

Charla por el día internacional de las enfermedades raras

¿Cómo fortalecer la Autoestima cuando convivimos con una enfermedad rara?



Ps. Gabriel Bofi Gómez
24 de febrero de 2024

¿Qué son las enfermedades raras?

Las enfermedades raras, son todas aquellas enfermedades que no suelen ser comunes en la población general, más bien se dan en poca frecuencia y afecta un grupo más reducido de personas algo así como 1 entre 10,000, o menos del 5%.

Existen más de 7000 enfermedades poco frecuentes en el mundo, la mayoría causada por problemas o defectos genéticos. Al menos 4000 de estas enfermedades no tienen tratamientos "CURATIVOS", sino más bien "PALIATIVOS", osea para disminuir el malestar pero no acabar del todo con este. Estas pueden afectar tanto a los que conviven con la enfermedad, no solo a nivel biológico sino que también a nivel psicológico y social.

También importante considerar el malestar que implica tener que cubrir los grandes costos económicos del tratamiento el cual como es poco frecuente suele no estar considerado en los presupuestos de salud de los países.



Efectos de las enfermedades raras

Las enfermedades raras tienen distintos efectos en las personas dependiendo del tipo de enfermedad, y puede afectar personas de distintas edades, siendo algunas productos de problemas en el desarrollo, y otras debido a algún tumor y/o lesión. Estas enfermedades terminan afectando tanto la funcionalidad de la persona, como su independencia, autonomía, bienestar físico, relaciones interpersonales y autoestima, entre otros efectos posibles.



Identidad, autoconcepto y autoestima

Cuando hablamos de identidad hacemos referencia a la pregunta: "¿Quién soy?", es la reflexión respecto a lo que podría diferenciarme o acercarme en mayor o menor medida del resto. La imagen que tenemos de nosotros mismos, aquella que intenta dar respuesta a esa pregunta sería el "Autoconcepto", sería algo así como decir ¿Cómo soy?, ¿Cómo me veo a mi mismo?.

Para autores insignes de la teoría del construccionismo social como Kennet Gergen no existe un self(o ser) verdadero, auténtico y personal, sino que el self es una construcción relacional, en la que el "yo" es el producto de las relaciones entre seres humanos y sus contextos; familiares, sociales, culturales, relacionales, territoriales, entre otros.

La Autoestima vendría a ser la "valoración" que tenemos por esa autoimagen o identidad, y los elementos que la componen.



Problemas de Autoestima e inseguridad

Cuando hablamos de problemas de auto-estima hablamos de todos aquellos elementos que se interponen en la valoración de mi personas.

La inseguridad es una emoción de malestar que aparece cuando dudamos de nuestras habilidades, creencias o acciones. Muchas veces viene de la mano de una "expectativa social", de como "deberíamos ser" o hacer algo. Suele ir acompañada de otras emociones como CULPA, TRISTEZA, IRRITACIÓN, FRUSTRACIÓN, MIEDO, entre otras.



¿Qué alimenta mi inseguridad?

Algo que suele ser un alimento o detonante primordial de la inseguridad, sobre todo en contextos de personas que conviven con enfermedades raras, es la discriminación o rechazo que reciben por no poder cumplir con un funcionamiento social ideal o por no "lucir" como se supone que las personas debieran "lucir".

A esta discriminación que sufren las personas con discapacidad se le llama "CAPACITISMO" y suele ser promovido de forma directa o indirecta por instituciones y por medios de comunicación masiva, como por ejemplo cuando las instituciones como colegios no cuentan con condiciones para recibir a una persona con discapacidad esta es excluida, y genera mucho malestar, inseguridad y dolor en la persona. Esta discriminación también se puede dar en contextos laborales, donde no se generan las adecuaciones mínimas para que la persona pueda trabajar.

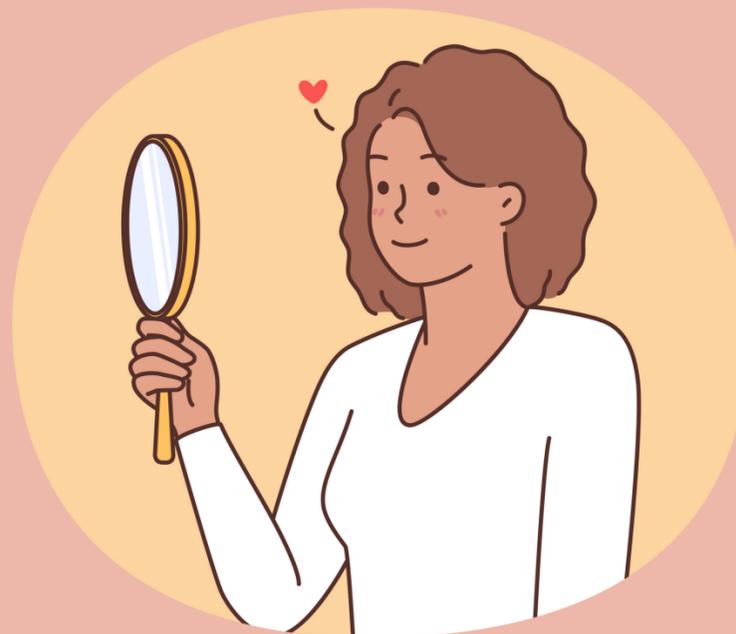
Esta discriminación por no poder cumplir con una funcionalidad "ideal" afecta mucho la autoestima de la persona y a su vez sus relaciones interpersonales, llevando muchas veces a tomar actitudes más de aislamiento.



Autocompasión

La Autocompasión si bien puede variar en su concepción, diversos autores la han asociado con el mindfulness, en tanto es el ejercicio intencionado y consciente de valorarnos a nosotros mismos. La Autocompasión entendida como afecto o compasión hacia mi mismo, nos permite mirarnos con perspectiva, en tanto dejamos la crítica debilitante a un lado y reconocemos la existencia de aciertos, recursos y valores más allá de las "equivocaciones".

Las Auto-afirmaciones son una de las formas en las que aplicamos la Autocompasión. Son cosas que nos decimos a nosotros mismos, que buscan re-afirmar lo que estamos haciendo bien, darnos valor al momento de afrontar algo nuevo o ayudarnos a contradecir algo que nos da miedo o nos duele.



Mitos de la Autocompasión

1.-"La Autocompasión es sinónimo de victimización y es propio de personas manipuladoras".

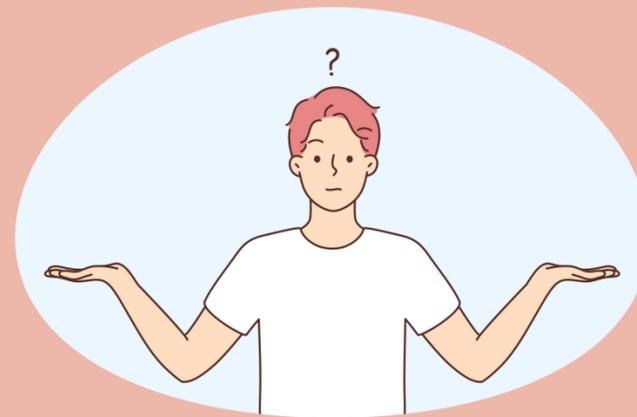
Esto es falso; la autocompasión no es una excusa para hacer sentir mal a terceros, es la valoración de los valores y cualidades de la persona

2.-"Valorar tus esfuerzos, recursos y fortalezas le quita el peso a tus acciones negativas y errores".

Esto es falso; la existencia de sus recursos y fortalezas, no desconoce la existencia de errores, simplemente no los aborda desde la CULPA.

3.-"Las prácticas autocompasivas generan personas débiles que no saben lidiar con las dificultades de la vida".

Esto es falso; La forma en la que se señalan errores no tiene porque ser sinónimo de crueldad y autodesprecio. Valorarnos no es sinónimo de debilidad, incluso a veces puede ser difícil de hacer.



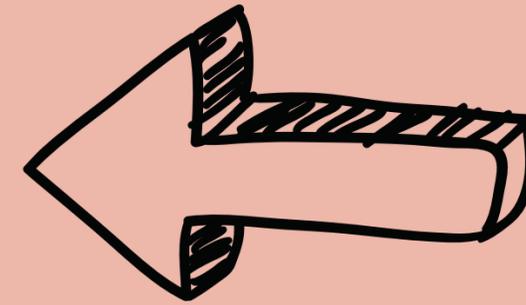
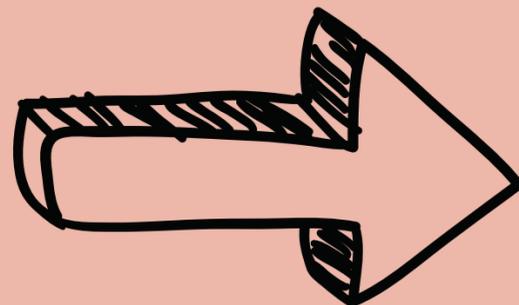
Formas de Autocompasión/Autoafirmaciones

I.-Hablar nos distinto:

En vez de decir "Soy un inútil por no haber podido arreglar solo este problema", mencionar "Todos podemos cometer errores y agradezco su apoyo, trataré de hacer las cosas de otra manera, en la medida de mis posibilidades"

II.-Tomar acciones de "AUTO-CUIDADO"

En vez de insistir en un tema que te está generando frustración, detenerte, darte una pausa, distraerte, hacer algo que te divierte, y luego retomar tu tarea o ejercicio. Otras formas de autocuidado puede ser pedir ayuda cuando los problemas nos sobrepasan, ya sea a redes de apoyo o a espacios terapéuticos como la psicoterapia.



Formas de Autocompasión/Autoafirmaciones

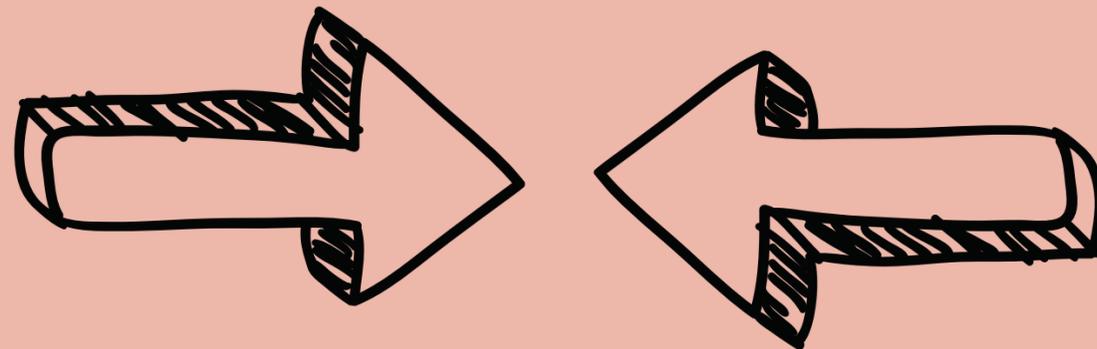
III.-Escribir aspectos que valoras de ti mismo

Hacer una lista de aquellas cosas que te gusta de ti mismo, ya sean cualidades, valores o cosas que has hecho "bien". También hacer una lista de cosas que disfrutas hacer, e intentar hacerlas. Si me cuesta hacer eso, puedo pedir ayuda.

IV.-Dejarte recordatorios

Escribir pequeñas frases que te recuerden tus esfuerzos, o frases que te hagan sentir bien, o frases de "autoafirmación" respecto a la valoración de tu persona.

Ejemplo; "haces lo que puedes", "lo estás haciendo bien", "eres más que el miedo", "Yo hago lo que puedo y eso es suficiente", "Tu puedes, aunque cueste un poco tu puedes", "Tu no eres culpable de todo lo que pasa"/"eres más que el miedo".

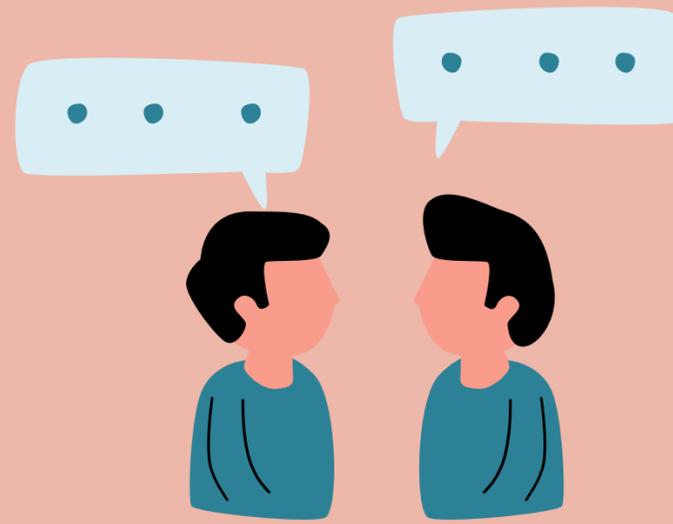


La persona más allá de la enfermedad

Además de estos actos de auto-compasión que buscan promover el bienestar psicológico de las personas, también es importante cambiar la mirada que tenemos en torno a las personas con enfermedades raras y las personas con discapacidad en general. Es importante entender que más allá de la enfermedad hay una persona, y esa persona merece respeto y dignidad, como cualquier otra persona.

Entender que hay una persona más allá de la enfermedad, es reconocer los valores, acciones y afectos de ésta más allá de su malestar. También es una invitación a entender el problema como algo también social; osea cuestionar la falta de inclusión social, y las desigualdades sociales que se vuelven evidentes cuando hablamos de la salud de personas con enfermedades poco frecuentes.

Generar comunidades de personas con enfermedades raras y sus redes de apoyo/familiares, visibilizar sus experiencias de vida, hablar más respecto a estos temas, exigir un trato justo, y que las personas y sus familias tengan derecho a denunciar estas situaciones injustas también es una forma de promover la autoestima de las personas con enfermedades raras.



Escuchar voces alternativas

Escuchar voces alternativas significa tratar de alimentar nuestra autoestima de voces, escritos, poemas, canciones que me ayuden a recordar que yo soy más que una enfermedad, o que también me motiven a seguir o construir mi propio camino.

EJ: -"La perfección no existe, eres hermoso tal y como eres, con todas tus imperfecciones lograras lo que quieras(...)".-Coraje el perro cobarde, Serie animada.

-"Si buscas la perfección, nunca estarás contento". - Leo Tolstoy

-"Nadie se salva solo, nadie salva a nadie, todos nos salvamos en comunidad".-Paulo Freire



Escuchar voces alternativas



Síntesis

Las enfermedades raras o poco frecuentes, tienen diversos efectos sobre las personas, tanto a nivel físico, psicológico y social. Uno de esos efectos en algunos casos son los problemas de autoestima.

La Autoestima entendida como la valoración de mi identidad, o de mi persona, puede verse afectada por diversos contextos.

Trabajar nuestra autoestima implica poner atención a los aspectos positivos de nuestro "ser" y reforzarlo a través de autoafirmaciones o recordatorios.

Ser consciente de las desigualdades e injusticias, y apoyar a disminuir esa brecha también es una forma de aportar a la autoestima.

Escuchar voces alternativas a nuestro malestar, sobre todo relacionadas con lo artístico, también puede ser muy beneficioso para la autoestima.