



CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO: NARRATIVAS DE UN GRUPO DE  
MUJERES DIAGNOSTICADAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN PUERTO RICO

Taysha Nahomi Bruno Ortiz

Disertación por someter al Departamento de Psicología  
de la Universidad de Puerto Rico como uno de los requisitos conducentes  
al grado de Doctor en Filosofía con especialidad en Psicología Clínica

Mayo de 2024

Universidad de Puerto Rico

Recinto de Río Piedras

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Esta disertación es propiedad conjunta de la autora y el Departamento de Psicología de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. No podrá ser reproducida o resumida, en parte o en su totalidad, sin el consentimiento escrito de la autora y de la dirección del Departamento de Psicología. Taysha N Bruno Ortiz, 2024. Todos los derechos reservados ©.

TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE TABLAS .....	vi
LISTA DE APÉNDICES .....	vii
GLOSARIO .....	viii
CERTIFICACIÓN DE APROBACIÓN.....	xiii
RESUMEN .....	xiv
RESUMEN BIOGRÁFICO DE LA AUTORA.....	xv
DEDICATORIA .....	xvi
AGRADECIMIENTOS .....	xvii
RECONOCIMIENTOS .....	xviii
CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO: NARRATIVAS DE UN GRUPO DE MUJERES DIAGNOSTICADAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN PUERTO RICO .....	xix
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN .....	2
GENERALIDADES DEL PROBLEMA .....	2
PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN .....	6
OBJETIVO DEL ESTUDIO.....	8
JUSTIFICACIÓN.....	9
Incremento en prevalencia e incidencia .....	10
El malestar desde la experiencia femenina .....	13
La esclerosis múltiple en Puerto Rico.....	16
PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....	23
CAPÍTULO II: REVISIÓN DE LITERATURA .....	24
MARCO TEÓRICO.....	24
El cuerpo en el psicoanálisis.....	24
El género y la cultura.....	30
Huella sobre el cuerpo femenino .....	34
La pregunta por la angustia .....	37
La incertidumbre.....	41
El nuevo orden.....	44
La psicopatologización del malestar: El asunto de la medicación-medicalización del organismo y el cuerpo.....	45
El discurso del capital y la enfermedad mental .....	58
CAPÍTULO III: METODOLOGÍA .....	62

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

INTRODUCCIÓN .....	62
DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	66
SELECCIÓN DE LAS MUJERES ENTREVISTADAS.....	69
PROCEDIMIENTO PARA LA RECOPIACIÓN DE LOS DATOS.....	70
INSTRUMENTOS .....	72
MÉTODO DE ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	74
Preparación de los datos .....	74
Análisis temático reflexivo.....	75
Seis fases para el análisis.....	77
CAPÍTULO IV: RESULTADOS .....	83
INTRODUCCIÓN .....	83
Tema 1: Lo vivido previo al diagnóstico .....	84
El cuerpo que habla: Malestares antes del diagnóstico .....	85
Momento del diagnóstico y el síntoma inicial.....	87
Tema 2: Deseo por la Palabra .....	90
Incredulidad y desconocimiento.....	92
Tema 3: Sentidos luego del diagnóstico.....	93
Cicatrices .....	94
Aparato médico.....	98
Lo porvenir: transformaciones.....	99
CAPÍTULO V: DISCUSIÓN .....	102
INTRODUCCIÓN .....	102
ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	104
Tema: 1 Lo vivido previo al diagnóstico.....	104
Tema 2: Deseo por la Palabra.....	108
Tema 3: Sentidos luego del Diagnóstico.....	110
APORTACIONES E INNOVACIÓN .....	120
LIMITACIONES .....	122
RECOMENDACIONES PARA FUTURAS INVESTIGACIONES .....	125
RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA DE LA PROFESIÓN.....	126
RECOMENDACIONES PARA EL SISTEMA DE SALUD Y PARA POLÍTICAS PÚBLICAS.....	127
PALABRAS FINALES .....	128

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

REFERENCIAS.....	132
APÉNDICES.....	145
APÉNDICE A.....	145
APÉNDICE B.....	146
APÉNDICE C.....	147
APÉNDICE D.....	148
APÉNDICE E.....	149
APÉNDICE F.....	152
APÉNDICE G.....	153
APÉNDICE H.....	155

**LISTA DE TABLAS**

Tabla 1: Síntomas y Factores de Riesgo en la Esclerosis Múltiple. Clínica Mayo (2022).....	4-6
Tabla 2: Asunciones Filosóficas con Implicaciones para la Práctica. (Creswell, 2018).....	63-64
Tabla 3: Características Demográficas de las Entrevistadas.....	69-70
Tabla 4: Fases iniciales del análisis.....	82
Tabla 5: Temas y subtemas luego de la generación de códigos de análisis y revisiones de los precódigos, temas y subtemas.....	84

**LISTA DE APÉNDICES**

Apéndice A: Autorización del Protocolo por parte del Comité Institucional para la  
Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI).....145

Apéndice B: Material Promocional.....146

Apéndice C: Guía para la entrevista .....147

Apéndice D: Hoja de Cernimiento.....148

Apéndice E: Hoja de Consentimiento.....149

Apéndice F: Carta de Apoyo del Centro Universitario de Servicios y Estudios  
Psicológicos (CUSEP) .....152

Apéndice G: Carta de Colaboración a la Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto  
Rico.....153

Apéndice H: Carta de Colaboración a Juventud Puertorriqueña Viviendo con Esclerosis  
Múltiple.....155



**GLOSARIO**

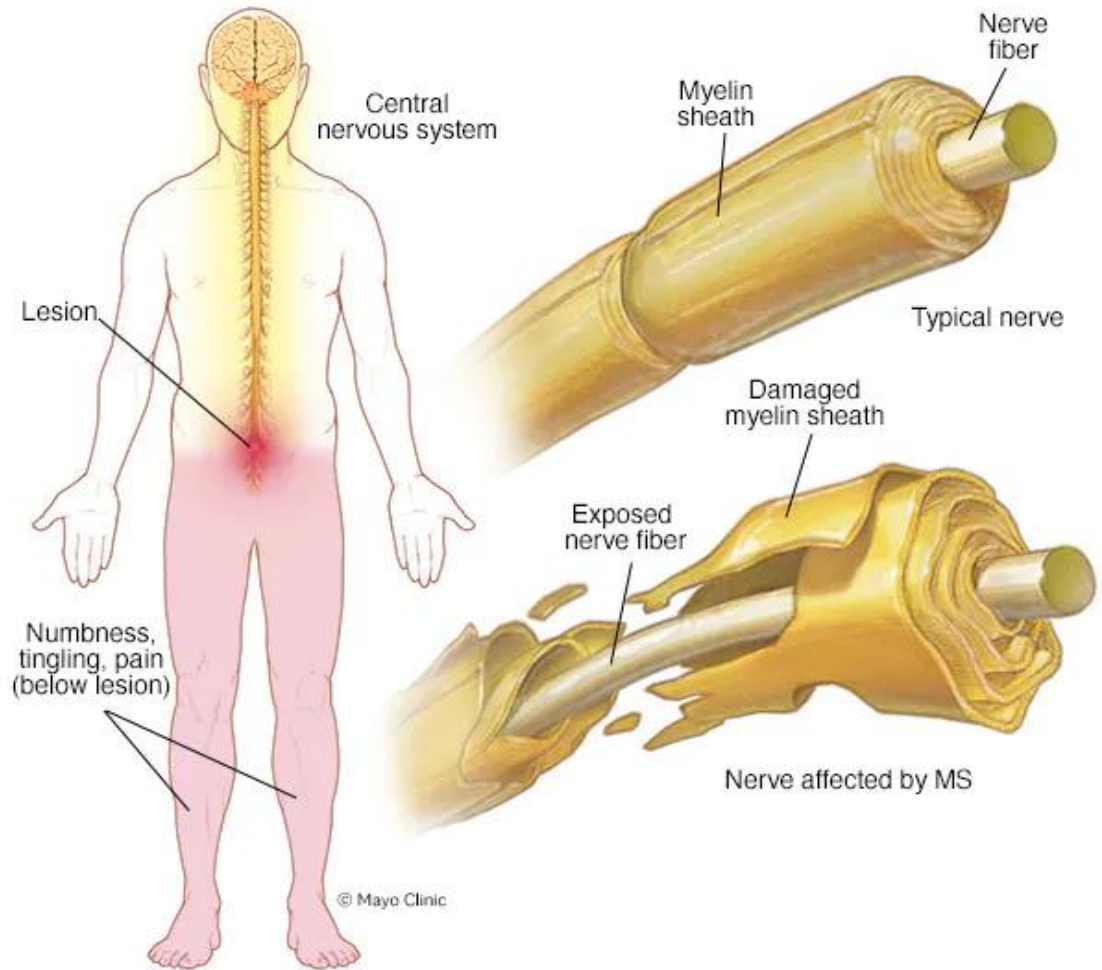
1. Ansiedad- sentimientos de miedo, pavor e incomodidad que a veces se presentan como reacción a un estado de tensión o estrés.
2. Comorbilidades- presencia de dos o más enfermedades al mismo tiempo en una persona.
3. Depresión- implica un estado de ánimo deprimido o la pérdida del placer o el interés por actividades durante largos períodos de tiempo.
4. Enfermedad autoinmune- afección por la que el sistema inmunitario del cuerpo ataca los tejidos sanos propios porque los confunde con tejidos ajenos.
5. Enfermedad crónica- afección que por lo general dura 3 meses o más, y es posible que empeore con el tiempo.
6. Enfermedad degenerativa- enfermedad en la cual la función o la estructura de los tejidos u órganos afectados empeoran con el transcurso del tiempo.
7. Esclerosis lateral amiotrófica- también conocida como la enfermedad de Lou Gehrig, es una enfermedad del sistema nervioso que afecta las neuronas del cerebro y la médula espinal. Esta afección hace perder el control muscular, no afecta las cogniciones de quien lo padece.
8. Esclerosis sistémica- enfermedad caracterizada por un endurecimiento y engrosamiento de la piel, el tejido conjuntivo que rodea otros tejidos y órganos, y los vasos sanguíneos.
9. Imagen por resonancia magnética (MRI, siglas en inglés)- es una tecnología de imágenes no invasiva que produce imágenes anatómicas tridimensionales

detalladas, se suelen emplear en los tejidos blandos del cuerpo, tal como lo es el cerebro.

10. Lesión cerebral- es una irregularidad observada en un estudio por imágenes del cerebro, por ejemplo, la resonancia magnética. A través de este tipo de imágenes médicas, las lesiones cerebrales se ven como manchas oscuras o claras que no parecen tejido cerebral normal.
11. Ley HIPAA– La Norma de Privacidad de la Ley de Responsabilidad y Portabilidad del Seguro de Salud (Health Insurance Portability and Accountability Act, o HIPAA, por sus siglas en inglés) de 1996 establece protecciones relativas a la privacidad para la información de salud que pudiera identificar al paciente, también conocida como información de salud protegida, en manos de la mayoría de los proveedores de atención médica y planes de salud, y sus respectivos asociados de negocios.
12. Medicamento inmunodepresor (inmunosupresor)- Sustancia que disminuye la respuesta inmunitaria del cuerpo. Reduce la capacidad del cuerpo para combatir las infecciones y otras enfermedades, como el cáncer. Los inmunosupresores se pueden usar para impedir que una persona rechace un trasplante de médula ósea o de un órgano. También se usan para el tratamiento de afecciones caracterizadas por respuestas inmunitarias hiperactivas, como las enfermedades autoinmunitarias y las alergias."

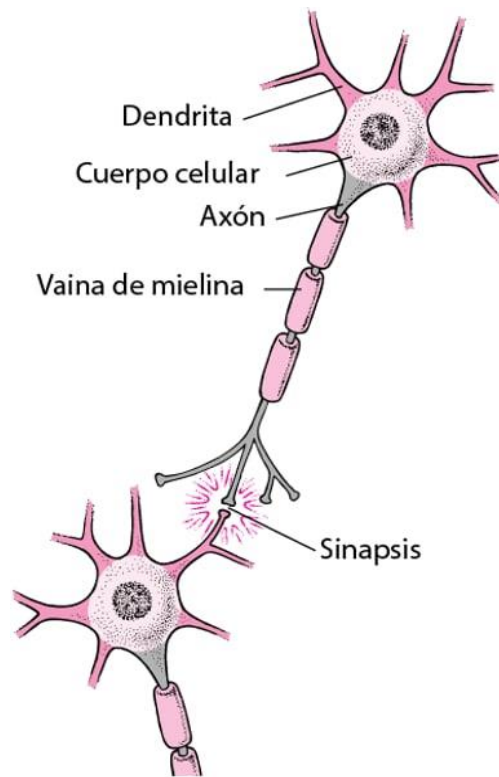
## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

13. Mielina- la vaina protectora que recubre las fibras nerviosas, y esta ayuda a preservar el mensaje que se envía a través de corrientes eléctricas. En la esclerosis múltiple, las vainas de mielina se ven afectadas.



© MAYO FOUNDATION FOR MEDICAL EDUCATION AND RESEARCH. ALL RIGHTS RESERVED.

14. Neuronas- Una célula nerviosa (neurona) se compone de un gran cuerpo celular y de fibras nerviosas (una prolongación alargada denominada axón para enviar impulsos y habitualmente muchas ramificaciones denominadas dendritas para recibirlos). Los impulsos procedentes del axón cruzan una sinapsis (la unión entre 2 células nerviosas o neuronas) hacia la dendrita de otra célula.



15. Psicopatología- es una rama de la psicología que analiza las enfermedades o trastornos mentales, cuál es su origen, su curso y su posible evolución.
16. Psicoterapia- es un tratamiento en el cual se aplican procedimientos científicamente válidos y es de colaboración basado en la relación entre una persona y el psicólogo. Como su base fundamental es el diálogo, proporciona un

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

ambiente de apoyo que le permite hablar abiertamente con alguien objetivo, neutral e imparcial.

17. Salud- según la OMS, “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.”
18. Salud mental- es un estado de bienestar mental que permite a las personas hacer frente a los momentos de estrés de la vida, desarrollar todas sus habilidades, poder aprender y trabajar adecuadamente y contribuir a la mejora de su comunidad.
19. Síndrome- conjunto de síntomas o afecciones que se presentan juntos y sugieren la presencia de cierta enfermedad o una mayor probabilidad de padecer de la enfermedad.
20. Síntoma- algo que una persona siente o experimenta y que tal vez indique una enfermedad o afección. Los síntomas solo los puede notificar la persona que los presenta, no los observa el proveedor de atención de la salud y no se manifiestan en los exámenes médicos.
21. Trastorno neurodegenerativo- tipo de enfermedad en que las células del sistema nervioso central dejan de funcionar o mueren. Los trastornos neurodegenerativos habitualmente empeoran con el tiempo y no tienen cura.

**CERTIFICACIÓN DE APROBACIÓN**

Certificamos que hemos leído y evaluado esta disertación y que, en nuestra opinión, es adecuada en el alcance y la calidad de su contenido para el grado de Doctorado en Filosofía con área de énfasis en Psicología Clínica.

---

María de los Ángeles Gómez Escudero, PhD  
Directora del Comité de Disertación

---

Hilda Mar Vilá González, PhD  
Segundo Miembro del Comité de Disertación

---

Elixmahir Dávila Marrero, PhD  
Lectora del Comité de Disertación

### RESUMEN

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica autoinmune que afecta el sistema nervioso central y cuyas cifras han reportado un aumento sostenido significativo en los últimos años. Históricamente y en la actualidad, este diagnóstico se les asigna a más mujeres que a hombres, pero su causa y la posibilidad de una cura, se mantienen ajenas a los saberes médicos. Es precisamente ante esta oportunidad de pensar el diagnóstico fuera de la dicotomía médica del saber-poder, que provoca ubicar entre interrogantes un diagnóstico como este que se impone al cuerpo femenino y las implicaciones subjetivas para cada mujer diagnosticada que ante lo que desconoce la medicina, le corresponde (re)conocerse. En la investigación científica, históricamente, se ha dejado de lado la subjetividad de las vivencias de estos padecimientos. Para embarcarse en esta travesía, se condujeron entrevistas semi-estructuradas con siete entrevistadas. Los datos se analizaron mediante el análisis temático reflexivo para permitir una mirada cercana a las experiencias de las entrevistadas a la luz de la interpretación y la reflexión de lo narrado. Se generaron tres temas con sus respectivos subtemas: tema 1: Lo vivido previo al diagnóstico; tema 2: Deseo por la Palabra; tema 3: Sentidos luego del diagnóstico. Dentro de los resultados, se dio cuenta cómo ante lo enigmático de la esclerosis múltiple, al ser una enfermedad autoinmune, quedan un sinnúmero de interrogantes sin posibilidad de ser atendidas desde el campo médico. Como conclusión, se subraya la importancia de un proceso de psicoterapia que acompañe el tratamiento médico de las mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple para posibilitar otras respuestas.

*Palabras claves:* esclerosis múltiple, narrativas, malestar humano, mujeres.

## RESUMEN BIOGRÁFICO DE LA AUTORA

Taysha Nahomi Bruno Ortiz nació el 5 de noviembre de 1993 en el municipio de Bayamón, Puerto Rico. Es la hija mayor del Vegalteño, Rolando Bruno Oquendo y la Utuadeña, Ermelinda Ortiz Rodríguez. Criada en el municipio de Vega Alta, completó sus estudios de escuela superior con honores, en el sector de educación pública, en la Escuela Ladislao Martínez Otero en el año 2011. En el 2015, culminó su Bachillerato en Artes en Psicología Industrial Organizacional en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Arecibo (UPRA), con honor *Summa Cum Laude*. El mismo año, fue admitida al Programa Graduado de Psicología de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras, en el cual inició estudios doctorales en el área de especialidad de Psicología Clínica. Durante su formación graduada, fungió como terapeuta en el Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP), en 939-CONTIGO, una línea telefónica de apoyo para sobrevivientes a violencias del Municipio de San Juan y con el Proyecto PATRIA. Además, participó como asistente de investigación en el Centro para la Aplicación y Estudio de la Psicología Deportiva (CAEPD). También, fue asistente de investigación de varios proyectos bajo la corporación AmeriCorps VISTA en Universidad Albizu en San Juan, Puerto Rico. Asimismo, realizó su internado clínico en el Departamento de Consejería y Servicios Psicológicos (DeCoPsy), en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Carolina. En la actualidad, se desempeña como asistente de investigación del proyecto “Mentes Positivas, Cuerpos Fuertes” de la Universidad de Puerto Rico en colaboración con el Disparities Research Unit, Department of Medicine del Massachusetts General Hospital.



**DEDICATORIA**

*Este trabajo es para las mujeres con esclerosis múltiple que han mediado a través de la palabra y han dado (nuevos) sentidos a su historia, y para todas aquellas que continúan sus procesos de escritura de sus historias de vida con todos los matices que el ser mujer y tener este diagnóstico pone en escena.*

**AGRADECIMIENTOS**

**A mis padres**

por siempre acompañarme,  
por enseñarme del amor y de la vida,  
por mostrarme la felicidad dentro de lo sencillo.

**A mi hermano**

por ser mi gran cómplice desde el momento que lo sostuve entre mis brazos,  
por enseñarme a creer en mí,  
por ayudarme a reescribir mi historia.

**A mis amigas del Cotillo,**

por acompañarme en los momentos más difíciles de mi vida,  
por creer en mí incuestionablemente,  
por inspirarme a pensar y a crecer.

**A Jean,**

por casi dos décadas de amistad,  
por siempre ser incondicional,  
por creer en mí más de lo que yo jamás podré,  
por enseñarme a correr cuando dudé ser capaz de caminar.

## RECONOCIMIENTOS

A la **Dra. María de los Ángeles Gómez** por su dirección durante mi formación académica y clínica. Por su acompañamiento humano durante procesos de grandes retos durante la escuela graduada. Por inspirar curiosidad en mí y cada uno de sus estudiantes.

A la **Dra. Hildamar Vilá** por inspirarme a plantearme un mundo de posibilidades, dentro de la academia y en la vida. Por creer en mí e impulsarme a la travesía de la escuela graduada.

A la **Dra. Elixmahir Dávila** por su gran sensibilidad y por enseñarme a acercarme con compasión y empatía al sufrimiento humano desde lugares que típicamente se alejan de eso.

A **las entrevistadas** por permitirme escuchar y conocer sus historias de vida para hacer posible este trabajo.

CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO: NARRATIVAS DE UN GRUPO DE  
MUJERES DIAGNOSTICADAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN PUERTO RICO

## CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

### GENERALIDADES DEL PROBLEMA

A partir de la tormenta emocional que supone la evidencia de que la vida nunca será igual que antes debido a la pérdida de la movilidad, de la vista, [...] el individuo y su familia se enfrentan a la necesidad de redefinir la existencia de una forma enteramente nueva, de saber sobre la índole de lo sucedido, de cómo enfrentar el dolor de la pérdida y de cómo minimizar el efecto potencialmente invalidante en todas las formas posibles. (Corbacho, 2013, parra. 1)

La esclerosis múltiple es una enfermedad del sistema nervioso central, potencialmente discapacitante en la cual el sistema inmunológico ataca al propio cuerpo. Al ser una enfermedad del sistema nervioso central, las secuelas de estos *ataques* se registran mediante imágenes de resonancia magnética en el cerebro y el cordón espinal. Como parte de la travesía tomada durante este proyecto, surgió una pregunta clara por el cuerpo y por los modos en los que se llega a dar cuenta de la existencia propia desde aquello que se nombra como un cuerpo enfermo. Estas miradas sobre el cuerpo, serán abordadas desde la teoría psicoanalítica en miras de lanzar una apuesta a lo subjetivo de la enfermedad, más allá del organismo en progresivo deterioro y qué puede decir el psicoanálisis en cuanto a lo enigmático de lo autoinmune. Desde este acercamiento teórico se levantan otros cuestionamientos por lo que está detrás de aquello que no se ve y por lo cual no puede dar cuenta lo médico y como nos invita a reflexionar Cortes (2017), desde el psicoanálisis se levanta la pregunta por el papel que juega la psique en

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

este tipo de enfermedad autoinmune. Pues se parte de la premisa de que el cuerpo no se limita solo al material orgánico, lo cual permite otras exploraciones, como recoge la autora, en cuanto al otro lado de la enfermedad física: la enfermedad psíquica.

Cuando miramos el término esclerosis, este sienta sus bases etimológicas en el griego antiguo, y recoge desde el vocablo *skleros* y el sufijo *osis*, dos significantes que fungirán como pivotes al momento de poner entre interrogantes este fenómeno del cuerpo abordado primordialmente desde el material orgánico. Por su parte, *skleros*, desde el griego, puede traducirse directamente al español como duro, mientras que *osis* como sufijo, denota acción, en este caso, de enfermar o padecer. Desde el discurso de la patología médica, esta enfermedad se nombra desde la evidencia clínica de, precisamente, el endurecimiento del tejido y la consecuente pérdida de elasticidad. La esclerosis múltiple, sustantivo femenino y nomenclatura a la cual se recurre desde la terminología médica para nombrar esta enfermedad crónica, es un malestar que afecta más a las mujeres que a los hombres, en términos de proporciones. Esto es importante mantenerlo en el tintero pues, entre las preguntas por el cuerpo, se levantaron preguntas particulares por el cuerpo femenino y cómo esto marca drásticamente la *experiencia del cuerpo enfermo*.

Vale la pena detenernos para poner en perspectiva de qué es lo que se habla cuando se refiere a la experiencia. ¿Dónde queda la vivencia? ¿Qué hacemos con aquello que nos ocurre? Por su parte, entre las definiciones de *experiencia*, podemos abordar este término como aquel conocimiento de la vida adquirido por las circunstancias o situaciones vividas; el diccionario de la Real Academia Española provee como uno de sus

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

sinónimos: *bagaje*. Mientras, la *vivencia* la define como la experiencia que se tiene de algo; el hecho de vivir o experimentar algo. Por su parte, la *ocurrencia* es definida como encuentro, suceso casual, ocasión o coyuntura; ofrece entre sus sinónimos: golpe, salida. ¿Dónde se ubica lo vivido con la esclerosis múltiple? ¿Desde qué miradas?

Dentro de lo enigmático de las enfermedades autoinmunes, las causas de la esclerosis múltiple no han sido establecidas y al momento, solo existen tratamientos, pero aún no se ha identificado una cura. Como se muestra en la figura 1, existen unos entendidos generales desde lo médico que son los que orientan la mirada en cuanto a la esclerosis múltiple. Aun así, desde el discurso científico se mantienen colgando un sinnúmero de interrogantes en cuanto a las causas de esta enfermedad y el porqué del curso que toma la misma. Como plantea la Clínica Mayo (2022) al abordar el asunto de la esclerosis múltiple y la información existente desde lo médico-científico, esta enfermedad enfrenta a quien la padece con un sinnúmero de síntomas potencialmente discapacitantes sin oportunidad de prevenirlos ante el abanico de posibilidades que conocemos en cuanto a los factores de riesgo.

### **Tabla 1**

*Síntomas y Factores de Riesgo en la Esclerosis Múltiple. Clínica Mayo (2022)*

Síntomas	Factores de riesgo
Entumecimiento o debilidad en una o más extremidades que generalmente ocurre en un lado del cuerpo a la vez.	Edad. Puede ocurrir a cualquier edad, pero el inicio suele ocurrir alrededor de los 20 y 40 años. Sin embargo, las personas más jóvenes y mayores pueden verse afectadas.
Hormigueo.	
Sensaciones de descarga eléctrica	Sexo. Las mujeres tienen entre 2 y 3 veces más probabilidades que los hombres de

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

---

que ocurren con ciertos movimientos del cuello, especialmente al doblar el cuello hacia adelante (signo de Lhermitte).	padecer esclerosis múltiple remitente-recurrente.
Falta de coordinación.	Historia familiar. Si uno de los padres o hermanos ha tenido esclerosis múltiple, existe mayor riesgo de desarrollar la enfermedad.
Marcha inestable o incapacidad para caminar.	Ciertas infecciones. Se han relacionado varios virus con la esclerosis múltiple, incluido Epstein-Barr, el virus que causa la mononucleosis infecciosa.
Pérdida parcial o completa de la visión, generalmente en un ojo a la vez, a menudo con dolor durante el movimiento ocular.	Raza. Las personas blancas, en particular los de ascendencia del norte de Europa, tienen mayor riesgo de desarrollar esclerosis múltiple. Las personas de ascendencia asiática, africana o nativa americana tienen el riesgo más bajo. Un estudio reciente sugiere que la cantidad de adultos jóvenes negros e hispanos con esclerosis múltiple puede ser mayor de lo que se pensaba anteriormente.
Visión doble prolongada.	Clima. La esclerosis múltiple es mucho más común en países con climas templados, incluidos Canadá, el norte de Estados Unidos, Nueva Zelanda, el sureste de Australia y Europa. El mes de nacimiento también puede afectar las posibilidades de desarrollar esclerosis múltiple, ya que la exposición al sol cuando la madre está embarazada parece disminuir el desarrollo posterior de esclerosis múltiple en estos niños.
Visión borrosa.	
Vértigo.	
Problemas con la función sexual, intestinal y vesical.	
Fatiga.	
Habla arrastrada.	
Problemas cognitivos.	
Alteraciones del estado de ánimo.	Vitamina D. Tener niveles bajos de vitamina D y una baja exposición a la luz solar se asocia con un mayor riesgo de padecer EM.
	Los genes. Se ha descubierto que un gen en el cromosoma 6p21 está asociado con



la esclerosis múltiple.

Obesidad. Se ha encontrado una asociación con la obesidad y la esclerosis múltiple en las mujeres. Esto es especialmente cierto en el caso de la obesidad femenina infantil y adolescente.

Ciertas enfermedades autoinmunes. Tiene un riesgo ligeramente mayor de desarrollar esclerosis múltiple si tiene otros trastornos autoinmunes como enfermedad de la tiroides, anemia perniciosa, psoriasis, diabetes tipo 1 o enfermedad inflamatoria intestinal.

Fumar. Los fumadores que experimentan un síntoma inicial que puede indicar esclerosis múltiple tienen más probabilidades que los no fumadores de desarrollar un segundo episodio que confirme esclerosis múltiple remitente-recurrente.

## **PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN**

Al tomar como punto de partida lo discutido en el apartado anterior, el propósito de esta investigación será abrir un espacio empático mediante la palabra que recoja y acoja las historias de mujeres puertorriqueñas diagnosticadas con esclerosis múltiple en torno a sus experiencias de vida con relación a este diagnóstico. Esto, por una parte, en miras de mitigar el impacto reduccionista del discurso médico-científico, enfocado en el cuerpo entendido desde lo orgánico para dar cuenta de lo humano, para permitir nuevas formas de pensar la esclerosis múltiple desde las subjetividades. Por otra parte, con la intención de ampliar los relatos de las mujeres quienes, históricamente, han permanecido

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

en la periferia de un paradigma de investigación que pretende describirlas sin incluirlas. Mediante una invitación al diálogo, este trabajo de investigación busca traer a la reflexión voces y relatos que han permanecido silenciados y ausentes de mujeres, ante la aparente falta de pertinencia cuando se trata de entender al cuerpo enfermo y sus repercusiones psíquicas y afectivas. Como pone en perspectiva Cortés (2017, parra. 13) “Las enfermedades de este tipo las relacionan con algún evento significativo, al cual se le adjudica la manifestación, siendo ésta una descarga de esa indiscriminación que reacciona defensivamente destruyendo a la propia persona.” Entonces, es crucial poder abordar este asunto de modo tal que no separemos lo inconsciente y el organismo, y permitamos una conversación del cuerpo desde el psicoanálisis y como plantea la autora “El hablar del cuerpo, de lo inconsciente, de lo inconsciente a través del cuerpo y viceversa...” (Cortes, 2017, parra. 14)

De este modo, el fin particular de este trabajo será provocar una serie de reflexiones durante las entrevistas que inviten al apalabramiento (quizás por vez primera) de las historias de las mujeres entrevistadas, y a la revisión de lo vivido, de lo que se atraviesa (y las atraviesa) y de lo porvenir. Para el lector, el propósito será establecer un conversatorio entre la literatura y las historias de vida de estas mujeres en aras de proponer una serie de coordenadas que nos permitan acercarnos a las experiencias de los cuerpos femeninos nombrados *enfermos* y cómo las identificaciones relacionadas a lo anterior fungen como pluma en los procesos de reescritura de sus historias. Asimismo, propone una mirada desde lo que se nombra *el cuerpo del psicoanálisis* (concepto que

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

será expandido en el próximo capítulo) como modo de entender algunas aristas de este diagnóstico que actualmente, resulta enigmático para la ciencia moderna.

A su vez, y por lo planteado anteriormente, este trabajo y las reflexiones que abordará, levantará preguntas, desde los temas analizados en las entrevistas, respecto al síntoma, los brotes y los episodios. Así como los modos en los que las mujeres han simbolizado los modos y momentos en que estos han recurrido, y las secuelas manifestadas en dificultades de movilidad, el uso de herramientas de asistencia para caminar como bastones o andadores, y cómo este, y otros síntomas han implicado resignificaciones en sus historias.

### **OBJETIVO DEL ESTUDIO**

Las preguntas que se suelen realizar desde paradigmas enmarcados en lo objetivo-cuantificable y que asumen la subjetividad de la investigadora como un contaminante, tienden a resumir el diagnóstico de esclerosis múltiple (al igual que la de muchos otros diagnósticos) a la sintomatología asociada, en búsqueda de presencia o ausencia de esta, número de episodios, dificultades motoras, de coordinación, de visión, entre tantas otras. Además, cuando se atiende el aspecto de la experiencia y lo que implica vivir con este diagnóstico, suele ser desde una lente de psicopatologización, buscando presencia o ausencia de diagnósticos según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales en su quinta edición (2022), (conocido en sus siglas en inglés como DSM-5), que la literatura científica ha asociado con la esclerosis múltiple. En sus listas de cotejo, buscan respectivamente, adjudicar o descartar. Esta serie de preguntas, que sostienen un

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

lugar de saber-poder desde lo médico y que en gran medida, estrechan el pasillo hacia la pregunta del padecimiento subjetivo y que a su vez, abra paso a las subjetividades de quien realiza las preguntas.

Aquellas otras preguntas que se abordan con menos frecuencia y que trascienden las imágenes de resonancia magnética y los laboratorios de sangre cada ciertos meses, interrogan el sufrimiento en la experiencia. El padecimiento. El dolor más allá del organismo. La falta. Como propone López-Andrade (2014), estas otras preguntas apuestan en primera instancia al trato y al posicionamiento subjetivo en lugar del tratamiento. Buscan poner en relieve cómo una mirada de lo afectivo desde un cuerpo femenino y cómo está implicado el diagnóstico de esclerosis múltiple. Apuntan a representar, repensar y plantear la alteridad.

A partir de lo anterior, los objetivos principales de este estudio son los siguientes:

- a) Conocer las experiencias de las mujeres en torno al diagnóstico de esclerosis múltiple a través de sus historias.
- b) Abordar las experiencias narradas por las mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple en torno a su diagnóstico mediante el análisis temático reflexivo.
- c) Subrayar la función de un proceso psicoterapéutico para personas con esclerosis múltiple.

## **JUSTIFICACIÓN**

Para intentar atender, replantear, entender y acoger la experiencia de mujeres con el diagnóstico de esclerosis, quizás sea de mayor ayuda el ejercicio de ver la pintura de

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

cerca, señalando las minucias del cuadro, para luego tomar varios pasos hacia atrás (sin alejarnos demasiado pero sí lo suficiente), que nos permita ver la pintura completa. Esto, en respuesta a la urgencia de permitir(nos) pensar la experiencia de la esclerosis múltiple más allá del diagnóstico, abriendo espacios para lo subjetivo de la experiencia y el malestar humano. Malestar atravesado por un cuerpo que representa, que significa, que marca límites contundentes de los cuales no se puede escapar y que precisamente por esto, es puntual pensarlo. Entonces, con esta premisa establecida, se mirará de cerca los números y estadísticas que nos convocan a poner nuestra atención en este diagnóstico particular y en la población de mujeres. Esto, como pie forzado para adentrarme en los aspectos más filosóficos que mueven esta investigación; los del alma. Aquello que nombramos pero que no es posible medir ni observar en imágenes de resonancia magnética, pero está plagado de cicatrices, muy diferentes a esas del cerebro que padece esclerosis múltiple. Pero el alma, ¿qué es lo que padece?

### **Incremento en prevalencia e incidencia**

A partir de los datos provistos por fundaciones de esclerosis múltiple de diferentes partes del mundo, que mantienen un registro de personas diagnosticadas en sus respectivos países, actualmente nos encaramos a cifras crecientes respecto a la prevalencia y la incidencia de esta enfermedad. El atlas de esclerosis múltiple de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (2024), cuyos esfuerzos se concentran en la población global, realizó un estudio exploratorio en aras de obtener una cifra actualizada de la prevalencia de la esclerosis múltiple a nivel mundial, y divulgó que el

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

número registrado de personas diagnosticadas con esclerosis múltiple ha ido en aumento durante la pasada década. En el 2013, se habían reportado 2.3 millones de casos diagnosticados; esta cifra duplica la cantidad previamente registrada en el último estudio de prevalencia de esclerosis múltiple en este país realizado en 1975 y evidencia, al menos en ese contexto particular, el incremento significativo de casos de esta enfermedad crónica. Según la tercera edición del atlas de esclerosis múltiple de la Federación (2020), para este año la cifra aumentó a 2.8 millones, y en el 2023, se registraron 2.9 millones de casos de personas que viven con este diagnóstico a nivel global y de estas, unas 913,925 viven actualmente en los Estados Unidos.

Aun así, como discuten China, et al. (2020), la población hispana está poco representada dentro de los estudios que buscan conocer y describir a la población con esclerosis múltiple con la intención de entender cómo se comporta esta enfermedad y qué tratamientos muestran mayor efectividad. Como consecuencia de lo anterior, los investigadores argumentan que, ante la falta de literatura, la forma en la que se han descrito los grupos hispanos como minorías de los estudios de esclerosis múltiple, es limitada y la nomenclatura empleada ha sido inconsistente. En aras de expandir la literatura disponible y como parte de la discusión de este estudio en el cual participan residentes de Puerto Rico, los autores proponen considerar la ubicación geográfica y el componente genético como diferencias en el perfil de las poblaciones hispanas con este diagnóstico.

Por su parte, Sharma et al. (2018) concluyeron en su estudio epidemiológico realizado con pacientes de esclerosis múltiple en los Estados Unidos, que la incidencia de

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

esclerosis múltiple continúa en aumento al igual que los costos de las hospitalizaciones mientras que el tiempo de hospitalización no ha cambiado. Lo planteado por estos autores, además de apoyar con números la creciente cifra de pacientes, arroja luz de forma indirecta sobre la medicalización de la vida de las personas con esclerosis múltiple, y abre espacios para preguntas respecto a este fenómeno. Por su parte, investigadores en Reino Unido, en un estudio de prevalencia e incidencia en Inglaterra, Gales, Escocia e Irlanda en las pasadas dos décadas, se resaltó que la prevalencia en Reino Unido según lo recopilado es de 203 por cada 100,000 habitantes (Mackenzie, et al., 2013).

Entonces, lo que se tiene de frente es un diagnóstico que ha recibido atención *in crescendo*, siendo estudiado y documentado con mayor énfasis a partir de la década de 1970, y a su vez, ha sido maldiagnosticado como consecuencia de lo enigmático de esta enfermedad y su diagnóstico, ante la falta de evidencia científica que apoye o rechace el criterio del médico (Bove y Hauser, 2017). A esto, los autores añaden que a pesar de que el componente intuitivo o “arte” de la profesión, como le nombran, es necesario ante la falta de certeza, la evidencia científica es el componente crucial y “obligatorio” para el diagnóstico y tratamiento de la esclerosis múltiple. Y ciertamente, la perspectiva médico-científica genera entendidos importantes a las enfermedades del organismo, pero pensando el cuerpo más allá de la materia y como un elemento imposible de desvincular de la mente y el alma, esta no es incuestionable. Instancias como las que presenta el diagnóstico de esclerosis múltiple ponen en relieve la ceguera binaria cuerpo-mente como categorías excluyentes y apunta a interrogar qué del mundo interno de la mujer se juega

en su diagnóstico y cómo esa mirada a la alteridad posibilita nuevos entendidos acerca de lo humano en este diagnóstico.

### **El malestar desde la experiencia femenina**

Ya que el tema de lo femenino será ampliado teóricamente más adelante y es una perspectiva sumamente relevante para el estudio de las experiencias con el diagnóstico de esclerosis múltiple, este apartado recogerá el asunto en términos estadísticos, para luego elaborarlo desde la teoría. Moretti et al. (2023), a partir de su revisión entorno al sesgo de género en la práctica clínica enfocada en la prevención y el manejo, desde una perspectiva no-biomédica del dolor crónico en mujeres, encontraron que dentro de la formación de estudiantes de medicina, es poca la atención que se dirige a las necesidades y expectativas de estas pacientes. También encontraron que sucede algo similar en términos de investigación clínica y que además, los hombres representan predominantemente, desde este enfoque biológico, la población de estudio de nuevos medicamentos y tratamientos. Los autores discuten cómo el rol predominante de los hombres en las ciencias biomédicas ha impactado negativamente la forma en la que se han ofrecido servicios personalizados y de alta calidad en el cuidado clínico de las mujeres. También resaltan que, de igual manera, el sesgo de género se manifiesta al momento de evaluar y manejar el dolor en las mujeres, e impacta drásticamente, de acuerdo a las conclusiones de los autores, la salud y bienestar de las mujeres, particularmente cuando abordamos el dolor crónico y la vida diaria.



## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Al revisar las estadísticas recientes concernientes a la salud mental, en aras de reducir la población a quien dirijo esta investigación, es importante plantear que existe consenso en cuanto a prevalencia de que son las mujeres quienes más reportan problemas de salud mental. Cuthbert (2016) presentó que la prevalencia de problemas de salud mental en Estados Unidos, al compararla con la población total del país era de 21.7% en las mujeres y de 14.5% en los hombres. Además, indicó que estos problemas se manifestaron principalmente en los grupos de edades de 18-25 y 26-49. De estos, la mayor búsqueda de tratamiento de salud mental fue buscada por mujeres que por hombres (48.8% y 33.9% respectivamente).

Por su parte, el National Center for Health Statistics (2018), recurriendo a estadísticas recopiladas hasta el 2016, apoya con evidencia que las mujeres padecen más de problemas de salud mental en comparación con los hombres, particularmente depresión, con una proporción mayormente 2:1, respectivamente. Por otra parte, Klevan, et al. (2014), discuten el aspecto de discapacidades motoras y no motoras (físico y mental respectivamente) en pacientes recién diagnosticados con esclerosis múltiple. Esto con un énfasis particular en examinar la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) de esta población para entender sus experiencias en las primeras etapas de la enfermedad.

A la muestra de 93 pacientes se les administró una serie de cuestionarios de depresión, fatiga y apatía. Concluyeron que los pacientes recientemente diagnosticados con esclerosis múltiple reportaron significativamente más bajo en aspectos físicos y mentales respecto a su CVRS al compararles con el grupo control. Además, la depresión, la fatiga y la apatía fueron más comunes y severas en pacientes con esclerosis múltiple.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Estos hallazgos permiten poner en perspectiva la manera en la que las señales de malestar anímico se comienzan a manifestar en etapas tempranas del diagnóstico y cómo a su vez, resulta de suma importancia atender esta situación con prontitud.

Asimismo, Minden, et al. (2013), realizaron un estudio exploratorio de tratamientos de la salud mental de personas con esclerosis múltiple con el fin de identificar diferentes hipótesis para futuros trabajos. Su método consistió en difundir por correo electrónico encuestas a 8,750 pacientes de esclerosis múltiple, de los cuales 3,384 completaron la misma. Mediante el estudio se encontró que el 60% de la muestra reportó problemas de salud mental. Además, se encontró que la experiencia de estos pacientes recibiendo cuidados fue mucho más positiva al provenir de profesionales de la salud mental al compararlo con aquellos cuidados ofrecidos por profesionales médicos. Los investigadores concluyeron que el incumplimiento con las necesidades de salud mental en las poblaciones de pacientes de esclerosis múltiple es alto. Estos sugieren entre otras cosas, la inclusión de profesionales de salud mental en espacios del tratamiento de la esclerosis múltiple.

Luego de revisar esta literatura, resultaría evidente que pensar (y cuestionar) los malestares físicos, inescapablemente convoca a abordar aquello de lo que padece el alma, pero esto, como se practica desde la medicina moderna, no es así. Se tratan ambos planos como desvinculados uno del otro, como si la condición de uno no interactuara directamente sobre el otro. Entonces, vemos como la tendencia desde este discurso médico apuesta por aislar el aparato cerebral, el sanguíneo, el visual y todo lo orgánico como independiente del psiquismo humano.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Con una vaga premisa de “somos un todo” pero sin necesariamente contemplar qué es lo otro que duele además del cuerpo. Como si la discusión de cómo el lenguaje y el hecho de nombrar lo natural no lo implicara como cultural. Pues en la medida en la que nombramos lo humano, representamos, adjudicamos cargas y roles y aculturamos aquello que reclamamos como natural. Entonces, si pensáramos lo natural como siempre cultural, ¿serían otras las preguntas que se realizarían desde la medicina moderna? ¿En dónde pondría su atención al atender un cuerpo femenino? ¿Al atender un cuerpo femenino “enfermo”? ¿Al atender un cuerpo femenino diagnosticado con esclerosis múltiple? ¿Cambiarían las preguntas?

### **La esclerosis múltiple en Puerto Rico**

Por último, pondré énfasis en la situación dentro del contexto de Puerto Rico mediante el trabajo pionero del Dr. Ángel Chinae, médico neurólogo que ha dedicado su práctica clínica al tratamiento y estudio de la esclerosis múltiple. “Puerto Rico registra de 3 a 5 veces más casos de esclerosis múltiple en comparación con América Latina. La prevalencia actual de la enfermedad es de 69 a 71 pacientes por cada 100 mil habitantes. Semanalmente tenemos entre 2 a 3 casos nuevos.” (Chinae, en Femexer 2018, parra. 14). En la Isla, la prevalencia de personas diagnosticadas ronda por encima de los 5,000 pacientes, y “se estima que de un 20% a un 25% están por debajo de los 30 años” (Chinae en Galarza, 2018).

Asimismo, como discuten Chinae, et al. (2017) en su investigación, el aumento de casos en Puerto Rico ha sido importante con una incidencia de 144 casos en el año 2014.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

En la investigación, se plantea que la incidencia en mujeres diagnosticadas en Puerto Rico fue de 7.1 por cada 100,000 habitantes (95% CI 5.7-8.5) y que la de los hombres fue de 2.9 por cada 100,000 habitantes. Estos hallazgos son consistentes al comportamiento de la enfermedad en otros contextos en los cuales las mujeres son las más afectadas por esta enfermedad. De hecho, en este estudio, los casos de mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple compusieron un 72.9 por ciento de todos los nuevos pacientes de ese año. Entonces, tomando en consideración que, como plantea China et al. (2017), Puerto Rico posee mayores números de incidencia que cualquier otro país en el Caribe y Latinoamérica, es meritorio prestar atención al comportamiento de la enfermedad ante este fenómeno.

A pesar del trabajo de investigación realizado en Puerto Rico, este se enfoca en la incidencia y prevalencia de la enfermedad, dejando al margen el factor de la experiencia de las personas que viven con esclerosis múltiple en la isla. Dentro de la limitada literatura de investigación publicada que se aleja del discurso de la incidencia y la prevalencia, se encuentra un estudio preliminar para las perspectivas de pacientes de esclerosis desde una mirada integrativa de la psicología y la neurología. Pérez-Estremera et al (2022) realizaron un estudio no experimental de tipo exploratorio para conocer las actitudes de los pacientes en cuanto a tratamiento de salud mental y referidos, con una muestra de 80 pacientes reclutados mediante la Fundación de Esclerosis múltiple de Puerto Rico. Los datos se recogieron mediante una hoja de datos sociodemográficos y una encuesta de escala Likert con 30 preguntas. Las autoras encontraron que los participantes reportaron que, tanto ellos como sus médicos son responsables de los

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

cuidados de salud mental; las investigadoras concluyeron en la importancia de la integración, comunicación y multidisciplinariedad de neurólogos y proveedores de salud mental cuando se trata del tratamiento de esclerosis múltiple.

Un ejemplo de trabajos investigativos que han buscado asumir otra mirada, fuera de lo epidemiológico, y han hecho una apuesta por la experiencia de personas con esclerosis múltiple, lo es la investigación de Lynass et al. (2017). Los autores realizaron entrevistas semiestructuradas a cinco clientes de consejería con el diagnóstico de esclerosis múltiple para conocer sus perspectivas de procesos de consejería centrados en la persona. A partir de un análisis temático de las entrevistas, los investigadores identificaron un impacto positivo en las cogniciones y emociones de los participantes, a partir de la terapia. Los autores concluyen en una perspectiva más pluralista en cuanto a las posibles intervenciones psicológicas para las personas con esclerosis múltiple y recomiendan realizar más investigaciones sobre enfoques humanistas en función de los resultados positivos de su estudio. Además de este estudio, no se identificaron estudios científicos publicados adicionales que abordaran el tema desde la esclerosis múltiple y utilizaran como parte de su método las entrevistas semi-estructuradas y el análisis temático.

Además, para ampliar sobre elementos contextuales que influyen en las manifestaciones de la esclerosis múltiple, Storlie, Anhalt, Roessler, Li, y Rumrill (2016), presentan hallazgos que abordan los factores asociados con la calidad de vida entre personas latinas con esclerosis múltiple. Este acercamiento es importante pues permite integrar elementos culturales a la pregunta en cuanto al efecto de diferentes elementos

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

contextuales y subjetivos. Como método, los investigadores utilizaron datos de 206 participantes reclutados por la Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple y emplearon un análisis de regresión múltiple. En este análisis, evaluaron 8 predictores de calidad de vida y concluyeron que cinco de estos estaban asociados significativamente a la calidad de vida y que una mayor severidad percibida de los síntomas de esclerosis múltiple estaba correlacionada con puntuaciones más bajas en las medidas de calidad de vida. Además, correlacionaron una menor presencia de sintomatología relacionada a la esclerosis múltiple con una mejor salud mental y personas que trabajaban a tiempo completo.

Por su parte, en un esfuerzo por ampliar la evidencia en poblaciones puertorriqueñas al reconocer lo limitada que se encuentra la misma, Zarei, et al. (2019), compararon una muestra de pacientes de Puerto Rico con una muestra estadounidense. Entre los hallazgos, identificaron que en la muestra puertorriqueña existía un 33% más de recaídas y mayor comorbilidad con otros diagnósticos. Esto fue relacionado a un inicio tardío del comienzo del tratamiento farmacológico y se argumentó cómo la ausencia de medicamentos puede correlacionarse a mayores recaídas y comorbilidad en las personas diagnosticadas.

En 2022, China et al. realizaron un estudio epidemiológico de gran relevancia al tener un panorama algo actualizado de cómo se han cuantificado los casos de esclerosis múltiple en Puerto Rico. El objetivo fue actualizar las tendencias epidemiológicas en las tasas de incidencia y prevalencia de esclerosis múltiple en Puerto Rico desde 2017 hasta 2020 y compararlas con datos de tasas anteriores de 2013 a 2016. La población de estudio incluyó 568 pacientes con esclerosis múltiple, 406 mujeres y 162 hombres que vivían en

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Puerto Rico. Entre los resultados, el grupo de investigadores identificó que se diagnosticaron un total de 568 nuevos casos de esclerosis múltiple en Puerto Rico entre 2017 y 2020. Según el estudio, esto implicó que la prevalencia acumulada de esclerosis múltiple en 2020 para Puerto Rico fue de 95,3/100.000 (IC del 95 %: 91,6, 99,1), superior a la informada anteriormente.

También señalaron que la tasa de incidencia de esclerosis múltiple estandarizada por edad y sexo para Puerto Rico disminuyó de 6,5/100.000 (2017) a 6,3/100.000 (2020). Las tasas anuales de incidencia de esclerosis múltiple estandarizadas por edad disminuyeron para las mujeres: de 9,5/100.000 (2017) a 8,2/100.000 (2020), pero aumentaron para los hombres de 3,6/100.000 a 4,6/100.000 durante el mismo período. A partir de lo anterior, China et al. (2022) concluyeron que estas tasas de incidencia y prevalencia se encuentran entre las más altas reportadas entre los países del Caribe y América Latina y realizaron unas observaciones particulares: reportaron un pico en la tasa de incidencia de esclerosis múltiple estandarizada por edad y sexo después del Huracán María (2018) y una disminución durante el primer año de la pandemia de COVID-19 (2020).

Por otra parte, ante la alta incidencia y prevalencia del diagnóstico en Puerto Rico y su incremento en diferentes partes del mundo, atraigo la atención, nuevamente, sobre lo problemático que resulta un diagnóstico que trastoca cada hebra de un ser humano, pero el cual no contempla del todo en su tratamiento el intercambio fundamental que se juega en el trato. Que esa persona a la que se atiende, además de cumplir con criterios, presentar (o no) una serie de síntomas de una lista de cotejo, padece y sufre lo incierto y

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

lo inteligible de ese cuerpo que ahora es nombrado como uno enfermo. ¿Deja de ser mujer para ser antecedida por el cuerpo enfermo? ¿En qué lugar coloca entonces este diagnóstico al cuerpo-enfermo-mujer frente al aparato médico? ¿Dónde la ubica frente a ella misma? ¿Cómo pasa a entender y a significar su cuerpo? ¿Es entonces un nuevo texto o es una edición pasada a la cual le faltan fragmentos y ya no se pueden leer sus páginas?

La evidencia estadística y epidemiológica señala que esta enfermedad crónica sin causa certera afecta, en la mayoría de los contextos, a un mayor número de mujeres al comparar la incidencia y prevalencia en los hombres. Como argumenta Harbo (2013 en Liu, 2017, p. 127), “al igual que otras enfermedades autoinmunes, la esclerosis múltiple es más común en mujeres que en hombres con una distribución de 2:1”. Esto trae la atención sobre el proceso de diagnóstico y sus implicaciones vitalicias, pues la manera en la que experimenta, se le otorga significado y se asume la enfermedad, estará inevitablemente atravesada por los entendidos del cuerpo, en este caso, el cuerpo femenino.

Un ejemplo de esta proporción se identifica en Canadá mediante un estudio de prevalencia e impacto de la esclerosis múltiple en el que se presentó una prevalencia de 290 casos de esclerosis múltiple por cada 100,000 habitantes (Gilmour, et al. 2018). El grupo de autores indagó sobre el efecto de la enfermedad y el tratamiento en la vida de las personas con esclerosis múltiple, y señalaron lo siguiente: las edades típicas de diagnóstico suelen ubicarse entre los 20 y los 49 años, por cada 100,000 habitantes: 159 hombres son diagnosticados frente a 418 mujeres (una proporción de 2.6 mujeres por



## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

cada hombre). Por otra parte, en el estudio realizado por China et al. (2020), también se puso a relieve esta diferencia, particularmente al describir la muestra de la población de personas hispanas/latinas, la cual estuvo compuesta por un 79% de mujeres.

Finalmente, vale la pena resaltar el elemento de los diagnósticos de salud mental para abordar lo afectivo desde el discurso dominante médico y poder lanzar otras propuestas más adelante en este escrito. Peres et al. (2022) informan desde su revisión sistemática y metaanálisis que los diagnósticos de depresión y ansiedad son comorbilidades importantes del diagnóstico de esclerosis múltiple. En su estudio, identificaron que no hay suficiente literatura que permita establecer la relación de la discapacidad con estos diagnósticos.

Como plantean Hanna y Strober (2020), en una encuesta que realizaron ciento ochenta y tres personas con esclerosis múltiple para evaluar evaluaba la depresión y la ansiedad, discuten que los hallazgos sugieren que tanto la depresión como la ansiedad son prevalentes en la esclerosis múltiple. Sin embargo, según las comparaciones de las asociaciones y las comparaciones de grupos, con algunas excepciones, la ansiedad demostró tener más impacto que la depresión al examinar estos resultados. Al evaluar los factores de riesgo/contribuyentes de la ansiedad y la depresión, el apoyo social fue un predictor constante. La edad más temprana y la duración más corta de la enfermedad también se asociaron con la ansiedad, mientras que un menor nivel educativo y el uso de sustancias fueron predictores de depresión.

## **PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN**

A partir de la justificación de este trabajo y de los objetivos discutidos en este capítulo, es meritorio poner entre interrogantes lo siguiente a modo de preguntas de que orienten esta investigación y su método:

1. ¿La perspectiva de las experiencias pasadas, presentes y lo porvenir está atravesada por el diagnóstico de esclerosis múltiple?
2. ¿Cuáles son los sentidos que las mujeres recogen y apalabran a partir de sus historias propias y sus experiencias luego de ser diagnosticadas?
3. ¿Qué implicaciones tiene conocer las historias de las mujeres diagnosticadas con las formas en las que pensamos y nos acercamos al diagnóstico de esclerosis múltiple desde la psicología?

## CAPÍTULO II: REVISIÓN DE LITERATURA

### MARCO TEÓRICO

#### *El cuerpo en el psicoanálisis*

Pues bien, quizá desde el discurso de la medicina no sea posible esclarecer estos asuntos tan enigmáticos, que dan cuenta de la hiancia entre el organismo y el cuerpo. Al concebir la enfermedad orgánica como un ente en sí mismo —que nada tiene que ver con el sujeto que “tiene” ese cuerpo donde se escenifica y encarna la afección—, las implicaciones del inconsciente, su afectación al cuerpo, no es para nada un recurso que les pudiera permitir un acercamiento a lo enigmático. Por el contrario, se sostienen en una concepción puramente biológica, genética y orgánica. El psicoanálisis, por su parte, plantea que el cuerpo no es el organismo, y aunque no lo desconoce, propone que en las afecciones “orgánicas” también está en juego el cuerpo. De esta manera, aunque el organismo es sensible a los medicamentos e intervenciones médicas, es necesario contar también con el cuerpo, aquel que es sensible a la palabra. (Bueno, 2012a)

¿Dónde ubica a ese cuerpo sensible a la palabra el discurso de la medicina?

Mientras este discurso apuesta por el sorteo genético, ¿dónde se posiciona el psicoanálisis? ¿La forma en la que se manifiesta la esclerosis múltiple es una coincidencia? Pese a que, como plantea Vetere (2009) en su texto respecto al cuerpo para el psicoanálisis, este es un asunto que aún implica debates desde las distintas corrientes psicoanalíticas, la intención de este apartado será realizar una serie de puntualizaciones

que aporten a los entendidos que se abordarán (y que ya se han señalado) a través de este trabajo y las divergencias que existen entre el discurso médico y el del psicoanálisis. Las enfermedades del cuerpo no se adscriben exclusivamente al material orgánico de quienes las padecen; ponen límites de los cuales no se escapa el psiquismo y que atraviesan la forma en que damos cuenta de nuestras experiencias desde nuestros cuerpos. Para encaminarnos en esta travesía, será necesario establecer algunas coordenadas conceptuales iniciales respecto a los lugares desde los cuales se abordará el cuerpo y la enfermedad. En cuanto a la pregunta de la enfermedad autoinmune y la coincidencia de sus manifestaciones, Cortes (2017) argumenta:

Lo que es cierto es que todos nos enfermamos, ya sea por predisposición genética o por factores ambientales, en el caso de la genética la carga o la predisposición ya está, sin embargo el que se manifieste la enfermedad justo cuando lo hace, no es coincidencia. (parra. 9)

El psicoanálisis lanza preguntas en torno a los momentos en los que se suscitan estas manifestaciones, como elaboran múltiples autores, y pone en entredicho la coincidencia. ¿Qué estaba pasando en la vida de estas mujeres cuando se suscitó ese Gran síntoma, que no necesariamente fue el primer síntoma, pero que fue el que condujo al diagnóstico?

Como nos recuerda Menassa de Lucía (2002) al discutir el dualismo salud-enfermedad, "No hay sujeto biológico, que no sea psíquico, que no sea social. El sujeto es este triple anudamiento." (parra. 6). Precisamente, esta noción de "triple anudamiento" es una que, desde una mirada del psicoanálisis, sienta las bases teóricas que orientan este

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

trabajo. Al pensar la experiencia humana y cómo se transita luego de recibir un diagnóstico crónico, como lo es el de la esclerosis múltiple, resultará fundamental no perder el horizonte del cuerpo desde el psicoanálisis. Vetere (2009), orientado por los postulados del psicoanálisis respecto al cuerpo, nos describe el cuerpo para el psicoanálisis como sigue:

Para el psicoanálisis el cuerpo se distingue radicalmente del organismo. Se trata de un cuerpo hecho de palabra, constituido en la relación del sujeto con el Otro y habitado por la castración. Cuenta además con múltiples dimensiones. Cuerpo hablado y que habla, cuerpo representado por imágenes, cuerpo que siente dolor, placer y otros afectos, que goza y es gozado. (p. 359, parra. 7)

Además, el autor advierte de cómo el discurso del capital ha logrado inmiscuirse en los entendidos modernos que tenemos en cuanto al cuerpo:

Claro está que no podemos caer en la necesidad de desestimar los notables avances científicos y tecnológicos que contribuyen a mejorar nuestra calidad de vida. El problema aparece cuando la ciencia se encarga de asuntos que conciernen a la subjetividad humana. (p. 359, parra. 4)

Esta advertencia nos sirve lumbrera pues la intención de este trabajo no es desplazar el quehacer médico-científico en cuanto al entendimiento y tratamiento de la esclerosis múltiple, pero sí busca apuntar hacia las subjetividades como otros modos de abordaje válidos y necesarios para acercarnos a este diagnóstico y sus singularidades en las formas en las que se vive estando enferma. Estos otros modos permiten la formulación de otras preguntas acerca de los cuerpos. Convocan a pensar la experiencia

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

de los cuerpos denominados "enfermos" desde otros lugares en los cuales el material orgánico y el cuerpo, no es el mismo asunto.

A partir del recorrido de Carpinelli (2022) en sus reflexiones en cuanto al cuerpo del psicoanálisis, para abordar el tema del cuerpo en la esclerosis múltiple y cómo es padecida por este, es fundamental trazar la distinción de cuerpo y de organismo: "El cuerpo se nos impone cotidianamente, ya que en él y por él sentimos, deseamos, obramos, gozamos, sufrimos y nos expresamos. Pero se nos impone tan cotidianamente que no nos ponemos a reflexionar sobre él." (p. 162). No es de este cuerpo del que habla la medicina; desde el discurso médico, se discute el organismo, el continente del sujeto. Como material biológico y de interés médico, el estudio del organismo permite la medición y cuantificación de esta materia orgánica y provee una serie de entendidos acerca de lo humano que irónicamente, mantienen lo subjetivo de la experiencia humana en la periferia.

Mientras surgen más interrogantes en torno a este diagnóstico y cómo se asume desde los discursos organicistas, quedamos con pocas pistas a la mano ante la orfandad de literatura (como se expuso en el capítulo anterior) que permitan, al menos, atender aspectos particulares de la experiencia subjetiva de las mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple. No solo para tener una mirada de lo experiencial, sino como recurso para posibilitar tratamientos que atiendan al cuerpo del que habla el psicoanálisis, no solo al organismo. En la medida en la que entendemos las implicaciones, redefiniciones y revaloraciones, y ciertamente las identificaciones, que provocan un *efecto mariposa* en la experiencia humana, resulta necesario continuar ubicando entre interrogantes la carga

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

orgánica que se le concede a este diagnóstico, como si fuese suprema y única. Así como el abanico de implicaciones subjetivas, que pudiesen en ocasiones preceder las del organismo, quedan en un segundo plano de atención, o del todo desatendidas.

Esto le da sentido a los esfuerzos realizados para acercarnos a este proceso en miras de dirigir atención a un cuestionamiento que acarrea incontables interrogantes, las cuales continuarán surgiendo a través de este escrito y orientarán las reflexiones a lo largo del mismo. ¿Cómo pensar lo afectivo ante el diagnóstico de una enfermedad aparentemente exclusiva al reino de lo orgánico, pero que, a su vez, atraviesa el mundo subjetivo e irrumpe en las identificaciones de un sujeto?

Retomando aquello a lo cual se recurre para representar la esclerosis múltiple, es importante no perder de perspectiva lo mencionado en el capítulo anterior: esta es una enfermedad crónica y autoinmune que afecta directamente el sistema nervioso central. Antes de continuar elaborando de manera breve las implicaciones sobre el cuerpo (femenino), provistas por la medicina, es necesario dar cuenta del adjetivo que acompaña a esta enfermedad: autoinmune. Este es un significante importante del cual emergen una serie de preguntas, pues cuando hablamos de autoinmune, ¿de qué hablamos? ¿Hacia dónde nos puede señalar a poner la mirada esta enfermedad atravesada por lo anímico y lo subjetivo de la propia experiencia del diagnóstico, mientras estos elementos no son atendidos con premura? ¿Qué implicaciones tiene sobre las identificaciones de la mujer diagnosticada el hecho de que aquello que ha llegado para quedarse y que desplazó a lo “sano por lo enfermo”, sea atendido por pastillas o inyecciones meramente?

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Como nos orienta Barrios et al. (2010 en Bueno 2012b) en cuanto a lo autoinmune y lo enigmático que ha resultado por décadas para el discurso médico, es importante tener en perspectiva las siguientes coordenadas al momento de pensar las experiencias de las mujeres con esclerosis múltiple:

Ahora bien, las afecciones en cuestión constituyen un impase para el discurso de la medicina, pues no se ha logrado esclarecer sus causas, como tampoco, en algunos casos, sus mecanismos. No obstante, más allá de estos vacíos en las teorizaciones médicas, lo que llamó la atención al investigador fue el curso de estas afecciones que se caracteriza por episodios de remisiones y recaídas, así como las constantes “quejas” de aquellos que pertenecen al discurso de la medicina acerca de lo que nombran como “pobre respuesta a los tratamientos” y “falta de adherencia” a los mismos: “[...] el incumplimiento y la falta de seguimiento del tratamiento médico es uno de los factores que empeora el pronóstico de las afecciones autoinmunes, un 50% de los pacientes no hace correctamente el tratamiento o lo abandona. (p. 3)

La pregunta por este autoataque se sostiene desde lo médico a la vez que el enigma por lo que no tiene explicación científica, pero de todas formas, atraviesa a estas mujeres. Es importante rescatar lo que se invita a desvelar desde la teoría de la libido, a partir de la propuesta psicoanalítica de Freud con relación a la enfermedad orgánica, la del cuerpo, en función del narcisismo. Resulta peculiarmente interesante su apuesta a una exploración zambullida que descende de aquello que no es necesariamente superfluo, pero que sostiene una valoración y un entendimiento superficial pues apenas, con sutil



ligereza, rasca lo que yace un poco más abajo. Entonces, en qué medida, ante la forma en la que las subjetividades ante el proceso de este diagnóstico quedan gravemente desatendidas, el sujeto encara lo real del cuerpo sin atender su pérdida. Por esto, en gran medida, la apuesta de este esfuerzo es fijar la mirada y agudizar la escucha ante la experiencia subjetiva para abrir paso y entablar nuevas reflexiones y líneas de trabajo clínico desde una consideración fundamental: la enfermedad orgánica no puede zafarse de la vida afectiva ni de la experiencia subjetiva si partimos de la noción del triple anudamiento. ¿Cómo entonces subvierte esta aflicción del organismo el mundo subjetivo del cuerpo femenino? ¿Cómo dar cuenta y valorar la existencia y el lugar que se ocupa ante una pérdida? ¿Se acogen nuevas identificaciones?

### *El género y la cultura*

La introducción de la noción de género en el análisis de lo social ha originado una serie de rupturas epistemológicas, al colocar en escena el principio de multiplicidad de elementos para referirnos a la pluralidad de factores que configuran la identidad del sujeto, considerando que la condición de género será experimentada de manera particular de acuerdo con la pertenencia étnica, la clase, la edad, el sexo, la orientación sexual, etc. (Hurtado, 2014, p. 216)

Hablar el cuerpo femenino, amerita asumir posturas en cuanto a la premisa del género. Rodríguez-Madera (2009) argumenta lo siguiente: “Sobre la cultura descansa este andamiaje que preexiste al individuo. De esta manera cuando una persona nace, su sexo anatómico pasa a ser la plataforma sobre la cual se inscriben los significantes culturales hombre/mujer”. (p. 68). También, como plantea Lipsitz (1992 en Rodríguez Madera &

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Toro-Alfonso 2002), es precisamente este proceso, mediante la categorización y diferenciación de lo masculino y lo femenino (y lo correspondiente a cada categoría en la formación de roles), lo que permite una organización para cada cultura respectivamente. Entonces, el género discutido en torno a los roles que se les asignan a los sujetos en el momento de su nacimiento, levanta la pregunta: ¿Se puede pensar el género como control de los cuerpos? ¿Qué implica ser mujer y, ante un diagnóstico discapacitante, no poder "cumplir"? ¿Cómo se juega el discurso del capital en los modos en que las mujeres con esclerosis múltiple tejen sus narrativas de productividad que quizás no podrán asumir? ¿Cómo está implicado este discurso en el modo en el que se asumen mujer?

Para tener un entendido etimológico, discutiré brevemente el concepto de género. Este vocablo viene del latín *genus, generis*. Estos vocablos a su vez, hacían referencia a estirpe, linaje, nacimiento, clase o tipo natural de algo. En términos de lo que sería, por ejemplo, una taxonomía biológica, hace sentido emplear este concepto de género pues se habla de especies agrupadas, y se busca ordenar y clasificar. Pero, ¿por qué ordenar en seres humanos? ¿Qué busca determinarse? ¿A qué responde hablar de lo femenino? Precisamente, el concepto y su uso han evolucionado en las últimas décadas, partiendo del hecho de que, en discursos previos a la discusión de género y las luchas feministas, para designar la condición orgánica-biológica por la cual los seres vivos son masculinos o femeninos, se empleaba (por reglas gramaticales y consensos teóricos) el concepto “sexo”. Eventualmente con los estudios y teorías feministas, el vocablo sexo designaba lo orgánico y el concepto de género aludía a una categoría sociocultural que implica desigualdades de índole social, económica, política, laboral, etc.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Los seres humanos que nacemos y vivimos insertados en un contexto cultural, adoptamos funciones, roles sociales, y las características que esa sociedad particular le atribuye a cada uno de los sexos anatómicos, siendo el género el artificio cultural en el que se inscriben dichos significantes (Wallach-Scott, 1999). Entonces, ¿cómo las mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple asumen la dificultad (o imposibilidad) de asumir cumplir el sinnúmero de expectativas dentro de la esfera social? ¿Cómo asumen esto en sus hogares?

Ante la concepción de que es a partir de la propia cultura que podemos hablar del origen de los malestares, es imposible establecer una separación entre las diversas manifestaciones de queja de los sujetos (síndromes, malestares, disfunciones) y de la cultura a la que pertenecen. Es a partir de los postulados de Freud, particularmente lo planteado en el malestar en la cultura, que se debe mirar el malestar, precisamente como consecuencia de la cultura. ¿Son las prohibiciones y renunciaciones que nos impone nuestra cultura las que provocan un malestar? Bajo este postulado, el malestar es inherente a la cultura; cultura que busca humanizar, ordenando los modos de satisfacción de acuerdo a las prescripciones y prohibiciones de cada época.

La cultura ofrece la posibilidad de existir, pero es el malestar de vivir regidos por la cultura el precio a pagar. Entretanto la cultura impone prohibiciones y establece límites por medio del lenguaje, el sujeto se ve inmerso en la dimensión del deseo. Es allí, en esa dimensión que surge el malestar: en la incesante búsqueda de la satisfacción plena, por parte del sujeto deseante, que no es posible alcanzar debido a esa cultura de la cual se es imposible salir. El deseo del sujeto y las prohibiciones culturales son oposiciones

irreconciliables, y a su vez generan un sentimiento de culpa o conciencia moral que funcionan como contexto precondicional para la exteriorización de los llamados síndromes o malestares. Ante estas condiciones, ser mujer, como Freud advierte desde el Malestar en la Cultura (1930), estas transacciones por los roles asumidos culturalmente, acentúan una relación de hostilidad entre los sujetos (particularmente las mujeres) y la cultura:

Además, las mujeres, las mismas que por los reclamos de su amor habían establecido inicialmente el fundamento de la cultura, pronto entran en oposición con ella y despliegan su influjo de retardo y reserva. Ellas subrogan los intereses de la familia y de la vida sexual; el trabajo de cultura se ha ido convirtiendo cada vez más en asunto de los varones, a quienes plantea tareas de creciente dificultad, constriñéndolos a sublimaciones pulsionales a cuya altura las mujeres no han llegado. Puesto que el ser humano no dispone de cantidades ilimitadas de energía psíquica, tiene que dar trámite a sus tareas mediante una adecuada distribución de la libido. Lo que usa para fines culturales lo sustrae en buena parte de las mujeres y de la vida sexual: la permanente, convivencia con varones, su dependencia de los vínculos con ellos, llegan a enajenarlo de sus tareas de esposo y padre. De tal suerte, la mujer se ve empujada a un segundo plano por las exigencias de la cultura y entra en una relación de hostilidad con ella. (pp. 101)

*Huella sobre el cuerpo femenino*<sup>1</sup>

Vivir consiste en reducir continuamente el mundo al cuerpo, a través de lo simbólico que este encarna.

(Merleau-Ponty, 1977)

Este es un apartado muy peculiar pues apunta, a raíz de la evidencia científica, a que desde lo médico se entiende la esclerosis múltiple como una enfermedad primordialmente femenina. Ciertamente, en la sala de espera del consultorio de un neurólogo especialista en esclerosis múltiple, los cuerpos en su mayoría son femeninos y deseo comenzar a interrogar los supuestos (y los míos propios) tomando como pre-texto la propuesta de Torras (2007) desde una perspectiva orientada por el psicoanálisis, con líneas claras de los feminismos y la filosofía:

Las concepciones de la medicina a propósito del cuerpo se fundan, todavía mayormente hoy, en la de un organismo máquina, que es el que se fue consolidando en esta disciplina a partir del siglo XVI, tras el advenimiento de la medicina moderna y la normalización de las prácticas de disección. (p. 18)

En la medida en la que damos por entendido lo que es un cuerpo, cómo debe representarse y en función a qué (o a quién) es y está, se rechaza la posibilidad de atender el relato del cuerpo. El cuerpo entonces, entendido como propone Torras (2007), como un texto. Pero ¿quién determina cómo se lee? ¿Acaso todas las marcas de lo femenino

---

<sup>1</sup> Mediante este recorrido, oscilaré entre “lo femenino”, “el cuerpo femenino” o simplemente haré referencia a este sustantivo sin pretensión de abordar el tema de la identidad o la expresión de género. Tampoco para enfatizar su correspondencia o discrepancia con el sexo asignado al nacer. Emplearé los términos para hablar de mujeres cisgénero con el fin de acentuar cómo el ser, crecer y estar mujer atraviesa los entendidos, discursos, experiencias, narrativas y subjetividades de las entrevistadas y cómo esto a su vez nos permite repensar y replantearnos este malestar tan documentado, pero del que poco se sabe.

remiten a lo mismo? ¿Cómo atraviesa lo femenino el ser-estar-tener un cuerpo? ¿Qué pistas provee al momento de pensar el cuerpo, más que como biológico y químico, como un material legible? ¿Cuáles son las marcas del discurso dominante de la época sobre los cuerpos, sus despliegues, sus sufrimientos y los modos de tratarlos?

En su texto, la autora aborda la discusión del texto y sus representaciones simbólicas desde “la evidencia del cuerpo” y juega con el orden de estas palabras para reflexionar al “cuerpo en evidencia”. Y es precisamente la cualidad de evidencia lo que me parece tan puntual, pues desde el discurso imperante médico-diagnóstico que apuesta a la evidencia científica, la experiencia de la esclerosis múltiple se puede reducir a eso: la evidencia que presente ese cuerpo. Esto sin la contemplación de lo simbólico de ese cuerpo femenino y cómo las representaciones del mismo son indisolubles a la forma en que se vive y se padece el diagnóstico. En palabras de Torras (2007): “...ser o estar mujer remitiría, en última instancia, a poseer -o vivir en- un cuerpo sexuado en femenino” (p.11).

Torras interroga: “¿qué no calla el cuerpo?, un cuerpo, ¿lo dice todo?, ¿es el cuerpo una evidencia?”, e invita a reflexionar los cuerpos desde las representaciones y cómo lo cultural atraviesa y determina los discursos que asumimos como propios con relación a los cuerpos. Entonces, se zarpa de un acuerdo de lo que es el cuerpo femenino, para qué sirve y cuáles son sus límites. Si parir es una decisión, si el espacio que habita es el privado, si las marcas de lo femenino en su cuerpo deben ser visibles (y aunque lo sean no siempre implica que se entienda como un cuerpo un cuerpo femenino. Y de repente, el

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

cuerpo se reduce al texto leído por otros y en cuya gramática no se acoge como *un saber* lo femenino de cada experiencia.

Quizás, como pone énfasis Torras (2019), se trata de leer los cuerpos-texto como algo más o algo menos que la representación de esos cuerpos.

Si entendemos el cuerpo como texto, entendemos que la representación o significación o procesos de sentido de ese cuerpo texto no van a ser estables, únicos, esenciales ni saturables. Es decir, lo que puede significar un cuerpo, nunca se termina de poder decir. Fue en efecto Spinoza quien dijo: ‘nadie sabe lo que puede un cuerpo, tampoco nadie sabe lo que significa un cuerpo. (diapositiva 7)

Con estas coordenadas, se continúa el turbulento camino hacia el cuestionamiento de los entendidos que nombramos propios y de aquellos saberes de lo médico-científico que juzgan “la evidencia del cuerpo”, que quizás descubramos que no son tan evidentes.

Con esta cita de Torras (2007), cierro este apartado, pero con la urgencia de la provocación de replantear, repensar y mantener entre interrogantes nuestros entendidos y nuestra mirada sobre los cuerpos:

Desde esta perspectiva, pues, el cuerpo –la materialidad del cuerpo– es causa y efecto a la vez de una serie de procesos que se desarrollan en las redes conceptuales binarias interrelacionadas y que son llevados a cabo –materializados propiamente– a través del lenguaje, de su textualización. El cuerpo es un texto; el cuerpo es la representación del cuerpo. El primer efecto discursivo es la naturalización de la materialidad del cuerpo y sus presuntos efectos asociados: la dualidad de géneros... (p. 15).

### *La pregunta por la angustia*

Concerniente a la angustia, Freud (1933) lanza una pregunta por el miedo y qué es aquello a lo que se teme. Es ahí donde comienza un trabajo en el que la persona aquejada, además de llevar una rutina farmacológica e incorporar nuevos modos de alimentarse y vivir esta “nueva vida”, tiene el espacio de la palabra y la escucha como herramienta en este proceso. Entonces, el diagnóstico que pareciera al momento de su concesión una sentencia de muerte, se convierte en la coartada idónea para comenzar a apropiarse de los significantes “esclerosis”, “enfermo”, “crónica”, “discapacidad”, entre tantos otros que aparecen, en lugar de que estos se apropien del sujeto. En el momento en el que sucede esto último, aquellos significantes funcionan como modos de identificaciones en los que, al proveer cierto grado de sentido al sujeto, le mantienen a su merced.

El estudio de la angustia, desde las enseñanzas de Freud (1933), más allá del acercamiento teórico y de trabajo clínico que provee, nos permite establecer dos elementos fundamentales al momento de pensar la psicoterapia como pivote del tratamiento de la esclerosis múltiple luego del diagnóstico. Por una parte, nos permite construir una elaboración abarcadora y comprensiva del estado afectivo de la persona angustiada, en la medida en la que provee un entendimiento a cabalidad sobre la angustia desde el aspecto teórico. Esto a su vez, abre paso a entender la angustia como afecto diferenciado de la ansiedad como se entiende bajo los discursos de la psiquiatría actual. Por otra parte, al tomar la teoría psicoanalítica como interlocutora entre la vida psíquica de una persona diagnosticada con esclerosis múltiple y el discurso médico que asigna este diagnóstico, se lanza una invitación al cuestionar el lugar de ese diagnóstico. Entonces, se



promueve un movimiento psíquico en el que la persona, mediante su propia historia, provee las coordenadas para el curso de su tratamiento psicoterapéutico.

Así que, al argumentar la presencia del aspecto psicoterapéutico desde un marco teórico psicoanalítico, como parte importante dentro del proceso de tratamiento de la esclerosis múltiple en mujeres al momento del diagnóstico, nos permite continuar pensando, indagando, interrogando, desmantelando y reedificando un diagnóstico que en sí mismo es un enigma. Por esto, más allá de proponer un modo de terapia, propongo un modo comprensivo de acercarnos: 1) al diagnóstico, 2) a las mujeres (desde el trabajo de lo femenino en Freud, 1933) y 3) a las intersecciones entre ambos elementos mientras que están atravesados por un discurso económico, el capitalista, que dicta los modos en los que operamos socioculturalmente.

Entonces, dentro de lo enigmático que puede resultar el trabajo clínico de la angustia, este trabajo no debe confundirse con el miedo, a pesar de sus puntos de encuentro. Es fundamental esta distinción pues el miedo remite de forma concreta a “algo que lo causa” mientras que la angustia es la anticipación a algo (Freud, 1933). Con el fin de otorgarle un sentido a este estado dentro del discurso del diagnóstico de la esclerosis múltiple, y ampliar su alcance en el trabajo clínico, abordaré dos vertientes de la angustia desde la teoría freudiana: la angustia real y la angustia neurótica.

En palabras del psicoanalista, “la primera es una reacción que nos parece lógica frente al peligro, a un daño esperado de afuera, mientras que la segunda es enteramente enigmática, como carente de fin.” (Freud, 1933, pp.75-76). Esto me permite poner en perspectiva que el trabajo de la clínica de la angustia frente al diagnóstico de esclerosis

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

múltiple no es exclusivo ni se limita a aquellos afectos dados en la superficie de lo real, sino que trascienden al imaginario; a la anticipación, “la angustia expectante”, de aquello futuro, que se nos escurre entre las manos y de lo que no tenemos control en lo absoluto.

Vislumbrar el afecto de la angustia desde una teorización psicoanalítica, permite poner en perspectiva su vinculación y pertinencia con el diagnóstico de esclerosis múltiple, en tanto efecto y afecto sobre el cuerpo. En este diagnóstico encontramos sin gran dificultad la forma de angustia real ante el evento y cambios concretos, pero también, mediante señales anímicas *de la nada* como la ansiedad, por presentar un ejemplo, estamos convocados a pensar y cuestionarnos: ¿qué nos dice ese síntoma? ¿Qué ocurre cuando lo que se desea y no aparenta ser alcanzable? ¿Qué sucede con una persona a quien se le diagnostica una enfermedad del cerebro que es progresiva? Cuando la rutina se altera y la vida parece detenerse, en ese momento, la angustia tiene un lugar. Esa angustia como parte de la experiencia: forma que puede ser adaptativa pero también agónica de asumir un diagnóstico como una sentencia.

Esta angustia puede ser el comienzo de un trayecto devastador que, de no ser atendida, puede desembocar en trastornos mentales como el diagnóstico de depresión mayor. Ante un diagnóstico, que en muchas instancias implica discapacidad, a la persona le corresponde emprender una lucha consigo misma para atender y entender las nuevas circunstancias. Estas han provocado un gran quiebre con todos los sentidos y expectativas que se tenían consigo mismas y el lugar que se ocupaba que ya no será más. Es, a su vez, un proceso de duelo en el que se trabaja con todo lo perdido, y es aquí precisamente que

el rol de la psicoterapia en la edificación y consolidación de un trabajo intrínseco toma el frente.

Es ante este panorama que, como se estudia actualmente en Puerto Rico y diferentes partes del mundo, desde ciencias como la medicina y la epidemiología, existe una alta incidencia de depresión y ansiedad en la población de personas diagnosticadas con esclerosis múltiple. Además, este malestar se identifica predominantemente en mujeres. A raíz de esta problemática, entiendo crucial la intervención psicoterapéutica como parte del tratamiento inicial de las personas diagnosticadas con esclerosis múltiple pues además de lo anteriormente discutido, el estado de ánimo afecta la enfermedad. Por esto, esta investigación tiene como propósito principal establecer la importancia del recurso psicoterapéutico como parte del tratamiento de la esclerosis múltiple. Se busca con ello acentuar la necesidad de prácticas interdisciplinarias en la experiencia de vida de una persona con enfermedad crónica.

Ahora bien, para ampliar sobre lo que mencioné anteriormente, aquello que Freud conceptualizó como angustia y que posteriormente elaboró en su teoría, se categoriza actualmente, desde el DSM-5 (2022), dentro de los trastornos de ansiedad. Aquello que desde la teoría psicoanalítica se conceptualiza como angustia realista, desde ese manual, se pudiese pensar como el miedo, aunque como se ha discutido anteriormente, no debe existir una equiparación entre ambos significantes.

Además, el manual establece como segunda vertiente la ansiedad, que podría verse desde el psicoanálisis como la angustia neurótica. Desde el DSM-5, sin mucha más elaboración teórica, se define el miedo como “una respuesta emocional a una amenaza

inminente, real o imaginaria”, mientras que la ansiedad es planteada como una respuesta anticipatoria a una amenaza futura. Entonces, al no contar con un abordaje teórico que permita pensar la angustia desde el padecimiento profundo, el psicoanálisis cumple su función fundamental de proporcionar significantes y nuevos sentidos a aquello que se pudiese mirar, desde otros marcos, con una lente simplista y huérfana de profundidad teórica.

El diagnóstico de esclerosis múltiple, además del paciente quien lo padece, también lo sufre su círculo inmediato, por esto, la intervención sobre uno, alcanza al resto. Adicional a esto, y tomando en consideración la incidencia y prevalencia predominantemente en mujeres, población más vulnerable al padecimiento de trastornos mentales, son precisamente las intervenciones psicoterapéuticas con mujeres las que nos pueden proveer las primeras pinceladas de este cuadro de tratamiento. Además, que permitirá hilar contestaciones a las preguntas que guiarán esta investigación mediante intervenciones con la población seleccionada que se detallará en el siguiente capítulo.

### **La incertidumbre.**

Freud menciona “... lo que provoca angustia sería justamente lo ominoso, resultando indiferente que en su origen fuera a su vez algo angustioso o tuviese como portador algún otro afecto”. Si se considera a las enfermedades autoinmunes como ominosas es cuestión personal, aunque en términos generales y por la concepción que éstas tienen dudo que puedan ser concebidas contrariamente, aunque la condición de enfermedad conlleva a la vez la manifestación de algo que ya estaba y que había permanecido oculto, la incógnita

es qué hizo que saliera a la luz con una autoinmunidad. Existe “algo” que necesita salir [...] (Cortes 2017, parra. 25)

Al revisar e indagar en la literatura científica en cuanto al diagnóstico de esclerosis múltiple, reafirmamos lo incierto y misterioso en cuanto a la etiología y desarrollo de este diagnóstico. Ante este cuadro con la gran capacidad de estremecer la existencia humana y los propios entendidos que se tienen de esta, que son presentados típicamente por un médico especialista en neurología, una persona puede experimentar distintos estados afectivos. Desde el encuadre médico, los diagnósticos a los que se suele recurrir son: la ansiedad y la depresión, como mencioné en el capítulo anterior. Hay un interés particular por *atender* lo afectivo a partir del diagnóstico de esclerosis múltiple, pero existe una limitación importante en torno a lo estudiado, como plantean Peres et al. (2022), la cual puede ser en parte por la falta de orientación teórica ante el malestar del cuerpo del que habla el psicoanálisis.

A pesar de que, en los manuales de trastornos mentales y desde las ciencias que postulan entendidos del cuerpo como uno biológico, tangible y presente, las ansiedades son “cosas”, ubicables y descriptibles; la angustia, desde que comenzó a configurarse teóricamente por Freud, vislumbra otros horizontes. Desde sus apuntes iniciales, en la angustia se considera aquello que subyace y que está precedida a la representación del sujeto. Como algo que padece el ser humano en circunstancias amenazadoras, capaces de desestabilizar todo aquello que otorga ciertos sentidos a ese ser existente. Pero, ¿de dónde proviene este concepto denominador de un estado afectivo?

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

¿Por qué tomar como puntos de partida los entendidos psicoanalíticos al trabajar una enfermedad del organismo? A pesar de las lentes predominantemente médicas a través de las cuales se observa minuciosamente la esclerosis múltiple, al no tener una causa establecida, nos permite realizar otras preguntas que no necesariamente amplíen el discurso médico, sino que sustraigan el del sujeto que la padece. Este movimiento es fundamental en un momento histórico y dentro de un contexto sociocultural cuyos modos de ser y de vincularse, tanto con los otros como con nosotros mismos, están militantemente atravesados por el discurso del capital y de la inmediatez. Bajo los estatutos del discurso capitalista, que permea hasta las formas en las que pensamos una enfermedad y nos pensamos como “enfermos”, la teoría psicoanalítica apuesta por la interrogación de lo manifiesto y de lo que subyace; hace una apuesta por la palabra como terapéutica.

Esta interdependencia entre el cuerpo y la psiquis, que parte de nuestra condición, invita a una lectura particular acerca de aquello que está implicado en tener un cuerpo, femenino, enfermo. Como plantea Chiozza (2007), indistintamente del entendimiento (y los entendidos) que el sujeto enfermo tenga acerca del diagnóstico que le fue asignado, este se convierte en constituyente de sus historias de vida. ¿Una nueva forma de escritura? ¿Qué está implicado en experimentar esta travesía de vida es un cuerpo femenino determinado enfermo? ¿Funciona menos? ¿Pierde valor? ¿Los otros lo perciben diferente?

### *El nuevo orden*

A la luz de los entendidos de la enfermedad autoinmune y las relaciones sin causalidad que se han establecido con estos nuevos modos, particularmente el acto de nombra estrés aquello que desde las enseñanzas freudianas entendemos como angustia, Gómez (2008) discute el nuevo orden de la angustia en nuestros tiempos, propuesto por el discurso médico. Lanza la hipótesis en cuanto a cómo el estrés se ha convertido en uno de los mayores recipientes de *culpa* de muchos de los malestares que se manifiestan en la cotidianidad y a nivel corpóreo y que sostienen lo enigmático de la esclerosis múltiple. En cuanto a la tendencia de culpabilizar al estrés en cuanto a estas manifestaciones orgánicas, Gómez (2008) nos advierte:

Con la categoría estrés, desde el discurso médico hasta el discurso común, dan cuenta de una serie de manifestaciones somáticas, que por tanto, el psicoanálisis diferencia en la medida que obedecen a órdenes diferentes. No se trata de la misma dimensión corporal cuando se está ante un síntoma conversivo, un fenómeno psicósomático o los desarreglos enlazados a la angustia. Y, por tanto, esta diferenciación que es fundamental dentro del psicoanálisis orientado desde Freud y Lacan, no opera en el campo de la salud, el cual más bien ha comprimido los diferentes estatutos del cuerpo, llegando así hasta explicar y tratar todos los fenómenos corporales –para los cuales no logra hallar una causalidad definida–, con un argumento de tipo funcional, a la manera como ya lo hacían los médicos antes o sin la luz que los hallazgos y formulaciones freudianas aportaron sobre los misterios del cuerpo. (p. 16).

Aunque el estrés se asocia a disfunciones del sistema inmune, no existe evidencia que permita establecer causalidad (Kalb, 2019). Las organizaciones principales a nivel mundial que atienden el foro público para abordar asuntos relacionados a la esclerosis múltiple por su parte, en sus respectivos países, establecen que pese a la falta de una causalidad establecida a las enfermedades autoinmunes, se ha logrado dar cuenta de la relación, en muestras reducidas, cuando se trata de la esclerosis múltiple:

El diagnóstico de esclerosis múltiple y convivir con la enfermedad también conllevan estrés. Aunque hasta ahora no se han encontrado evidencias directas de causa-efecto entre la esclerosis múltiple y el estrés, algunos estudios indican que es posible la relación entre los acontecimientos vitales estresantes y las nuevas lesiones (detectadas gracias a resonancias magnéticas)". (Fundación Esclerosis Múltiple, 2022, parra. 3)

### ***La psicopatologización del malestar: El asunto de la medicación-medicalización del organismo y el cuerpo***

¿Dónde ubicamos en las historias de estas mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple aquello que llamamos salud mental? ¿Cómo entendemos aquello que aqueja lo psíquico si ya existe un tratamiento prometedor de lo que aqueja al organismo? Desde la dicotomía salud-enfermedad, las mujeres con esclerosis múltiple suelen ser posicionadas en el lado del espectro que acumula lo enfermo, encaradas siempre en oposición a lo sano. Como plantea la literatura discutida, la comorbilidad de la esclerosis múltiple con los diagnósticos de depresión y ansiedad es importante y al momento de esta investigación y como se documenta en el apartado de justificación, la mayor parte de los



## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

esfuerzos por aproximarse a la experiencia de las mujeres con esclerosis múltiple parte desde un discurso del diagnóstico de salud mental; vale la pena extender esta conversación. ¿Qué hacen las mujeres con estos diagnósticos? ¿Crean nuevas identificaciones? ¿Cómo crean otros sentidos? ¿Cómo se asumen ante la enfermedad del organismo y el diagnóstico de salud mental? Para proponer algunas reflexiones y otras posibilidades fuera de estos diagnósticos de depresión y ansiedad, se proponen otras elaboraciones desde la orientación psicoanalítica.

Este apartado será uno un poco más extenso pues es desde la psicología y los asuntos de la *salud mental* y el padecimiento subjetivo que estamos convocados a abordar las reflexiones de este trabajo. Particularmente del diagnóstico de depresión, que fue un elemento sumamente presente en los modos en los que las mujeres diagnosticadas nombraban su estado afectivo. Al momento de comenzar a pensar, repensar y reflexionar el hecho de que en nuestro contexto histórico y sociocultural actual se puede llegar a un consenso para medicar cualquier comportamiento que desvíe a un sujeto de sus quehaceres y funciones, o que simplemente bajo la mirada psiquiátrica se conciba como “anormal”; “anormal” a partir de comportamientos indeseables por parte de ese sujeto des-viado, des-ordenado, que no responden a la norma establecida en su sociedad particular. Y es el establecimiento de estos parámetros de “normalidad” el que posiciona unos sujetos dentro de la norma y a otros sujetos como desviados de esta. Una norma validada y perpetuada por instituciones sociales y entidades de poder, siempre cambiante a partir de los intereses y consideraciones de los de arriba.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Con esta premisa, será fundamental establecer conceptualmente una serie de entendidos que transitan aquello que se nombra desde el discurso médico como autoinmune, lo enfermo, crónico y degenerativo pero que a su vez, fallan en posicionar en el centro de estas narrativas el asunto de ser mujer y todo lo implicado en existir en un cuerpo femenino en nuestra cultura. ¿Podemos pensar y tratar la depresión como cualquier otra enfermedad del organismo? El quehacer médico centra sus esfuerzos en identificar áreas del cerebro, procesos sinápticos y cualquier otra actividad encefálica que logre establecer causalidad entre las disfunciones cerebrales y la aparición de síntomas depresivos.

En otras palabras, tienden a reducir la enfermedad mental a disfunciones cerebrales. A pesar de que desde esta misma mirada biológica existe un reconocimiento de que un desorden como la depresión no se debe reducir meramente a lo cerebral, sus esfuerzos se mantienen dirigidos a establecer cómo se puede concebir la depresión de forma biológica como se concibe la esquizofrenia. A partir de esta lógica, el tratamiento recae en la prescripción de psicofármacos. El manual de diagnósticos presenta la depresión de una forma muy particular. No se limita a hablar de “la depresión” como ente único, sino que elabora su conceptualización a partir de una serie de desórdenes depresivos que difieren entre ellos por su duración y etiología.

Esta etiología como bien lo plantea el DSM-5, es una mera presunción. ¿Cuán aceptable es conducir un tratamiento psicofarmacológico a partir de una correlación entre un desbalance químico a nivel cerebral y la manifestación de un malestar en el sujeto? En la actualidad, a pesar del debate en torno a estas posturas y tratamientos a partir de los

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

diagnósticos, es socialmente aceptado el hecho de no cuestionar. El profesional que diagnostica no interroga el síntoma y el paciente no cuestiona el diagnóstico.

A pesar de que a medida que pasa el tiempo, y más con los adelantos tecnológicos, se ha logrado tener un conocimiento y una comprensión del cerebro que da cuenta de muchos procesos, es precisamente a partir de estos conocimientos que no se debería reducir el “problema” de la depresión a lo biológico. Las cogniciones y lo cerebral no podrían desarrollarse de manera funcional sin un medio ambiente que estimule al sujeto. ¿Dónde se ubican los rasgos de personalidad del sujeto y las historias de vida del sujeto de diagnóstico del desorden depresivo? ¿Cumplir con los criterios que establece el DSM debe ser suficiente para diagnosticar, medicar y reducir la exteriorización del malestar del sujeto? Ciertamente, el cerebro como factor biológico debe ser tomado en consideración al momento de mirar la depresión, pero en definitiva no marca los límites de esta queja.

Como plantea Weir (2012), a partir del surgimiento de la mirada epigenética, se puede disipar el reduccionismo de la perspectiva biologicista y discute que la epigenética busca integrar factores ambientales a los factores biológicos. En definitiva, esta segunda perspectiva aparenta poner más luz sobre cómo se puede dar cuenta de la depresión a partir del reconocimiento de que el ambiente es un agente determinante en la expresión genética. ¿Puede existir una predisposición genética que explique la depresión? Si se parte de esta premisa, se tiene que concluir que para el sujeto “los dados ya están echados”. Si el ambiente al que se expuso estimuló ciertos genes, inevitablemente sufrirá las consecuencias.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Entonces, ¿se debe argumentar que todo sujeto que se haya expuesto a estímulos ambientales de gran hostilidad sufrirá de depresión? ¿Dónde quedan entonces todos aquellos sujetos que a pesar de sus estímulos (ya sean de hostilidad o relativamente pacíficos) manifiestan o no desórdenes depresivos contrario a lo esperado a partir de esta perspectiva? A partir de estos cuestionamientos, esta perspectiva también limita la depresión a factores muy particulares, pero excluye la historia de vida del sujeto en su totalidad al enfocarse exclusivamente en periodos capaces de determinar la expresión genética que explique la depresión.

Como parecería natural, está entre los menesteres de la salud pública reivindicar a esos sujetos y reinsertarlos en la norma. En esta labor entra la mirada psiquiátrica y como presenta Whitaker (2005), se puede trazar una línea de tiempo con cifras que evidencian el aumento de casos de “enfermos mentales” a partir de la inserción de los primeros psicofármacos en Estados Unidos al ahora mercado de la salud mental.

¿Se puede establecer causalidad a partir de la correlación entre la aparición de los psicofármacos para el tratamiento de la enfermedad mental y las cifras que dan cuenta de un aumento estrepitoso de los llamados “enfermos mentales”? Esta interrogante invita a una reflexión exhaustiva en pos de no generar un análisis equivocado y viciado por posturas subjetivas, pero a la vez, plantea el cuestionamiento de por qué si han surgido tantos debates en torno a la situación actual de la salud mental, no se ha establecido una postura compartida. Como por ejemplo, a partir de diversos estudios longitudinales entre fumadores y no fumadores, se pudo establecer una relación de causalidad entre el acto de fumar cigarrillos y el cáncer pulmonar. Este tipo de correlación causal no se ha podido

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

establecer para dar cuenta de la enfermedad mental. ¿En realidad estamos encarados a una población más enferma o, por otra parte, se está sobrediagnosticando una población aquejada a partir de unos postulados psiquiátricos? ¿Es medicable el sufrimiento ante un diagnóstico del organismo?

A partir de este cuestionamiento surge una crítica fundamental para esta discusión: la psiquiatrización de la condición humana. Cómo en su afán regulatorio y normativo, el campo de la psiquiatría ha invertido sus esfuerzos en establecer una correlación positiva que apoye el siguiente análisis: a medida que la variable de enfermos mentales aumenta, la variable de medicación también aumenta. Y, ¿qué pasa si se mira viceversa? Si se plantea que a medida que la creación y producción masiva de psicofármacos aumenta y que esto provoca el aumento de diagnósticos y a su vez el aumento de enfermos mentales, la psiquiatría se ubicaría dentro de una gran falacia que imposibilita el verdadero tratamiento y entendimiento de la condición humana en función de perpetuar un intento de modelo médico fundamentado en verdades absolutas. La experiencia humana no debe apuntar a explicarse a partir de una norma universal ni de una verdad absoluta porque se deja fuera aquello que lo hace humano: su complejidad.

Por su parte, el discurso médico desde la psiquiatría diría que sí: nos enfrentamos a una realidad de enfermos mentales que requieren ser medicados en pos de su reinserción a la vida social y productiva. Como postura de una entidad casi todopoderosa e irrefutable, se acepta como certera, pero una mirada al campo psiquiátrico como un esfuerzo de psiquiatrización de las manifestaciones humanas, diría lo contrario. Evidentemente, una mirada sobre la psiquiatrización vierte más luz sobre la realidad

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

actual de la resonada enfermedad mental. Resulta interesante revisar las cifras que presenta Whitaker (2005) del número de estadounidenses inhabilitados por enfermedad mental. La Organización Panamericana de Salud (2023), a partir de su informe mundial sobre la salud mental, ubica los desórdenes psiquiátricos como la causa principal de inhabilidad a nivel global.

¿Cómo reflexionar el hecho de que a partir de un psicofármaco, la forma en que se concibe el malestar psíquico se haya transformado de manera radical? Definitivamente, y ante lo enigmático del diagnóstico de esclerosis múltiple, es importante abandonar el lugar de saber psiquiátrico (pues precisamente no se sabe). Como se ha presentado, las pasadas décadas han sido el escenario en las sociedades occidentales de la manifestación abrupta y constatable de la implementación de psicofármacos dentro del denominado campo de la salud mental como consecuencia del afán de las aplicaciones y concepciones *empíricas* al campo de la mente. ¿Cómo se puede hablar de la mente como algo que se enferma? ¿Está acaso la mente ubicada dentro de la materia de estudio de las ciencias duras?

Ciertamente, se puede hablar de un cuerpo enfermo como objeto: se puede emitir un diagnóstico a partir de observarlo o tocarlo, se pueden realizar pruebas de sangre para obtener un conteo exacto de glóbulos blancos o realizarse una placa de rayos x para identificar con precisión la ubicación de una fractura. Pero cuando de la mente humana se trata, no parece justificable que se trasladen estas aplicaciones al diagnóstico y tratamiento de la salud mental porque la mente humana no es un objeto, y ciertamente

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

tampoco se debe reducir al cerebro. Parecería que para el campo psiquiátrico el malestar y sufrimiento humano solo cobran legitimidad al ser clasificables.

Con la mirada puesta en poder constatar, cuantificar, y evidenciar mediante una imagen de resonancia magnética funcional la causa de la “enfermedad mental”, este campo busca ser contundente, irrefutable. Como Szasz (2007) sugiere, la validación exclusiva de ese conocimiento ha resultado en desconocimiento. Des-conocemos el propio malestar porque ya se ha creado un diagnóstico que lo nombra y que le da “sentido”. En gran medida, este acto a su vez libera al sujeto de responsabilizarse de sí mismo y de su queja porque bajo la etiqueta de su enfermedad mental, se arrastra una serie de modos de proceder, de pensar, de sentir y de sufrir que el sujeto asume como propios.

Como apunta Gómez (2005), gran parte de los esfuerzos actuales por parte de la psiquiatría en el tratamiento de la enfermedad mental van dirigidos a atender la queja pero no a entenderla. Entonces, hay una omisión de un sinnúmero de factores exclusivos a la historia del sujeto aquejado y su malestar queda reducido, simplificado, incomprendido. Este es el mayor estrago de los esfuerzos de la psiquiatrización en aras de que todo malestar y queja de un sujeto pueda ser clasificable y categorizable, medible y cuantificable, en fin, hacer del sujeto sufridor un ente diagnosticable.

Manchado (2008) en su reflexión trae un elemento fundamental a la discusión: la necesidad psiquiátrica de ordenar ante la posibilidad del caos. El DSM, manual de referencia en Estados Unidos para la enfermedad mental, es nuestro ordenador por

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

excelencia. Es precisamente a partir de sus concepciones y la manera en la que nombra los malestares como desórdenes que nos sugiere que sus esfuerzos están dirigidos a ordenar al des-ordenado. No hay un esfuerzo dirigido a la comprensión de aquello que provoca las llamadas conductas desordenadas, sino que se limita a una reparación superficial. Aun así y lo más preocupante del diagnóstico de enfermedad mental es que para muchos, el diagnóstico cumple la función de dar sentido a lo enigmático de su malestar; una vez diagnosticado, ya no hay nada más que buscar ni cuestionarse. El diagnóstico de salud mental y el psicofármaco no tienen la capacidad de dar cuenta ni de tratar con el fin de erradicar aquello que aqueja al sujeto.

Pero para llevar a cabo una reflexión más exhaustiva hay que preguntarse lo siguiente. ¿Cómo se pasa de la medicación a la medicalización? Por asociación, se debería mirar la medicación como parte del tratamiento de una enfermedad. La enfermedad vista como una manifestación observable y curable. Pero en la actualidad, las ansiedades, las tristezas, las adicciones y una lista sin fin de comportamientos humanos son vistos como enfermedades que deben ser tratadas como cualquier otra enfermedad: medicamentos.

Como argumenta Szasz (2007), dentro de su espectro, la medicalización puede ser vista como una entidad productora de enfermedades que dentro de sus esfuerzos establece la acción reguladora de lo normal, el orden y la enfermedad. Un sistema capaz de decidir en qué momento el comportamiento humano se convierte en enfermedad y en qué momento deja de serlo, de *medicalizar* y *desmedicalizar* como presenta el autor. El ejemplo de esto es el de la homosexualidad. No se encontró una "cura" para esta



## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

enfermedad, sino que simplemente ante una serie de presiones socioculturales, la psiquiatría retiró el diagnóstico y la homosexualidad dejó de ser enfermedad.

Diagnósticos sin un contexto, sin un texto previo que dé cuenta por ese sujeto observado bajo el lente acusador y estigmatizador de la psiquiatría. A su vez, cuando se piensa la psiquiatría, surge el cuestionamiento: ¿a qué responde la psiquiatría? Como cualquier otra disciplina, la psiquiatría responde a unas necesidades y sobre todo a unos intereses particulares. Parecería que los intereses de este campo son los de sostener una industria farmacéutica generadora de enfermos mentales como presenta (Whitaker (2005). Con la introducción de la clorpromazina a las instituciones psiquiátricas, disminuyó el número de personas en este tipo de institución pero las cifras de enfermos mentales medicados aumentaron.

La mirada cognoscitiva-conductual busca tratar la depresión mediante terapias dirigidas a la modificación de conductas prestando particular atención a las cogniciones y a la conciencia. ¿Dónde queda entonces el sujeto del inconsciente que se manifiesta en la depresión? A partir de esta mirada, el inconsciente no se contempla y busca trabajar de forma exclusiva en el tiempo presente para que el sujeto pueda reconcebir pensamientos irracionales o disfuncionales. Concibe la depresión a partir de pensamientos, conductas y situaciones presentes que deben ser modificadas para que la persona pueda funcionar de forma deseada. Esta perspectiva busca disminuir los sentimientos depresivos, pero al centrarse en el tiempo presente, es otra mirada que omite en gran medida la historia de vida del sujeto y sus afectos. ¿Cómo entonces se puede evitar que los síntomas regresen si desde un inicio no se ataca la raíz de la queja que se manifiesta?

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Mirar la depresión desde una perspectiva sin contemplar la integración de otros factores que en definitiva son capaces de impactar el surgimiento de una sintomatología característica de la depresión, reduce la queja del sujeto y es probable que, a pesar de que provea un remedio relativamente inmediato, esta solución sea a corto plazo y que el síntoma que aquejaba al sujeto inicialmente, resurja de otra forma como plantearía el psicoanálisis.

Al momento de pensar en cómo un manual diagnóstico se aproxima al sufrimiento humano, nos toca plantearnos varias interrogantes. ¿Cuál es la función de un diagnóstico? ¿Suscita una reflexión de la dolencia y el sufrimiento, inherentes a la condición humana? ¿O meramente es ese manual dador de sentido al meollo sintomatológico que parecía ser un sinsentido? Ciertamente, esta y otras interrogantes son imperantes cuando en el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5, el manual utilizado en psicología y psiquiatría, se mira mayormente la génesis cerebral del susodicho des-orden y se contempla en un segundo plano, la mente y el psiquismo. Claramente, la enfermedad puede remitirse al aspecto fisiológico sin mayor trifulca pero, ¿cómo contempla este manual todo aquello que remite al psiquismo? ¿Puede verse el malestar psíquico como enfermedad mental? ¿Cuáles son las consideraciones que tiene un manual de diagnóstico que yace entramado en lo medible y cuantificable, frente a una estructura inconmensurable como lo es el psiquismo?

El padecer está vinculado al pathos. En este campo de la psicopatología, enfatizar "padecer" puede ser crucial y se puede ubicar en una situación pasiva. Esto no niega el hecho de que el sujeto tiene mucho que ver con su padecimiento y es quien decide

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

padecer. ¿Cuánto cada cual teje la condición de su propio padecimiento? Ciertamente, existir es un padecimiento en él se juegan los afectos; una profunda dolencia. El depresivo despliega su dolor y hace del significante de la depresión una identificación. Entonces, la depresión como diagnóstico viene a darle sentido a lo que antes no lo tenía; se propicia un cierto sentido de apropiación e identificación por parte del sujeto depresivo que sufre.

Por otra parte, una de las categorías diagnósticas vastamente discutidas desde diversos posicionamientos que dejan de lado la complejidad del psiquismo humano es el trastorno depresivo mayor como lo presenta un manual de diagnósticos. Por su parte, el DSM-5 propone que para establecer un diagnóstico depresivo mayor, se necesitan uno o más episodios depresivos mayores sin historial clínico de episodios maníacos, mixtos o hipomaníacos. Estos episodios de depresión mayor están caracterizados básicamente por fluctuaciones afectivas que cualquier persona pudiese experimentar, pero esto no la haría diagnosticable en tiempos previos al DSM.

De hecho, al momento de reflexionar en lo que el DSM propone y lo que mantiene fuera de su discusión es imperativo señalar algunos puntos. Antes, cabe puntualizar cómo es que este manual opera: es un sistema cuantificable en busca de recurrencia y temporalidad, elementos cruciales para la definición y establecimiento del diagnóstico según las exigencias de este manual. Por ende, es necesario como se mencionó previamente, identificar para este y otros diagnósticos, un número de episodios preestablecidos para que pueda hablarse de un diagnóstico de trastorno.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Uno de los elementos que este manual ignora es el campo de los afectos. Como se ha discutido en clase, los afectos pueden mirarse como esos materiales explosivos, inherentes a la condición humana que remiten en un inicio a una representación. Se intentan acoger las intensidades para explicar lo que pasa. Entonces, el afecto es una marca de intensidad; no es lo que se piensa sino el efecto de aquello que se siente y se piensa. Este manual estadístico tiene la incapacidad de poner en perspectiva lo que son los afectos y sus efectos en el funcionamiento del psiquismo humano. Al afecto de la angustia, la llaman ansiedad como si no tuviese que ver con lo que es la vida afectiva; se traduce el afecto a una mera sintomatología fisiológica, origen del cerebro. Entonces, se deja de lado la complejidad que caracteriza al ser humano como sujeto que padece... Padece el cuerpo, las relaciones y todo lo que no es capaz de controlar.

El ser humano y su constante malestar inherente a la cultura, en su incesante búsqueda, encuentra distintas formas de obtener esa satisfacción que tanto añora y que tanto le ha prometido el discurso del capital. Como elabora Lombardi (2015), en esta búsqueda de la satisfacción, el depresivo le dice al capitalismo "no quiero nada de lo que me ofreces". Esto resulta a su vez, en una ganancia para el enfermo.

Por último, el manual diagnóstico no toma en consideración cuál es la función que cumple el síntoma de depresión en el sujeto. El diagnóstico de la depresión, como el resto de los diagnósticos enmarcados en la diversidad, desdibujan las diferencias de los aquejados. Ciertamente hay una especie de afiliación, pero cada sujeto "depresivo" se ubica en su singularidad. Entonces, los síntomas resultarían modos en que se intenta

tramitar que se satisfaga algo que de otra manera no se puede satisfacer. A su vez, dicen algo que el sujeto no quiere escuchar. Con el síntoma se sufre, se pierde y se gana.

### *El discurso del capital y la enfermedad mental*

La condición de autoinmunidad en la que la persona enferma se encuentra, más allá de la pérdida de la salud física en la que está, a la par va llevando una pérdida del propio existir psíquico, pues al postularse como víctima, lejos de “ganar” va disminuyendo su existencia; podría pensarse que una persona autoinmune por las restricciones médicas que tiene según la enfermedad, la hacen acreedora de la atención y cuidados de quienes le rodean, y puede serlo, porque se ha convertido en “el enfermo”, siendo ese calificativo la prioridad, a quien se le tiene que prever y proveer, dejando a un lado, sino es que aniquilando todo lo que era o lo que podría llegar a ser (personal, profesional y laboralmente). (Cortes, 2017, parra. 22).

Como ya hemos abordado en este recorrido, al hablar del cuerpo enfermo, no podemos extraer el psiquismo y el padecimiento subjetivo de la persona nombrada enferma. Atando este apartado a la comorbilidad existente del diagnóstico de esclerosis múltiple con los diagnósticos de ansiedad y depresión, es importante ampliar la discusión en cuanto al lugar que ocupan estos dentro de nuestro contexto y la carga que conlleva llevarlos, adicional a un diagnóstico de autoinmunidad. El discurso capitalista muestra un reto para el depresivo y ansioso y levanta una pregunta. ¿Está el sujeto sumergido en el autoreproche? A pesar de tener elementos en su vida capaces de hacerle feliz, puede haber exigencias del superyó que son sufridas por el yo en forma de impotencia. La

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

impotencia pudiese ser precisamente el recipiente de la depresión y la ansiedad. Hay un cierto "no puedo/ no merezco/ no quiero estar bien/ ser feliz/ vivir" que forma parte del discurso de ciertos diagnósticos de enfermedad mental.

Por esto, no se le puede mirar a estos trastornos como el producto de procesos meramente cerebrales, como si existiera tal cosa como un organismo desvinculado del cuerpo. Ciertamente, se juega algo muy profundo en cuanto a los afectos de ese sujeto. Si no todos los depresivos y los ansiosos sufren por lo mismo, ¿cómo se puede pensar estos diagnósticos como trastornos únicos que se tratan igual para todo el que lo padezca, según una lista de criterios? No todo se sufre de la misma manera; no todo duele igual. Se pierde el horizonte de la subjetividad ante los modos en los que se asume lo autoinmune, la cronicidad, la incertidumbre, la pérdida.

Como presentó Lombardi (2015) en su conferencia, se suscita una especie de rechazo por parte de quien recibe un diagnóstico de salud mental a esta oferta del capital. La exigencia/ ideal de nuestro tiempo es ser felices y exitosos ante toda la tecnología y medios a nuestra disposición. Quien padece rechaza lo que el Otro oferta. "Des-ordena". A su vez, la forma en que se mueve el desorden, encaja en el discurso capitalista de "toma esta pastilla para que estés bien y feliz". El enfermo mental entra en el discurso farmacológico y de diagnósticos, que a su vez encajan perfectamente con el discurso del capital. Pero, cabe puntualizar que existe una incapacidad del capitalismo de hacerle feliz. No es menos cierto, que el enfermo mental también paga un precio dentro de su estado de insatisfacción.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

El capitalismo juega con la idea de que no hay nada imposible/inalcanzable. Es un discurso que "lo puede todo". El enfermo mental le dice "no puedes conmigo" en una especie de acto de rebeldía. "Tus promesas de felicidad no las puedes cumplir a pesar de tus intentos, y tus trastornos y tus pastillas tampoco me harán feliz". Este discurso capitalista quiere acaparar el "todo". Todo se puede tener, todo se puede alcanzar, todo puede estar bien; está en el sujeto valerse de lo que provee el capitalismo para alcanzar esta cúspide. Si no lo has logrado es porque no has hecho lo suficiente. Si hay personas de tu edad que se regodean bajo la lógica del éxito, tú también puedes. ¿Qué se juega cuando un sujeto que está mal, puede estar bien?

Hay una ganancia en el depresivo al estar mal. Esta lógica suele remitir a la lógica del masoquismo: el dolor no produce placer, sino satisfacción. Satisfacción que a su vez aparenta ser paradójica al no ser placentera. Es en el entramado de este discurso que se juega un elemento fundamental para la transferencia dentro del espacio clínico: la ética. Dentro del discurso del capital, el paciente tiene una demanda particular que el clínico con una pastilla no puede saciar. Aun así, es dentro de este mismo discurso del "no quiero lo que me ofertas" por parte del enfermo mental, que este entra en el juego de los psicofármacos, avalado por el clínico. Clínico que muestra poco interés en comprender el síntoma, una vez establece el diagnóstico.

Como puntualizaciones finales antes de transicionar a la discusión metodológica, es importante subrayar los modos en los que se discutirá lo que se aproxima. Pues en esencia, este escrito lanza una apuesta a recoger y acoger esas (nuevas) miradas y significados que las mujeres, a partir del diagnóstico de esclerosis múltiple, han asumido,

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

rechazado y resignificado. ¿Qué de los procesos de simbolización luego del diagnóstico?  
¿Que de los procesos de historización se puede rescatar al escuchar estas historias? ¿Hay miras hacia lo porvenir? ¿De qué formas el diagnóstico de esclerosis múltiple da paso a otros relatos en los procesos de reescritura de las historias de vida de estas mujeres?



### **CAPÍTULO III: METODOLOGÍA**

#### **INTRODUCCIÓN**

Con la intención de aproximarnos metodológicamente a lo que orientó este quehacer investigativo, es fundamental una elaboración que aborde un diseño de investigación que mantenga congruencia con el marco teórico y a la revisión de literatura presentadas. Para lo anterior, se pondrá particular énfasis en el tipo de estudio que se llevó a cabo. Además, se abordarán las sujetos de estudio y los criterios que debieron cumplir para poder ser consideradas y participar del estudio. También, como elemento pivote de la metodología, será descrita la técnica de recopilación de datos empleada. Finalmente, se elaborará el procedimiento al que se recurrió para llevar a cabo esta investigación, desde las estrategias de reclutamiento de las sujetos hasta el análisis cualitativo realizado.

Para guardar la mayor congruencia por el marco teórico seleccionado para esta investigación, la metodología de esta es cualitativa. Como plantea Grinnell (1997), el norte de este paradigma no siempre es el de probar hipótesis, más que el de descubrir y refinar preguntas de investigación. Además, como elabora Creswell (2018) en su texto acerca de investigación cualitativa, el diseño de este tipo de investigación comienza con una serie de asunciones por parte de la investigadora que cumplen función de bisagra entre el aspecto filosófico y la práctica. Estas asunciones que discute el autor son de tipo: ontológico, epistemológico, axiológico, retórico y metodológico como presenta la tabla 2. Esto resulta fundamental pues precisamente, establece las coordenadas antes de

emprender la travesía práctica de esta investigación al poner entre interrogantes lo establecido como investigación, nuestros valores como investigadoras y qué lugar pueden ocupar estos al momento de diseñar un proyecto de esta envergadura.

**Tabla 2**

*Asunciones Filosóficas con Implicaciones para la Práctica. (Creswell, 2018)*

Asunción	Pregunta	Característica	Implicaciones en la Práctica (ejemplos)
Ontológica	¿Cuál es la naturaleza de la realidad?	La realidad es subjetiva y múltiple, como vista por las participantes del estudio.	La investigadora utiliza citas y temas en las palabras de las participantes y provee evidencia de diferentes perspectivas.
Epistemológica	¿Cuál es la relación entre la investigadora y aquello que se estudia?	La investigadora procura reducir la distancia entre sí y aquello que se estudia.	La investigadora colabora, pasa tiempo en el campo con las participantes y se convierte en una persona de adentro o "insider".
Axiológica	¿Cuál es la función de los valores?	La investigadora reconoce que la investigación en general está cargada de valores y que los sesgos están presentes.	La investigadora discute abiertamente los valores que forman la narrativa e incluye su propia interpretación en conjunción a las interpretaciones de las participantes.
Retórica	¿Qué es el lenguaje de investigación?	La investigadora escribe en un estilo literario informal, utilizando la voz personal y definiciones limitadas.	La investigadora utiliza un estilo atractivo y "engaging" de narrativa, tiene la opción de utilizar pronombres en primera persona y emplea el lenguaje de investigación cualitativa.

Metodológica	¿Qué es el proceso de investigación?	La investigadora utiliza lógica inductiva, estudia el tema dentro de su contexto y utiliza un diseño emergente.	La investigadora trabaja con particulares (detalles) antes que con generalizaciones, describe en detalle el contexto del estudio y continuamente revisa preguntas desde sus experiencias en el campo.
--------------	--------------------------------------	---	---

Como propone el autor desde estas asunciones, resulta crucial para la investigación cualitativa, que se pueda dar cuenta acerca de la presencia y perspectiva de la investigadora, que su voz esté presente en el texto (ya sea mediante el uso de la primera persona o mediante sus posturas e interpretaciones). Esta metodología consolida la investigación cualitativa como rigurosa y fidedigna sin necesidad del distanciamiento absoluto de la investigadora y de las mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple, sujetos de estudio. Al contrario, son las perspectivas, inquietudes, nociones y valores de la investigadora los que proporcionaron matices al texto y permitieron presentar las subjetividades de las mujeres entrevistadas, tal y como fue emergiendo durante el proceso de la recopilación de los datos. Esta invitación reduce en gran medida la estructura rígida de otros diseños desde lo cuantitativo y permite que el texto se oriente por las voces de las sujetos, y las historias que recuentan, cargadas de las formas en las que han percibidos momentos de sus vidas.

Al ser este un tema poco investigado desde una metodología cualitativa, es decir, ubicando en el centro las experiencias en torno al diagnóstico de esclerosis múltiple (y mucho menos estudiado a nivel de Puerto Rico), este enfoque provee la posibilidad de

acercarnos a este asunto con una mirada y escucha particular. Pues, como discuten Hernández-Sampieri y Mendoza-Torres (2018), desde este método fuimos explorando sobre el fenómeno a estudiar y a su vez auscultamos el contexto en el que se dio el mismo. Este resulta conveniente para comprender los fenómenos desde las sujetos de investigación. Por ende, y como presentan los autores, es un enfoque que permitió hacer y rehacer durante todo el proceso de la investigación, pues es un proceso circular que no necesariamente se adhiere a una secuencia de pasos específicos.

Para establecer una guía, Hernández-Sampieri y Mendoza-Torres (2018), plantean un proceso cualitativo compuesto por nueve fases: idea, planteamiento del problema, inmersión inicial en el campo, concepción del diseño de estudio, definición de la muestra del estudio y acceso a esta, recolección de los datos, análisis de los datos, interpretación de los resultados y como última fase (pero sin limitarse a este orden), la elaboración del reporte de los resultados. Entonces, al no regirse por un orden estricto del cual depende el éxito y rigurosidad del ejercicio investigativo, los autores proponen una vinculación teoría-etapas que puede tomar diferentes direcciones sin seguir un orden, pero siempre partiendo de una revisión de la literatura existente y considerando un marco teórico. Esta forma de operacionalizar el enfoque cualitativo, pues desde el mismo, es necesario con frecuencia, volver a etapas previas.

Esta flexibilidad permitió un trabajo con cierto nivel de apertura a construir mientras se lleva a cabo la investigación, tal como plantea Creswell (2018). Esto debido a que el enfoque cualitativo, como discuten Hernández-Sampieri y Mendoza-Torres (2018), permiten que, por ejemplo, en cualquier etapa de la investigación, la revisión de

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

literatura se complementa con la información que se vaya recogiendo a partir de la recopilación de los datos. Ambas definiciones van de la mano entre sí y en concordancia con lo que buscó esta investigación: mediante las voces de las mujeres, se aspiró a proveer una mirada más comprensiva del proceso del tratamiento de la esclerosis múltiple desde el momento del diagnóstico considerando el componente psicológico como un aspecto que requiere atención.

Como muestra la literatura, la sintomatología de diagnósticos de salud mental de depresión y ansiedad, según establecidos por el DSM-5, son comunes en personas diagnosticadas con esta enfermedad. Además, permitió ampliar los entendidos y perspectivas que informan las conversaciones (médicas, de pacientes, familiares, etc.) acerca del diagnóstico de esclerosis múltiple mediante sus experiencias de vida, al recurrir a las percepciones de quienes la padecen. Por consiguiente, los datos que se recopilaron proveerán información desde las subjetividades de cada mujer entrevistada y estarán atravesados por el contexto compartido de las realidades políticas y socioeconómicas de Puerto Rico, y a su vez, de los contextos particulares de cada una de las sujeto.

## DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

"En la investigación, los enfoques narrativos se esfuerzan por prestar atención a las formas en que se desarrolla una historia construida, para quién y por qué, así como los discursos culturales en los que se basa (Bochner 2007; Trahar 2009 en Ntinda, 2019, p. 412)". El diseño seleccionado para este estudio fue narrativo, pues como concluye la

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

autora, al recurrir a lo narrativo dentro de su investigación, las historias sentaron las bases de esta investigación. Ntinda (2019) añade, al discutir la investigación narrativa, que esta busca revelar las historias trascendentales de las vidas de sujetos desde sus propias voces y mundos.

La autora resalta cómo desde la investigación narrativa, se sostienen entendidos filosóficos a partir de los cuales las historias de las sujetos tienen la capacidad de capturar las complejidades y entendidos matizados de sus experiencias. En otras palabras, sostiene la posibilidad de que no exista tal cosa como "la vida con esclerosis múltiple" como un concepto general acompañado por una guía para tratar "asuntos del ánimo." Cada historia recogió un sinnúmero de matices que son los que amplían las posibilidades de acercarnos a entender y acompañar a las personas diagnosticadas con esclerosis múltiple. El diseño narrativo, como discute la autora, se fundamenta en la premisa de que las sujetos comprenden y le otorgan significado a sus vidas mediante las historias que apalabran; dan cuenta y (otros) sentidos a lo vivido.

Este diseño subraya la capacidad, desde la investigación, de construir nuevos sentidos a partir de las vivencias de otras personas desde sus singularidades. Precisamente, desde las narrativas de las mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple, fue posible poner en relieve las experiencias subjetivas y cómo se ha jugado este diagnóstico en cada cuerpo, y qué afectos se han jugado durante la travesía de síntomas previo al diagnóstico, el momento del diagnóstico, y la vida desde un lugar de mujer con una enfermedad crónica.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Como plantean Hernández-Sampieri y Mendoza-Torres (2018), a partir de este diseño, se pretendió “entender la sucesión de hechos, situaciones, procesos y eventos donde se involucra pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones, a través de las vivencias contadas por quienes los experimentaron” (p. 542). Entonces, este diseño permitió un enfoque en las historias de las mujeres entrevistadas, para posteriormente analizar estas narrativas. Además, facilitó aquello que los autores nombran, un cuadro “microanalítico”.

Por su parte, Creswell (2018) además de considerar la cualidad esquemática que puede proveer este tipo de estudio a la investigación, va más allá y plantea que también puede ser considerado una forma de intervención. El autor lo plantea de esta forma pues, como discute, narrar sus historias tiene el potencial de ofrecerle a los sujetos un espacio para, en cierta medida, procesar ciertos elementos de las mismas. Esto es sumamente relevante y se alinea al planteamiento del problema pues lo que buscó esta investigación fue poner atención sobre la posibilidad de beneficios de iniciar un proceso de psicoterapia luego del diagnóstico de esclerosis múltiple. Asimismo, a pesar de que los estudios narrativos pudiesen enfocarse en toda la historia de vida, un periodo particular o uno o varios episodios, para propósitos de esta investigación, el enfoque estuvo puesto en un periodo o época particular de la historia de vida de las mujeres con un diagnóstico de esclerosis múltiple en Puerto Rico.

### SELECCIÓN DE LAS MUJERES ENTREVISTADAS

Se seleccionó una muestra por disponibilidad de siete mujeres para un total de una entrevista por participante. Como criterio de inclusión, se seleccionaron mujeres mayores de 21 años que fueron diagnosticadas con esclerosis múltiple por un médico con especialidad en neurología y que al momento de la entrevista, no se encontraran en una etapa de recaída de la enfermedad. Al momento de recoger los datos, las entrevistadas eran residentes de Puerto Rico. De igual forma, el tratamiento de esclerosis múltiple recibido hasta el momento de la entrevista, fue en la Isla. Por último, dentro de los criterios de inclusión, las entrevistadas debían tener la capacidad de hablar el idioma español, debido a que las entrevistas se sostuvieron en dicho idioma.

**Tabla 3**

*Características sociodemográficas de las entrevistadas*

Edad	n=7
25-34	2
35-44	2
45-54	1
55-64	2
Área Geográfica	
Metro	5
Central	1
Oeste	1
Recaída (lesión activa)	
En remisión	7
Estado civil	
Soltera	2
Casada	5



## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Años de ser diagnosticadas	
0-6	4
7-13	1
14-20	2

*Nota.* Esta información se recogió al momento de realizar las entrevistas.

### PROCEDIMIENTO PARA LA RECOPIACIÓN DE LOS DATOS

Luego de recibir la aprobación por parte del Comité Institucional para la Protección de Sujetos Humanos en la Investigación (CIPSHI) (vea [Apéndice A](#)), para conseguir la muestra, se decidió divulgar el material promocional de forma electrónica (vea [Apéndice B](#)). El material fue enviado a la Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico (FEMPR) y a la organización Juventud Puertorriqueña Viviendo con Esclerosis Múltiple. Ambas son organizaciones sin fines de lucro y promueven el desarrollo de la investigación, educación a la comunidad de personas diagnosticadas y a la comunidad general, y la generación de conocimientos en torno a esta enfermedad en Puerto Rico. Además, la FEMPR mantiene registro y tiene acceso mediante correo electrónico a todas las personas miembros de la Fundación que hayan provisto el mismo, y mediante el cual divulgan eventos y noticias asociadas a la comunidad de esclerosis múltiple. Con ambas entidades, solicité la colaboración mediante cartas (vea [Apéndice G](#), [Apéndice H](#)) presentando el proyecto, para que pudieran difundir a través de correo electrónico y en sus páginas oficiales de internet el material promocional para participar en este proyecto investigativo y apoyar el reclutamiento de participantes de esta investigación. Finalmente, se solicitó mediante una carta, apoyo por parte del Centro

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP, ver [Apéndice F](#)) y se evaluó favorablemente. Como parte del acuerdo, la investigadora podía referir al CUSEP a las participantes que así lo soliciten y que entiendan que por participar en la investigación necesitan de alguna ayuda psicológica.

En un primer tiempo, el interés era poder llevar a cabo la entrevista en el Laboratorio de Psicología de la Universidad de Puerto Rico en Río Piedras, de manera presencial para poder sostener un espacio de escucha particular, pues este espacio cuenta con salones para realizar entrevistas. Al recoger la muestra e identificar que varias de las entrevistadas llevaban tratamientos inmunosupresores, para salvaguardar su seguridad, y adhiriéndonos a los protocolos de seguridad de COVID-19 establecidos por la Universidad de Puerto Rico, se decidió llevar a cabo todas las entrevistas mediante la plataforma doxy.me. Esta es una plataforma de telemedicina en cumplimiento con la ley HIPAA (1996), que permite sostener videollamadas encriptadas. El uso de la misma no requirió descargar ningún programa o aplicación y es gratuita para ambas partes involucradas. A las entrevistadas se les proveyó un enlace mediante correo electrónico el cual les dirigía a una "sala de espera virtual" en la cual debían esperar a que yo diera inicio a la videollamada.

Antes de comenzar la entrevista, se discutió la hoja de consentimiento (vea [Apéndice E](#)) con la participante y de esta consentir y discutir dudas, se procedió con la entrevista. Durante la revisión de la hoja de consentimiento, se les ofreció, según establecido en la hoja, la información de contacto de CUSEP y de la línea PAS. Como parte de este consentimiento, fue indispensable que la participante estuviese de acuerdo

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

con que se audiograbara la entrevista para propósitos del análisis, pues este requirió el uso de transcripciones. La duración de las entrevistas fluctúa aproximadamente entre 45 minutos y 110 minutos.

### INSTRUMENTOS

Dentro de los esfuerzos para aproximarme al propósito de la investigación y tener coordinadas más precisas que dirijan la discusión de la misma, se construyeron y se utilizaron dos instrumentos: una guía temática para la entrevista semi-estructurada (vea [Apéndice C](#)) que fue vista y utilizada durante la entrevista únicamente por la investigadora, y la hoja de cernimiento (vea [Apéndice D](#)) la cual fue administrada de manera electrónica a las entrevistadas. Cada una la completó y la envió por correo electrónico previo a la entrevista.

Las entrevistas narrativas no son estructuradas en la medida de que no se llega con una guía de preguntas específicas pues se busca que la persona pueda traer su propia historia y se aspira a reducir la brecha de lo que la investigadora espera de la historia de la persona entrevistada, como guía de la entrevista. Aun así, hay unos temas centrales discutidos en la revisión de literatura que resulta fundamental abordar durante la entrevista. A partir de esto, se formuló una breve serie de preguntas que fungirán como pie forzado para que las mujeres entrevistadas compartan sus perspectivas y experiencias subjetivas y cómo estas textualizan sus cuerpos y narrativas.

El ejercicio del análisis fue seguir la pista a las pautas discursivas de las mujeres entrevistadas y poder dar cuenta de los lugares en los que se posicionan subjetivamente

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

en cuanto al diagnóstico de esclerosis múltiple. Esto, para poder hacer recuento de identificaciones, distanciamientos, apropiaciones, sentido de abandono, pero sin perder de perspectiva que a lo que se aspira, más allá de analizar las narrativas, es a recoger aquello que tal vez era indecible y darle un lugar mediante la palabra mediante el acto de nombrarlo. Entonces, a lo que se apunta es a alcanzar algún grado de reconocimiento al sufrimiento de lo perdido y acoger los nuevos entendidos que germinaron de la experiencia del diagnóstico de una enfermedad crónica, en este caso, el diagnóstico de la esclerosis múltiple: una enfermedad cicatrizante.

Ahora bien, en términos más específicos y en aras de proporcionar una guía concreta al momento de realizar las entrevistas, se propusieron tres temáticas amplias que tomaron cursos más estrecho, y múltiples direcciones (algunas no anticipadas) según se surgieron las historias mediante las narrativas. Primero, fue importante considerar el sentido de sí misma (de la mujer entrevistada) como una persona-mujer con una identidad, con un significado y con un propósito. Por otra parte, fue crucial abordar los roles (persona en cuerpo femenino, esposa, empleada), los vínculos afectivos y las (nuevas) formas de relacionarse con otros (y con ella misma), las maternidades (las no-maternidades, ¿a qué se deben?). Finalmente, durante las entrevistas nos aproximamos a los conceptos de la vida y la muerte, y cómo estas mujeres entrevistadas los incorporan en sus discursos; ¿están ahora (más) presentes? ¿Se asume la pérdida? ¿Cuáles son las ganancias afectivas? ¿Cuál es el posicionamiento psíquico?

## MÉTODO DE ANÁLISIS DE LOS DATOS

### *Preparación de los datos*

En cuanto al análisis de los datos, se seleccionó el análisis temático reflexivo pues mediante este, se suscita un proceso de identificar patrones o temas en datos cualitativos (Maguire y Delahunt, 2017), que permitió dar sentido a los datos, con la flexibilidad que amerita este tipo de estudio que busca amplificar sentidos a través de las narrativas durante las entrevistas. Como discuten los autores, el análisis temático, en términos generales, es esencialmente un método, no una metodología. Esto significa que, a diferencia de las metodologías cualitativas, este no está atado a una perspectiva epistemológica o teórica particular. Esto lo hace un método sumamente flexible.

La subjetividad del investigador es la herramienta principal para el análisis temático reflexivo, ya que la generación de conocimiento es inherentemente subjetiva y situada. La subjetividad del investigador no es un problema que deba gestionarse o controlarse, del que deba deshacerse, sino que debe entenderse y tratarse como un recurso para realizar análisis. (Gough y Madill, 2012 en Braun y Clarke, 2021, p. 20).

Como argumentan Braun y Clarke (2022), esto implica que la noción de sesgo de la investigadora, que implica la posibilidad de una generación de conocimiento imparcial u objetiva, y el potencial de controlar dicho sesgo, tiene poco sentido dentro del análisis temático reflexivo. Según lo que elabora Creswell (2018), permitirá la creación de temas mediante la identificación de patrones y repeticiones en la narrativa de los sujetos. Este análisis, además, permitirá establecer una serie de temas mediante códigos previo al

mismo, y en el proceso, me permitirá la generación de nuevos temas, la eliminación de unos, y la fusión de otros. Entonces, para atar este análisis a las entrevistas, luego de haber recopilado los datos, fue necesario transcribir las entrevistas para posteriormente poder llevar a cabo el análisis temático como lo establecen Braun y Clarke (2006) y lo recogen Maguire y Delahunt (2017).

Para el proceso de transcripción, se importaron los audios de las entrevistas al programa de análisis cualitativo Nvivo. En cuanto a este proceso, el programa permitió, a partir de las grabaciones en audio de las entrevistas, generar un total de siete transcripciones verbatim, que eventualmente fueron verificadas por la investigadora. Este proceso constó de escuchar el audio de cada entrevista en múltiples ocasiones para realizar correcciones en el texto, y de esta forma poder mantener la integridad de lo pronunciado durante las entrevistas. Luego, una vez revisadas las transcripciones, se procedió formalmente al proceso de análisis temático reflexivo, manteniendo como herramienta para realizar el análisis el programa Nvivo, pues permite la posibilidad de asociar categorías relevantes con el marco teórico de una manera visualmente dinámica.

### *Análisis temático reflexivo*

Nos decidimos por utilizar el adjetivo reflexivo para nuestro enfoque del análisis temático, porque llegamos a reconocer que valorar a un investigador subjetivo, situado, consciente y cuestionador, un investigador reflexivo, es una característica fundamental del análisis temático para nosotras, y un factor diferenciador entre las versiones de análisis temático. (Braun y Clarke, 2021, p. 19)

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Al momento de llevar a cabo el análisis, y con la orientación de las pioneras en el desarrollo teórico del análisis temático como método de análisis, Braun y Clarke, coincido en nombrar al análisis realizado como uno reflexivo. Esto, por mi posicionamiento como investigadora, pasando una reflexión crítica, tanto sobre mi rol como investigadora, como sobre la práctica y el proceso de investigación, como establecen las autoras. Braun y Clarke abordan el concepto de sensibilidad cualitativa para recoger los valores, asunciones, orientación y destrezas necesarias para conducir este tipo de análisis y que esté alineado con un paradigma cualitativo que: no presente los datos cualitativos de manera limitada o que sus valores estén más bien alineados con aquellos de la investigación cuantitativa positivista.

Las autoras, en su texto en el cual recopilan décadas de trabajo en torno uso del análisis temático en la investigación cualitativa, comparten una lista que está íntimamente ligada a este trabajo de investigación y que logró orientar la forma en la que se llevó a cabo el análisis.

Braun y Clarke (2022) proponen que para una investigación cualitativa exitosa, existen una serie de orientaciones y destrezas que son críticas para la sensibilidad cualitativa:

- Interés en el proceso y el significado, más que en la causa y el efecto
- Aproximación crítica y cuestionadora a la vida y al conocimiento
- Capacidad de reflexionar sobre los supuestos dominantes arraigados en su contexto cultural: ser un comentarista cultural además de un miembro cultural
- Capacidad de leer y escuchar datos de forma activa y analítica: el desarrollo de una orientación analítica hacia los datos.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

- Deseo de comprensión que tiene que ver con los matices, la complejidad e incluso la contradicción, en lugar de encontrar una explicación agradable y ordenada: busca las respuestas largas, no las cortas
- La capacidad de abrazar la idea de que el conocimiento proviene de una posición y el desinterés por la idea de una verdad universal singular por descubrir
- La capacidad de tolerar cierto grado de incertidumbre

Esta lista comprensiva creada por las autoras, permite explicar, desde un lugar de investigadora, el porqué de un paradigma cualitativo y no uno cuantitativo al momento de abordar las preguntas de esta investigación. Este paradigma, acompañado por el resto de los elementos metodológicos, permiten considerar matices, subjetividades y contradicciones en diferentes momentos del proceso de la investigación, sin limitarse al análisis de los datos. Ese es el elemento que ha permitido hilar de manera congruente el proceso de esta investigación y que ha permitido el ejercicio constante del desarrollo del texto y de la investigadora, pues invita a que la incertidumbre y la subjetividad estén en el centro de la práctica de la reflexividad. Será esta reflexividad la que orientará el análisis en sus diferentes etapas que serán discutidas en el próximo capítulo.

### *Seis fases para el análisis*

Como proponen Maguire y Delahunt, (2017) basadas en el trabajo de Braun y Clarke (2006), el análisis temático, en términos generales, implica las siguientes instancias durante el proceso. A continuación se presenta cómo se vieron estas fases adaptadas al método de recopilación de los datos de esta investigación, que fue el de entrevistas, y cómo se vio este proceso en la práctica:



## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

1. Familiarización con los datos: Transcripción verbatim con la herramienta de Nvivo, con foco en la transcripción sistemática e igualitaria de todas las entrevistas. La investigadora debe leer todas las entrevistas varias veces para asegurar la integridad de las mismas tanto como sea posible y comienza a tomar notas de los pensamientos y reflexiones iniciales.
2. Generar códigos iniciales: El proceso de codificación implica una exploración de diversidad y patrones de significados de los datos recopilados. Se comienzan a generar los diferentes precódigos; estos son material de análisis que resulten interesantes, como ideas, conceptos o significados asociados a segmentos particulares de los datos. Este proceso toma lugar después de las entrevistas y en él, se identifican patrones relacionados con los temas como pensamientos y reflexiones iniciales. El enfoque basado en datos (por la condición emergente de este tipo de análisis) se centró en las declaraciones verbales reales y no en los objetivos de la investigación.
3. Buscar temas: Los códigos (que surgen luego de refinar los precódigos durante la etapa inicial de codificación) se dividieron en temas y subtemas. Los temas, a grandes rasgos, pueden entenderse como aquello que captura patrones de significados a través de todos los datos recopilados; ponen en relieve una idea compartida que en ocasiones puede ser muy evidente y en otras, requiere una mirada más atenta para rescatar aquellos otros sentidos de lo que resulta aparente pero tiene otras implicaciones dentro del relato. Por ende, los temas no deben confundirse con una recopilación de lo dicho. Ese tipo de recopilaciones

temáticas, a diferencia del análisis temático reflexivo, se limitan a recoger lo dicho, en lugar de mirar significados o ideas compartidas. Con este concepto teórico en perspectiva, en esta fase se revisaron crítica y reflexivamente las diferencias entre las entrevistas y se evaluaron los temas y subtemas con respecto a su relevancia para los objetivos de esta investigación.

4. Revisar los temas generados: Los temas fueron revisados críticamente una vez más para determinar el significado central de los mismos, y los temas iniciales que tenían un cierto patrón de similitudes se unieron como un solo tema. En esta fase hubo consolidación de múltiples subtemas que podían resultar redundantes. Las entrevistas se escucharon una vez más para tratar de garantizar que todos los temas relevantes hubieran sido capturados durante el proceso analítico. Esto fue fundamental pues, al ser entrevistas audiograbadas mediante una plataforma de telemedicina, la calidad del audio dependía grandemente de la estabilidad de la conexión al internet de las entrevistadas y en ocasiones, esta era inestable.
5. Definir los temas: Esta fase implicó reflexión y evaluación crítica sobre la definición y precisión de los temas relevantes a las preguntas de investigación. Aplicar nombres relevantes para describir el núcleo del tema y que a su vez, no fuesen meros descriptores. Estos debían recoger la esencia de lo narrado y a su vez, reflejar las reflexiones de las experiencias subjetivas de las entrevistadas, en congruencia conceptualmente con el marco teórico. Durante este proceso, se consolidaron subtemas que se determinaron redundantes pues compartían una misma idea o sentidos. Esto condujo a una reducción sustancial de los subtemas

iniciales hasta llegar a los subtemas y temas finales. El recurso de Nvivo fue particularmente útil en esta fase pues permite acceso directo, desde la lista de temas y subtemas creada en el programa, a cada entrevista en la que se codificó cada subtema y tema.

6. Redactar los resultados: Presentar los temas y subtemas recogiendo la esencia de las narrativas verbatim de las entrevistadas. El análisis crítico y reflexivo de estos será presentado en el capítulo de discusión.

Como discuten Braun y Clarke (2022), y por la experiencia de esta investigación, el proceso de ir sobre estas fases no es lineal. Por esto, y para no comunicar el mensaje erróneo, se decidió no enumerar las fases en este trabajo pues no se pretende proponer un orden en cuanto a estas fases, sino un posible punto de partida y una fase concluyente. Se puede estar en una fase adentrada en el proceso, teóricamente cerca del final del proceso del análisis, pero se puede regresar a fases anteriores pues el proceso de revisar los temas y los códigos continúa mientras se revisiten los textos, los audios y las notas de la investigadora. Por ejemplo, las preguntas en la investigadora pudieron haber tomado otras vías que informen de otra manera la forma en la que se han pensado los temas. En un primer momento, al comenzar la fase de familiarización con los datos, los temas y los códigos surgieron de manera mucho más amplia; se espera que estos se vayan transformando en la medida en la que la investigadora continúa ponderando y reflexionando entorno a los temas, subtemas y códigos. Esto es una parte inherente en el proceso de análisis temático reflexivo y es lo que a su vez, permite robustecer los temas una vez se aproxima a las fases finales.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

En un primer momento, los temas se vieron como sigue:

1. ¿La perspectiva de las experiencias pasadas, presentes y lo porvenir está atravesada por el diagnóstico de esclerosis múltiple?
2. ¿Qué implicaciones tiene conocer las historias de las mujeres diagnosticadas con las formas en las que pensamos y nos acercamos al diagnóstico de esclerosis múltiple de forma humana y desde la psicología?
3. ¿Cuáles han sido los sentidos que las mujeres han logrado recoger y apalabrar a partir de sus experiencias luego de ser diagnosticadas?

Los temas y precódigos anteriores permiten una mirada a esas primeras reflexiones y fases iniciales del proceso de análisis, pues como propone el análisis temático reflexivo, son precisamente las reflexiones, los cuestionamientos y la curiosidad propia de la investigadora las que permitirán un proceso congruente y riguroso. Durante el proceso del análisis temático reflexivo de las entrevistas, se sostenía la reescritura de las historias de vida por parte de estas mujeres entrevistadas y esto permitió otras posibilidades de reflexión bidireccional.

Como parte del ejercicio de reflexión, dentro de las notas de la investigadora se recogieron una serie de precódigos como se muestra a continuación:

**Tabla 4**

*Fases iniciales del análisis*

<b>Precódigos</b>	
Muerte	Lo inminente, lo inevitable Muerte de posibilidades Muerte de la mujer que era y que no volverá a ser Muerte del amor Muerte del deseo; del deseo del otro, del deseo propio
Dolor	Duele el cuerpo Dolor el alma
Cicatrices en el cerebro	Cicatrices en la mente; en el alma ¿Qué dicen? ¿Qué relatan? ¿Acaso es una nueva forma de escritura? ¿Es esto una oportunidad de reescribir sus historias?
Maternidad versus diagnóstico: ¿qué les cambió las vida?	Sujetos que están socialmente asociadas al espacio del hogar, se ven forzadas a ocupar este espacio por cuidar su salud pero a la vez, no logran cumplir con sus "roles" en el espacio del hogar.
Miedo	
Recaídas	

## CAPÍTULO IV: RESULTADOS

### INTRODUCCIÓN

Al momento de recoger y analizar los datos, fue importante asumir distancia para poder proveer el espacio a estas otras experiencias con la esclerosis múltiple que fueron las que finalmente orientaron este estudio. Esto, sin imponer demasiada distancia pues, como plantea el método que orienta esta investigación, las subjetividades y reflexiones de la investigadora a través de todo el proceso de la investigación, son cruciales y determinantes del análisis de los resultados. Como investigadora desde lo cualitativo, las implicaciones de lo propio siempre están presentes, al ser esta una metodología que busca abordar lo investigado desde lo subjetivo. Aun así, mantener lo propio paralelo a las historias documentadas, pero sin que los caminos se cruzaran, resultaría fundamental para minimizar el ruido y sostener el espacio de escucha dirigido por los relatos que le brindaron estructura al resto del trabajo.

En cuanto a la presentación de los temas y subtemas que emergieron durante la recopilación de los datos, en este caso las narrativas de siete mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple, las citas serán plasmadas verbatim y se identificarán con la letra en mayúscula E, acompañada del número asignado por la investigadora para cada una de las siete entrevistas que fueron llevadas a cabo. Como propone la literatura que guía el quehacer del análisis temático desarrollada por Braun y Clarke (2022) y la forma en la que se redactan los resultados separados de la sección de discusión, en este caso, se dedicará este apartado para que cumpla una función *ilustrativa* de los datos obtenidos

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

mediante las entrevistas. Bajo esta premisa, se reportarán los temas y de manera más descriptiva, recorriendo desde lo amplio los sentido recogidos en los temas. Todo con el fin de dar cuenta y presentar concretamente el contenido de los datos, como pie forzado para los asuntos interpretativos y de análisis reflexivo a la luz de la teoría que se hilarán en el apartado de discusión.

### **Tabla 5**

*Temas y subtemas luego de la generación de códigos de análisis y revisiones de los precódigos, temas y subtemas.*

Tema 1: Lo vivido previo al diagnóstico	Tema 2: Deseo por la Palabra	Tema 3: Sentidos luego del diagnóstico
El cuerpo que habla: Malestares antes del diagnóstico	Incredulidad y desconocimiento	Cicatrices Aparato médico
Momento del diagnóstico y el Gran síntoma		Lo porvenir: transformaciones

### **Tema 1: Lo vivido previo al diagnóstico**

Este tema surgió ante las preguntas que fueron emergiendo durante las reflexiones iniciales de las transcripciones en torno a la medida en la que las mujeres diagnosticadas estaban atravesadas por el diagnóstico de esclerosis múltiple. Hubo múltiples puntos de encuentro en cuanto a sintomatología física previa al diagnóstico pero al ser una enfermedad poco conocida (en comparación con otras afecciones orgánicas crónicas): dificultades comprendiendo lo que escuchan o leen, dificultades en el discurso, dolor en el cuerpo y parestesia, fatiga recurrente, dificultades de movilidad, y olvidos.

*El cuerpo que habla: Malestares antes del diagnóstico*

Ante el conocimiento limitado que ha existido por décadas acerca de esta enfermedad, en muchas instancias la manifestación de aquellos malestares iniciales, al ser expresados por las mujeres entrevistadas (cuyos primeras manifestaciones de esclerosis múltiple tuvieron lugar en la niñez y adolescencia para cinco de las siete mujeres), fueron asumidos por personas cercanas y médicos como falta de actividad física o cansancio. En diferentes momentos de las narrativas, las propias entrevistadas también lo adjudicaron a esto.

*"Bueno, yo diría que empezó cuando estaba en la escuela, aunque a mí me diagnosticaron a los veintiún años, en la escuela yo tenía síntomas que eran bien esporádicos, pero yo no sabía que era esclerosis. Por ejemplo, yo tengo un síntoma que los ojos se me mueven solos por dos segundos y no veo por dos segundos. Y eso me pasaba desde la escuela y me decían no... es que tienes la vista cansada..." (E1)*

*"Tenía un examen muy, muy pesado de una materia y lo estudié. Pero luego cuando llegó el momento de pasarlo al papel, lo que es mis conocimientos, la mano no me respondió. Ahí me enviaron [...] y el doctor dijo que era que no tenía fuerza porque tenía que hacer más tareas en el hogar para coger la fuerza [...] me dijo: tiene que poner, le dijo a mi madre, tiene que ponerla a trabajar mucho en el hogar. Que tenga mucha tarea para que haga ejercicio con esas manos." (E6)*

Este tipo de cansancio, como era percibido por otros, es entendido por las entrevistadas desde sus propias reflexiones como un "cansancio que no se acaba". Desde las enseñanzas del psicoanálisis discutida en el marco teórico, se lo nombra como fatiga y



## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

es un síntoma común dentro del diagnóstico. Para varias de las mujeres entrevistadas, este cansancio resultó debilitante y como una de las mayores implicaciones negativas en su cotidianidad y su capacidad realizar actividades en el hogar y fuera de este antes del diagnóstico.

*"Yo siempre pude caminar gracias a Dios, pero con muchísima dificultad, con muchísimo dolor. Era como si [...] yo salí a correr. Yo decía yo voy a salir a correr cuando todavía no sabía lo que era. Yo, porque mis piernas tienen que funcionar, ¿sabes? Simplemente tienen que funcionar. Y cuando salía a correr, yo sentía que tenía dos bloques de cemento, un bloque en cada pie y que mis piernas, yo las veía moverse. Pero no era lo que yo estaba pensando que debería estar sucediendo, porque eran muy lentas, muy pesadas, muy... una sensación bien extraña." (E3)*

*"Otro bochorno también, porque entonces el final de la escalera estaba llena de estudiantes, y yo me caí ahí. Yo entré a una clase bien temprano y tenía tanto sueño que yo estaba bajando las escaleras y mi cerebro dio como Shutdown y yo. Y yo como que me di cuenta que me iba a ir cuando toqué el piso, del cansancio. Yo literalmente como que me desmayé y cuando caí de rodillas porque yo dije como que me maté y como que me paré, "estoy bien" y me fui, pero a ese punto yo me he caído por el sueño. Es horrible." (E1)*

Otros de los malestares previo al diagnóstico experimentado por algunas de las entrevistadas eran "partes del cuerpo dormidas". Esto implica una sensación de entumecimiento en las extremidades, que trascendía el campo de la sensación y la

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

percepción, y resultaba en accidentes, dolores e incertidumbre pues no había una explicación concreta. Solo aparentaba ser cansancio o falta de ánimo.

*"Lo del adormecimiento de las piernas y antes de que pasara ese suceso se me quedaron los brazos "así". No los podía bajar, me dolían, me dolían mucho, mucho. Entonces tenía siempre espasmos musculares, siempre dolor de cabeza y no podía controlar mis emociones, me alteraba demasiado." (E2)*

*"Siempre me he dedicado a lo que es, sistemas de información, implementación, trabajar con sistemas, rediseñar procesos, etc. Y trabajaba para esta compañía de lo que es Healthcare y un día me levanto con el brazo izquierdo totalmente adormecido. Voy al médico, voy al neurólogo, me dice mira, eso es carpal tunnel. Yo lo dejé así..." (E4)*

*"Aunque yo digo, si no se me llega a dormir esa pierna, podían pasar muchos años más y yo no me enteraba porque yo tenía síntomas, pero eran tan pequeños o esporádicos que yo decía pues esos son los nervios, eso es que estoy cansada, es que se me cansó la vista este." (E1)*

### ***Momento del diagnóstico y el síntoma inicial***

Entre las mujeres entrevistadas, el síntoma que condujo al momento del diagnóstico de esclerosis múltiple fue uno cargado de afectos y acompañado de posibilidades catastróficas y de imposibilidades. Este momento, en las narrativas de las mujeres diagnosticadas representó, por una parte, un periodo de aislamiento y de no desear encuentros con los otros que pudiesen interrogar: "¿qué cambió?".

*"Me guardé un poquito en mi casa para evitar tener conversaciones con personas que notaran mi problema al hablar y pues busqué esa solución, busqué diferentes*

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

*soluciones para sentirme mejor y empezar a creer en que yo podía, que yo podía lograr batallar esto." (E3)*

Un primer momento en el cual aquellos síntomas *nomen nescio*, de un padecimiento de nombre desconocido, experimentados por años (o décadas), eran nombrados por un médico. A partir de ese momento, se recogió mediante las narrativas cómo se comenzó a poner una apuesta por apalabrar lo que se padecía pues, ya no era solo "vagancia"; ahora tenía nombre. Finalmente, el momento de este diagnóstico implicó pérdidas para estas mujeres, entre ellas, de posibilidades.

*"Y ella me dice: yo veo un poco de lo que puedo ver, es que tú tienes el nervio óptico inflamado y yo pues comienzo a llorar, comienzo a llorar y me dio un ataque de ansiedad. Me puse en plena óptica con un ataque de ansiedad y me dijo que lo cogiera con calma, que fuera para allá [...] y en donde me dan la noticia... me preguntan primero si yo tengo familiares con esclerosis múltiple. A lo que yo contesto que no, pero yo fui preparada porque ya había buscado información sobre qué tenía que ver el nervio óptico, y ya sabía que era esclerosis múltiple. Entonces ellos me explicaron que eso es el mismo sistema inmunológico que va y ataca a donde no tiene que atacar, cree que hay una infección y como ataca grupos de gente de apoyo, como que no, no quería apoyo en ese momento, estaba bien victimizada." (E2)*

*"Pues a mí me diagnosticaron en un momento bien difícil, o sea bien sensitivo de mi vida, porque yo acababa de tener mi segundo hijo y apenas tenía un año y nueve meses [...] El momento en que, verdad me expresó: si aquí lo dice, o sea tienes esclerosis múltiple. [...] Yo estaba en pánico porque yo tenía un conocido que padecía de esclerosis*

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

*múltiple y estaba en silla de ruedas y a mí esto me estaba afectando las piernas. Así que yo lo primero que pensé, que iba, cuando ella me dijo eso, yo me chavé, me quedé sin la habilidad de caminar, fue lo que pensé que..." (E3)*

*"Pues realmente lo que vino a mi mente en ese momento fue nada, pero me senté en casa, me puse a pensar y dije bueno Señor, yo tengo una niña, [...] la tengo que echar adelante, tú me tienes que ayudar, por lo menos permíteme que la vea graduar de la escuela superior, llegar a la universidad..." (E6)*

*"Cuando me dicen: tú tienes esclerosis múltiple, yo me puse a gritar, a llorar a "no puede ser! Voy a morirme!" Fue horrible." (E7)*

Previo al momento del diagnóstico, varias de las mujeres diagnosticadas cargaban con las historias de otras personas diagnosticadas con esclerosis múltiple y esto aportó a que tuvieran entendidos desesperanzadores ante la posibilidad de que este diagnóstico se convirtiera en parte de sus propias historias. Ninguno de los casos de las personas conocidas con esclerosis múltiple previo al diagnóstico eran personas que las mujeres consideraban que "estaban bien"; esto aportó, según reflexionaron las entrevistadas, al miedo inicial que experimentaron al ser diagnosticadas.

*"[...] es que dice que puede ser esclerosis múltiple, y yo empiezo a llorar porque yo pensé en las dos mujeres que yo conocía, que una está en silla de ruedas, y que la otra camina como si tuviera Cerebral Palsy, a ese nivel. O sea, ella perdió movimiento del cuerpo y ya está totalmente incapacitada, y yo empecé a llorar..." (E1)*

*"Yo estaba bien perdida. Yo busqué información y cada vez que aparecía, verdad... yo Googleaba mis síntomas. Y sí aparecía la palabra esclerosis múltiple. Pero*

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

*como te expliqué, para mí eso era... O sea, yo le tenía pánico a la idea, pero pánico porque pues, la única persona que yo conozco que tiene la condición, está en silla de ruedas hace muchísimos años. Y yo decía, no, esto no me puede estar pasando a mí."*

(E3)

En cuanto a las perspectivas que las entrevistadas tenían de sí antes de ser diagnosticadas, se identificó un contraste: varias expresaron un movimiento de ser mujeres "relajadas" y "capaces de comerse el mundo", a poner un límite a lo que podían hacer luego de la recaída que condujo al momento del diagnóstico. Aun así, aunque para algunas de las entrevistadas este diagnóstico descartó posibilidades, para otras permitió pasar una mirada crítica sobre las formas en las que habían llevado sus vidas antes de ser diagnosticadas.

*"Yo era como que bien carefree en muchas cosas; demasiado. Como que a mí no me importaba. Es como que antes pues yo no sabía que tenía esclerosis, yo me metía para todos lados, hacía de todo y aunque me sintiera mal pues yo decía "es que hace mucho calor", pues me siento mal."* (E1)

*"Antes del diagnóstico yo sentía que... Que me podía comer el mundo, que podía lograr todo lo que yo quisiera. [...] pienso que ahora pues va a costar un poco más."* (E2)

### **Tema 2: Deseo por la Palabra**

En el momento en que las entrevistadas reflexionaron en torno a su deseo por sostener aquellos espacios para compartir sus historias, expresaron frustración ante el

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

desconocimiento acerca de la esclerosis múltiple y sus implicaciones sobre la funcionalidad de las personas diagnosticadas. En múltiples instancias, las entrevistadas coincidían que simplemente, los otros les expresaban sentimientos de pena y lástima. "Yo no quiero hablar porque entonces la gente me llamaba como que como si me fuera a morir y con lástima. Y me daba un coraje. Y yo no quería hablar con nadie. Y no era porque no quisiera hablar de mi condición, pero es que la gente... pero esa fue la primera vez que yo estaba molesta, porque yo dije mira, ya, que nadie más me llame, no quiero hablar con nadie, no quiero que la gente me esté viendo así: "bendito". (E1)

Además, personas cercanas manifestaban miedo ante la creencia de que el diagnóstico de esclerosis múltiple implicaría una muerte abrupta:

*"Yo estaba conociendo a quien hoy en día es mi esposo [al momento del diagnóstico]. Entonces yo me acuerdo que él me dijo: ¿esclerosis? ¿Pero no te vas a morir?" (E1).*

*"Muchas de mis amistades no saben lo que es. Muchas de mis amistades piensan que es que me voy a morir en cinco años, como la esclerosis, la ALS, que la persona no dura mucho o la que le llaman Lou Gehrig's disease."(E4)*

Algunas de las entrevistadas entendían, a partir de sus reflexiones previas y durante la entrevista, que este diagnóstico les permitía la oportunidad de educar y fungir como portavoces.

*"Mira, si fuera por mí, yo me puedo parar en una tarima y yo lo grito y me gusta hablar de la condición y que la gente sepa porque es una condición que nadie sabe. Cuando a mí me diagnosticaron yo se lo decía a la gente... [...] cuando a ti te*

*diagnostican con esclerosis y eres tan joven, lo primero que tienes que pensar es que el mundo no se va a acabar y que tu vida sigue y que es un cambio. Y ahora quizá tienes que hacer unas cosas distintas, pero tú te das cuenta que la vida sigue y que el mundo alrededor tuyo sigue girando y tus metas van a seguir estando ahí y tus estudios van a seguir estando ahí y lo que tú quieres hacer también. Y tú simplemente tienes que tomarte la pastilla y seguir caminando y literalmente y que todo va a seguir." (E1)*

### ***Incredulidad y desconocimiento***

En su mayoría, las mujeres entrevistadas coincidieron que al ser una enfermedad en muchos casos "invisible", las personas solían obstaculizar procesos para acomodos:

*"Yo voy con el papelito de OAPI, le digo profesora, para ver si puede firmarme el documento de OAPI. Y ella lo leyó y me dijo "esto no lo voy a hacer", que era lo de darme 10 minutos más para llegar. "Esto no..." Me dijo: "¿qué tú tienes?" Y se supone que ella no me pregunte [...] Y dije: tengo esclerosis múltiple. [La profesora]: "Ah muchacha, eso es mental", me dijo. "Es mental". [...] ella me dijo: "si tú quieres, tú te puede curar. Eso se cura." Y le dije eso no se cura, eso no se ha encontrado cura todavía. [La profesora]: "Claro que sí, porque eso está aquí, en la mente." (E1)*

En cuanto a la incredulidad de las personas, E1 expresó: *"A veces me molesta que me digan: es que tú no pareces... y yo, ¿cómo me tengo que ver? ¿En una silla de ruedas o encamada? O ¿por qué tú tienes un carnet de impedidos si tú estás bien? Y yo digo, yo tengo un carnet de impedidos porque yo me veo bien y un día me siento bien, pero al otro día no hay parking y me tengo que estacionar en el último parking al sol y caminar bajo el sol me afecta y me exacerba los síntomas."*

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

De la mano de esta cita, entre algunas de las entrevistadas también surgió la reflexión de la heterogeneidad de este diagnóstico y cómo se manifiesta de maneras impredecibles en cada persona, en cuanto a los síntomas que pueden afectar la vida diaria: *"Y como nos conocen a nosotros en la esclerosis múltiple, es la enfermedad de las mil caras. Hoy puedo estar de una manera, mañana de otra, y pues hay otros pacientes que pueden tener algún otro síntoma igual que yo. Pero la esclerosis múltiple es así, mil caras."*(E2)

### **Tema 3: Sentidos luego del diagnóstico**

Al momento de ser diagnosticadas, todas las entrevistadas coincidieron en que el diagnóstico marcó un momento trascendental en sus vidas. Para ellas, este diagnóstico trazó una línea de un antes y un después y puso interrogantes respecto a cómo se vería el resto de sus vidas ahora que debía continuar su travesía de vida, pero con unas nuevas miradas hacia ellas como mujeres (y todo lo que está implicado en ser mujer en el contexto de sociocultural y político de Puerto Rico. Hubo preguntas por la maternidad (y la posibilidad de maternar), del valor como pareja, en el mundo del trabajo fuera y dentro del hogar, respecto a la autonomía y pérdida de la independencia en la cotidianidad. En cuanto al "plan de vida", E7 explicó:

*"Ay, bendito. Bien niña, era bien niña, precisamente porque era bien niña [en el momento del diagnóstico]. Yo creía que... lo típico de la adolescencia, me creía hasta cierto punto inmortal. Nada malo me va a pasar. Creía que la vida era como un poquito mejor planificada y era como que: estudiabas, conseguías un trabajo, te casabas, tenías*



## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

*hijos y pues nada, rellenabas la vida con lo que fuese, viajando o comprando casa, cosas así. Y después envejeces y después te mueres. Pero nada, este diría yo, vivía medio en las nubes; era nena todavía."*

### ***Cicatrices***

Este concepto, como ya fue discutido, es otorgado desde el campo médico para nombrar las lesiones cerebrales que se identifican en las imágenes de resonancia magnética y dan cuenta de los daños producidos en el cerebro. Durante las entrevistas, el concepto iba acompañado por narrativas que precisamente daban cuenta de las marcas en el cuerpo que dejaban estos (*auto*)ataques o brotes. "*Me mandó un tratamiento para buscar la manera de atender el ataque, como le llaman ellos [los médicos], el ataque que estaba yo sobrellevando en ese momento.*" (E3)

Por su parte, E1 las asoció con golpes:

*"Y me dijo tú tienes lesiones en el cerebro. Y yo ¿qué? Si yo no me he dado en la cabeza. Le dije, yo no me daba en la cabeza; ¿cómo voy a tener lesiones en el cerebro?"*

*"Nunca me ha dado un brote. Nunca he tenido un problema. Mis lesiones están ahí, este, que no están activas. ¿Tú sabes? Yo estoy como quien dice, en remisión, que dicen por ahí."* (E5)

También surgieron múltiples instancias en las que entrevistadas reflexionaron mediante sus narrativas el sentir de que "debían hacer más", por una parte para sostener un estado de salud percibido: "yo sé que debería hacer ejercicio o quizás mejorar la alimentación en unas áreas", reflexionó E1 mientras se reprochaba su aumento de peso en su segundo posparto. Por otra parte, también surgió la reflexión por parte de E4 en cuanto

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

a su pasado como mujer en el mundo laboral que siempre sentía la necesidad de "hacer más" y cómo la esclerosis y sus cicatrices reescribieron ese discurso luego de abandonar el mundo del trabajo: *"Estar a 15,000 revoluciones por segundo. Querer hacer, por ejemplo, limpiar mi apartamento; yo antes limpiaba mi apartamento ¿en qué? ¿en dos horas? Ahora me toca dividir mi apartamento en días. O sea, esa parte de tomar las cosas con calma. Ha sido lo más difícil que me ha tomado yo adaptarme. No es... que la vida ya no es un corre y corre. Ahora es con calma. ¿Estás cansada? Siéntate. ¿Te están esperando? Que esperen. O sea, es este este tipo de... de aprender a hacer eso. De volver a tomar las cosas con calma, que... sí, la vida se va rápido, pero suave. Se va a ir más rápido porque te va a dar un infarto si seguías en en el tren que llevabas. Entonces, ese cambio me tomó mucho, mucho, mucho trabajo..."*

*"Cuando a mí me diagnosticaron esclerosis, rápido yo pensé que no iba a poder tener bebés, que no iba a poder tener familia. Y eso era un miedo mío. Que no iba a poder lactar, porque el Dr. me dijo que no iba a poder lactar, y yo siempre quería lactar un nene, pero sí podía lactar. Obviamente no podía lactar por el medicamento, pero si no estoy tomando [el medicamento], pude lactar por un mes y pico al nene; después tomé el medicamento."(E1)*

Dentro de estas cicatrices que, en gran medida permitieron otras formas de escritura de las narrativas de las mujeres entrevistadas, estas expresaron miedo: a la discapacidad, a las recaídas, a ser una carga y al abandono. Respecto a la discapacidad, E5 narró:

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

*"Lo más que me preocupa, que me angustia, es perder la capacidad de tomar mis propias decisiones. Yo no quiero que nadie tome mis decisiones; yo quiero tomarlas yo."*

En cuanto a las marcas que ha dejado la posibilidad de una recaída y sus secuelas, E1 reflexionó: *"Me asusta tener una recaída un día, de verdad. Una recaída que me pase y después no vuelva atrás. Como gente con esclerosis que de momento tienen una recaída, que no pueden caminar y se les va, pero entonces caminan con dificultad el resto de su vida. Que dé algo inesperado que sea permanente. Que al principio sea peor pero que después se quede, aunque no sea tan malo como al principio, pero que se quede de alguna manera... "*

Por su parte, E3 narró en cuanto a la pérdida de la independencia: *"A mí me preocupa que según yo vaya ganando edad, pues vaya perdiendo la habilidad de tener mi independencia. Me preocupa tener que depender de otras personas. Que, que... que mis hijos tengan que cuidarme porque yo no puedo valerme. No puedo... o mi esposo, ¿verdad? Que tengan que cuidarme porque yo no me puedo valer por mí misma. No me gustaría que sucediera. Yo sé que la enfermedad es degenerativa. Pero por eso yo pienso que si quizás yo me cuido. Si me alimento bien, si manejo bien el estrés, pues pueda evitar que... Si me tomo mis medicinas, que no fallo. Quizás pueda evitar llegar a algo así. Que me preocuparía muchísimo el tener que yo depender de alguien para moverme, para hacer mi... para hacer mi vida."*

Bajo esta misma premisa del valor que se pierde y lo que marca este diagnóstico, entre algunas de las entrevistadas surgió la reflexión acerca de la pérdida de valor percibido por los otros. Surgió un cuestionamiento por sus capacidades de sostener el rol

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

*de mujer. "No me acuerdo quién fue, que le dijo a mi mamá o papá, "si ella tiene eso, pues ella tiene que decírselo si ella conoce a un muchacho, porque él tiene que decidir si quiere estar con ella, con eso. (E1)*

A esta reflexión, E7 aportó en su entrevista: *"Le tocó vivir conmigo pues par de cositas así de... par de sustitos y la familia de él se asustó, que tampoco sabía lo que es esto [la esclerosis múltiple]. Pensaron, no, que esa nena no te conviene porque está enferma. Tú no sabes si te va a dar hijos, que si esto y lo otro. Y yo en una le dije, pero es que tú no sabes ni siquiera si yo quiero tener hijos o no, o si los vamos a tener o qué. O sea, eso no puede ser ahora mismo el foco de nuestra relación y eventualmente pues, él enganchó los guantes y pues, bye bye."*

Con relación a las marcas afectivas del diagnóstico, E5 narró: *"Entonces hace un tiempo estuve escuchando con mi marido, nos pusimos a escuchar ese libro. Los hombres son de Marte, las mujeres son de Venus. Pues las mujeres, según el libro, dice que las mujeres... que los hombres se meten en una cueva para no hablar y a mi marido le da esa cosa, pero entonces dice que las mujeres prefieren este... Ellas se van en un en un abismo bien profundo, profundo, como que se van en un hoyo para no pedir ayuda porque ellas no quieren pedir ayuda. Entonces ¿tú sabes qué? en estos días yo me vi así. Yo recuerdo que el domingo yo me sentía así, me sentía, me sentía bien cansada de este cuerpo. ¿Porqué? Pues porque estamos en Navidad, no hace calor. Entonces, si en verano, me siento mal por el calor. Ahora no hace calor, ¿por qué me siento mal? Dime porqué me siento mal. ¿Por qué mi cuerpo está débil? ¿Por qué mi cabeza no está pensando? Entonces a veces me canso de este cuerpo y le digo a mi marido: Estoy lista*

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

*para la otra vida, le decía a mi marido llorando, llorando, le decía yo estoy lista para otra vida. Pero, pero realmente no es me quiero matar ni nada de eso. Pero es que luego lo hablé con la psicóloga de parejas. Porque entonces hablé con ella sobre esto..."*

### ***Aparato médico***

En cada una de las 7 entrevistas hubo una postura contundente de sospecha y rechazo de participar del proceso de un tratamiento que involucrara fármacos. Las entrevistadas expresaron desconfianza y se cuestionaban si la función de aquellos medicamentos para tratar la progresión de su diagnóstico verdaderamente valían la pena. E2 narró al respecto: "*Los cambios más difíciles fue cuando me presentan los medicamentos que son para bajar el sistema inmunológico. Ese cambio fue bien drástico y bien doloroso porque pues me explican los pros y los contras del medicamento y pues los efectos secundarios no fueron muy buenos... Lo más fuerte del medicamento... Fue la frustración de ver cuánto se me estaba cayendo el pelo y el miedo a que cada vez que lo consumiera me podía dañar el hígado, porque el medicamento que tomo altera las enzimas del hígado."*

Como se discutió en el capítulo 2, hay un gran empuje hacia la medicación como fuente principal de tratamiento. Al mismo tiempo, vemos resistencia por parte de quien padece y sospecha que su cuerpo es quien sufre y no solo existe una deficiencia orgánica que atender y tratar. Desde lo simbólico del acto de resignificar hasta la acción de plasmar con tinta.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

*"La esclerosis múltiple da muchas cosas, como fatiga muscular, como que te quita movilidad. ¿Tú sabes? Como para yo querer usar fármacos que me pueden dar eso también y peor." (E5)*

*"Y cuando me enfermo, pues esa poesía tomó un giro... tomó otro giro. Como de... yo no entiendo porque me está pasando esto. Yo en algún momento escribí ahí, yo preferiría morirme y no no vivir esta pesadilla. Como que... tantos medicamentos y tanto dolor. Pero, ¿para qué? Pero, ¿cómo es posible?" (E7)*

### ***Lo porvenir: transformaciones***

Durante las entrevistas, las mujeres con el diagnóstico de esclerosis múltiple lograron dar cuenta de sus procesos de resignificaciones mediante la reescritura de las narrativas de sus historias de vida, antes y después del diagnóstico, y de lo porvenir. ¿Qué movimientos marcó este diagnóstico para cada una de las entrevistadas?

E1: *"Para mí, como que yo dejé de ser como una nena chiquita cuando me diagnosticaron, honestamente. Yo vivía como te dije, bien carefree. Tenía cero preocupaciones de nada. Y aquí en la casa, la que no se enfermaba era yo, nunca."*

E2: *"Marcó un principio, porque es algo nuevo y que tengo que aprender a vivir con él y un fin, porque me privó de muchas cosas que podía hacer cotidianamente."*

E3: *"Yo creo que me hizo parar en seco y darme cuenta de que tenía que bajar la velocidad; darme cuenta que tenía que coger la cosa con más calma, darle prioridad e importancia a lo que realmente tenía, que es lo importante. Que es mantenerse en salud y mantenerse bien para los demás, para uno mismo y pero también para la familia de uno. Yo creo que fue como un reality check bien severo de, espérate un momentito, te tienes*

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

*que parar, tienes que parar, te tienes que detener y tienes que repensar la forma en que quieres vivir. Yo siempre lo veo como ese momento en que te te dicen "párate ahí". Esto pasó. Esto te está pasando y te está pasando porque es que, no... tienes que parar."*

E4: *"Marcó el entender que yo no soy superwoman. Marcó el entender de que las cosas pequeñas valen. [...] O sea, esas cosas que la gente piensa que son tonterías o no piensan en lo absoluto. Marcó eso."*

E5: *"Tal vez dio inicio en que yo empezara a conocerme a mí misma, porque como que yo nunca me había tomado tiempo de conocerme a mí misma."*

E6: *"Pues es que me abrió otra puerta que yo no podía hacerlo plenamente, como yo dije, yo me dediqué en cuerpo y alma [a la maternidad]."*

E7: *"Noté que me me aboqué más a escribir. Y cuando me enfermo, pues esa poesía tomó un giro... tomó otro giro. Yo no entiendo porque me está pasando esto. Yo en algún momento escribí ahí, yo preferiría morirme y no, no vivir esta pesadilla. Como que... tantos medicamentos y tanto dolor. Pero, ¿para qué? Pero, ¿cómo es posible? Cosas así. Y tuve también un proceso... o sea, un momento que, si esto es lo que hay, vamos a tener que bregar con esto. Y eso se veía mejor reflejado en las cosas que yo escribía.*

*Realmente le tomé más cariño a aquello que yo decía que yo detestaba [la escritura]."*

En cuanto a lo porvenir, hubo reflexiones de incertidumbre y de esperanza por parte de las entrevistadas. E5 reflexionó: *"Yo veo todo incierto. Realmente porque... Veo todo incierto, porque mi vida es un día a día. Yo trato de vivir un día a la vez. Que no es tan fácil. Claro, porque uno siempre tiene metas a futuro, entiende? Y yo antes tenía metas a futuro, pero pero ahora no es tan fácil para mí tener metas a futuro porque pues*

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

*por eso, porque es ahora mismo, yo no sé si más ahorita voy a estar bien. Crees tú que voy a poder tomar... sentir que que yo, esté... Pues. Hago metas a futuro... no, no. como que es muy difícil eso para mí, yo saber. Entonces, como, como siento que todos está este. Tan inseguro ahí, en ese aspecto."*

Mientras que E1 narró: *"Yo no veo la esclerosis como algo que me para; yo veo la esclerosis como un compañero de vida que tengo que agarrarle la mano toda la vida, pero que camina conmigo, no que me atrasa. Lo veo así. Le tengo la mano agarrada y me acompaña. Y si yo cojo para acá, él coge para acá, pero nunca me hala. Está ahí y ya. Así que yo lo veo."*

Estas narrativas logran dar cuenta, entre otros asuntos que serán ampliado en el próximo apartado, de cómo en el momento del diagnóstico, a estas mujeres les tocó asumir tanto de lo propio y como de lo ajeno. El miedo del otro: *"pero... te vas a morir?"* *"Yo no quiero que a ti te pase nada"*. La exigencia: *"si ella tiene eso, pues ella tiene que decírselo si ella conoce a un muchacho, porque él tiene que decidir si quiere estar con ella, con eso "*. La lástima: *"Bendito, tan joven"*. El reclamo: *"tú me engañaste porque tenías esto desde antes de casarnos y no me dijiste nada"*. El abandono: *"mira a ver qué haces porque yo no te pienso cuidar si te pasa algo"*. Mientras, corresponde sostener los roles. El rol de madre que necesita escudriñar, dentro de su fatiga, destellos de energía. Esposa que se ocupa de los quehaceres del hogar. Mujer en un cuerpo que padece, que sufre, con un cerebro colmado de cicatrices, y un mundo interno que alberga incertidumbre, esperanza, desesperanza, desamparo. Un cuerpo el cual convoca a dar nuevos sentidos desde la experiencia con esclerosis múltiple.



## CAPÍTULO V: DISCUSIÓN

### INTRODUCCIÓN

Luego de este breve recorrido teórico y metodológico, corresponde desarrollar de manera más amplia qué de la literatura entra en diálogo con las narrativas de las mujeres entrevistadas y retomar la pregunta por aquello que puede decir el psicoanálisis en cuanto a lo enigmático de la autoinmunidad y cómo pensar este asunto a la luz del diagnóstico de esclerosis múltiple en particular. Mediante el método de recopilación de datos, que permitió un proceso de reflexión y miradas críticas sobre la esencia de los textos acogidos durante cada entrevista, este espacio hace una apuesta por subrayar las complejidades de lo que padece el cuerpo mientras la mirada y el discurso dominante están puesto sobre el organismo. Se atiende un aspecto y se desampara otro. Se minimiza el padecimiento en un primer momento y se pone en entredicho la queja. ¿Acaso se desconfía?

Por décadas ha permeado el desconocimiento acerca del diagnóstico de esclerosis múltiple al ser una enfermedad autoinmune pues la falta de evidencia médica ha limitado el diagnóstico de esta enfermedad y a su vez, su tratamiento en etapas tempranas. Aun así, en varios de los casos entrevistados, la incredulidad médica resultó en que estas mujeres internalizan que la queja de su malestar "no era nada" y que tenían que poner más esfuerzo de su parte para no estar tan cansadas. Entonces, corresponde interrogar qué de la queja, proveniente de una mujer, la descalifica como merecedora de ampliación y escrutinio médico. A la vez, reflexionar qué de ese sesgo de género que se ha documentado a través de los siglos, aún permea el pensar y el quehacer médico y de qué

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

manera se recoge en las narrativas de las entrevistadas. Cómo es que de alguna forma, el ser mujeres y llevar quejas a un médico, sin causa aparente, que las previene de realizar tareas cotidianas, les resta credibilidad. El psicoanálisis argumentaría que las historias de estas mujeres diagnosticadas y sus síntomas no pueden pensarse desvinculados; el cuerpo del que habla el psicoanálisis, no es ajeno a lo que manifiesta el organismo. El psiquismo no es ajeno enfermedad y, desde la propuesta del psicoanálisis, el cuerpo habla. Lo que no logra tramitarse mediante la psique, busca otros modos de salir.

Para elaborar reflexiones en torno a estas y otras instancias, se realizará un recorrido temático por momentos de las entrevistas que recogen los sentidos otorgados por estas mujeres en cuanto a sus vidas con este malestar llamado esclerosis múltiple. Aquellos acontecimientos que precedieron al diagnóstico, los relacionados al momento del diagnóstico y todo aquello que trasciende el diagnóstico de esclerosis múltiple. Ese momento del diagnóstico que marcó un antes y después en la vida de estas entrevistadas y las transformaciones que resultaron implicadas y dejaron huellas. El momento en que se nombró aquello que en algunos casos, durante años, albergó incertidumbre ante una serie de malestares que no tenían razón aparente y que las prevenían de cumplir a cabalidad con los establecimientos sociales de productividad y de ser mujer, sentando las bases de la angustia ante la dificultad (o incapacidad) de ser o hacer. Un momento que dejó cicatrices en lo más profundo y que años después del padecimiento desde el campo de lo desconocido y lo especulativo, del posterior diagnóstico y finalmente, del nombramiento del malestar, se puso en escena para ser escuchado por los otros, pero también para ser escuchado por sí mismas.

## ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Cuando exploramos la vida de un enfermo, y estudiamos su momento actual como el producto de una trayectoria biográfica que desemboca en ese particular presente, comprendemos que la alteración de su cuerpo oculta una historia ligada con un intenso compromiso afectivo. De este modo, con la misma eficacia con que un reactivo químico nos revela una sustancia oculta, la investigación con el método apropiado nos revela el drama que el enfermo esconde o desestima, y que, sin embargo, lo afecta hasta el punto de alterar el funcionamiento de sus órganos. (Chiozza, 2014, p. 120)

Este apartado revisará los hallazgos principales de la investigación presentados en modo de temas y subtemas en el capítulo anterior para hilarlos al marco teórico mediante el ejercicio del análisis temático reflexivo. Este permite una mirada crítica sobre las narrativas recogidas mediante las entrevistas mientras pone en relieve la reescritura de esas historias luego del diagnóstico de esclerosis múltiple.

### ***Tema: 1 Lo vivido previo al diagnóstico***

#### **El cuerpo que habla: Malestares antes del diagnóstico.**

¿Hay una historia que se esconde en el cuerpo? Antes de ser diagnosticadas, todas las mujeres entrevistadas atravesaron una serie de malestares esporádicos que afectaron partes específicas del cuerpo y funciones particulares. A aquellas entrevistadas que dieron cuenta de experimentar síntomas previos al diagnóstico (quizás por primera vez durante aquella entrevista), les queda el quizás. *Quizás si hubiese ido al médico cuando pasó... Si*

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

*hubiera escuchado más a los síntomas. ¿Hay culpa por lo que no se hizo? ¿Un reclamo por lo que no fue?*

Como recoge el capítulo anterior, se vieron afectadas las funciones de la vista, el caminar y el discurso. Además, algunas padecieron de debilidad en las extremidades que las prevenía de escribir (y afectaban su "productividad") y les provocaba caídas frecuentes que eran presenciadas por personas extrañas. A pesar de estos cuadros, las mujeres, por un lado, eran descartadas por lo médico al llevar su queja, y por otro, se culpabilizaban a sí mismas por su padecimiento pues ya les habían hecho asumir que su malestar "no era nada". Es aquí donde entra en escena lo enigmático de la autoinmunidad para el discurso médico. Con contestaciones parciales o del todo ausentes, en respuesta a la pregunta por el malestar que llevaban las mujeres a sus médicos.

Podemos argumentar desde el psicoanálisis que no todo lo relacionado al cuerpo y sus malestares será posible reducirlo al organismo y por ende, no todas las respuestas estarán en la evaluación física, una imagen de resonancia magnética o laboratorios de sangre. Con todos estos recursos, aún quedan respuestas que a la medicina no le ha sido posible ofrecer y es un asunto del cual se puede dar cuenta mediante los trabajos relacionados a la esclerosis múltiple y a cualquier otra enfermedad autoinmune. Los procesos del organismo, del cuerpo, desde una mirada de la teoría psicoanalítica, están atravesados por el psiquismo. Podría entonces, la propuesta del psicoanálisis posibilitar algunas de esas otras respuestas que aún no han podido ser contestadas desde otros lugares.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Aun así, con el vaivén de síntomas que llegaban y no se quedaban, se ponía en escena una y otra vez, el juego transaccional de lo propio y lo ajeno de este diagnóstico, advirtiendo el riesgo de la pérdida.

Las enfermedades autoinmunes se caracterizan porque el sistema inmune que está hecho para defender al organismo sufre alteraciones que hacen que se convierta en “nuestro propio enemigo”. En las enfermedades autoinmunes el sistema de defensa falla, pues no logra distinguir entre lo propio y lo extraño, atacando sus propios tejidos sanos. El sistema inmune no puede defender al organismo de sí mismo y el resultado es un autoataque. (Cervera 2008 en Bueno, 2012, p.3)

Es esta constante lucha del sistema inmune que ataca al organismo y no logra cumplir su función de defensiva de "lo propio" pues lo reconoce como "ajeno".

**Momento del diagnóstico y el Gran síntoma. "Una tormenta de la que no se puede escapar".**

El desarrollo de la ciencia nos introduce en una nueva visión de la enfermedad. Su sentido biográfico es abandonado a la esfera de la religión, o sencillamente abandonado, desconsiderado, en la interpretación que la ciencia, en primera instancia, hace de la enfermedad. (Chiozza, 2014, p. 99)

En cuanto al momento del diagnóstico y el Gran síntoma que, pese a no ser la primera manifestación del malestar, fue contundente en la escritura de las historias de estas mujeres, hubo varias instancias que comenzaron a dejar marcas que más adelante, tomarían forma de cicatrices en las memorias. Desde el momento en el que se nombró el padecimiento como esclerosis múltiple, el mundo afectivo de las entrevistadas se vio

trastocado y se asumió como una especie de sentencia a la incapacidad o hasta la muerte. Como nos recuerda Menassa (1998) al abordar el asunto del diagnóstico en medicina y el psicoanálisis:

En psicoanálisis no se trata de diagnosticar, en tanto el anudamiento de teoría, método y técnica (Teoría del Inconsciente, método de interpretación-construcción y técnica de asociación libre y transferencia), permite que diagnóstico y tratamiento sean una misma cosa, y por eso decimos que el diagnóstico es a posteriori, en tanto tratar es diagnosticar. (parra. 3).

Entonces, al comenzar esta travesía con la esclerosis múltiple con el nombramiento y diagnóstico de la misma, podemos dejar de poner el centro del tratamiento a quien padece, pues le cedemos ese lugar al diagnóstico.

Entonces, estas mujeres entrevistadas encararon el asunto de asumirse como enfermas y tener que navegar con unas nuevas coordenadas, aquello que la esclerosis múltiple les permitía y lo que no. El concepto de lo que se *es*, se desdibuja con el diagnóstico y en ese momento, el médico sentenció que se *es enferma*. En ese momento ocurre una transacción. ¿Qué es lo que se pierde y qué es lo que se gana? Se mantiene en juego lo propio y lo ajeno. Se gana un modo explicativo mediante el diagnóstico que, con el transcurso de la afección autoinmune, devela más interrogantes que respuesta. Se pierde la idea de lo que era posible pues en ese trayecto, la incertidumbre es de lo poco certero que ofrece el diagnóstico.

Precisamente, desde la incertidumbre y la especulación, los distintos profesionales médicos comienzan a descartar posibilidades mientras que les proveen pistas a estas

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

mujeres, desde antes de ser diagnosticadas, que apuntan hacia la posibilidad del diagnóstico de esclerosis múltiple. Ante el desconocimiento acerca de la enfermedad, este proceso entre el síntoma que hace a estas mujeres procurar la mirada médica (que entre los casos de este estudio, nunca fue el primer síntoma experimentado) y la formalización del diagnóstico, el miedo a la posibilidad de incapacidad y de muerte son centrales en las historias. La posibilidad de la discapacidad y de perder la habilidad de valerse por sí mismas... De pasar de ser la persona que se ocupaba de sus asuntos y de los ajenos, a convertirse en una persona que requiere asistencia para muchos o todos los quehaceres de lo cotidiano. Mujeres que puede que necesiten abandonar permanentemente el espacio del trabajo asalariado porque el cuerpo ha puesto límites; el cerebro ha puesto el límite. ¿Se pone en entredicho el ser mujer al no poder cumplir los supuestos de una?

### ***Tema 2: Deseo por la Palabra***

Por eso en la medida en que uno se comunica se “une”, se siente parte de una comunidad de “unos” comunes, que son “como uno”; y en la medida en que no lo logra, se siente aislado y solo. (Chiozza, 2005, p.17)

A pesar de todo lo que posibilitan las interacciones humanas, luego de ser diagnosticadas, no necesariamente sostener ese deseo por el vínculo con los otros se sostuvo. Al realizar el análisis temático, fue evidente en la distribución de los temas, que este asunto era el mayor dificultad que implicó ante el contenido limitado de material para análisis. Esto subrayó el reto que puede implicar para estas mujeres diagnosticadas el acto de llevar a la palabra aquello que les aqueja, que les angustia. ¿Cuándo es el momento para hablarlo? Cuando se apuesta por la palabra, se lanza una apuesta por saber

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

más. Durante las entrevistas, quedó en evidencia la ambivalencia de querer saber pero no estar listas.

Algunas de las entrevistadas elaboraron cómo preferían estar solas y aisladas, con tal de no tener que apalabrar antes los otros su malestar, que ya había sido nombrado y que conllevaba una carga de discapacidad consigo. Esto se notó particularmente en un primer momento posterior al diagnóstico pues las mujeres entrevistadas, en sus relatos, explicaron que se sentían en la obligación de comunicarlo en sus lugares de trabajo, de residencia y a sus círculos cercanos, continentes de aquellos vínculos más significativos. También, estas mujeres han experimentado un sentimiento de lástima por parte de aquellos que representan sus vínculos significativos más cercanos. Esto, como se pudo recoger en las entrevistas, ha implicado que las entrevistadas decidan en diferentes instancias, no compartir acerca de su diagnóstico para evitar la lástima. En otras instancias, ha resultado en que, ante el disgusto por la lástima expresada, las mujeres hayan decidido cortar lazos de vínculos significativos.

Por las implicaciones que conlleva cargar un diagnóstico autoinmune, estas mujeres entrevistadas se vieron en la encrucijada de comunicar una *enfermedad invisible*, pues muchas de ellas no mostraban síntomas, pero formaban parte de su mundo interno y la forma en la que funcionaban. Estas interacciones acentuaron el aislamiento y la resistencia a apalabrar el padecimiento recién diagnosticado.

### **Incredulidad y Desconocimiento.**

Ante las complejidades que representó para algunas el hecho de no desplegar una serie de síntomas visibles de los cuales los otros pudieran dar cuenta, pero que las



mantenía discapacitadas por periodos prolongados, estas fueron cuestionadas. Para muchas personas que las rodeaban, era casi inconcebible expresarse *tan enferma* si no se mostraba. Esto resultó problemático, particularmente para una de las entrevistadas pues, para poder manejar su fatiga, solicitó acomodos en un curso universitario y estos no fueron concedidos porque la profesora tenía la convicción irrefutable de que la esclerosis múltiple era un asunto que la mujer podía resolver si se lo proponía. Es casi como un retroceso a épocas pasadas en las que se descartaba a una mujer que reportaba una queja, dolencia o abuso como *maliciosa, manipuladora, mentirosa*. Podríamos decir que pese a las transformaciones socioculturales y las aportaciones de los estudios de género, todavía no se puede dar cuenta del todo que esto ha dejado de ser; particularmente, en dinámicas de poder hombre-mujer, maestro-mujer, médico-mujer. Históricamente, la mujer ocupa una posición desfavorable que, como dan cuentas este grupo de mujeres en sus respectivas entrevistas, dictaron el curso de su diagnóstico y tratamiento.

### ***Tema 3: Sentidos luego del Diagnóstico***

#### **Aparato médico.**

Padezca las enfermedad que padezca el paciente, al psicoanálisis sólo le interesa analizar, es decir producir un sujeto. Y ese sujeto será el que se haga cargo del porqué de sus síntomas. (Menassa, 1998, parra. 3)

En cuanto al mundo afectivo, las entrevistadas trajeron en diferentes momentos de sus entrevistas cómo las personas con esclerosis múltiple sufren los estragos de los diagnósticos de salud mental de depresión y ansiedad. Entonces, se asumen a sí mismas

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

desde estos diagnósticos que, aunque no los han recibido clínicamente, representan modos identificatorios y a su vez, fungen de chivo expiatorio para sus malestares afectivos. En sus relatos, se vio una ausencia por la pregunta de cómo estaban implicadas en su propio padecimiento afectivo, pues desde que se les vinculó al diagnóstico de esclerosis múltiple, se dio cuenta mediante las entrevistas de un tipo de culpabilización a ese diagnóstico por todo los otros malestares, incluidos los asuntos afectivos.

Aquí hay dos grandes asuntos, reducidos a los diagnósticos de depresión y ansiedad, que coinciden con el diagnóstico de esclerosis múltiple y que se mantuvieron presentes en los siete relatos. Como recoge Gómez (2008) al abordar ideas de malestares actuales a partir de los decires de la clínica psicoanalítica del cuerpo:

El cuerpo del sujeto constituye un problema para la práctica médica que apunta a sus disfunciones y enfermedades pero se confronta con un cuerpo habitado por un ser-hablante, un cuerpo que más allá de ser sólo organismo viviente, es cuerpo moldeado por el lenguaje: cuerpo de un sujeto de deseo y goce. (p. 1)

Esto nos convoca a mantener en perspectiva que la forma en la que se nombran los malestares actuales, particularmente estos referentes del mundo afectivo de las mujeres con esclerosis múltiple, también tiene implicaciones en cómo se asume al sujeto y las posibilidades de tratamiento. Pese a que no es posible establecer una relación entre el estrés y los *brotos* de la esclerosis múltiple, a través del relato de las mujeres, este era un asunto recurrente.

Por una parte, y como nos orienta García (2024) desde la teoría psicoanalítica, "[...] la depresión es un afecto que se experimenta cuando se rechaza el saber más íntimo

sobre cada uno. Quien puede reconocerse en un malestar íntimo e interrogarse sobre él, no se deprime tan fácilmente." De esto, podemos dar cuenta ante la ausencia de preguntas por parte de las entrevistadas por la afección propia, incentivada por el lugar limitado que se le concede a la palabra desde lo médico. Para el psicoanálisis, la palabra es un recurso poderoso en los procesos de las llamadas enfermedades; desde el discurso de inmediatez dictado por el capitalismo, se ha desplazado este poder de la palabra por el saber médico. Dentro de lo autoinmune, el discurso médico arroja respuestas incompletas y es ahí donde un proceso de terapia hablada pudiese ofrecer otras coordenadas.

Como se recoge en una de las narrativas presentadas en el apartado anterior, una de las entrevistadas expresó:

*"Yo recuerdo que el domingo yo me sentía así, me sentía, me sentía bien cansada de este cuerpo. ¿Porqué? Pues porque estamos en Navidad, no hace calor. Entonces, si en verano, me siento mal por el calor. Ahora no hace calor, ¿por qué me siento mal? Dime porqué me siento mal. ¿Por qué mi cuerpo está débil? ¿Por qué mi cabeza no está pensando? Entonces a veces me canso de este cuerpo y le digo a mi marido: Estoy lista para la otra vida, le decía a mi marido llorando, llorando, le decía yo estoy lista para otra vida. Pero, pero realmente no es me quiero matar ni nada de eso. Pero es que luego lo hablé con la psicóloga de parejas. Porque entonces hablé con ella sobre esto..."*

En esta instancia particular, se ponen en escena esas dificultades de hallarle sentido a la vida que pudiese experimentar una persona deprimida, pero en este caso, la mujer lanza preguntas por el cuerpo y por todo lo que este cuerpo le hace padecer, al punto de poner

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

en palabras su deseo de no ocuparlo más. Pese a que durante la entrevista, la mujer recalcó recibir servicios de psicoterapia de pareja, se realizó la recomendación de considerar un proceso de terapia sin su pareja, en el cual pudiera dar espacio a este y otros asuntos relacionados a la vida y a vivir con el diagnóstico de esclerosis múltiple. Le fueron provistos recursos, según establecido en el protocolo de la investigación. Pero vemos cómo en instancias, el espacio de la entrevista permitió reflexiones y preguntas por parte de las mujeres entrevistadas y expresaron que eran preguntas a las que nunca le habían puesto palabras. Podemos pensar que, en parte, y por lo narrado en las entrevistas, son preguntas que no tienen espacio en el consultorio médico.

En cuanto al asunto de la ansiedad, también fue otro significativo recurrente al cual las entrevistadas recurrirían para recoger lo que, desde el psicoanálisis, nos orientaría a pensar lo angustiante del diagnóstico. Las narrativas de las mujeres entrevistadas estaban invadidas de angustia y, como ya elaboramos anteriormente, esta implica asuntos más allá de lo fisiológico. Luego del recorrido teórico realizado acerca de esta afección, valdría la pena reflexionarla a raíz de estas narrativas, los nuevos modos de nombrar este malestar y cómo están implicados en la forma en las que las mujeres lo asumen. Entonces, toca pensar si esta reducción de la angustia ante el diagnóstico de esclerosis múltiple está siendo reducida a un nuevo orden orientado a los diagnósticos, en el cual se descarta la posibilidad de tramitar mediante la palabra al nombrarle como *estrés*. Resulta muy interesante reflexionar cómo las mujeres se identifican con el llamado estrés pero en sus relatos, se develan otras dimensiones desde el sufrimiento y la pérdida (de independencia, de movilidad, de esperanzas).

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Por otra parte, más allá de lo implicado con el nombramiento de la esclerosis múltiple como uno de los significantes protagónicos en las historias de estas mujeres entrevistadas, el tratamiento en sí mismo ha ocupado un lugar fundamental dentro de sus narrativas. Además de todo lo implicado en lo afectivo al momento del diagnóstico, también hay un sentido de esperanza al comenzar el tratamiento y ver disminución en los síntomas; esto se transformó mediante sus relatos y en este trayecto, el medicamento pasó a ser visto, dentro de una enfermedad que parte desde el autoataque, como un ataque desde lo ajeno. ¿Por qué sienten que el medicamento ataca y no funcionan? Los médicos nombraban lesiones, brotes, cicatrices y ataques a las ocurrencias por la esclerosis múltiple. En un sentido, el cerebro pasaba a convertirse en un campo de batalla para las entrevistadas; se adaptaron a una vivencia de constante alerta ante la posibilidad de sean atacadas. Del *autoataque*.

En la mayoría de las entrevistas, se subrayó por parte de las entrevistadas su desconfianza hacia el tratamiento y el malestar que les causaba la serie de síntomas secundarios con los que tenían que lidiar diariamente y con la posibilidad de otros adicionales. Muchas de estas terapias son inmunosupresoras (o inmunodepresivas); según el Instituto Nacional de la Salud (NIH por sus siglas en inglés), este tipo de medicamentos hace referencia a: "Sustancia que disminuye la respuesta inmunitaria del cuerpo. Reduce la capacidad del cuerpo para combatir las infecciones y otras enfermedades, como el cáncer. Los inmunosupresores se pueden usar para impedir que una persona rechace un trasplante de médula ósea o de un órgano. También se usan para

el tratamiento de afecciones caracterizadas por respuestas inmunitarias hiperactivas, como las enfermedades autoinmunitarias y las alergias."

Como los describen varias de las entrevistadas, son medicamentos debilitantes y agresivos que previenen que realicen actividades que, antes de comenzar el tratamiento, eran regulares. Entonces, además de lo trascendental del diagnóstico, a partir de las narrativas se resalta lo mucho que está implicado el tratamiento en la experiencia de vivir con esclerosis múltiple. Una de las entrevistadas que decidió retirarse del tratamiento farmacológico narró que se sintió burlada y ridiculizada por su médico, luego de tomar esta decisión. ¿Se pierde algo del poder de autodeterminación ante el equipo de médicos?

### **Cicatrices.**

Las enfermedades denominadas "autoinmunes", son aquellas que tienen un fallo en el sistema inmunológico del organismo, dejando de realizar su función primordial, la cual es que las defensas del cuerpo protejan a este de agentes externos, negándose esta actividad, el sistema inmune se revierte desconociendo al propio ser causando daño a los tejidos, órganos y células, llevando así, un ataque cuando debería ser una protección. (Cortes, 2017, parra. 3)

¿Por qué hay ataques y recaídas aún durante el tratamiento? ¿Qué de los ataques y los brotes? Como hemos abordado hasta este punto, estas son las interrogantes que permean el discurso médico y que atormentan a las personas con enfermedades autoinmunes al consolidar un estado de incertidumbre en las vidas de quienes padecen. Entre las entrevistadas, se pudo constatar de esta forma. Las entrevistadas narraban sus *brotes* como eventos en sus cerebros en los que había una lesión activa que implicó para

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

ellas una especie de pérdida. Pérdida de la movilidad, de la sensación, de la vista, de la capacidad de hablar, de la capacidad de caminar. Es ese momento que se perdió *algo* y quedó una cicatriz. Se atraviesa un duelo de pérdidas de lo concreto y de lo abstracto. Se abre paso al duelo de la pérdida de lo que pudo haber sido. Una pérdida de sus ideales.

Una cicatriz que marcó un momento en el que muchas de las entrevistadas dejaron de ser. Dejaron de ejercer sus profesiones, dejaron de ser estudiantes. Dejaron de ser mujeres saludables y se convirtieron en mujeres enfermas, con cicatrices que daban cuenta de ello pero que, en efecto, nadie podía ver. Porque la esclerosis múltiple, dentro de sus implicaciones, se esconde al ojo. Pero han sido esas cicatrices las que quizás, como lancé en los capítulos iniciales, son las que han permitido que estas mujeres reescriban su historia y en el evento transaccional del brote, han podido ganar otros sentidos respecto a sus vidas y sus nuevas posibilidades.

Dentro de estas implicaciones de los brotes, además de las cicatrices en el cerebro y en las historias de estas mujeres entrevistadas, también quedó la fatiga. Para muchas, este cansancio que parecería no tener fin, ha sido uno de los elementos más debilitantes de la enfermedad. Tanto que una de las entrevistadas recurrió a la metáfora del "*abrazo de la esclerosis*" para describir la pesadez que experimenta como consecuencia de su padecimiento. A la vez, resulta interesante esta selección de palabras. El acto de abrazar puede resultar afectuoso pero también asfixiante; es como si diera cuenta de una relación de ambivalencia desde lo más íntimo con este diagnóstico. Otra de las entrevistadas también personificó el diagnóstico, nombrándole su compañero de vida. Esto viene a dar cuenta de los modos en los que estas entrevistadas han logrado tramitar la concesión del

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

diagnóstico, adjudicándole características humanas. Quizás en un intento de poner palabra desde la propia vivencia frente a este impasse médico desde lo que verdaderamente está implicado en este padecimiento.

El diagnóstico de esclerosis precipitó una avalancha en el mundo afectivo que puso en cuestionamiento los modos en los cuales estas mujeres transitaban en sus vidas, cómo se relacionaban con los otros y sus ideas, y cómo se relacionaban con ellas mismas. Podemos hablar de identificaciones particulares con diagnósticos de salud mental, específicamente los de depresión y ansiedad, puestas en palabras por parte de las mujeres durante las entrevistas para describir los estados afectivos que atravesaron en su travesía luego de ser diagnosticadas. Pese a que existe comorbilidad con estos diagnósticos y la esclerosis múltiple, ninguna de las entrevistadas dio cuenta de tener estos diagnósticos ni haber recibido tratamientos para estos. Aun así, el discurso médico se inmiscuye en sus relatos y en cierta medida, establecen límites a lo que estas pueden realizar y los modos en los que son *capaces* de asumir ciertas situaciones de vida.

Requirió la pérdida, de movilidad, de visión o de fuerza, para ganar credibilidad. Se padece vivir en un cuerpo femenino y enfermo. Menassa (2011) nos recuerda que:

Un aprendizaje que podemos adquirir del psicoanálisis sobre la mujer es que una mujer no nace mujer, se hace. Es una construcción, se trata de un trabajo, no por haber nacido anatómicamente con sexo femenino, se es mujer, sino que hay que hacer el trabajo de ser mujer. (p. 1)

Entonces, ¿cómo se logra sostener el ser mujer cuando para muchas de las entrevistadas ya no se puede hacer *el trabajo de ser mujer*? Según las narrativas, desde el



## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

momento de aquellas primeras exteriorizaciones del malestar, al no existir evidencia clínica y, en parte, por el sesgo de género, se descartaba la queja con poca interrogación. ¿Por qué no les creían cuando traían la queja de su malestar?

Esta pregunta se sostiene tanto para el discurso médico como dentro de la esfera familiar. En este último espacio, se culpabilizó a las mujeres por el supuesto engaño de estar enfermas y no divulgarlo antes del matrimonio (aunque el diagnóstico haya surgido posteriormente). Este tipo de señalamientos instauraron un sentido de responsabilidad en cuanto a lo fallido de las relaciones románticas que múltiples de ellas narraron.

Históricamente, las mujeres han ocupado un lugar de menor reconocimiento (hasta se rechazó la posesión de sus almas) y valor en sociedades patriarcales en las cuales su estatus le otorga mayor valía al ser hombre. Al no poder ser tan *funcional* como se le exige a nivel cultural a las mujeres, estas ocupan una área gris en las cual evidentemente son mujeres pero no se les considera mujer del todo.

En su mayoría, las mujeres entrevistadas ya no se pueden ocupar igual del hogar, muchas han tenido que abandonar sus trabajos asalariados y algunas expresaron dificultades sexuales como consecuencia de su diagnóstico de esclerosis múltiple. Una de ellas tuvo que escuchar de un hombre cercano a la familia que tendría que darle cuenta acerca de su enfermedad a cualquier hombre antes de relacionarse románticamente con él para que entonces él tomara la decisión de estar con ella. ¿Se han convertido en cargas para la sociedad? ¿Un asunto que hay que ponderar antes de *llevar esa carga*?

A través de las entrevistas, se logró recopilar cómo en nuestro contexto particular puertorriqueño, aún persiste una mirada de aparato de reproducción biológica y de

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

servidumbre. Si estas mujeres no son capaces de cumplir a cabalidad con estas demandas, se pone en entredicho su rol y valía. Como nos recuerda Menassa (2011):

Cuando Freud le propone a la mujer que hable, la introduce en el orden simbólico, podemos decir que el psicoanálisis hace a la mujer, humana. A partir de ese momento puede ser otra cosa, tiene la posibilidad de ser trabajadora, productora de otras creaciones, no solamente reproductora de hijos. (p.2)

Aquí es cuando nuevamente, los postulados freudianos lanzan una apuesta por el apalabramiento del malestar y le otorga un lugar de particular importancia a la figura femenina.

### **Lo porvenir: transformaciones.**

Para la mayoría de las entrevistadas, el momento del diagnóstico implicó un momento determinante que cambiaría el rumbo de sus vidas, particularmente en cuanto a la toma de decisiones en miras a lo porvenir. Para algunas, el temor a otra recaída con implicaciones más graves y *cicatrices más profundas*, las movilizó a atender(se). Todas, desde sus respectivos lugares, llevaban vidas acorde a el modelo capitalista bajo el cual todas operaban: orientado a la inmediatez. En sus relatos, la mayoría recogía cómo llevaban vidas tan aceleradas que no lograban dar cuenta de lo propio; solo vivían para ser lo más productivas posibles. Durante estos relatos, varias lograron dar cuenta que ante este empuje por la producción y por llenar las casillas de los requisitos sociales (de mujer exitosa, buena hija, buena esposa, buena madre), se perdieron a sí mismas en el transcurso y no lograron cuidar sus relaciones significativas. Por esto, para muchas, el diagnóstico marcó un antes y un después; un después en el cual el mundo afectivo

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

representa una posibilidad donde el diagnóstico de esclerosis múltiple había alojado el miedo y la desesperanza. Aun así, algunas de las entrevistadas, aún vierten la mayor parte de sus esfuerzos en el cuidado fisiológico (la alimentación y el ejercicio) como la llave de esa posibilidad. Pero todas coincidieron en cuanto a su determinación por no recaer y en tener una larga vida. A pesar de lo devastador y angustiante del diagnóstico, estos relatos denotan la dualidad Eros-Tánatos, y en los cuales damos cuenta de la pulsión de vida.

## APORTACIONES E INNOVACIÓN

Es importante que, ante todo, no repliquemos desde el campo de la psicología, un discurso en el cual se descarte el padecimiento subjetivo de lo perdido, y se reproduzcan los discursos minimizantes de que “todo va a estar bien”, a pesar de que esto no responda a la distribución libidinal del sujeto ante una enfermedad orgánica, y que cuyo cuerpo duele y padece, y además se concilia con las nociones de vida antes y después del diagnóstico. De esa frase que pretende alentar, por parte de quien ofrece tratamiento, queda suspendida la pregunta sin respuesta de: "¿todo va a estar?"

Con mayor énfasis, este proyecto ha logrado rescatar una reflexión profunda en cuanto a las formas en que las mujeres puertorriqueñas diagnosticadas piensan y se traen a la palabra aquello que irrumpe en sus estados afectivos con respecto al padecimiento de la esclerosis múltiple. Y es precisamente el ejercicio de detenerse a escuchar las historias de estas mujeres lo que se subraya como un componente innovador y que aporta un marco referencial del cual se puede partir para ampliar estos saberes a través de la investigación científica e incorporar estas prácticas en el servicio directo en psicoterapia.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Este trayecto investigativo presupone una aportación al entendimiento subjetivo de las experiencias de las mujeres puertorriqueñas diagnosticadas con esclerosis múltiple. Dicho de otro modo, se rescatan las historias que quedan excluidas por el aparato del saber científico-médico. Además, se ha pretendido ubicarse en la interseccionalidad de las minorías que significa ser una mujer puertorriqueña residente en Puerto Rico, con un padecimiento crónico autoinmune, y la atención y tratamiento médico ofrecido en la isla. Por tanto, se aporta una mirada desde las subjetividades que por décadas se ha desatendido desde los campos de la investigación científica y la práctica médica en Puerto Rico, ante un enfoque epidemiológico en el cual no hay espacio para la experiencia y cómo esta tiene la posibilidad de orientar el tratamiento.

Por otro lado, a nivel teórico y metodológico, esta investigación es pionera en entrelazar un marco referencial desarrollado a partir de los postulados de la teoría psicoanalítica con un método de análisis de información basado en el análisis temático reflexivo. Este método apuesta por la subjetividad tanto de quien investiga como de quien es investigado y busca distanciarse de discursos metodológicos positivistas en los cuales las subjetividades producen *ruido*. Al navegar con este recurso metodológico, orientado por los postulados de la teoría psicoanalítica, este proyecto permitió articular asuntos que tienden a ser abordados desde lo médico, pero acogiendo las subjetividades como fuente principal para el análisis de los resultados.

Además, se ha trazado una exploración en cuanto a la literatura científica sobre las comorbilidades de salud mental precipitadas por el diagnóstico de esclerosis múltiple:

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

depresión y ansiedad. Estos padecimientos descritos bajo la nomenclatura del DSM-5, se han rearticulado orientados por el marco teórico de esta disertación para dar cuenta del estado afectivo, más allá de estos diagnósticos de nuevo orden. Asimismo, tras el análisis de las historias de las mujeres diagnosticadas, se observó que, una y otra vez apalabraron sentirse deprimidas o ansiosas con respecto a su porvenir. Entonces, la aportación radica en la puesta en escena de estos trastornos comórbidos para destacar e insistir en un tratamiento interdisciplinario que incluya tanto de la dimensión del organismo (el cuerpo fisiológico), como del cuerpo habitado por un ser hablante, atravesado por el lenguaje (el cuerpo del psicoanálisis).

### **LIMITACIONES**

A lo largo de este proyecto investigativo se ha resaltado el aspecto filosófico que funge como hilo conductor de este esfuerzo: el mundo subjetivo contenido en cada una. Entonces, es crucial rescatar una mirada crítica en función de establecer las limitaciones que esta aproximación ideológica presupone. Para esto, se realizará un desglose que puede apuntar a las limitaciones principales que se identifican a través de los diferentes momentos del proceso de investigación. En primer lugar, la naturaleza del método cualitativo en la investigación es completamente subjetiva. Si bien esto nos permite acercarnos muy de frente a las experiencias de las mujeres que accedieron a participar en esta investigación; asimismo, profundiza una quebradura estadística con respecto a: la objetividad, la generalización y replicación de los hallazgos, y en el establecimiento de causalidades estadísticas.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Este vacío estadístico presupone una limitación que se asumió concienzudamente para capturar lo que por años, se les escapaba a las estadísticas: la experiencia subjetiva del malestar humano en mujeres puertorriqueñas diagnosticadas con esclerosis múltiple. Es precisamente por ese intento de llevar una mirada más íntima con las mujeres entrevistadas de la investigación, se eligió una muestra reducida. Esto, aunado intrínsecamente con la gran cantidad de tiempo y recursos que se requirieron para conducir este trabajo investigativo, es una limitación al momento de seleccionar una muestra estadísticamente significativa. Por su parte, la metodología cualitativa permite profundizar matices subjetivos que surgen de andamiajes teóricos psicoanalíticos, perspectivas y experiencias de la investigadora; es decir: el sesgo de información de la investigadora es tanto una cualidad como una limitación de esta metodología.

Para permitirle un protagonismo a las historias y experiencias de las mujeres diagnosticadas, se trazó el curso para navegar una investigación narrativa. Este acercamiento a la investigación científica acarrea dificultades para establecer un entendimiento de la información que sea corroborable, más allá de las experiencias mismas narradas por las entrevistadas. Asimismo, otra limitación es el sesgo de estas entrevistadas, que puede estar atravesado por secuelas en las cogniciones, particularmente la memoria, que son inherentes en algunos casos del padecimiento de esclerosis múltiple. También, se contemplan retos en la interpretación en torno a las reflexiones de las historias, que surgen a la luz del bagaje teórico de la persona que procure realizar este análisis. Además, se prevé el riesgo de homogeneizar las historias y experiencias

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

subjetivas de las entrevistadas, como posible consecuencia misma de abordar lo subjetivo mediante el análisis temático reflexivo.

Por otra parte, al codificar la información recogida mediante las transcripciones, la investigadora empleó su subjetividad para la generación de los códigos. Otras investigadoras pueden partir desde sus contextos y generar códigos disimilares. Además, al establecer temas o patrones temáticos generales se pueden perder algunos matices de las experiencias contadas por las entrevistadas, pues cada una de las entrevistas estuvo cargada de significantes, pero no fue posible recoger cada uno de ellos para propósitos de este trabajo. Este tipo de acercamiento de análisis temático reflexivo conlleva una limitación con respecto a la transparencia del reporte de los datos, esto en parte porque el desarrollo de códigos y temas se realiza de forma subjetiva. Entonces, también se recoge que, pese a los esfuerzos monumentales de las proponentes de este método, el análisis temático reflexivo carece de estandarización, lo cual dificulta la comparación y replicación de los hallazgos devengados de esta gesta investigativa. Además, al ser un método de análisis que requería gran inversión de tiempo por cada entrevista, esto limitó la cantidad de mujeres entrevistadas. Finalmente, el elemento remoto representó otra limitación, quizás de las más importantes. Al no poder sostener las entrevistas de manera presencial, se perdió la posibilidad de que las mujeres diagnosticadas pudiesen *poner el cuerpo* durante las entrevistas, y todo lo que está implicado en tener a otro enfrente al momento de apostar por la palabra y por el saber. El ejercicio de describir estas limitaciones sirve como pie forzado para nuevas apuestas y métodos investigativos para

dotar de matices subjetivos y estadísticos la investigación con relación el padecimiento de esclerosis múltiple en las mujeres puertorriqueñas.

### **RECOMENDACIONES PARA FUTURAS INVESTIGACIONES**

Este esfuerzo investigativo ha destacado a través de los saberes que le anteceden y del análisis de las historias de las mujeres entrevistadas la ausencia de la investigación científica con las personas que padecen esclerosis múltiple en Latinoamérica, y particularmente en Puerto Rico, de las mujeres y sobre todo sus subjetividades. Por consiguiente, la primera recomendación para llenar este vacío es explorar las historias de los hombres con esclerosis múltiple en Puerto Rico. Esto permitirá matizar aún con mayor precisión las experiencias de las personas en Puerto Rico con este padecimiento. Asimismo, se propone un trabajo investigativo que permita comparar puntos de encuentro en las subjetividades de las experiencias de quienes padecen otras enfermedades autoinmunes. Se sugiere realizar el ejercicio de rescatar las subjetividades de los padecimientos de enfermedades autoinmunes porque en la investigación científica que orienta el discurso dominante acerca de las enfermedades y sus tratamientos, ha resaltado la ausencia de consideraciones en cuanto a la experiencia de vida y el asunto de vivir con estos diagnósticos particulares, como modos de proponer otras respuestas ante lo enigmático de la autoinmunidad.

Por otro lado, se plantea estudiar la relación entre recibir psicoterapia posterior al diagnóstico de esclerosis múltiple y un índice de bienestar que se mantiene estable. Al revisar la literatura, en EE. UU. se ha encontrado una relación positiva para aquellas



## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

personas que recibieron psicoterapia simultáneamente a recibir un diagnóstico de esclerosis múltiple, esta relación se describió mediante el índice de bienestar. Este acercamiento merece ser replicado con una muestra en Puerto Rico. Para finalizar, se instiga a considerar un método cuantitativo que permita establecer otros modos, igualmente rigurosos, con respecto a recibir psicoterapia y un incremento en el bienestar reportado.

## RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA DE LA PROFESIÓN

La recurrencia de comorbilidades como la depresión y la ansiedad al momento de recibir un diagnóstico de esclerosis múltiple es tan alta, que merece que se le preste especial atención al ofrecer psicoterapia a una persona que acuda con este escenario. Por esto, se recomienda a profesionales de la psicología a permitir espacios de escucha fuera del discurso diagnóstico. Por un lado, resulta un gran recurso conocer acerca del diagnóstico de esclerosis múltiple, por sus implicaciones fisiológicas y cognitivas en quienes le padecen. Pero en el caso por caso, se recomienda atender la historia individual de cada persona y permitir, mediante una apuesta la palabra y el relato de cada sujeto, que se pueda atender la experiencia de vivir con el diagnóstico de esclerosis múltiple.

Asimismo, se recomienda establecer un programa de tratamiento interdisciplinario para que al momento de una persona ser diagnosticada con esclerosis múltiple en Puerto Rico, se proponga un tratamiento psicoterapéutico paralelo al tratamiento y cuidado de la persona profesional en neurología. Esto es sumamente relevante al tomar en consideración los cambios cognitivos implicados en el diagnóstico

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

de esclerosis múltiple, y cómo el proceso de psicoterapia pudiese fungir como un recurso de prevención en este primer momento luego del diagnóstico. Esto a su vez, implica al campo de la medicina pues, ante la comorbilidad de diagnósticos de salud mental relacionados a la esclerosis múltiple, es importante que desde este ese campo, también se haga una apuesta por el proceso psicoterapéutico como parte del tratamiento de esclerosis múltiple desde lo multidisciplinario. También, se propone que se realice una evaluación del programa para medir la efectividad del mismo luego de un año de implementación. A través de esta evaluación de programa se medirán los índices de ansiedad y depresión (con sus respectivos instrumentos) antes de comenzar el programa y luego de haber pasado el término descrito. De esta forma, se permitirá examinar la información en tiempo real para la correcta implementación del programa y que en efecto reduzca las comorbilidades de salud mental al recibir el diagnóstico de esclerosis múltiple.

## **RECOMENDACIONES PARA EL SISTEMA DE SALUD Y PARA POLÍTICAS PÚBLICAS**

Al embarcarme en esta travesía con la intención de darle voz a las historias olvidadas de las mujeres puertorriqueñas que padecen esclerosis múltiple, han surgido exigencias que trascienden el quehacer clínico e investigativo. En primer lugar, el andamiaje del sistema de Salud en Puerto Rico no facilita el acompañamiento que necesitan estas mujeres para reducir la presentación de comorbilidades de enfermedad mental. Por otro lado, el discurso médico-capitalista atraviesa la experiencia de estas mujeres entrevistadas en función de reducir sus experiencias a números y al pobre acceso

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

a cuidados de salud. Por consiguiente, a largo plazo, se propone evaluar la posibilidad de elevar el programa interdisciplinario (psicoterapia y tratamiento neurológico) para el tratamiento de personas recién diagnosticadas con esclerosis múltiple en Puerto Rico a una política pública del Departamento de Salud de Puerto Rico. Un ejemplo de una política pública que fue desarrollada para atender una necesidad creciente en la isla, es,” La Guía para el Avalúo Dirigida a la Planificación de Intervenciones para Niños y Adolescentes con Trastornos del Espectro del Autismo (2018).”

## **PALABRAS FINALES**

Durante la travesía de incursionar en senderos poco explorados para traer otros sentidos a las limitadas posibilidades al momento de abordar el tema de la esclerosis múltiple (pues se aborda principalmente desde lo médico), este recorrido teórico y el posterior desarrollo temático reflexivo lanzaron una apuesta por la historia de cada mujer entrevistada. Este puso en relieve cuán central es la cuestión de la temporalidad. El diagnóstico ciertamente estableció un antes y un después en la vida de las mujeres entrevistadas; dejó una marca. Aun así, esto no tiene la capacidad de establecer cuándo se está lista para hablar de lo que el diagnóstico ha implicado y de cuán implicada se está con este diagnóstico. Cada una de estas narrativas permitió poner en perspectiva cómo la historia de vida de cada mujer y los modos en los cuales hallaron identificaciones con su diagnóstico autoinmune, potencialmente posibilita, desde las enseñanzas del psicoanálisis, el reconocimiento de aquellas demandas de lo inconsciente que se manifiestan en forma de síntoma. Fue un espacio de comenzar a pensar, desde la

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

temporalidad, aquello que se vivió antes del diagnóstico; lo que se vivió justo después y como esto se relaciona con lo porvenir, por lo enigmático del diagnóstico y la incertidumbre que conlleva vivir con este. Además, el gran reto que puede conllevar traer esta experiencia a la palabra. Por esto, se lanza como crucial la propuesta de que un proceso de psicoterapia conjunto al tratamiento de esclerosis múltiple para abrir paso a poner palabra donde hay orfandad de saber desde lo médico.

La experiencia humana está cargada de angustias, malestares y abandonos desde el momento que desalojamos el útero materno y la satisfacción a nuestras necesidades básica ya no es momentánea; cuando nos abrume esa primera avalancha de oxígeno que nos infla los pulmones porque ahora nos toca respirar por cuenta propia. En el proceso de consolidarnos como sujetos, asistidos por un otro que provee y nos inserta en la cultura, la noción de que vivimos y que en algún momento moriremos, conforma nuestra condición humana. En nuestro imaginario, ese momento se suele ubicar distante al presente y dibujamos una vida “cuando crezca”, “cuando termine de estudiar”, “cuando me case”, “cuando tenga hijos”, “cuando me retire”; el diagnóstico de una enfermedad crónica como la esclerosis múltiple impone el límite del cuerpo y tiene la capacidad de desdibujar esos imaginarios uno por uno.

El método de análisis reflexivo, por sus peculiaridades en cuanto a la inserción del investigador durante las diferentes etapas de la investigación (pues rechaza la idea del distanciamiento durante los diferentes momentos del proceso de investigación), invitó a asumir posturas reflexivas antes, durante y luego de recopilar los datos. Promovió la pregunta recurrente por lo propio. ¿En qué medida puede involucrarse desde el lugar de

investigador? Para esto, el compás teórico fue fundamental y también lanzó confrontaciones en cuanto a las posibles funciones que cumplía el quedar en la periferia o el incorporarse de manera reflexiva y sensible el sujeto de estudio. Tener claro el propósito de la investigación fue el recordatorio que consolidó que desde las reflexiones de la investigadora se pudiera trazar una línea paralela a la línea las reflexiones de las entrevistadas, sin necesidad de que ambas líneas se cruzaran.

El lenguaje, a veces aparece y otras veces irrumpe; la selección de las palabras nunca es azarosa y el asunto de incorporarse, recoge el pasaje antes y durante este ejercicio de pensarse como investigadora, desde, dentro y afuera del diagnóstico de esclerosis múltiple. Incorporar, por definición, implica “Sentar o reclinar el cuerpo que estaba echado y tendido”; precisamente esa es la travesía que se ha recorrido a través de estas reflexiones y propuestas, entre el afuera y el adentro para trazar un camino, sosteniendo lo didáctico del encuadre de esta investigación, pero permitiendo algo de lo propio de la investigadora desde el abordaje. Llevar un camino que resulte honesto y a su vez, valioso tanto para la academia como para las mujeres que decidieron ponerle palabra a sus experiencias, para que estas fuesen escuchadas, (re)cogidas, acogidas y (re)pensadas.

Lo que “nos toca vivir” ahora engloba, en una turbulencia idéntica, y de manera insoslayable, tanto el mundo “social” que nos rodea como el espacio íntimo de nuestras relaciones entrañables. Duele que se reitere, por todas partes, un distanciamiento recíproco que persiste sin remedio y la ubicuidad de un malestar que en cada vínculo introduce un conflicto. En ambos territorios (sociedad y

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

familia), y sin alternativas, tenemos que atravesar el temporal que “se viene”, para poder continuar en el camino. (Chiozza, 2023, p. 18)

**REFERENCIAS**

- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* [DSM-5] (5th ed., text rev.).  
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- American Psychological Association (APA) (2012). *Entendiendo la psicoterapia*.  
<https://www.apa.org/topics/psychotherapy/entendiendo-la-psicoterapia>
- Bove, R. M., & Hauser, S. L. (2018). Diagnosing multiple sclerosis: art and science. *The Lancet. Neurology*, 17(2), 109–111. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30461-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30461-1)
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.  
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). *Thematic Analysis: A Practical Guide*. Sage.
- Braun, V., & Clarke, V. (2022). Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qualitative Psychology*, 9(1), 3–26. <https://doi.org/10.1037/qup0000196>
- Bueno Restrepo, J. M. (2012a). Afecciones autoinmunes: de fenómeno a síntoma. *Desde el Jardín de Freud* 12.  
<https://revistas.unal.edu.co/index.php/jardin/article/view/36144>
- Bueno Restrepo, J. M. (2012b). Ecos del Deseo en el Cuerpo el Enigma de la Autoinmunidad. *Affectio Societatis* 9 (17).  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4207661>

Carpinelli, A. (2022). El cuerpo en psicoanálisis desde la perspectiva de Freud y Lacan.

*XIV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XXIX Jornadas de Investigación, XVIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR, IV Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional, IV Encuentro de Musicoterapia.* Universidad de Buenos Aires.

Facultad de Psicología. <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/147845>

Corbacho, P. (2013). *Día internacional de la discapacidad: vivir con discapacidad.*

<https://opinionesdepsicoanalistas.wordpress.com/2013/12/03/dia-internacional-de-la-discapacidad-vivir-con-discapacidad/>

Cortes, T. (2017). Autoinmunidad. *Sociedad Psicoanalítica de México*. Recuperado de

<https://spm.mx/2018/autoinmunidad/>

Cuthbert, B. N. (2016). The NIMH Research Domain Criteria project: Toward an integrated neuroscience of mental disorders. In T. Lehner, B. L. Miller, & M. W. State (Eds.), *Genomics, circuits, and pathways in clinical neuropsychiatry* (pp. 397–409). Elsevier Academic

China, A., Ríos-Bedoya, C. F., Vicente, I., Rubí, C., García, G., Rivera, A., Díaz, A.,

Romero, E. E., Hernández Silvestrini, Y., Díaz, Y., & Grupo de Estudios

Colaborativos de Puerto Rico en Esclerosis Múltiple [GECPREM] (2017).

Increasing Incidence and Prevalence of Multiple Sclerosis in Puerto Rico (2013-

2016). *Neuroepidemiology*, 49(3-4), 106–112. <https://doi.org/10.1159/000484090>

China, A., Amezcua, L., Vargas, W. *et al.* (2020). Real-World Safety and Effectiveness

of Dimethyl Fumarate in Hispanic or Latino Patients with Multiple Sclerosis: 3-



Year Results from ESTEEM. *Neurol Ther* 9, 495–504

<https://doi.org/10.1007/s40120-020-00192-6>

- China, A., Ríos-Bedoya, C. F., Vicente, I., Vega-Corteguera, R. J., Martínez-Maldonado, V., Carmona-Burgos, D. X., Rubí, C., Amezcua, L., Gilman, C. K., Díaz de la Matta, P. G., & Rivera, E. P. (2022). Epidemiologic trends of multiple sclerosis in Puerto Rico (2013-2020). *Multiple sclerosis and related disorders*, 68, 104240. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.104240>
- Chiozza, L. (2005). *Las cosas de la vida. Composiciones de lo que nos importa*. Libros del Zorzal.
- Chiozza, L. (2007). *¿Por qué enfermamos? La historia que se oculta en el cuerpo*. Libros del Zorzal.
- Chiozza, L. (2014). *La enfermedad. De un órgano, de una persona, de una familia y de un pueblo*. Libros del Zorzal.
- Chiozza, L. (2023). *Lo que no puedes hacer, debes contarlo. Apuntes de todos los días*. Libros del Zorzal.
- Creswell, J. W. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). Sage Publications, Inc.
- Departamento de Salud de Puerto Rico (2018). *2018 Guía para el Avalúo Dirigido a la Planificación de Intervenciones para Niños y Adolescentes con Trastornos del Espectro del Autismo*. Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico. <https://www.salud.pr.gov/menuInst/download/1456>

Femexer (2018, marzo 5). Al frente Puerto Rico en el estudio científico de la Esclerosis

Múltiple a nivel mundial. *Femexer*. <https://www.femexer.org/19684/al-frente-puerto-rico-en-el-estudio-cientifico-de-la-esclerosis-multiple-a-nivel-mundial/>

Francis Lu, UD Davis (2013). Cultural Issues in DSM-5: A Roadmap. *Association for Academic Psychiatry (AAP) Bulletin*.

[https://cencalpsych.org/sites/cencalpsych.org/files/Cultural\\_Issues\\_in\\_DSM-5.pdf](https://cencalpsych.org/sites/cencalpsych.org/files/Cultural_Issues_in_DSM-5.pdf)

Freud, S. (1930). *El malestar de la cultura*. Amorturru Editores.

Freud, S. (1933) 32ª Conferencia. Angustia y vida pulsional. En Freud (1932-1936), *Obras completas XXII*. Amorturru Editores.

Fundación Esclerosis Múltiple (2022). *El estrés y la esclerosis múltiple: ¿cómo debe gestionarse?* <https://www.fem.es/es/el-estres-y-la-esclerosis-multiple-como-debe-gestionarse/>

Gilmour, H., Ramage-Morin, P. L., & Wong, S. L. (2018). Multiple sclerosis: Prevalence and impact. *Health reports*, 29(1), 3–8.

Gómez, M. (2005). La normalización del sufrimiento. *Revista Plural*, 9.

Gómez, G. E. (2008). Freud: Enfermedades Nerviosas, Angustia Y Estrés O del estatuto del cuerpo implicado en las dolencias del sujeto. *Affectio Societatis* 9, 1-21. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5030020>

Grinell, R. (1997). *Social work research & evaluation: Quantitative and qualitative approaches*. E.E. Peacock Publishers,

Hanna, M., & Strober, L. B. (2020). Anxiety and depression in Multiple Sclerosis (MS): Antecedents, consequences, and differential impact on well-being and quality of

life. *Multiple sclerosis and related disorders*, 44, 102261.

<https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102261>

Hernández-Sampieri, R. & Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Mc Graw Hill Education.

Hurtado Saa, T., (2014). Análisis de la relación entre género y sexualidad a partir del estudio de la nueva división internacional del trabajo femenino. *Sociedad y economía*, (26), 213-238. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99630967006>

Kalb, R. (2019). *Esclerosis múltiple y sus emociones*. Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. <https://www.nationalmssociety.org/es/sintomas-diagnostico/indicios-y-sintomas-de-esclerosis-multiple/cambios-emocionales>

Klevan, G., Jacobsen, C. O., Aarseth, J. H., Myhr, K. M., Nyland, H., Glad, S., Lode, K., Figved, N., Larsen, J. P., & Farbu, E. (2014). Health related quality of life in patients recently diagnosed with multiple sclerosis. *Acta neurologica Scandinavica*, 129(1), 21–26. <https://doi.org/10.1111/ane.12142>

López-Andrade, L. M. (2014). Subjetivismo crítico: una respuesta a los manuales diagnósticos. *Asociación Madrileña de Salud Mental* (37) <https://amsm.es/2014/12/25/colaboraciones-subjetivismo-critico-una-respuesta-a-los-manuales-diagnosticos-boletin-no-37-otono-2014/>

Liu, Y. (2017). A Hope-Based Group Therapy Program to Women with Multiple Sclerosis: Quality of Life. *NeuroQuantology* 15 (4).  
DOI:10.14704/nq.2017.15.4.1135

Lombardi, G. (2015). Conferencia en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras.

Lynass, R., & Gillon, E. (2017). A thematic analysis of the experience of person-centered counselling for clients with multiple sclerosis: A pilot study. *Counselling Psychology Review*, 32(4), 49–57.

Maguire, M., & Delahunt, B. (2017). Doing a thematic analysis: A practical, step-by-step guide for learning and teaching scholars. *All Ireland Journal of Higher Education*, 9(3), 3351–3514.

Manchado Romero, S., (2008). Pre-juicios a la hora de pensar la nueva patología psiquiátrica. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXVIII(102), 421-432. <https://www.redalyc.org/pdf/2650/265019651013.pdf>

Mackenzie, I.S., Morant, S.V., Bloomfield, G.A., MacDonald, T.M. and O’Riordan, J.I. (2013). Changing Face of Multiple Sclerosis in the United Kingdom 1990-2010. An Incidence and Prevalence Study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 84, e2. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2013-306573.27>

Mayo Foundation for Medical Education and Research (Mayo Clinic) (2018). *Lesiones cerebrales*. <https://www.mayoclinic.org/es/symptoms/brain-lesions/basics/definition/sym-20050692>

Mayo Foundation for Medical Education and Research (Mayo Clinic) (2022). *Esclerosis múltiple*. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/multiple-sclerosis/symptoms-causes/syc-20350269#dialogId32575966>

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

- Mayo Foundation for Medical Education and Research (Mayo Clinic) (2024). *Esclerosis lateral amiotrófica*. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/amyotrophic-lateral-sclerosis/symptoms-causes/syc-20354022>
- Menassa, A. (1998). El diagnóstico en Medicina y Psicoanálisis. *Extensión Universitaria* 21. <http://www.extensionuniversitaria.com/num21/pg1.htm>
- Menassa, A. (2011). Psicoanálisis y Mujer. *Extensión Universitaria* 124. <http://www.extensionuniversitaria.com/num124/n124-Extension.pdf>
- Merck & Co., Inc. (s.f.). Estructura típica de una neurona. En *Manual MSD Versión para público general*. <https://www.msmanuals.com/es/hogar/multimedia/image/estructura-t%C3%ADpica-de-una-neurona>
- Minden, S. L., Ding, L., Cleary, P. D., Frankel, D., Glanz, B. I., Healy, B. C., & Rintell, D. J. (2013). Improving the quality of mental health care in multiple sclerosis. *Journal of the neurological sciences*, 335(1-2), 42–47. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2013.08.021>
- Merleau-Ponty, M. (1977). *El ojo y el espíritu*. Paidós.
- Moretti, C., De Luca, E., D'Apice, C., Artioli, G., Sarli, L., & Bonacaro, A. (2023). Gender and sex bias in prevention and clinical treatment of women's chronic pain: hypotheses of a curriculum development. *Frontiers in medicine*, 10, 1189126. <https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1189126>
- Multiple Sclerosis International Federation (s.f.) *Number of people with MS*. <https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>

Multiple Sclerosis International Federation (2020). *Atlas of MS, 3rd Edition Part 1:*

*Mapping multiple sclerosis around the world.* <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/12/Atlas-3rd-Edition-Epidemiology-report-EN-updated-30-9-20.pdf>

National Center for Health Statistics [NCHS] (2018). Prevalence of depression among adults aged 20 and over: United States, 2013–2016. *NCHS Data Brief, no 303.*

<https://www.cdc.gov/nchs/products/databriefs/db303.htm>

National Institute of Health (NIH) (n.d.). Ansiedad. En *Diccionario del Cancer del NCI (National Cancer Institute)*. U.S. Department of Health and Human Services.

<https://www.cancer.gov/espanol/buscar/resultados?swKeyword=ansiedad>

National Institute of Health (NIH) (n.d.). Comorbilidad. En *Diccionario del Cancer del NCI (National Cancer Institute)*. U.S. Department of Health and Human Services.

<https://www.cancer.gov/espanol/buscar/resultados?swKeyword=comorbilidad>

National Institute of Health (NIH) (n.d.). Enfermedad autoinmunitaria. En *Diccionario del Cancer del NCI (National Cancer Institute)*. U.S. Department of Health and Human Services.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/enfermedad-autoinmunitaria>

National Institute of Health (NIH) (n.d.). Enfermedad crónica. En *Diccionario del Cancer del NCI (National Cancer Institute)*. U.S. Department of Health and Human Services.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/enfermedad-cronica>

National Institute of Health (NIH) (n.d.). Esclerosis sistémica. En *Diccionario del Cancer del NCI (National Cancer Institute)*. U.S. Department of Health and Human Services.

<https://www.cancer.gov/espanol/buscar/resultados?swKeyword=esclerosis+sist%C3%A9mica>

National Institute of Health (NIH) (n.d.). Imagen por resonancia magnética (IRM). En *National Institute of Biomedical Imaging and Bioengineering (NIBIB)*. U.S. Department of Health and Human Services.

<https://www.nibib.nih.gov/espanol/temas-cientificos/imagen-por-resonancia-magn%C3%A9tica-irm>

National Institute of Health (NIH) (n.d.). Medicamento inmunodepresor. En *Diccionario del Cancer del NCI (National Cancer Institute)*. U.S. Department of Health and Human Services.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/medicamento-inmunodepresor>

National Institute of Health (NIH) (n.d.). Síndrome. En *Diccionario del Cancer del NCI (National Cancer Institute)*. U.S. Department of Health and Human Services.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/sindrome>

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

National Institute of Health (NIH) (n.d.). Síntoma. En *Diccionario del Cancer del NCI* (National Cancer Institute). U.S. Department of Health and Human Services.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/sintoma>

National Institute of Health (NIH) (n.d.). Trastorno neurodegenerativo. En *Diccionario del Cancer del NCI* (National Cancer Institute). U.S. Department of Health and Human Services.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/trastorno-neurodegenerativo>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (s.f.). *¿Cómo define la OMS la salud?*

<https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions#:~:text=%C2%BFC%C3%B3mo%20define%20la%20OMS%20la,ausencia%20de%20afecciones%20o%20enfermedades%C2%BB>

Ntinda, Kayi (2019). Narrative Research. En Pranee Liamputtong (ed.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (pp. 411-423). Springer.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2022). *Salud mental: fortalecer nuestra respuesta*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2023). *Depresión*.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>



Organización Panamericana de la Salud. (2023). Informe mundial sobre la salud mental:

Transformar la salud mental para todos. Organización Mundial de la Salud.

<https://doi.org/10.37774/9789275327715>.

Peres, D. S., Rodrigues, P., Viero, F. T., Frare, J. M., Kudsi, S. Q., Meira, G. M., &

Trevisan, G. (2022). Prevalence of depression and anxiety in the different clinical forms of multiple sclerosis and associations with disability: A systematic review and meta-analysis. *Brain, behavior, & immunity - health*, 24, 100484.

<https://doi.org/10.1016/j.bbih.2022.100484>

Pérez-Estremera, L. y Pérez-Torres, E. (2022). Psychology and Neurology in Multiple

Sclerosis: A Preliminary Study for Patients' Perspective in Puerto Rico. *Revista Iberoamericana de Neuropsicología*, 5, 22-29.

Rashed M. A. (2013). Culture, salience, and psychiatric diagnosis: exploring the concept

of cultural congruence & its practical application. *Philos Ethics Humanit Med* 8,

5. <https://doi.org/10.1186/1747-5341-8-5>

Rosselló, J., Bernal, G. (2007). *Manual de tratamiento para la terapia cognitivo*

*conductual de la depresión* (pp. 1-62). Universidad de Puerto Rico, Río Piedras:

Instituto de Investigación Psicológica.

Rodríguez-Madera, S. & Toro-Alfonso, J. (2002). Ser o no ser: la transgresión del género

como objeto de estudio. *Avances en Psicología Clínica Latinoamericana* 20, 63-

78.

[https://www.researchgate.net/publication/280054413\\_Ser\\_o\\_no\\_ser\\_La\\_transgresion\\_del\\_genero\\_como\\_objeto\\_de\\_estudio\\_en\\_la\\_Psicologia](https://www.researchgate.net/publication/280054413_Ser_o_no_ser_La_transgresion_del_genero_como_objeto_de_estudio_en_la_Psicologia)

Rodríguez-Madera, S. L. (2009). *Género Trans transitando por las zonas grises*.

Terranova Editores.

Sharma, K., Bittner, F., & Kamholz, J.A. (2018). Epidemiology of multiple sclerosis in the United States (P1.140). *Neurology*.

<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2015.10.006>

Skriabine, P. (2006). La depresión, ¿felicidad del sujeto? *Virtualia*, 14.

<https://www.revistavirtualia.com/articulos/537/dossier-depresion/la-depresion-felicidad-del-sujeto>

Storlie, C. A., Anhalt, K., Roessler, R. T., Li J., Rumrill Jr., P. D. (2016). Key Determinants of Quality of Life Among Latinos with Multiple Sclerosis: Findings from a Nationally Representative Sample. *Journal of Rehabilitation* 82 (2).

<https://openurl.ebsco.com/EPDB%3Agcd%3A16%3A8027712/detailv2?sid=ebso%3Aplink%3Ascholar&id=ebso%3Agcd%3A116767874&crl=c>

Szasz, T. (2007). *The Medicalization of Everyday Life. Selected Essays*. Syracuse NY: Syracuse University Press.

Torras, M. (2007). El delito del cuerpo. En Torras, M. (Ed.) *Cuerpo e Identidad I*, Ediciones UAB.

Torras, M. (2019). *Cuerpo y Textualidad Agramaticalidades Corporales*. [Presentación de PowerPoint]. Coursera.

Universidad Europea (2023). *Psicopatología: ¿qué es y qué tipos de trastornos psicopatológicos existen?* <https://universidadeuropea.com/blog/que-es->

[psicopatologia/#:~:text=La%20psicopatolog%C3%ADa%20es%20una%20rama,pautas%20para%20prevenirlos%20o%20tratarlos.](#)

U.S. Department of Health and Human Services (HHS) (2013). *Norma de Privacidad de la Ley de Responsabilidad y Movilidad del Seguro de Salud Guía para órganos del orden público*. Gobierno de Estados Unidos de América.

Vetere, Ernesto (2009). ¿Qué es el cuerpo para el psicoanálisis? *I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVI Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Facultad de Psicología Universidad de Buenos Aires.

Wallach Scott, J. (1992). *Gender and the politics of history*. Columbia University Press.

Weir, K. (2012). The roots of mental illness. *Monitor on Psychology*, 43(6).  
<https://www.apa.org/monitor/2012/06/roots>

Whitaker, R. (2005). Anatomy of an epidemic: psychiatric drugs and the astonishing rise of mental illness in America. *Ethical human psychology and psychiatry*, 7 (1).  
[https://freedom-center.org/pdf/anatomy\\_of\\_epidemic\\_whitaker\\_psych\\_drugs.pdf](https://freedom-center.org/pdf/anatomy_of_epidemic_whitaker_psych_drugs.pdf)

Zarei, S., Maldonado, I., Franqui-Dominguez, L., Rubi, C., Rosa, Y. T., Diaz-Marty, C., Coronado, G., Nieves, M. C. R., Akhlaghipour, G., & Chinaea, A. (2019). Impact of delayed treatment on exacerbations of multiple sclerosis among Puerto Rican patients. *Surgical neurology international*, 10, 200.  
[https://doi.org/10.25259/SNI\\_252\\_2019](https://doi.org/10.25259/SNI_252_2019)

## APÉNDICES

### APÉNDICE A CIPSHI

**From:** CIPSHI-HRB.UPR-Río Piedras cipshi.degi@upr.edu  
**Subject:** Autorización CIPSHI #2021-027  
**Date:** December 2, 2020 at 13:54  
**To:** taysha.bruno@upr.edu  
**Cc:** maria.gomez4@upr.edu, mgomez.caribe@gmail.com

CP

Taysha N Bruno Ortiz

Estimada señora Bruno:

El Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) consideró mediante el procedimiento expedito de revisión, el protocolo *Cicatrices en lo más profundo: narrativas de un grupo de mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple en Puerto Rico (#2021-027)*.

El CIPSHI **autorizó** este protocolo.

*La realización de las actividades presenciales con intervención o interacción con seres humanos como sujetos de estudio propuestas en los protocolos que el CIPSHI autorice están sujetas a las instrucciones institucionales y estatales. Es responsabilidad de los/as investigadores/as protegerse y proteger a los/as posibles participantes durante el periodo de emergencia de salud pública y seguir las instrucciones correspondientes que pueden ser variantes según se desarrollen los eventos. El procedimiento para solicitar autorización para investigaciones de campo durante el periodo de emergencia por el COVID-19 se encuentra en: <https://cutt.ly/BgJy89v>.*

Recuerde conservar copia de los documentos de su protocolo, especialmente de la(s) hoja(s) de consentimiento. La versión de la(s) hoja(s) de consentimiento aprobada(s) por el CIPSHI es la que debe reproducir y entregar a los participantes de la investigación.

*Cualquier **modificación** posterior a esta autorización requerirá la consideración y reautorización del CIPSHI. Además, debe notificar cualquier incidente adverso o no anticipado que implique a los sujetos o participantes. Al finalizar la investigación, por favor envíe el formulario [Notificación de Terminación de Protocolo](#).*

Le deseamos éxito.

Atentamente,

Myriam L. Vélez Galván, MA  
Oficial de Cumplimiento

Decanato de Estudios Graduados e Investigación  
Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras  
18 Ave. Universidad STE 1801  
San Juan PR 00925-2512

Email: [cipshi.degi@upr.edu](mailto:cipshi.degi@upr.edu)

Webpage CIPSHI: <http://graduados.uprrp.edu/cipshi/>

Este mensaje electrónico puede contener información confidencial y privilegiada. La redistribución o duplicación de este comunicado sin la expresa autorización de la persona que lo envía, está estrictamente prohibida. Si usted no es el(la) destinatario(a) designado(a) o si ha recibido este mensaje por error, por favor notifíquelo tan pronto le sea posible y proceda a borrar el mensaje original.

DISCLAIMER: This email and any files transmitted with it are confidential and intended solely for the use of the individual or entity to whom they are addressed. If you have received this email in error please notify the sender of this email. This message contains confidential information and is intended only for the individual named. If you are not the named addressee you should not disseminate, distribute or copy this e-mail. Please notify the sender immediately by e-mail if you have received this e-mail by mistake and delete this e-mail from your system. If you are not the intended recipient you are notified that disclosing, copying, distributing or taking any action in reliance on the contents of this information is strictly prohibited.

APÉNDICE B

Material Promocional

Departamento de Psicología  
Universidad de Puerto Rico, Río Piedras

## Se buscan mujeres para investigación acerca de su experiencia con esclerosis múltiple

### Requisitos

- Tener 21 años o más.
- Haber sido diagnosticada con esclerosis múltiple por especialista en neurología en Puerto Rico.
- Vivir en Puerto Rico.
- No estar en una recaída ni hospitalizada.
- Poder participar de manera independiente.



#### Entrevista virtual

Contacto:



Taysha Bruno



taysha.bruno@upr.edu



787-345-0648

## APÉNDICE C

### Guía para la Entrevista

#### *Historia*

1. Si no conociera nada de tu historia con esta enfermedad, ¿cómo contarías tu historia? ¿Por dónde empezaría esa historia?

#### *Perspectiva*

2. ¿La idea que tenías de lo que sería tu vida, tu futuro, ha cambiado desde que te diagnosticaron? ¿Qué cambió? ¿Qué se mantuvo igual? ¿Qué cosas permitieron esos cambios (o que las cosas se mantuvieran igual) para ti?
3. ¿Quién era (nombre de la entrevistada) antes del diagnóstico de esclerosis múltiple? ¿Se ha transformado esa forma en la que te describías a ti misma? ¿Qué cosas ayudaron a esa transformación?
4. ¿Cómo te describes a ti misma? ¿Eso que me dices tiene que ver con tu diagnóstico? ¿La forma en la que te describes a ti misma es la forma en la que crees que los demás te describirían? ¿Cómo te describirían las personas allegadas a ti?
5. (Si es diferente a su perspectiva de sí misma) ¿Qué cosas aportan a que te veas a ti misma diferente a lo que los demás pudiesen opinar de ti?

#### *Eros y Thánatos*

6. ¿Este diagnóstico qué marcó para ti en tu historia? ¿un principio o un fin? ¿un principio a qué? un fin a qué?

**APÉNDICE D**

**Hoja de Cernimiento**

1. Edad: \_\_\_\_\_.
2. Pueblo de residencia: \_\_\_\_\_.
3. ¿Comenzó su tratamiento en Puerto Rico y el mismo ha sido llevado a cabo en la Isla?
  - a. Sí \_\_\_\_
  - b. No \_\_\_\_
4. ¿Tiene una lesión activa en este momento?
  - a. Sí \_\_\_\_
  - b. No \_\_\_\_
5. ¿Se siente en la capacidad de sostener una entrevista prolongada de hasta 1 hora y media?
  - a. Sí \_\_\_\_
  - b. No \_\_\_\_

## APÉNDICE E

### Hoja de Consentimiento

Versión: 25/11/2020

1-3



Facultad de Ciencias Sociales · Departamento de Psicología

---

#### HOJA DE CONSENTIMIENTO

#### Narrativas de un Grupo de Mujeres Diagnosticadas con Esclerosis Múltiple en Puerto Rico

##### Descripción

Le invito a participar en una investigación que desea conocer su experiencia ante su diagnóstico de esclerosis múltiple. La investigadora principal de esta investigación es Taysha Bruno-Ortiz, estudiante doctoral de Psicología Clínica de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. El propósito de esta investigación es conocer las narrativas de mujeres puertorriqueñas diagnosticadas con esclerosis múltiple en torno a sus experiencias de vida con relación a esta enfermedad.

Espero que en este estudio participen aproximadamente 15 mujeres. Usted fue seleccionada y puede participar de esta investigación, pues: (1) tiene 21 años o más; (2) actualmente reside en Puerto Rico, (3) entiende y lee español, (4) ha sido diagnosticada con esclerosis múltiple, (5) se encuentra en remisión y no requiere asistencia, (6) no está hospitalizada y (7) consiente a participar en forma voluntaria de este estudio.

Si acepta ser parte de esta investigación, su participación constará únicamente de completar una entrevista compuesta por varias preguntas. La entrevista tomará entre 45 a 60 minutos aproximadamente. Durante la misma, dialogaremos acerca de su experiencia con el diagnóstico de esclerosis múltiple, antes y después del mismo, y los cambios y transformaciones que ha experimentado a partir de este. Además, hablaremos acerca de sus redes de apoyo durante el proceso de diagnóstico y tratamiento, y sus expectativas para el futuro.

La entrevista será grabada en audio para propósitos de realizar una transcripción que permita llevar a cabo un análisis investigativo. A este audio solo tendrán acceso la investigadora principal y la supervisora de la investigación, la Dra. María Gómez.

##### Riesgos y beneficios

Los riesgos para las participantes asociados a este estudio son mínimos. Usted no tendrá que descargar ninguna aplicación para participar de la entrevista. En el momento que exprese su interés en participar, le será provisto un enlace digital para acceder a la plataforma doxy.me, mediante la cual se realizará la entrevista. Utilizar esta plataforma no



9 Ave. Universidad STE 901  
San Juan, PR 00925-2529



(787)764-0000  
extensión 87543

Patrono con Igualdad de Oportunidades en el Empleo M/M/V/I  
<http://www.sociales.uprrp.edu/psicologia>



tiene ningún costo. Aun así, recuerde que puede haber cargos adicionales por el consumo de datos móviles o de conexión de internet, según su proveedor de servicios. Usted se podrá sentir incómoda al aprender a utilizar la herramienta de doxy.me. Para esto, tendrá el apoyo y guía de la investigadora principal, en caso de que requiera asistencia en el manejo de esta. Además, existe la posibilidad de que se sienta agotada por el uso del medio para realizar la entrevista. De así requerirlo, la entrevista puede segmentarse en dos espacios, pero no deben transcurrir más de 7 días entre cada encuentro.

Usted se podrá sentir incómoda al escuchar algunas de las preguntas. Con el propósito de minimizar este riesgo, usted puede decidir no contestar la pregunta y tiene todo el derecho de desistir o negar su participación en el estudio o retirarse del mismo cuando lo considere necesario sin ser penalizada.

Esta investigación no conlleva beneficios directos para usted. Sin embargo, su participación en este estudio contribuirá en ampliar el conocimiento limitado que existe en cuanto a las experiencias de vida de poblaciones hispanas/latinas con diagnóstico de esclerosis múltiple, particularmente en poblaciones puertorriqueñas.

### **Confidencialidad**

Su nombre no aparecerá en la hoja de consentimiento. La información o datos que puedan identificarla directa o indirectamente serán manejados confidencialmente. La información recogida se guardará en un archivo de seguridad digital con código cifrado al que solo tendrán acceso la investigadora principal y la supervisora de la investigación. La información obtenida de la entrevista será identificada con un código numérico y por lo tanto no podrá ser asociada en ningún momento con usted.

La información recopilada se usará estrictamente para propósitos de investigación. Toda información obtenida durante esta investigación permanecerá confidencial en un dispositivo de computadora protegida con contraseñas. Este será custodiado por la investigadora principal y la supervisora de la investigación y al cabo de tres (3) años, se destruirá todo el material digital y se borrará de la computadora.

Oficiales del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico o de agencias federales responsables de velar por la integridad en la investigación podrían solicitar a la investigadora los datos obtenidos en este estudio, incluyendo este documento.

Los resultados de esta investigación podrían ser utilizados para presentarlos en convenciones o artículos profesionales y/o podrían ser publicados de modo general, sin violar su confidencialidad ni que se le pueda identificar.

La información que comparta electrónicamente en el dispositivo (computadora, celular u otro) o plataforma que utilice puede ser intervenida o revisada por terceras personas. Estas personas pueden tener acceso legítimo o ilegítimo al dispositivo y a su contenido como un familiar, patrono, hackers, intrusos o piratas informáticos, etc. Además, en el dispositivo que utilice puede quedar registro de la información que acceda o envíe electrónicamente.

### **Incentivos**

Usted no recibirá incentivo por su participación en esta investigación.

## **Derechos**

Si ha leído este documento y ha decidido participar, por favor entienda que su participación es completamente voluntaria y que usted tiene derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. Con simplemente cerrar la ventana de la plataforma de doxy.me, la llamada finalizará y de igual forma la emisión de audio y video terminarán y ya no podrá ser vista o escuchada por la investigadora mediante la plataforma.

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor comuníquese con Taysha Bruno-Ortiz, investigadora principal al (787) 345-0648 o al correo electrónico [taysha.bruno@upr.edu](mailto:taysha.bruno@upr.edu) o con la supervisora de la investigación, la Dra. María Gómez al correo electrónico [maria.gomez4@upr.edu](mailto:maria.gomez4@upr.edu).

Si tiene preguntas sobre sus derechos como participante, reclamación o queja relacionada con su participación en este estudio, puede comunicarse con la Oficial de Cumplimiento del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico, al [cipshi.degi@upr.edu](mailto:cipshi.degi@upr.edu).

Debido a la situación que estamos viviendo y la naturaleza de esta entrevista, de usted sentir que necesita ayuda profesional puede comunicarse a: CUSEP (Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos) llamando al 939-287-3352 o 787-765-5000 x 2002, o escribiendo a [cusep.rp@upr.edu](mailto:cusep.rp@upr.edu). O a ASSMCA- Línea Pas (Programa de Asistencia Social) Tel. 1-800-981-0023.

Al firmar, usted está de acuerdo con que todas sus dudas han sido aclaradas de manera satisfactoria y consiente a participar de forma voluntaria de una entrevista, la cual será grabada en audio para poder realizar una transcripción como parte del análisis del proceso investigativo. Usted tiene derecho a imprimir una copia de este documento o a descargarlo a su computadora o dispositivo móvil para conservar una copia.

---

Firma de la participante

---

Firma de la investigadora

APÉNDICE F

Carta de Apoyo del Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos  
(CUSEP)



Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP)

Facultad de Ciencias Sociales  
Departamento de Psicología

16 de noviembre de 2020

Taysha Bruno Ortiz  
Estudiante doctoral en Psicología Clínica  
Facultad de Ciencias Sociales  
Recinto de Río Piedras

Estimada estudiante:

Su solicitud de apoyo para su proyecto de investigación *Cicatrices en lo más profundo: narrativas de un grupo de mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple en Puerto Rico* ha sido evaluada favorablemente. Usted podrá referir al Centro Universitario de Estudios y Servicios Psicológicos (CUSEP) aquellos/as participantes que así lo soliciten y que entiendan que por participar en la investigación sientan la necesidad de alguna ayuda psicológica.

El CUSEP es una unidad de adiestramiento para los estudiantes graduados de Psicología en la provisión de diversos servicios psicológicos. Actualmente, los servicios se ofrecen utilizando medios electrónicos, debido a la situación de la pandemia. Pueden solicitarse a través de correo electrónico [cusep\\_rp@upr.edu](mailto:cusep_rp@upr.edu) o mediante los siguientes teléfonos 939-287-3352 ó 787-765-5000 x 2002. Las solicitudes se evaluarán por el personal clínico del Centro, quienes determinarán si se le puede ofrecer la ayuda solicitada. De determinarse que la solicitud no puede ser aceptada, se procederá a ofrecerle a la persona otras alternativas de servicio.

Le deseo mucho éxito en su investigación.

Cordialmente,

Carmen C. Salas Serrano, Ph.D.  
Directora

**APÉNDICE G**

**Carta de Colaboración a la Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico**

2 de diciembre de 2020

Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico

Centro Internacional de Mercadeo 100 Carr. 165, Torre 1, Ste. 403

Guaynabo, PR 00968

**Carta de colaboración**

Distinguido personal de la Fundación,

Mi nombre es Taysha Bruno-Ortiz y soy estudiante doctoral del área de Psicología Clínica del Departamento de Psicología de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Como requisito del Programa graduado, debo completar un proyecto investigativo que culminará con la redacción y defensa de una disertación doctoral. Por esta razón, me encuentro en proceso de realizar una investigación titulada “Cicatrices en lo más profundo: narrativas de un grupo de mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple en Puerto Rico”.

El propósito de este trabajo investigativo es conocer las experiencias de mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple a través de sus narrativas en el contexto de Puerto Rico. A partir de los hallazgos de esta investigación, espero actualizar la información existente con relación a este diagnóstico, para que en futuras investigaciones se puedan utilizar los resultados en beneficio del entendimiento de la esclerosis múltiple en Puerto Rico. Asimismo, podrá ampliar los conocimientos y entendidos que se tienen respecto a esta enfermedad desde la psicología y ramas de la medicina enfocadas en esta población.

El estudio será realizado mediante un enfoque cualitativo, basándose en entrevistas semiestructuradas como técnica de recolección de datos. Mi comité de disertación está compuesto por: María de los Ángeles Gómez, PhD (directora), Hildamar Vilá, PhD (segunda miembro) y Elixmahir Dávila, PhD (lectora).

Se seleccionará una muestra por disponibilidad de aproximadamente quince mujeres mayores de 21 años que hayan sido diagnosticadas con esclerosis múltiple por un médico con especialidad en neurología, no encontrarse hospitalizadas y que no requieran ser asistidas al momento de la entrevista. Deben ser residentes de Puerto Rico y deben hablar el idioma español, debido a que la entrevista será en dicho idioma. Por estas características particulares de la

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

muestra, me interesa el apoyo de la fundación para divulgar la invitación para participar de esta investigación.

Respetuosamente,



Taysha Bruno-Ortiz

Facultad de Ciencias Sociales

Departamento de Psicología

Estudiante Doctoral de Psicología Clínica

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras

## APÉNDICE H

### **Carta de Colaboración a Juventud Puertorriqueña Viviendo con Esclerosis Múltiple**

2 de diciembre de 2020

Juventud Puertorriqueña Viviendo con Esclerosis Múltiple

**Carta de colaboración**

Distinguido personal,

Mi nombre es Taysha Bruno-Ortiz y soy estudiante doctoral del área de Psicología Clínica del Departamento de Psicología de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Como requisito del Programa graduado, debo completar un proyecto investigativo que culminará con la redacción y defensa de una disertación doctoral. Por esta razón, me encuentro en proceso de realizar una investigación titulada “Cicatrices en lo más profundo: narrativas de un grupo de mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple en Puerto Rico”.

El propósito de este trabajo investigativo es conocer las experiencias de mujeres diagnosticadas con esclerosis múltiple a través de sus narrativas en el contexto de Puerto Rico. A partir de los hallazgos de esta investigación, espero actualizar la información existente con relación a este diagnóstico, para que en futuras investigaciones se puedan utilizar los resultados en beneficio del entendimiento de la esclerosis múltiple en Puerto Rico. Asimismo, podrá ampliar los conocimientos y entendidos que se tienen respecto a esta enfermedad desde la psicología y ramas de la medicina enfocadas en esta población.

El estudio será realizado mediante un enfoque cualitativo, basándose en entrevistas semiestructuradas como técnica de recolección de datos. Mi comité de disertación está compuesto por: María de los Ángeles Gómez, PhD (directora), Hildamar Vilá, PhD (segunda miembro) y Elixmahir Dávila, PhD (lectora).

Se seleccionará una muestra por disponibilidad de aproximadamente quince mujeres mayores de 21 años que hayan sido diagnosticadas con esclerosis múltiple por un médico con especialidad en neurología, no encontrarse hospitalizadas y que no requieran ser asistidas al momento de la entrevista. Deben ser residentes de Puerto Rico y deben hablar el idioma español, debido a que la entrevista será en dicho idioma. Por estas características particulares de la muestra, me interesa el apoyo de la organización para divulgar la invitación para participar de esta investigación.

## CICATRICES EN LO MÁS PROFUNDO

Respetuosamente,



Taysha Bruno-Ortiz

Facultad de Ciencias Sociales

Departamento de Psicología

Estudiante Doctoral de Psicología Clínica

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras