silla de ruedas, y a él le molestaba tanto que lo vieran empujar esa silla. El también no logra aceptar ese hecho y muchas veces intenté decirles: “Pero disculpen, en vez de ayudarme, soy yo la que debería tener más dificultades a aceptar esta ayuda”. Necesitaría tener personas alrededor de mí que me empujen a hacerlo, pero no, es vivida como una vergüenza. Todo esto pienso son las primeras cosas que deberían superarse porque yo lo superé también sin su ayuda, pero ¿cuántos necesitan la ayuda de las personas que tienen a su lado?

¿Por qué cree que nuestro país esté inclinado hacia esta tendencia?

Pues la verdad no sabría dar una respuesta. Creo que nosotros tenemos unos valores falseados porque las cosas de las cuales deberíamos avergonzarnos no lo hacemos, ni las escondemos, y cosas como las enfermedades las vivimos así, creo que sea una cuestión de valores. La iglesia católica también tendrá su peso, pero me estoy dando cuenta que ya no tenemos puntos de referencia, más seguimos adelante, más vamos a la deriva, y me empiezo a preocupar porque no es así que se puede construir algo.

Pero hay también que decir que nosotros a diferencia de otros muchos países europeos, no estamos equipados para atender a los deshábiles en

las calles, por ejemplo no hay caminos adaptados a ellos. Un día por ejemplo fui a comprarme un par de zapatos con una amiga y estaba yo con una silla de ruedas. Pues tuvimos que caminar al medio de la calle porque las banquetas no tenían rampas para subir y bajar, y en el único lugar, después de haber caminado tanto, donde había una, se había estacionado un carro. Así, que no hay tampoco ningún tipo de atención ni respeto. Se vuelve también peligroso aquí en Roma salir con la silla de ruedas, hay demasiadas barreras arquitectónicas. Yo por ejemplo el primer obstáculo lo tengo con el elevador del edificio en el que vivo. Sola no puedo entrar ya que la puerta es un poco estrecha y no puedo usar mis manos para empujarme, porque si no, no quepo. Eso quiere decir que necesito siempre una persona que me jale para adentro. Luego una vez abajo, el portón pesa tanto que no puedo abrirlo, y luego tengo otro portón todavía. Si no tuviera esos obstáculos, sino un camino que seguir, un paseo sola lo podría dar, pero no hay pasillos adaptados a nosotros. Es un asco, se habla y habla pero no se obtiene nada. El enfermo no viene absolutísimamente ayudado en este país, por lo menos aquí en Roma. Yo me creé esta red de amistades de gente que me socorre, pero creo que en la mayoría de los casos se vive muy mal la enfermedad. Este sí, es un problema social que Italia no ayuda a los enfermos, o te haces las cosas solo, o es difícil. La ansiedad y la angustia son muy dañinos para nosotros los enfermos de EM, nos perjudica mucho, entonces esa enfermedad inmersa en el ámbito cultural italiano, en el que por ejemplo te paras dos segundos de más al semáforo y se desencadena la neurosis, quien grita, quien suena el clacson, quien se enoja... Yo la veo muy mal. Luego cada quien interpreta la enfermedad

como cree sea mejor o cercano a sus creencias. En la enfermedad como la nuestra es fácil dar interpretaciones equivocadas hasta para las curas. Conocí gente que pensaba haberse sanado sin haber hecho nada. De repente se les desaparecieron los síntomas y luego, después de muchos años, se les volvieron a presentar. Una de éstas pensó que fue por el interferón. Yo claramente no le dije nada, porque más queda en este estado de alegría y satisfacción de la cura que hizo, más dura su bienestar físico, pero de todas formas la enfermedad se volvió a presentar. Otro se aferró al milagro, estuvo diez años sin síntomas. Esta enfermedad entonces se presta a estas interpretaciones individuales, o sociales, uno se amarra a la religión otro se amarra a la medicina, cada quien tiene resultados diferentes. En mi caso yo quise saber demasiado y me equivoqué, pero también los que no se interesan, nunca me dan una buena impresión, se debería encontrar un punto medio para ser una poco más equilibrados, yo creo haberlo encontrado un poco pero sólo después de haber reconocido mi error, y ahora intento saber, pero sin obsesión como antes cuando encontraba cosas que se referían a mi enfermedad. Los que viven en la ignorancia son los que luego se dejan ir por cualquier cosa y su mente desde luego ya no trabaja, ya no es activa, no entienden, son los con los que no logras tener una relación. Yo estaba muy preocupada por mi mente en el momento del diagnóstico, más que por mi cuerpo, luego me tranquilicé.

1.4 Daniela Pellicano

Yo siempre he vivido esta enfermedad como un conjunto de eventos, a los cuales tenemos que adecuarnos. Me considero una persona muy práctica y esto es muy importante por como viví mi adolescencia y mi juventud. Cuando me enfermé siempre me curaron como Daniela, jamás me trataron mejor que mi hermano por ser mujer y por estar enferma, y jamás he tenido celos hacia él. Yo me siento Daniela, persona que sí tiene algunos problemas pero se adecua, ok tengo esta silla, por lo tanto tendré que tener amigos que tengan un carro que pueda cargar mi silla o sea, ser prácticas, adecuarse y decir: “esto no se puede hacer, no importa, hago algo más”. Porque si no, se crearían sueños, yo no, esto no lo hago, yo estoy siempre en la espera, en espera de sintomáticos, en espera de algo que me haga estar un poco mejor. Pero ahora tengo que tomar gotas, pastillas, y pues, es la realidad, yo estoy así, y así tengo que hacer, estoy en la silla, se que no puedo comer demasiado, me gusta aquel pastel pero no lo puedo comer, si no engordo, debo actuar de consecuencia. Yo siempre quise saber todo, con mi médico somos dos amigas, en el sentido que ella no me puede engañar y yo no la puedo engañar a ella, yo quiero la realidad de las cosas. Me tardé unos años para tener confianza en mi médico, he cambiado varios antes de llegar a ella, luego me di cuenta que ya sabía tantas cosas de mí que ya no quería estar dando vueltas y contar tanto a cada médico, así a ella que es mujer, que ya sabe muchas cosas de mí, le di mi confianza. El cien por ciento de valor no se lo daría, pero nadie lo tiene, Dios en tierra no existe, yo no creo que exista ni en el cielo, no me apego a la fe, no me apego a nada, sólo a la realidad, a la realidad de las cosas: estoy cansada, pues descanso, si no puedo hacer algo ahorita, no lo hago o a veces reacciono por mi mamá y mi papá. Lo

que preguntabas antes sobre cómo ha cambiado la vida mía y de mi familia... pues mis padres, me han dedicado su vida. Mi mamá, por ser mi mamá, dice que es su deber estar a mi lado y mi papá idem, aunque sea muy introvertido, al contrario de mi mamá.

Jamás han sentido un peso de mí que estoy ahí que lloro, me quejo, hago berrinche, no absolutamente, siempre han tenido en frente una muchacha a la que le gusta vestirse bien, le gusta ser mujer, ser lo que soy. Tengo una enfermedad y no me importa nada, soy mujer, me gusta, desafortunadamente engordo porque no me puedo mover, me gustaría ser como un palillo de dientes, un poco musculosa, bonita, pero, está bien. Digamos que la enfermedad la puedo definir como un tigre malo, que pero hasta hoy he tenido la posibilidad de saberlo montar y ella no me ha hecho mucho daño. ¿Mañana cómo será? No sé, nadie lo sabe, yo no tengo miedo, como estaré mejor o peor, no, los sueños no me gustan, a los cuentos jamás he creído. Yo frente de mi enfermedad soy muy real, ella está ahí, pero, yo sé, estoy segura que al final ganaré yo. No sé cuando, pero ganaré yo. Y hasta ahora ya estoy ganando, sólo mirándome en la mañana en el espejo y queriéndome poner mi pelo así o queriéndome poner un par de aretes, de esa manera yo gano, no es ella que gana, no digo estoy mal, mis piernas, no, no, ella me camina a lado pero no está encima de mí, soy yo quien monto a ella, esto es importante. No me considero una persona fuerte sino real, ¡a mí los chistes no me los pueden contar!

El momento del diagnostico...

Tenía 17 años, mi vida estaba llena de sueños. Hice estudios clásicos, luego me hubiera gustado estudiar economía y comercio para ir a trabajar con un colega de mi papá; me imaginaba entonces una vida llena de dinero, una casa propia llena de colores, de almohadas, de un gato, pero, quería estar cerca de mi mamá y luego quería muchos amigos y no sólo amigos...

Nací en 1964, a los 17 años más o menos en el '82... Viví los años de plomo, tengo mis ideales, pero soy bastante conformista, en el sentido tranquilo, bueno. Algo que no me gustaba antes y no ha cambiado ahora que estoy así es el hacinamiento, las discotecas con tanto ruido, la música a alto volumen, esto jamás me ha gustado, ni antes ni ahora, era una muchacha tranquila, buena, me decían: "tú eres tan bonita, tan linda, pero eres nada más una buena muchacha, ¿por qué?" porque yo decía: para algunas cosas tendré tiempo. Luego cuando llegué a tener el tiempo empecé a estar mal pero que importa llegué igualmente, podía ir mejor, pero soy igualmente feliz de mí. Me quiero. Si tú sonríes, los otros te sonríen. Yo esto aprendí de todas las cosas. Esta enfermedad está aquí pero antes o después llegará algo, no sé cuándo, no sé cómo, pero llegará algo que me permitirá estar mejor. Antes esperaba la cura con la C mayúscula, la de Franco Battiato, pero ahora sé que quién sabe cuándo llegará o a lo mejor ni llegará; ahora lo que quiero son los sintomáticos que me hagan sentir mejor, que mejoren mi rigidez, que me permitan vivir con ella pero con menos problemas.

Entonces, ¿cómo viví la diagnosis? Pues yo tuve la diagnosis en enero y en marzo tuve un accidente y me rompí una pierna, así que no tuve

chance de pensar en nada. Me hicieron cinco operaciones, y mi preocupación y la de mi familia era la de no perder la pierna, porque el hueso no se volvía a soldar ni después de haber hecho la cortisona. Por lo tanto no pude pensar mucho en cómo estaba, porque mi cabeza sólo me pensaba en recuperar mi pierna. Pero sí recuerdo que estaba muy enojada, a veces rasguñaba a mi mamá y le decía “¿por qué yo no camino, por qué no camino?” Poco a poco empecé a usar mi cabeza. Luego fui a vivir seis años a Zúrich y ahí digo que me reconstruí, en el sentido que ahí aprendí a no mirar el mundo desde la ventana, sino a salir de la ventana, en cualquier condición yo esté; a no decir “ésta es una pinche silla, sino esta silla la necesito para girar el mundo”. Y sí lo giré el mundo, en Europa visité muchos lugares, y esta silla me lo permitió. Por esto que digo que al fin tenemos que ser no inteligentes, sino reales, me gusta más esta palabra.

Así, justo unos quince días después de la diagnosis en la que el doctor me dijo “Daniela, intenta no tener stress” me rompo una pierna, me chocan con un carro. Al principio me fue diagnosticada una para parálisis espástica con probable origen demielinizante, no propiamente la EM. Luego fui al Gemelli, porque era el período en el que siempre se buscaban curas diferentes, médicos diferentes, y ahí me pusieron por primera vez en mi cartela la palabra esclerosis múltiple. ¿Mi reacción? Ninguna, quise saber todo. Poco a poco en mi mente se iba construyendo la vida día por día, lo que tenía que hacer: la operación, la inyección, lograr estar tranquila. O sea, siempre he vivido día con día. No pensaba en el futuro. O sí lo pensé cuando partí por Zúrich. Pensaba: “cuando

regresaré seré toda linda, me pondré tacones, trabajaré por aquel amigo de mi papá...” Luego me di cuenta que todo esto no podía suceder porque empecé a estar siempre peor.

¿A Zúrich fuiste por una cura mejor?

No propiamente. Mi padre tuvo trabajo ahí, fue director de algunas oficinas de ahí. Económicamente estábamos muy bien, no éramos emigrantes, trabajábamos por Italia. Pero desde el punto de vista psicológico regresé de ahí muy bien, me hizo muy bien, puedo hablar, no tengo miedo de nada, y yo no quería regresar a Italia. Tenía muchos pequeños sueños, uno de ellos era dibujar. Dibujé por muchos años, vendí muchos cuadros, hice muchas exposiciones, realicé el sueño, más o menos, pero ahora desafortunadamente mis manos ya no quieren saber nada de pintura, ni modo; luego tenía otro sueño, el de escribir un libro, éstos eran mis dos sueños. Esto de escribir un libro aún no lo logré, sé que es una empresa muy difícil.

Una vez aquí en el centro, platicando con los otros, yo dije que si volviera a encontrar a mis amigas de la escuela ellas me contarían de sus vidas, que se casaron, tienen hijos... ¿Y yo? ¿Qué hice? Y me contestaron algo sacrosanto: “Daniela, tienes esta maldita enfermedad y estás acá enfrente de mí, sonriente linda y toda normal, esto es un trabajo gigantesco, es mucho más que tener marido e hijos, así que te sientas feliz, y orgullosa de ti misma”. Así debe de ser.

Te repito, no he tenido prácticamente el tiempo, la posibilidad de tener reacciones emotivas fuertes después del diagnóstico, porque hice una operación y luego otra y mi pierna rota... ¿La enfermedad? La

enfermedad era un peso, no podía estar de pie. Pero te confieso que los primeros años he vivido una vida paralela dentro de mi cabeza y, parece algo absurdo, pero yo en mi vida paralela vivía, hacía muchas cosas, aunque adentro de mí, porque las soñaba, las imaginaba, me ayudó tanto porque Daniela así ha hecho esto y el otro y ha tenido un hombre que hubiera querido mmm...nada de particulares... sí, esta vida paralela me ayudó mucho, era un sueño, un sueño dentro de mi cabeza, era mi vida sin la enfermedad; tuve que imaginarla, cerraba mis ojos y Daniela estaba aquí o allá, hacía esto o el otro, lo logré, ahora ya no puedo y ni me interesa, pero en aquellos tiempos del diagnóstico y del accidente hubo esta vida paralela dentro de mi cabeza. Luego hay que decir que era muy chica, porque 17 años son pocos, son pocos porque aún eres un adolescente que debe volverse mujer, y yo me volví mujer así.

¿Cuándo es que desapareció tu vida paralela?

Después de unos años, quizás cuando fui a Zúrich.

¿Y desde ahí te volviste la mujer real que tú dices?

Sí, porque en Zúrich empecé a vivir. O sea, cuando yo estaba en Roma pensaba de no poder tener una vida sexual porque mis piernas estaban paralizadas y pensaba no poder hacer nada. Cuando fui a Zúrich quería ver si podía ser una mujer íntegra. Y sí, fui una mujer íntegra y ahí empecé a jugar a la grande, a jugar con personas que hablaban solo alemán, no sé ni cómo le hacía. Daniela no era así como ahorita, estaba mucho mejor, era más flaca, no tenía pancita y... en Zúrich, desde luego, yo era Daniela con la silla, mientras aquí en Roma yo era Daniela que había nacido, que era niña, que iba con la moto, entonces la gente miraba

y me preguntaba ¿pero por qué estás así? Allá era Daniela y basta, además la gente de Roma, de barrio es muy chismosa, mientras que en Zúrich no les importa nada de nadie, hasta que tú no les pisas los pies, puedes hacer lo que quieras. Tengo una educación muy grande, ahí aprendí muchas cosas. Cuando estábamos aquí en Roma mi mamá salía a comprar el pan y regresaba después de dos horas porque todos le preguntaban sobre mí. Una señora un día hasta le dijo: “¡Eh señora, nosotras dos nos entendemos!” esta señora tenía un hijo drogadicto de muchos años y pensaba que yo también me drogaba. Como yo no aceptaba que me vieran en la silla muchas cosas no las hacía. Muy enseguida un amigo me pedía de salir con él, decía que tenía que mostrarle a la gente que salía y que tenía un muchacho a mi lado, pero yo no, no aceptaba la silla. A Zúrich, en cambio, me lo impuse y dije tengo que ir también a Paris, quiero conocerla, y en la silla tengo que ponerme. Chin como sufrí, chin sólo yo sé cuánto sufrí, fui con mi papá, mi mamá y mi hermano. Nosotros, seis años a Zúrich estábamos siempre todos juntos. Con mi hermano tenía una confianza enorme, él tiene sólo un año y medio más que yo. Yo tenía 22 años cuando fuimos a Suiza, eran ya cinco años que convivía con la enfermedad y que se había logrado salvar mi pierna, ahora será fea, pero por lo menos es toda entera. Entonces pasé de la fase de las operaciones por mi pierna, luego a Zúrich, y luego de regreso a Roma. A mí me gustaba declararme, soy romana de nacimiento pero Zuriquesa de adopción, porque yo ahí volví a nacer de verdad, ahí dejé un pedazo de corazón, la vida era toda diferente y para volver a amar Roma me tardé un buen de tiempo. Lloraba, lloraba, lloraba porque yo me sentía de ahí, no quería estar acá. Luego poco a

poco lo empecé a aceptar y empecé una fase de subida. Entiendo por subir desde el punto de vista psicológico y por bajar desde el punto de vista físico, porque yo estaba mejor, pero ahora no estoy para nada bien, ahora considero más importante el aspecto psicológico que el físico. Lo que me hace ir para delante no son los fármacos para la astenia⁵¹, sino mi fuerza de ánimo. Mi mamá para mí fue una fuerza muy importante, digamos que fue la fe que muchos tienen en la religión, para mí fue ella, así que para mí siempre ha habido fe y siempre habrá. Cuando extendo mi mano sé que siempre hay alguien que me la sostiene, la mano de mi mamá, los ojos de mi hermano, el ser aunque pasivo e introvertido de mi padre. Para mí, ha sido mi familia la que me dio todo, la familia ha sido mi cortisona, me ayudó a ser lo que soy, a no caer, como yo no hice caer a ellos porque jamás he querido una distinción, no sentía la necesidad. ¿Por qué tenía que ser distinta? ¿Por qué tenía que envidiar? Desafortunadamente esta cosa llegó sola, no es culpa de nadie y no me la tomo con nadie.

Desgraciadamente, cultural y socialmente hablando, no he podido tener una educación universitaria, no logré presentar los famosos exámenes del final de la prepa, pero, intenté hacerme una cultura personal a través de la lectura, de las pláticas con mi papá, de la televisión, porque veo sólo lo que me interesa; aprendí el alemán, a leer y escribirlo como autodidacta, aprendí a pintar. La fuerza de voluntad es la mejor medicina que exista, si

⁵¹ La astenia (del [griego](#) *a*: ‘no’, y *sthénos*: ‘vigor’) es un [síntoma](#) presente en varios trastornos, caracterizado por una sensación generalizada de cansancio, fatiga y debilidad física y psíquica, con principal incidencia entre las personas de 20 a 50 años, y mayor preponderancia en las mujeres que en los hombres.

La «astenia prolongada» llega al diagnóstico del [síndrome de fatiga crónica](#).

no tienes esta ya perdiste. Cambiamientos grandes en mi familia no hubo a causa de la enfermedad. Justo mi hermano se fue a vivir a Módena pero hablamos por teléfono todos los días, quedó siempre un afecto ilimitado. Ahora tiene un niño de dos años del cual siempre pienso de poseer algunas gotas de sangre. Tal vez fue todo como tenía que ir, todo siempre es igual, no cambia nada porque Daniela está así, nos adecuamos.

Después de Zúrich mi vida cambió completamente, acepté mi misma, viví conmigo misma, empecé a salir por Roma, hice todo lo que en cambio, antes, por estar así, no hacía. Por ejemplo, antes salía sólo el jueves y el domingo porque las tiendas estaban cerradas y la gente no me tenía que ver. Ahora no me interesa, por ejemplo voy al mercado y me deben empujar porque sola no puedo. Hay que hacer funcionar la cabeza si uno cree que le funciona y yo, un poco presuntuosamente, digo que me funciona bastante bien. Quisiera muchas cosas, tengo momentos de caídas, lloro muy fácil, soy un ser humano, no soy un robot y lo considero normal y justo. A veces digo a mi mamá: “abrázame, tengo ganas que tus manos me apapachen, que me estén cerca.” Muchas veces tengo ganas de tener una persona a mi lado, pero no está y de esto también no me importa, hubo, y entonces todo se hizo a su momento y de la manera justa, ahora yo vivo con mis limitaciones, pero vivo.

Esta enfermedad es mala, mala, indudablemente, pero no hay que dejarse montar encima. Yo creo, dentro de mi mala suerte, ser tan afortunada porque esta enfermedad me afectó hasta cierto punto, yo estoy aquí, puedo hablar, mi cerebro está ahí, mi inteligencia también. Como decía antes, en familia también no tuvimos muchos problemas por esto, yo sigo

siendo la hermana de mi hermano y la hija de mis padres y también cuando estaba bien era la princesa de mi papá y el amor loco de mi mamá, lo era y lo sigo siendo. Jamás me consideraron de más porque estaba enferma o de menos porque era la mujer y mi hermano el hombre, o porque no he podido seguir la universidad mientras que él es ingeniero, no, tengo una cultura personal porque querer es poder.

En muchos casos, dependiendo también del momento en el que uno se enferma, la enfermedad sí puede llevar a un proceso de desubjetivación, en muchos casos ha pasado, personas que perdieron su trabajo o su status. Yo era demasiado niña y no tuve tiempo de hacer nada que la enfermedad me haya quitado, aparte la escuela, pero pude estudiar sola. Para mí fue toda una cuestión mental, un esfuerzo mental mío. La sociedad... ¿los hago reír? La sociedad perdió una gran persona, lo siento, pero es la sociedad que perdió, no yo. Bueno, a lo mejor si perdí muchos millones, porque si hubiera trabajado con aquel amigo de mi papá, habría ganado mucho dinero, y sí, desde el punto de vista económico perdí bastante, porque la pensión que ahorita me dan no es como el salario que habría recibido. Pero ¡menos mal que de dinero mi papá tiene bastante, así esto no nos falta! En este sentido fui muy afortunada, en Zúrich como acá conocí a mucha, mucha gente, estuve bien y no siento haber pasado por un proceso de degeneración social. Fui una hija afortunada de papá, afortunada desde el punto de vista económico y afectivo, no me faltó nada, tenía lo que quería y por eso no perdí ninguna posición importante en la sociedad como muchos enfermos de EM, porque aún no me había inserido en la vida, tenía 17 años.

Desafortunadamente muchos amigos se dejaron caer, algunos porque ya no tienen su trabajo, otros porque ya no tienen su esposa, en estos casos la caída es tan fuerte que esta gente se siente muerta en vida. Yo no, no me siento muerta.

De amigos tengo que decir que tengo muchos más desde cuando regresé a Roma que antes de irme a Zúrich. Tengo dos amigos en particular que conozco desde hace 35 años, están siempre a mi lado. La única cosa fea es que yo vengo considerada la organizadora, en el sentido que si yo organizo, todos vienen a mi casa, de ahí salimos, vamos a comer una pizza. Yo prefiero que seamos pocos pero buenos, pero ellos no hacen nada, si Daniela no organiza por seis meses, ellos no hacen nada por seis meses. Esta es pereza mental que tienen ellos, y a mí a veces podría hasta no importarme de organizar nada. Ellos hacen 40 kilómetros de ida y 40 de vueltas para irme a ver, entonces sí, me quieren mucho, los entiendo. Luego he tenido amigos buenos por el periodo que considero de transgresión, en el sentido que era el periodo que hice bastantes cosas locas pero, a un cierto punto dije ya, soy vieja, ahora basta. Sin embargo, hace poco tiempo salí con uno de esos amigos y dije: que vieja y vieja, cualquier momento es bueno para vivir siempre, para decir yo te monto EM, hago lo que me da la gana. Intento ser lo más posible activa, activa a lo que esta hija de puta enfermedad me permite. Si me casara tendría una buena dote, pero yo no me quiero casar porque no quiero un hombre que me ponga el anillo al dedo. Estos anillos que tengo, los tengo porque fui yo en ponérmelos, no permitiría jamás a nadie de ponerme un anillo en el dedo. Hago lo que quiero yo, nadie me dice lo que tengo o debo de hacer,

claro cometí muchos errores, pero es normal. Ahora quisiera volver a pintar, quisiera no sentirme tan débil, sigo esperando que irá mejor, como dice mi mamá y luego no digo Dios verá, digo yo veré. ¿Quién es él? Si existiera y viniera, vas a ver los chingadazos que le daría, ya no tengo fe.

Tal vez mi padre, mi madre, mi hermano, tal vez esto no importarme de muchas cosas o este mi decir “me tomo las pastillas aunque sean cien, pero yo escojo como las debo de tomar”, ¿tal vez todo eso será Dios? No sé. En este periodo estoy tan cansada que nada logra levantarme.

Muchas personas esperan que el otro te del orden para poder actuar, y creo que esto pase en las relaciones con los médicos. Mucha gente hasta si el médico le dijera córtate el dedo que te hace bien, se lo cortarían. Yo no lo haría. Por ejemplo mi doctora cuando me propone un medicamento, antes lo platicamos juntas y luego debe estar segura al cien por ciento sino, por tener poca mejoría yo no arriesgo más de lo que ya tengo.

Teniendo mucha paciencia y sin pretender que lleguen a darte quien sabe qué cosa, sí creo que con los médicos italianos se puede llegar a una relación de confianza porque creo que Italia está ya adelantada, además si se descubre algo creo que llegue a cualquier lugar. Antes esta enfermedad no se conocía para nada, la gente estaba enferma con estos síntomas y no se sabía por qué, ahora lo saben, ya es un paso adelante. Para muchas personas es una defensa quedar ignorante respecto a la enfermedad, no saber aún de que se trata, porque tendrían miedo de lo que la enfermedad le traería; para muchos otros es bueno saberlo, como en mi caso. Yo quiero saber, conocer y luchar, pero hay que ver cómo es de carácter cada persona y además cómo se le manifestó la enfermedad.

De cualquier forma esta enfermedad es una bruja, la considero una cabrona, una hija de puta que me quitó muchas cosas que podía tener o hacer. Yo la sé combatir bien pero, habría podido hacer mucho más sin ella, mientras en cambio mis energías han sido y son para luchar con ella, así que es por eso que la considero bastarda, un tigre tan malo que me lastimó y que aprendí a montar, pero que sigue siendo un tigre con los dientes filosos.

Es difícil dar un juicio general o tomar posición con respecto a los médicos, las instituciones médicas o sociales porque creo que depende del carácter de cada persona. Algunas personas los consideran importantes y otras escapan porque no quieren ver a otros que están enfermos. Considero que se podría hacer mucho más de lo que se hace, por ejemplo dando mucho más recursos financieros a la investigación más que a las estructuras, pero este es mi punto de vista, porque yo soy afortunada a tener una familia y una casa, pero para quienes no tienen una estructura idónea que los pueda apoyar, es mejor recibir esta ayuda que donar el dinero para la investigación, aunque yo creo que luego estar al medio de tanta gente que está enferma no es fácil, el mal es muy difícil de aceptar.

Hace poco pasó lo del milagro de Lourdes. Yo no creo en los milagros pero, hay mucha gente que si lo cree, y si a ella le hace bien, mejor que lo crea. La diferencia con mi vida paralela de la que te hablaba antes es que aquella vida paralela era imaginada por una persona que tenía los pies en la tierra, que sabía que era un sueño, basta. Estas historias milagrosas, en cambio, pueden crear otras historias o ideas a personas que no tienen

mucho los pies en la tierra. A muchas personas los milagros sí les sirven, pero yo tenía un poco de miedo porque la ilusión, cuando luego te pones de pie y ves que no es así, que no caminas, luego te lastima mucho, tal vez peor, así que cuidado con estas cosas, demasiada gente desafortunadamente cree en los milagros.

¿Consideras que el milagro en realidad podría ser el poder de aquella fuerza de voluntad de la cual antes hablabas? Decir por ejemplo, como sostienen muchos doctores, tira esta silla e intenta caminar.

En esto no creo, porque yo lo siento adentro si puedo o no hacer una cosa. Por eso espero la medicina, algo que me ayude, no creo que la fuerza de voluntad me pueda ayudar a superar los problemas físicos. Me puede ayudar a superar los problemas morales, no físicos. No puedes hacer caminar una persona que no camina por que lo quiere, todos lo quisiéramos, pero si estas piernas no caminan, no caminan. Un tiempo decía: ¡mis ojos son bellos pero no bailan! Porque no veía bien. Después de unos años ahora digo: “¡mis ojos son bellos y si quiero bailan!” Si están enfermos, no importa, porque son bellos. Pero, para tantas cosas se necesita mucho esfuerzo. Vivir es una fatiga. Todos deben de luchar, nosotros luchamos con esto, otros lucharán con otras cosas. Yo sigo golpeando mi puño en la mesa.

1.5 Eleonora Pirras

Soy Eleonora, tengo casi 28 años, soy de Roma y estoy enferma desde hace 8 años. Yo, como Di Battista, el neurólogo con el que estoy en cura, estoy convencida de que mi enfermedad fue una respuesta de mi

cuerpo. Después de cinco años de historia con mi primer novio, una historia tormentosa y bellísima, él era un artista, un músico, ahora está en gira en Europa, me adoraba, tenía una adoración particular para mí. Duró de los 15 a los 20 años; desde el principio ya habíamos decididos casarnos y hasta el nombre para nuestros futuros hijos, pero él iba también con otras muchachas. Hoy me doy cuenta que estábamos muy jóvenes y estaba bien, sin embargo, en aquel tiempo, esta cosa me destruyó y en una crisis con él, dije convencida: quisiera que me pasara algo al cerebro para no ver. Porque yo siempre me daba cuenta cuando me traicionaba, decía ¿porqué soy tan inteligente? quisiera ser más estúpida, quiero no ver. Creo que éste fue mi inicio, fue una cosa muy fuerte, nos dejamos en el 2000 y en 2001 descubrí de tener la EM. Y lo descubrí con el oculista, fue una cosa psicósomática. Mientras preparaba un examen bastante pesado para la Universidad, me di cuenta que no veía bien, veía doble. Pensé de checarme una vez pasado el examen; fui con una oculista, afortunadamente encontré una óptima doctora que se dio cuenta enseguida que se trataba de un problema neurológico; entonces tuve que hacer otra cola con el ortoóptico, que me prescribió enseguida una resonancia magnética y de ahí se veía que había placas inflamadas; empecé la cortisona y luego llegué... el diagnóstico me lo dio otra doctora frente a sus practicantes diciendo: “Ven, esto es un típico caso de EM”. A mi mamá le nació enseguida un pelo blanco en la cabeza, antes estoy segura de que no estaba. Yo no me agité demasiado porque en realidad no sabía que era, pero es cierto que el nombre EM de sólo escucharlo da un tono un poco preocupante...y como el diagnóstico nos

lo dio de esa manera, a mí esa doctora no me cayó bien, y fue la última vez que la vi. Así llegué con Di Battista, me encuentro muy bien con él.

¿Cómo te sentías?

Yo había entendido que algo no andaba bien, mi preocupación y la de mi mamá era la de un tumor, pues sabes, un examen así en el cerebro...Excluido enseguida esta posibilidad, desde el momento de la resonancia, pensé: “Bueno cualquier cosa sea la enfrento”. Yo estudié biología, algo luego se sabe de tumores al cerebro y nada, me tranquilicé y jamás me dejé completamente caer, porque hasta que hay algo que se pueda hacer, tengo la fuerza de seguir adelante. No hay cura lo sé, pero hasta que haya un modo de contener esto, estoy tranquila porque puedo hacer algo. Claramente tenía momentos de baja también por la cortisona, que me daba momentos de súper yo, en los que me sentía potente, alucinante, y luego la caída, bastante fuerte cuando volvía a absorber, a nivel un poco depresivo. Nada de tan terrible. Volví a retomar mi universidad después de haber perdido dos años y recuerdo que al principio lo quería tanto que prácticamente la acabé en un año. Ahora estoy trabajando en laboratorio acerca de las varias hipótesis de causas de EM. En particular se piensa, que el Epstein Bar virus, el de la mononucleosis, pueda ser una de las causas, del origen o de las recaídas; por ejemplo para mí ha sido una recaída, ya que tuve mononucleosis. Desde mi punto de vista no creo que exista una sola causa, muchos no tuvieron mononucleosis. Entonces esto es lo que estudio, estoy en un reparto de neuroinmunología efectuando la especialización para ser inmunóloga.

Algo que me angustia terriblemente es la televisión, porque en las series gringas sobretodo me pasó de ver que dicen, por ejemplo, “Tiene EM, ¿está en fin de vida!” pero no ¿Por qué dicen así? Hablan de expectativas de vida con la EM que yo jamás he pensado o nadie jamás me dijo.

Quizás la tele y los mensajes a través de ella u otro mass media, internet, puedan crear estos imaginarios de los cuales hablábamos antes. Yo no estoy tan preocupada por mí, porque yo sé, gracias también al hecho de que estudio esto; y el hecho de saber me da tranquilidad, es por esto que me metí plenamente a estos estudios. Pero me preocupo más por los otros, que mis familiares, mis amigos, mi novio, puedan escuchar en la tele cosas de este género o leerlas en internet y pensar “Esta está por morirse”. Yo en cambio hago el trabajo contrario, es como si quisiera demostrar a todos que sí puedo. Por ejemplo, en mi laboratorio todos saben que yo estoy enferma de EM, para mí no es un problema; luego porque no se ve, desafortunada o afortunadamente ninguno lo cree posible. Digo así porque, bueno afortunadamente se entiende, no parezco enferma a primera vista, y desafortunadamente porque a veces no tengo, no logro obtener los derechos que me corresponden. Por ejemplo me canso mucho más que una persona normal, aunque a veces trabajo hasta el límite, me canso más y necesito más tiempo para recuperarme, y esto nadie lo entiende porque me ven así, muy activa: en el laboratorio estoy todo el día todos los días, además debo estudiar para los exámenes y luego ya que no me pagan, cuando regreso a casa doy clases de regularización y por último, cosa que no pienso sea banal y simple, viviendo sola con mi novio, hay también que pensar en la casa.

Lo que no me gusta es que es un tipo de enfermedad que a nivel social te hace decir: “ay pobrecito” o que te ven en la calle y se voltean a mirarte. Te cuento por ejemplo que un tal que trabaja en el laboratorio conmigo, y que es el único al que no he dicho de estar enferma de EM porque lo considero una persona poco inteligente, y porque él está convencido que los enfermos de EM, con los que trabaja el también, sean personas raras en el sentido de... no solo desafortunadas pero más. Él se va leyendo las cosas en internet para entender qué piensan esas personas, como si fuéramos extraterrestres y luego pienso “¿Por qué no me preguntas a mí?” pero lo veo y digo: “mira este como es estúpido” porque hay muchísimas personas con EM, y podría ser cualquiera, y así me doy cuenta que tienes razón cuando dices que la sociedad construye hasta el significado de las enfermedades y para esta enfermedad han creado una película, un imaginario... Lo que pasa es que han hablado de esta enfermedad personas que no la tienen, mientras que los que deberían hablar de esto son justo las personas que la tienen, los enfermos, no los otros, por que te aseguro que nadie hasta el fondo entiende. Yo cuento, hablo tranquilamente con todos, pero, los otros, los no enfermos, no tienen una realidad sino un imaginario.

Soy muy celosa de mi enfermedad, es como si fuera algo salido mal, pero nadie me la debe tocar, pienso yo en ella, porque llegó a mí, dependió de mí, porque quizá sea mi fantasía, y por lo que me corresponde, esta enfermedad afectó sobre todo el aspecto psicológico, yo somatizo tanto, jamás se ve nada, parezco tanto tranquila, pero tiro todo en mi interior y dale y dale una válvula tenía que funcionar. Y en cuanto mía, tampoco es

contagiosa, por eso, que me corresponde solo a mí, que nadie me la toque. Es como si en un cierto sentido la protegiera, es como si fuera un niño solo mío y de nadie más, una creación mía y entonces, la debo de querer, porque si no, cuidado. A menudo he aprendido a interpretar mis sueños, y muchas veces sueño de tener un niño que necesita de mí y he imaginado que este niño fuera mi enfermedad, mi angustia para protegerlo, mi preocupación. Esto es un poco lo que me pasa y pienso que la sociedad no entiende nada, todo es completamente impuesto, es una enfermedad como podría ser el sida, como cualquier otra. Me dan mucha rabia aquellos programas como por ejemplo Teletón, en los que entrevistan a las personas y parece que quieren por fuerza hacerte decir cuánto son tristes, cuánto están infelices. Por ejemplo, “entonces ¿usted no logra para nada hacer esto, verdad?” pues claro que no logra hacerlo, pero me pregunto yo ¿por qué no le hacen otra pregunta? Si puede hacerlo de otra manera o si tiene una forma de ser feliz, yo diría más esto, pero es obvio que para hacer dinero, debes causar lástima y yo esto no lo soporto. Me parece que esa construcción social de las enfermedades es construida de manera tal que los que tienen ventajas no son para nada los enfermos, lo veo como un sentido de manipulación.

Si abres el sitio de AISM, yo antes lo habría, pero dejé enseguida de visitarlo, es algo alucinante. No es posible que para obtener financiamientos (y yo también trabajo con los financiamientos de la FISM, sé de qué se trata) escriban cosas tan absurdas. Me gustaría tanto saber si es verdad que las personas que escriben esas cosas sean enfermos de EM, yo creo que no, que todo sea montado, como en un teatro, porque

sí, hay personas que están verdaderamente mal, pero quienes están verdaderamente así, no van a escribir esas cosas al internet. No sé, ésta es mi opinión.

La cosa más peligrosa es la ignorancia, aunque mucha gente no tiene el deber de saber, todo va manejado, mira la tele, lee los periódicos, navega en internet...

Yo fui rápido en la búsqueda de libros de la universidad para ver que era esa enfermedad, no he dado espacio ni tiempo a la ignorancia de crear cosas que no eran. Aunque así, siempre tengo presente un posible empeoramiento; por ejemplo, cuando empecé la relación con mi novio actual le dije: “nosotros estaremos juntos hasta que mi situación no empeore, en el momento en el que empeore mucho, ya no te quiero ver”, siempre esta cosa ha estado en mi pensamiento. Él al principio se enojó tanto, pero, ¿por qué debería de sufrir?

Cuando descubrí mi enfermedad estaba con otro muchacho, durante los primeros meses, muy a menudo estaba en el hospital y él me fue a visitar nada más una vez y ni me abrazó, ni me tocó, cambió la manera en la que me miraba, y su mamá, la persona más ignorante en la faz de la tierra, cuando venía a visitarme a casa me decía: “hay pobre Eleonora...” con un aire fúnebre, cuando yo necesitaba levantarme moralmente; lo entendí enseguida, pero en aquel momento sólo debía pensar en mí misma y apenas me recuperé lo dejé. No podía consolarlo cuando la enferma era yo. Por esto que a su mamá ni le expliqué de qué se trataba la enfermedad, sólo le dije el nombre. Hace poco encontré su hermana y me miró con cara de sorpresa, como si me estuviera diciendo ¡todavía estás

de pie, te ves bien! ¿De quién se informaron para tener este prejuicio? ¿Quién les ha dicho que es la EM? Es una mala información, claro que hay casos más o menos graves pero infórmate bien, pregunta, por ejemplo a mí que la tengo, en cambio a mí jamás me preguntaron nada, ni su hermano, que era mi novio. Yo aprecio mucho los que me preguntan de explicarles que siento o lo que pasa en mí con mi enfermedad. Al principio yo también tambaleaba en la obscuridad, en el sentido que jamás había escuchado hablar de esto, no lograba entender la gravedad o si no era tan grave como pensaba, y este no entender, me lastimaba, no me era suficiente lo que leía en internet porque quería entender aún más profundamente de qué se trataba, quizás es una deformación profesional; así fui antes a platicar con nuestro médico familiar, que es una persona disponibilísima, y luego pasé a los libros. Ha sido una cosa siempre más gradual. Luego decidí hacer la tesis trienal sobre eso, leí muchos artículos y ahorita estoy adentro del tema. Trabajo con las muestras de sangre de los pacientes con EM, porque quiero saber exactamente que pasó. Al principio Di Battista, mi neurólogo, estaba preocupado por mí, por lo que iba yo a descubrir, pero me sentía bastante lista, y ahorita a veces hablamos como colegas.

Poco a poco empecé a sentirme más fuerte aunque tuve una recaída, pero en ese momento ya sabía que tenía que hacer: cortisona, luego interferón. El saber que había un remedio siempre me ha sostenido. Claro cuando de repente sientes el hormigueo raro en el brazo te acuerdas de que ella está ahí, pero luego sabes que puedes hacer algo, y esto me da fuerza. Una vez llegó el momento en que no podía caminar bien; rio porque hubo una

discusión con Di Battista porque él me decía:”eres tú que estás somatizando, algún stress tuyo” y yo “pero no me debe de decir así...” y en cambio sí, para mí también se trataba de eso, pero no lograba salir sola, y al fin encontramos un fármaco justo, que ahorita ya dejé de tomar, duró apenas un par de meses, según yo me dio la azucarita, pero sirvió, ya puedo caminar bien.

Bibliografía

Agnes Heller, *Sociología de la vida cotidiana*, (traducción de J.F. Ivars y Eric Pérez Nadal) 4a ed. Barcelona: Ediciones Península, 1994.

Bastide, Roger, *Sociología de las enfermedades mentales*, ed. México: Siglo XXI, 1967

Berger, Peter y Thomas, Luckmann, *La construcción social de la realidad*, Buenos Aires, Edit. Amorrortu. COLOMBO, Eduardo et.al. (1993)

Conrad P. *Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social*. En: Ingleby, Barcelona: Crítica, 1982.

Cornelius Castoriadis, *Institución imaginaria de la sociedad* ed. Seuil, 1978

Dean G, Grimaldi G, Kelly R, *Multiple sclerosis in southern Europe. I. Prevalence in Sicily in 1975*. J Epidemiol Comm Health 1979; 33: 107-110

Devereux George, *De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento*. Siglo XXI editores, 2008

Díaz. E.: *La ciencia y el imaginario social*. Buenos Aires. Biblos. 1996: 13-15.

Foster, G.M. y Anderson , B. G. *Medical Anthropology*, Nueva York, John Wiley & Sons, Inc. (1978)

Friedson E. *La profesión médica*. Antropología Médica. Barcelona: Ediciones Península, 1978: 209-286.

Goffman, E. *Internados: Ensayo sobre la condición social de los enfermos mentales*, Buenos Aires, Amorrortu. [1961] (1970).

Granieri E, Casetta I, Tola MR. *Epidemiology of multiple sclerosis in Italy and in southern Europe*. Acta Neurol Scand 1995; Suppl 161: 60-70.

Grant I, Brow G W, Harris T, et al. *Severely threatening events and marked life difficulties preceding onset or exacerbation of multiple sclerosis*. Journal Neurology Neurosurgery Psychiatry 1989; 52:8-13

Kurtzke JF. *Epidemiology of multiple sclerosis*. En :Vinken PJ, Bruyn GW, Klawans HL,eds. Handbook of Clinical Neurology, vol 3 (Elsevier : Amsterdam 1985) p.259-287.

Kurtzke JF. *A reassessment of the distribution of multiple sclerosis*. Acta Neurol Scand 1975; 110-136.

Parsons T. *Estructura social y proceso dinámico: el caso de la práctica médica moderna*. El sistema social. Revista de Occidente. (Madrid) 1976: 431-441; 473-476

Sadovnick AD, Ebers GC. *Epidemiology of multiple sclerosis: a critical overview*. Can J Neurol Sci 1993; 20: 17-29

Szasz, Thomas, *La fabricación de la locura* (aut.) Ribé i Queralt, Ramon, (tr.) Editorial Kairós, S.A.; 1ª ed., 2006

Schutz, Alfred, *El problema de la realidad social*, 2a ed. Buenos Aires Amorrortu, 2003.

Sibley W A. *Risk Factors in multiple sclerosis- implication for pathogenesis* en: Crescenzi GS, ed. A multidisciplinary approach to myelin diseases, NATO Advanced Research Series. New York: Plenum Press 1988; 227-232.

Vasallo L, Elian M, Dean G. *Multiple sclerosis in southern Europe. II. Prevalence in Malta in 1978*. J Epidemiol Comm Health 1979; 33: 11-113

Warren S, Greenhill S, Warren K G. *Emotional stress and the development of multiple sclerosis: case-control evidence of a relationship*. Jornal Neurol Rehab 1998; 2:7-11.

Consulta de Revistas Electrónicas:

Revista semestral de la Universidad de las Américas, Mes Mayo-Junio, Año 2002
Vol. 9 Núm. 1 Pharos. Ciencia, Arte y Tecnología, Santiago de Chile, pp.47-73.

Juan-Luís Pinto, *Los Imaginarios Sociales (La nueva construcción de la realidad social)*,

<http://www.usc.es/cpoliticas/mod/book/view.php?id=801&chapterid=816>, consultado el 9 mayo 2009.

Agustina Lejarraga, *La construcción social de la enfermedad*, en https://www.u-cursos.cl/medicina/2008/1/MSOCMED2/3/material_docente/previsualizar.php

consultado el 16 de noviembre de 2008.

Dr. Gabriel Battistella, en un ensayo sobre el *Proceso salud enfermedad*, revisado en <http://www.scribd.com/doc/5057353/El-proceso-salud-enfermedad> el día 24 de Noviembre 2008

La historia de la Asociación Italiana de esclerosis múltiple está disponible en *Origini, Valori, Prospettive, Bilancio Sociale 2007*. Proyecto y coordinamiento editorial AISM Onlus, Dirección Operativa y Área Comunicación y Oficina Imprenta

Consulta paginas de la red:

http://vinculando.org/sociedadcivil/abriendo_veredas/221_imaginario_social.html#_ftn19

<http://www.fundanin.org/fressard.htm>

http://www.opuslibros.org/Index_libros/Recensiones_1/berger_rea.htm