



Jornadas
Multidisciplinarias
Hospital Alejandro Korn

TÍTULO: MIRADA CO-CONSTRUCTIVA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y LA SALUD: EL TALLER DE PARKINSON

AUTORES: Grupo de Trabajo del Taller de Parkinson*

FUENTE: Taller de Parkinson (Fac. de Ciencias Médicas UNLP, Htal. Dr. Alejandro Korn)

En este trabajo describimos una forma de abordaje de la enfermedad crónica desde una mirada co-constructiva de la salud y la enfermedad. Presentamos en primer lugar la problemática a abordar. En segundo lugar planteamos las posibilidades que esta problemática deja a la persona con la enfermedad: lucha, aislamiento o construcción. Frente a estas posibilidades, en tercer lugar discutimos la idea de co-construcción y su recreación en el Taller de Parkinson (TdP). Finalmente, presentamos expresiones de los participantes con Parkinson que reflejan la mirada co-constructivista de la enfermedad crónica y la salud en el TdP.

La Enfermedad de Parkinson (EP) constituye una condición de salud que afecta la modulación del movimiento corporal, incluyendo muchas veces la expresión facial y el estado de ánimo. La dificultad en la comunicación con el entorno con frecuencia conduce al aislamiento de la persona con la enfermedad, con la consecuente pérdida de bienestar en relación a la disminución de oportunidades de intercambio social, lo cual redundará en el empeoramiento emocional, formando un círculo vicioso que perjudica la salud.

Frente a este estado de situación, las posibilidades de la persona con EP no son muchas. Más allá de las diferencias individuales en el afrontamiento de la enfermedad y la estrategia de comunicación que haya adoptado el profesional de turno, la decisión crucial podría ubicarse entre alguna de estas posibilidades: (a) *lucha* (luchar contra): al modo quijotesco, la propuesta es luchar contra una enfermedad que es crónica y que por ende va a acompañar al individuo por el resto de su vida, (b) *aislamiento* (acatar pasivamente): aceptar que lo que es ya no se puede cambiar y como es una enfermedad degenerativa, progresiva y mucha gente termina en silla de ruedas y totalmente discapacitada, dejar llevarse por ese camino asumiendo que ya nada se puede hacer, fundiendo la pérdida de la independencia en una pérdida de la autonomía y (c) *construcción* (aceptar activamente): asumir que la enfermedad convivirá con uno por el resto de sus días pero saber que esto no significa ser discapacitado *per se* y que acatar el rol de enfermo pasivo es más una opción personal que una necesidad que impone la enfermedad. Cada posibilidad presenta consecuencias diferentes sobre el bienestar de la persona y sobre las relaciones que desde el momento del diagnóstico la persona tendrá con el entorno de vida, con su salud y con el progreso de su enfermedad.

La tercera posibilidad mencionada se asocia a la propuesta co-constructivista del comportamiento (cfr. por ejemplo Lahitte et al., 2012; Lewontin, 2000). Entendiendo (a) que el comportamiento se define como relación entre organismo y entorno, o individuo y contexto, (b) que en esta relación ambos elementos se modifican mutuamente, se co-construyen, (c) que la comunicación es condición del comportamiento y (d) que el instrumento de comunicación y comportamiento es el movimiento corporal, la propuesta del TdP es promover el mejoramiento del movimiento de las personas con EP a fin de que eso beneficie su relación con su entorno y, por ende, su calidad de vida. Para ello, la fundamentación teórico-neurológica del TdP encuentra asidero en una característica que la misma EP, como entidad nosológica, presenta: la kinesia paradójica (KP). Descripta por

Souques en 1921, la KP ha sido abordada por numerosos científicos alrededor del planeta (por ejemplo Asmus et al., 2008, Mazzoni et al., 2007, Schlesinger et al., 2007) describiendo con ella un fenómeno en el cual las potencialidades de movimiento del individuo se conjugan con las cualidades de acción del ambiente o *affordances* de modo de que la persona puede moverse de forma inesperada (paradojal) para un individuo con Parkinson. La KP parece ser la misma posibilidad que la EP nos ofrece para afrontar activamente una enfermedad crónica sin perder calidad de vida. Su aprovechamiento terapéutico desde la propuesta del TdP constituye una respuesta de la comunidad profesional a la demanda de salud de la población con Parkinson.

Cómo es recibida esta respuesta por los destinatarios de la misma es la pregunta que automáticamente surge a partir de lo planteado. Conocer algunas de las reflexiones de boca de los mismos participantes es una forma de responderla; un ejemplo: “El Taller de Parkinson junto con el grupo humano que lo conforma, además de mis compañeros, producen en mí una calidez interior que sólo se compara con el sentimiento familiar (...) me ayuda a sobrellevar la enfermedad con una óptica muy ‘simpática’ que me produce el llegar a extrañarlos con bastante tiempo antes del día de concurrencia...”.

Como toda propuesta, la presente tiene debilidades y fortalezas, pero confiamos que con el esfuerzo conjunto las fortalezas serán el instrumento para el fomento de una acción que beneficie la calidad de vida de la población, disminuyendo el impacto de las limitaciones.

SÍNTESIS

El TdP propone un abordaje de la enfermedad crónica desde una mirada co-constructiva de la salud invitando al participante con Parkinson a asumir un rol activo en su rehabilitación y mejoramiento de su calidad de vida, cosechando una positiva respuesta de los destinatarios.

*José Luis Dillon, Silvana Pujol, María de los Angeles Bacigalupe, Enrique Maggi, Carlos Sánchez, Raquel Oleastro y Mauro Veneziano