

Desafiando el estigma de vivir con enfermedad de Parkinson desde un grupo de soporte

Challenging the Stigma of Living with Parkinson's Disease from a Support Group

María de los Ángeles Bacigalupe*

Georgina Strasser**

Resumen: Una de las consecuencias más adversas de vivir con enfermedad de Parkinson (EP) es su impacto sobre la vida social del individuo enfermo. Las manifestaciones de la EP pueden generar estigma, entendido como fenómeno complejo que se ubica en la interface entre el individuo y el mundo externo. Desarrollamos una observación participante en el contexto de un programa estable de extensión universitaria de soporte físico y social de personas con EP y familiares (cuyo marco teórico promueve los aspectos de salud como superadores de la discapacidad), desde un enfoque de método mixto de investigación con dominancia cualitativa. Trabajamos con la escala de estigma de Fife y Wright, un focus group y entrevistas con los participantes (muestra intencional no probabilística de personas con EP con una severidad media según la escala de Hoehn y Yahr). En este trabajo nos centramos en los temas 'el cuerpo parkinsoniano' y 'el yo y el medioambiente'. Analizamos la coadaptación con su cuerpo y entorno que manifestaron los participantes y su resistencia al estigma, en el contexto de su participación en el grupo soporte y de la teoría de los ensamblados corporales, a fin de contribuir al desarrollo de una antropología de la salud situada.

Palabras clave: antropología de la salud, enfermedad de Parkinson, estigma social, soporte social.

Abstract: Living with Parkinson's disease (PD) has adverse consequences on individual's social life and its symptoms can generate stigma, which is a complex phenomenon that takes place between the individual and her/his external world. We developed a participant observation from a mixed method research approach with qualitative dominance, in the context of a university programme of physical and social support (whose theoretical perspective promotes the health aspects to overcome the incapacity). We worked with the Fife & Wright stigma scale, with a focus group and interviews with participants with low to moderate severity of PD (according to the Hoehn and Yahr scale). In this work we develop the themes the parkinsonian body and the self and the environment. We analyse participant's co-adaptation with their bodies and environments and their stigma resistance, in the context of their

Recibido:
15/06/2022
Aceptado:
21/10/2022



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución - No Comercial - Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

* Doctora en Ciencias de la Salud. Argentina.

Investigadora adjunta del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. Argentina.
mariabacigalupe@conicet.gov.ar

** Doctora en Ciencias Naturales. Argentina.

Docente adjunta. Universidad Nacional de San Luis. Argentina.
carolottoberlin@yahoo.com.ar

participation in the support group and the theory of body assemblages, to contribute to a situated anthropology of health.

Keywords: anthropology of health, Parkinson Disease, social stigma, social support.

Introducción y objetivo

La enfermedad de Parkinson (EP) constituye una condición de salud multisistémica, neurodegenerativa, crónica y progresiva que incluye síntomas motores, no motores y premotores, cuya prevalencia es alta y va creciendo a medida que aumenta la edad del grupo poblacional considerado. Si bien su presentación puede variar notablemente entre las distintas personas que la sufren, los síntomas pueden llegar a ser discapacitantes y afectan la calidad de vida de las personas. En este contexto, entendemos la discapacidad no solamente como un estado vinculado con condiciones personales sino también como una situación en interacción con el medioambiente (Maffoni *et al.*, 2017).

El movimiento corporal como instrumento de comunicación (Birdwhistell, 1990), influye en las situaciones de intercambio social y su alteración es, probablemente, una situación que afecta el resultado de la comunicación interpersonal. El movimiento constituye más que un fenómeno fisiológico-mecánico e involucra a las emociones (Morita *et al.*, 2013), afectando las posibilidades de comunicación de las personas con sus entornos y su calidad de vida.

Los síntomas motores y no motores que sufren las personas con EP constituyen fuentes potenciales de problemas de comunicación, lo cual ha sido reconocido por autores clásicos como Macdonald Critchley (1929) al describir el típico movimiento corporal 'en bloque' y la 'máscara facial' como signos del parkinsonismo.

También la comunicación verbal puede estar afectada en personas con párkinson por dificultades de prosodia y articulación vocales (Gray y Tickle-Degnen, 2010).

Incluso se ha descrito que las personas con párkinson pueden encontrar dificultades en leer las expresiones faciales emocionales de otras personas (Alonso Recio *et al.*, 2012; Gray y Tickle-Degnen, 2010), aunque hay bastante controversia (Wabnegger *et al.*, 2015).

Estas manifestaciones de la EP, incluyendo su estatus de enfermedad neurológica crónica, pueden conducir a la generación de estigma (Burgener y Berger, 2008), entendido como fenómeno complejo que se ubica en la interfaz entre el individuo con párkinson y el mundo externo (Burgener y Berger, 2008; Maffoni *et al.*, 2017).

Fife y Wright (2000) postularon que la percepción del individuo del estigma cuenta en el diferente impacto que tiene la enfermedad sobre el yo. Como fenómeno relacional, la estigmatización es contexto-específica (McGonagle y Hamblin, 2014).

La participación de las personas con párkinson en terapias psicoeducativas y grupos de soporte colabora con la emocionalidad y movilidad de las personas con párkinson y disminuye la sobrecarga del cuidador (Oguh *et al.*, 2014; Simons *et al.*, 2006). Estas personas son capaces de involucrarse en actividades sociales y físicas, como la danza y los juegos deportivos, pudiendo mejorar su movilidad con la práctica. Se supone que estas actividades pueden involucrar procesos de plasticidad cerebral (Barnstaple *et al.*, 2020), inclusive en personas con EP (Bearss y DeSouza, 2017; Ciantar *et al.*, 2019) y aumentar el nivel de independencia del adulto mayor (Tarducci *et al.*, 2020).

En este trabajo de investigación nos preguntamos qué ocurriría con las personas con párkinson en nuestro contexto, particularmente con la experiencia del estigma vinculada con el cuerpo y las relaciones con el ambiente. Trabajamos con un grupo de personas que participaban de un programa de soporte físico y social, con actividades deportivas grupales, danza y conversaciones de grupo, conducido por profesionales de la salud y la educación.

En el contexto de una observación participante de larga data desarrollado por la primera autora de este trabajo, en esta comunicación nos proponemos mostrar resultados del estudio de método mixto realizado sobre el estigma en personas con párkinson, vinculando los temas (a) 'el cuerpo parkinsoniano' y (b) 'el yo y el medioambiente', con la mirada puesta en la comprensión de los comportamientos desde la perspectiva de los ensamblados corporales (Chenhall y Senior, 2017; Fox, 2011) y esperando contribuir a una antropología de la salud situada.

Metodología

Desarrollamos una observación participante en el contexto de un programa universitario de soporte físico y social en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina, durante los años 2017-2018, desde un enfoque de método mixto, intensivo, con dominancia cualitativa.

Usamos una versión en español -traducida de la versión en idioma inglés- de la escala de estigma de Fife y Wright (2000). Este instrumento está constituido por 24 ítems que representan cuatro subdimensiones del estigma: rechazo social (RE), inseguridad financiera (IF), vergüenza internalizada (VI) y aislamiento social (AS). La escala es autoadministrable (aunque algunos participantes solicitaron colaboración de las investigadoras para leer los ítems) y sigue el formato de una escala de tipo Likert, con valores de cada ítem entre 0 = No aplica y 4 = Muy de acuerdo.

La confiabilidad y validez de la escala ha sido probada por Burgener y Berger (2008) con personas con EP en etapas no avanzadas (severidad según escala de Hohen y Yahr de 1-2) y con, al menos, cinco años de evolución de la enfermedad, características que se asemejaron a las de nuestro grupo de observación.

En la etapa cuantitativa trabajamos con 17 personas con EP (edad en años= 70[± 7], severidad según escala Hoehn y Yahr 2,4[± 1,1] (original en Hoehn y Yahr, 1967; también Clarke *et al.*, 2016), evolución en años= 9,9[± 6,9], medicación dopaminérgica (levodopa) diaria en mg= 647,7[± 453], nivel educativo desde universitario a primario distribuido cuasi-uniformemente). Los participantes no presentaron otras condiciones de salud que pudieran afectar su autocrítica.

En la etapa cualitativa utilizamos las técnicas de *focus group*, entrevistas con los participantes y registros de campo, y trabajamos con un subgrupo de ese grupo de 17 personas con EP (que quedó conformado por 9 personas).

Realizamos descripción estadística y correlaciones de datos cuantitativos (significatividad $p \leq 0,05$), asistidos por *Microsoft Excel 365* (<https://www.microsoft.com/es-ar/microsoft-365/excel>) y *Google Colab* (https://colab.research.google.com/?utm_source=scs-index). Colab (o *Colaboratory*) es un entorno interactivo

de Google que permite trabajar con datos con el lenguaje Python (<https://www.python.org/>). Usamos las librerías Pandas (<https://pandas.pydata.org/>), *Numpy* (<https://numpy.org/>) y el módulo estadístico de *Scipy* (<https://docs.scipy.org/doc/scipy-0.14.0/reference/index.html>) para obtener correlaciones (r de Spearman, $p \leq 0,05$).

La información cualitativa fue procesada con transcripción verbatim y análisis cualitativo temático asistido por Atlas.ti 8.0 (<https://atlasti.com/es/>).

Nota ética: Seguimos las recomendaciones establecidas en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, Finlandia, 1964, y sus enmiendas (World Medical Association, 2018).

Resultados

Aplicación de la escala de estigma

Las medianas (con cuartiles 1 y 3 entre paréntesis) y medias (con desvíos entre paréntesis, obtenidas para comparar con antecedentes) de las subdimensiones fueron las siguientes: (a) RE: mediana 1 (1 - 2), media 1,44 ($\pm 0,66$), (b) IF: mediana 2 (1 - 2,5), media 1,74 ($\pm 0,77$), (c) VI: mediana 2 (1 - 2), media 1,76 ($\pm 0,71$) y (d) AS: mediana 2,5 (1,5 - 3), media 2,38 ($\pm 0,91$).

Hallamos las siguientes correlaciones destacables: (a) la edad de los participantes se correlacionó negativamente con RE ($r = -0,51$, $p = 0,03$) y con IF ($r = -0,5$, $p = 0,03$); (b) el tiempo de evolución de la enfermedad correlacionó positivamente con VI ($r = 0,54$, $p = 0,02$) y con AS ($r = 0,72$, $p = 0,0009$); (c) la dosis diaria de levodopa correlacionó positivamente con AS ($r = 0,61$, $p = 0,008$) y (d) correlacionaron positivamente entre sí RE e IF ($r = 0,84$, $p = 0,000$), VI y AS ($r = 0,61$, $p = 0,008$) e IF y VI ($r = 0,52$, $p = 0,02$). En este grupo, la severidad de la enfermedad no mostró correlación significativa con las dimensiones de la escala.

Las correlaciones mencionadas entre las subdimensiones eran esperables, sobre todo entre RE e IF y entre VI y AS, que forman parte de los mismos dominios básicos de la experiencia del estigma (experiencia de rechazo para RE e IF y sentimientos psicológico-sociales para VI y AS).

De acuerdo a estos resultados, en este grupo de participantes con EP observamos que las medianas de las subdimensiones fueron relativamente bajas (recordando que las puntuaciones iban de 0 = No aplica a 4 = Muy de acuerdo), excepto en AS (valores de las medianas: RE= 1, IF= 2, VI= 2 y AS= 2,5).

A mayor edad de los participantes, se observó menor experiencia de rechazo y estigma (subdimensiones RE e IF). Sin embargo, a mayor duración de la enfermedad, se observó aumento de sentimientos psicológico-sociales relacionados con el estigma (subdimensiones VI y AS). Cabe aclarar que, en este grupo de estudio, la edad no presentó correlación significativa con los años de diagnóstico de la enfermedad, con lo cual, según nuestra estimación, podrían ser variables independientes. Asimismo, observamos mayor sentimiento de AS asociado a mayor severidad de la enfermedad y dosis diaria de medicación, lo cual es coherente con la observación señalada de mayor sentimiento psicológico-social de estigma con mayor evolución de la enfermedad.

Nuestros resultados mostraron que este grupo de participantes era consciente del estigma social como resultado de la enfermedad, pero su percepción era relativamente media a baja.

Si bien la herramienta utilizada nos acercó a la problemática en nuestro grupo de trabajo, necesitábamos conocer más en profundidad qué estaba pasando a nivel de las percepciones de las personas participantes del estudio.

Construcciones cualitativas

Llevamos a cabo, entonces, entrevistas en profundidad y un *focus group*, al que sumamos conversaciones informales y autorreportes tomados de nuestro registro de campo. Los datos que exponemos a continuación constituyen una selección del análisis temático realizado. La extracción de temas constituyó un recurso analítico-expositivo y los temas no fueron autoexcluyentes.

‘El yo y el medioambiente’, como uno de los temas centrales asociado a la comprensión de los participantes de sus relaciones consigo mismo y con los otros, incluyó los subtemas referidos a autodescripción de los síntomas, el otro (pareja o compañero) y los otros (familia, amigos, otros con párkinson) y relaciones con las personas con párkinson.

Observamos la expresión de ‘un antes y un después’ del párkinson en la vida de los participantes, algunos de ellos asociando el comienzo a hechos trágicos en su contexto más cercano.

El acompañamiento familiar resultó un tema controversial: mientras que para algunos había sido muy favorable para sobrellevar los cambios asociados al párkinson, para otros había resultado problemático el tema de la comunicación con el entorno y adaptación a los cambios.

En los relatos observamos el foco puesto en el estigma de ser persona con EP y cómo se iban realizando las transacciones con el medio cotidiano para sobrellevar las situaciones, lo que condice con antecedentes donde se han identificado situaciones sociales vinculadas con el autoestigma, por ejemplo, juntarse a comer con otros sin párkinson (Hanff *et al.*, 2022).

En nuestro estudio fue frecuente, entre los participantes, la pregunta por la causa del párkinson, respondiéndose cada uno de distinto modo, asociando a hechos de la vida privada, preguntándose por la herencia y la asociación con los estados emocionales (como causa o como consecuencia), repitiendo insistentemente la pregunta (¿buscando confirmar alguna hipótesis personal?) y asumiendo la responsabilidad de su dolencia (a veces con vínculos con la culpa).

Esa idea de culpa podría asociarse al autoestigma de las personas con EP (Hanff *et al.*, 2022; Lin *et al.*, 2022). Se sabe que el autoestigma puede llevar a que las personas retrasen su consulta al médico, así como también al aislamiento social, disminuyendo sus posibilidades de mejoramiento e integración social.

En nuestro estudio, el espiritualismo, el turismo, la realización de actividades manuales (aunque con dificultades), el autoaprendizaje (conocerse a sí mismo) y el convencimiento de que ‘si uno se deja estar el resultado es peor’ constituyeron cuestiones que los participantes asociaron al hecho de ‘poder con los síntomas’, aunque también aparecieron expresiones de indignación e impotencia frente al ‘cuerpo disfuncional’.

El tema ‘el cuerpo parkinsoniano’ incluyó los subtemas referidos a expectativas sobre la eficacia e imagen corporales, impacto de los síntomas y las pérdidas. En algunas personas, la pérdida resultó vivirse con pesar, sobre todo la pérdida de

independencia y habilidades asociadas. Estas pérdidas eran vividas como situaciones angustiantes y, más allá de la resignación, las pérdidas, como ausencias, estaban, paradójicamente, presentes.

Este concepto es claro en otros textos que cualitativamente abordan el tema de las vivencias de la persona con EP (Albericio Gil, 2018). El duelo se entiende como proceso de adaptación a las pérdidas (García-Viniegras *et al.*, 2013), no solo pérdidas por muerte sino pérdidas a raíz de condiciones de salud debilitantes.

En el duelo, las formas de afrontamiento pueden conducir al sentimiento de enfado consigo mismo o con ese otro que es la enfermedad, como puede observarse en la expresión ‘Me bajó del camión’ de uno de los participantes de este estudio: la EP es vivida como ese otro que quitó a uno la posibilidad de seguir desarrollando su actividad laboral. En este conflicto se pone en juego la identidad social del actor y su rol en su contexto, donde la pérdida ocupacional por la enfermedad puede vivirse no solo como dificultad económica sino también como afectación de la masculinidad y reclusión doméstica, con un significado estigmatizante (Ledón Llanes, 2011).

El cuerpo y sus cambios fueron temas que atravesaron todos los intercambios en las distintas circunstancias. Al sentimiento de extrañamiento se sumó la ajениdad y el desmembramiento (señalando en las partes del cuerpo una intencionalidad propia), aunque otras personas sostuvieron su salubridad, a pesar de tener párkinson, y otras mostraron expresiones ambiguas: ‘no estar enfermo/a’ pero ‘no poder con su cuerpo’.

Lo que las personas creen sobre lo que sus cuerpos son capaces o no de hacer en situación de salud-enfermedad constituye lo que Schützler y Witt (2013) llamaron ‘eficacia corporal’, un sentimiento que, en el estudio de estos autores, estaba disminuido en personas que sufrían una enfermedad crónica respecto a quienes no la sufrían. Estas expectativas juegan un rol muy importante en el mantenimiento y recuperación de la salud.

En nuestra indagación, algunos de los participantes señalaron que, con el correr del tiempo, sus expectativas frente a las habilidades del cuerpo habían variado (¿en una coadaptación con su nuevo entorno?), algunos adoptando estrategias que les permitían seguir cumpliendo con las funciones cotidianas, otros ponien-

do el acento en la resignación y, otros, en la pérdida, el enojo y la impotencia que eso generaba.

El estigma con relación a sí o autoestigma reapareció como subtema vinculado al cuerpo parkinsoniano y sus síntomas, así como había aparecido vinculado a las relaciones con los otros y el entorno, aunque no en todos los participantes, algunos confirmando etiquetas, mientras que otros ‘resistiendo’ a ellas.

Los resultados mostraron, en primer lugar, la diversidad de situaciones y sentimientos. En segundo lugar, observamos que los participantes estaban preocupados por cómo su enfermedad estaba afectando su vida y sus relaciones, sus sentimientos respecto a su cuerpo parkinsoniano y cómo enfrentar las dificultades derivadas. La actitud de los médicos y de los otros, el tratamiento y su concepto de dolencia (*illness*) y enfermedad (*disease*) jugaban un rol importante ayudándolos a vivir una vida relativamente normal.

Discusión general

Nuestros resultados cuantitativos mostraron que, si bien las medianas de las cuatro subdimensiones del estigma fueron bajas, el aislamiento social (AS) constituía el aspecto más sentido, lo cual es esperable según los resultados de Hermanns (2013), donde las personas con EP sentían aislamiento que se exacerbaba por el pronóstico de una enfermedad discapacitante.

También hallamos una relación inversa entre edad y percepción del rechazo social y de la inseguridad financiera, lo cual condice con antecedentes de nuestro trabajo. Por ejemplo, Hermanns (2013) observó en su estudio cualitativo la dificultad en la que se encontraban las personas que desarrollaron la EP antes de los 50 años para adaptarse a la vida diaria y percibir los comentarios de los otros. También se ha registrado la manifestación de necesidades desatendidas de mujeres con párkinson (Subramanian *et al.*, 2022), muchas veces mujeres jóvenes con actividades laborales, familiares y sociales acordes a su edad.

Otro hallazgo interesante de nuestro estudio consideramos que es que, si bien el aislamiento social fue la dimensión con mayor percepción para el grupo, su mediana no superó los dos puntos y medio en una escala de cero a cuatro. A partir de esto, entendemos que el AS no fue un sentimiento común, sino que, mientras

algunas personas percibían que tener EP había influido en su aislamiento social, otras no. De este modo, si bien AS fue la subdimensión más sentida, no llegó al acuerdo completo. Esas percepciones medianamente sentidas se asociaron con la vergüenza internalizada (VI) aunque, en este caso, la mediana fue más baja aún que la de AS.

Al comparar las medias de subdimensiones con los resultados con Burgener y Berger (2008) observamos que, en nuestro estudio, las medias fueron menores (a pesar de que la severidad de la EP en el estudio de Burgener y Berger era menor que en nuestro estudio).

Entendemos que puede haber distintas variables que no controlamos y que influyen en las diferencias entre ambos estudios; a pesar de ello, podemos suponer que los participantes del nuestro mostraron una menor percepción del estigma como producto de tener EP, a pesar de manifestar mayor severidad de la enfermedad y habiendo observado, en este grupo, que mayor severidad correlacionaba con mayor percepción del AS como subdimensión del estigma.

Suponemos que este menor sentimiento de aislamiento podría tener relación con que los participantes fueron, predominantemente, concurrentes asiduos de un grupo de soporte físico y social. Este grupo se caracterizaba por proponer actividades para estimular la liberación del movimiento en personas con EP con actividades grupales lúdicas y artísticas.

Existen estudios controlados que muestran que la rehabilitación de personas con EP basada en grupo (versus individual) puede promover la motivación y mejorar la movilidad de las personas (Mitsui *et al.*, 2021). Asimismo, se sabe que el afecto positivo se relaciona con el soporte social y que la generación de una experiencia estética puede representar un factor terapéutico que mejore el bienestar y la autoeficacia corporal (Vescovelli *et al.*, 2018).

Otro factor que suponemos clave para mostrar menos sentimiento de aislamiento puede haber sido variedad de estrategias de afrontamiento, como la espiritualidad y la familia o el ayudar a otros que manifestaron varios miembros del grupo. En coincidencia con el estudio de Kang y Ellis-Hill (2015), en nuestro estudio cualitativo, el sentido de confianza en el manejo del párkinson y la contribución a las vidas de los otros, aparecieron como claves para mantener la calidad de vida.

Las personas mostraron una experticia progresiva en el conocimiento de sus propios cuerpos, en transacción permanente con el medio para reacomodarse continuamente a medida que iban cambiando, coincidiendo con los antecedentes (Hermanns, 2013).

Una de las cuestiones que apareció en nuestros datos fue el sentido de pérdida relacionado a la independencia y lo corporal. Previamente, se ha documentado que depender de los demás, la impredecibilidad y la pérdida de control, constituyen estresantes para las personas con EP Hammarlund *et al.* (2014). En nuestro estudio observamos que algunos participantes manifestaron estrategias de negociación con sus cuerpos y contextos a fin de superar las situaciones sin perder la independencia, en una coadaptación entre su situación actual y las expectativas sobre la eficacia del propio cuerpo; mientras que, para otros, el duelo por las pérdidas continuaba como cuestión no resuelta que afectaba su sentido del yo.

Señalamos más arriba que, en algunas ocasiones, el estigma, en sus distintas facetas, pudo observarse en las expresiones de los participantes. Como dijimos anteriormente, entendemos este concepto como un fenómeno relacional del individuo consigo mismo y con su entorno que involucra los aspectos corporales de esa relación, entendiendo por cuerpo un entramado de relaciones y no simplemente un conjunto de órganos interconectados (Chenhall y Senior, 2017; Fox, 2001).

Se ha visto que el autoestigma, como proceso de internalización del estigma donde la persona asume como propias las atribuciones equivocadas sobre la enfermedad, es una dimensión de la calidad de vida altamente afectada en personas con párkinson. Esto puede afectar la vida cotidiana y el comportamiento en espacios sociales y laborales y llevar a la evitación de estas situaciones lo más posible y al aislamiento del individuo (Hanff *et al.*, 2022).

El autoestigma apareció como subtema asociado al cuerpo parkinsoniano y sus síntomas, aunque pudo observarse más como fenómeno pasajero que como permanencia en el grupo, donde prevaleció el sentido grupal de resistencia al estigma (Firmin *et al.*, 2017).

Podría entenderse 'el cuerpo parkinsoniano' como un reduccionismo que acota el cuerpo a un conjunto de síntomas y signos medicalizados. Sin embargo, la elección de los participantes parece dirigirse hacia una dirección distinta y nos permite pensar un cuerpo fenomenológico del tipo planteado por los postulados

morleaupontianos, un cuerpo situado, como forma de ser (existir) en el mundo, de abrirse al mundo y existir en él. En ese abrirse al mundo se ve a sí mismo como cuerpo sensorial, sintiente y en relación con su ambiente (Ferrada-Sullivan, 2019). En este sentido, el cuerpo en su existir en el mundo y en su construcción de ensamblados relacionales, puede resistir al estigma asociado a sus rasgos físico-biológicos. Asimismo, al situarse en el mundo, se relaciona con pares y, en esos vínculos, encuentra sostén y pertenencia, aunque no se fusiona con los otros, sino que construye relaciones de interiorización y exteriorización que lo identifican.

El ensamblado dolencia-salud *-the ill-health assemblage* (Fox, 2011)- está constituido por las múltiples relaciones físicas, psicológicas y sociales que afectan al cuerpo durante un episodio de salud-enfermedad, que varía de individuo a individuo y de episodio a episodio y tiene más que ver con el significado emocional de la dolencia y el contexto cultural en el que ocurre que con la enfermedad en sí misma. La salud y la dolencia-enfermedad (*illness*) no son estados de un cuerpo ontológicamente previo, sino ensamblados que construyen el cuerpo en sí mismo en un momento y determinan sus límites y qué puede hacer. Las diferentes respuestas de las personas al cuidado de la salud se explican por la idiosincrasia de su propio ensamblado salud-dolencia.

En este contexto, entendemos por enfermedad (*disease*) el estado biológico resultante de una alteración de la norma definida biomédicamente del funcionamiento corporal y, como dolencia, (*illness*) al estado subjetivo-experiencial (Eisenberg, 1977; Fox, 2011; Kleinman, 1978).

Fox (2011) utiliza la palabra salud como una metáfora para denotar la capacidad del cuerpo de formar relaciones y de afectar y ser afectado. La salud no es la ausencia de relaciones salud-enfermedad-dolencia, sino que puede entenderse como la proliferación de las capacidades del cuerpo de afectar y ser afectado. La salud puede ser definida en términos de las capacidades extendidas del cuerpo de hacer, resistir y transformar sus relaciones, incluso en un cuerpo sufriente cuyas capacidades pueden verse restringidas o limitadas por una condición física.

Las familias, redes sociales y profesionales de la salud pueden constituirse en recursos de mejoramiento de esas posibilidades y capacidades y favorecer que las personas construyan, activamente, sus modos de existencia que desafían las imposiciones estigmatizantes y conformar espacios de soporte físico y socioemocional.

Entender, de este modo, la fenomenología del comportamiento de las personas con EP, puede permitir revisar la aproximación que los sistemas de salud y la sociedad tiene para con las personas diagnosticadas con párkinson y promover cambios en la imagen que, desde los distintos sectores, se proyectan de las personas enfermas y que afectan su calidad de vida.

Conclusiones

Los datos construidos muestran un fenómeno de coadaptación de los participantes con su cuerpo y entorno, su sentimiento respecto a sus cuerpos y su asunción-resistencia al estigma en el contexto de su participación en un taller como espacio de experiencia estética y soporte social.

La actitud frente al diagnóstico de una enfermedad neurológica crónica como la EP puede tomar al menos tres versiones: (a) una 'lucha quijotesca' que no tiene salida, (b) una resignación pasiva que tampoco tiene muchas expectativas de salida y (c) una aceptación activa que lleva a coconstruir con el medio una nueva relación y reestructurar el entramado corporal como ensamblado de interrelaciones y como territorio que puede ser sede de una nueva forma de estar en el mundo sin eliminarse en el intento de convivir con párkinson.

Participar de un grupo de soporte físico y social puede permitir llevar adelante la construcción de un entramado dolencia-enfermedad que permita a los sujetos desarrollar estrategias de resistencia al estigma y adaptación activa.

Esta investigación presenta características que limitan su extensión a otros ámbitos diferentes, lo cual no significa una debilidad *per se* si se comprende que su objetivo se inserta en un enfoque general intensivo y de método mixto con dominancia cualitativa, que, se espera, aporte elementos teóricos y empíricos a una antropología de la salud situada.

Agradecimientos

A los participantes de este trabajo, sus familiares-cuidadores y miembros del programa universitario de soporte físico y social para personas con EP en el que se realizó el trabajo.

Referencias bibliográficas

- Albericio Gil, C. (2018). Vivencias de una enferma de Parkinson: gestionando su afrontamiento. *Index de Enfermería*, 27(1-2), 82-85. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962018000100017
- Alonso Recio, L., Serrano Rodríguez, J. M., Carvajal Molina, F., Leoches Alonso, A. y Martín Plasencia, P. (2012). Reconocimiento de expresiones faciales de emociones en la enfermedad de Parkinson: una revisión teórica. *Revista de Neurología*, 54, 479-489. <https://doi.org/10.33588/rn.5408.2011648>
- Barnstaple, R., Protzak, J., DeSouza, J. F. X. y Gramann, K. (2020). Mobile Brain/body Imaging (MoBI) in dance: A dynamic transdisciplinary field for applied research. *European Journal of Neuroscience*. <http://dx.doi.org/10.1111/ejn.14866>
- Bearss, K. A. y DeSouza, J. F. X. (2017). Plasticity in Damaged Multisensory Networks. *Synaptic Plasticity*. InTech. <http://dx.doi.org/10.5772/67217>
- Birdwhistell, R. (1990). Kinesics and Context: Essays on Body Motion Communication (5ta reimpr.). *University of Pennsylvania Press*.
- Burgener, S. C. y Berger, B. (2008). Measuring perceived stigma in persons with progressive neurological disease: Alzheimer's dementia and Parkinson's disease. *Dementia*, 7(1), 31-53. <https://doi.org/10.1177/1471301207085366>
- Chenhall, R. D. y Senior, K. (2017). Living the Social Determinants of Health: Assemblages in a Remote Aboriginal Community. *Medical Anthropology Quarterly*, 32(2), 177-195. <https://doi.org/10.1111/maq.12418>
- Ciantar, S., Bearss, K., Levkov, G., Bar, R. y DeSouza, J. F. X. (2019). Investigating Affective and Motor Improvements with Dance in Parkinson's Disease [In submission: J. DeSouza personal communication 6th July 2020]. *bioRxiv*. <https://doi.org/10.1101/665711>
- Clarke, C. E., Patel, S., Ives, N., Rick, C., Woolley, R., Wheatley, K., Walker, M., Zhu, S., Kandiyali, R., Yao, G. y Sackley, C. (2016). Clinical effectiveness and cost-effectiveness of physiotherapy and occupational therapy versus no therapy in mild to moderate Parkinson's disease: a large pragmatic randomised controlled trial (PD REHAB) [Appendix 8: Hoehn & Yahr Stages]. *Health Technology Assessment*, 20(63). <https://doi.org/10.3310/hta20630>
- Critchley, M. (1929). Arteriosclerotic parkinsonism. *Brain*, 52(1), 23-83. <https://doi.org/10.1093/brain/52.1.23>
- Eisenberg, L. (1977). Disease and Illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, (1), 9-23. <https://doi.org/10.1007/bf00114808>
- Ferrada-Sullivan, J. (2019). Sobre la noción de cuerpo en Maurice Merleau-Ponty. *Cinta de Moebio*, (65), 159-166. <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-554x2019000200159>
- Fife, B. L. y Wright, E. R. (2000). The dimensionality of stigma: A comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, 41(1), 50-67. <https://doi.org/10.2307/2676360>

- Firmin, R. L., Lysaker, P. H., McGrew, J. H., Minor, K. S., Luther, L. y Salyers, M. P. (2017). The Stigma Resistance Scale: A multi-sample validation of a new instrument to assess mental illness stigma resistance. *Psychiatry Research*, (258), 37-43. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.09.063>
- Fox, N. J. (2011). The ill-health assemblage: beyond the body-with-organs. *Health Sociology Review*, 20(4), 359-371. <https://doi.org/10.5172/hesr.2011.20.4.359>
- García-Viniegras, C. R. V., Grau Abalo, J. A. y Infante Pedreira, O. E. (2013). Duelo y proceso salud-enfermedad en la Atención Primaria de Salud como escenario para su atención. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 30(1), 121-131. <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v30n1/mgi12114.pdf>
- Gray, H. y Tickle-Degnen, L. (2010). A Meta-Analysis of Performance on Emotion Recognition Tasks in Parkinson's Disease. *Neuropsychology*, 24(2), 176-191. <https://doi.org/10.1037/a0018104>
- Hammarlund, C. S., Andersson, K., Andersson, M., Nilsson, M. H. y Hagell, P. (2014). The significance of walking from the perspective of people with Parkinson's disease. *Journal of Parkinson's Disease*, 4(4), 657-663. <https://doi.org/10.3233/jpd-140399>
- Hanff, A. M., Leist, A. K., Fritz, J. V., Pauly, C., Krüger, R., Halek, M. & on behalf of the NCER-PD Consortium. (2022). Determinants of Self-Stigma in People with Parkinson's Disease: A Mixed Methods Scoping Review. *Journal of Parkinson's Disease*, 12(2), 509-522. <https://doi.org/10.3233/JPD-212869>
- Hermanns, M. (2013). The invisible and visible stigmatization of Parkinson's disease. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, (25), 563-566. <https://doi.org/10.1111/1745-7599.12008>
- Hoehn, M. M. y Yahr, M. D. (1967). Parkinsonism: Onset, progression and mortality. *Neurology*, (17), 427-442. <https://doi.org/10.1212/wnl.17.5.427>
- Kang, M. y Ellis-Hill, C. (2015). How do people live life successfully with Parkinson's disease? *Journal of Clinical Nursing*, (24), 2314-2322. <https://doi.org/10.1111/jocn.12819>
- Kleinman, A. (1978). Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science & Medicine*, (12), 85-93. [https://doi.org/10.1016/0160-7987\(78\)90014-5](https://doi.org/10.1016/0160-7987(78)90014-5)
- Ledón Llanes, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(4), 488-499. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000400013&lng=es&tlng=es
- Lin, J., Ou, R., Wei, Q., Cao, B., Li, C., Hou, Y., Zhang, L., Liu, K. y Shang, H. (2022). Self-Stigma in Parkinson's Disease: A 3-Year Prospective Cohort Study. *Frontiers in Aging Neuroscience*, (14). <https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.790897>
- Maffoni, M., Giardini, A., Pierobon, A., Ferrazzoli, D. y Frazzitta, G. (2017). Stigma Experienced by Parkinson's Disease Patients: A Descriptive Review of Qualitative Studies. *Parkinson's disease*. <https://doi.org/10.1155/2017/7203259>
- McGonagle, A. K. y Hamblin, L. E. (2014). Proactive Responding to Anticipated Discrimination Based on Chronic Illness: Double-Edged Sword? *Journal of Business*

- and Ppsychology*, 29(3), 427-442. <https://doi.org/10.1007/s10869-013-9324-7>
- Mitsui, T., Ariei, Y., Tsukamoto, A., Taniguchi, K., Mabuchi, M., Shimizu, A., Sumitomo, N. y Maki, Y. K. (2021). Sociability-based fitness approach in Parkinson's disease: Comparison with conventional rehabilitation. *European Journal of Neurology*, 28(6), 1893-1900. <http://dx.doi.org/10.1111/ene.14798>
- Morita, J., Nagai, Y. y Moritsu, T. (2013). Relations between Body Motion and Emotion: Analysis based on Laban Movement Analysis. En Knauff, M., Pauen, M., Sebanz, N. y Wachsmuth, I. (Eds), *Proceedings of the Annual Meeting of the Cognitive Science Society* (pp. 1026-1031). Cognitive Science Society. <https://escholarship.org/uc/item/8sk5s61w>
- Ogih, O., Eisenstein, A., Kwasny, M. y Simuni, T. (2014). Back to the basics: regular exercise matters in Parkinson's disease: results from the National Parkinson Foundation QII registry study. *Parkinsonism and Related Disorders*, 20(11), 1221-1225. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2014.09.008>
- Schützler, L. y Witt, C. M. (2013). Body-Efficacy Expectation: Assessment of Beliefs concerning Bodily Coping Capabilities with a Five-Item Scale. *Evidence-based complementary and alternative medicine*. <https://doi.org/10.1155/2013/152727>
- Simons, G., Thompson, S. B. N. y Smith Pasqualini, M. C. (2006). An innovative education programme for people with Parkinson's disease and their carers. *Parkinsonism and Related Disorders*, 12(8), 478-485. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2006.05.003>
- Subramanian, I., Mathur, S., Oosterbaan, A., Flanagan, R., Keener, A. M. y Moro, E. (2022). Unmet Needs of Women Living with Parkinson's Disease: Gaps and Controversies. *Movement Disorders*, 37(3), 444-455. <https://doi.org/10.1002/mds.28921>
- Tarducci, G., Gárgano, S., Paganini, A., Vidueiros, S., Gandini, A., Fernández, I., Nápoli, C. y Pallaro, A. (2020). Condición física saludable y su relación con habilidades básicas para la independencia del adulto mayor. *Hacia la Promoción de la Salud*, 25(2), 84-93. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2020.25.2.10>
- Vescovelli, F., Sarti, D. y Ruini, C. (2018). Subjective and psychological well-being in Parkinson's Disease: A systematic review. *Acta Neurologica Scandinavica*, 138(1), 12-23. <https://doi.org/10.1111/ane.12946>
- Wabnegger, A., Ille, R., Schwingenschuh, P., Katschnig-Winter, P., Kögl-Wallner, M., Wenzel, K. y Schienle, A. (2015). Facial Emotion Recognition in Parkinson's Disease: An fMRI Investigation. *PLoS ONE*, 10(8), e0136110. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0136110>
- World Medical Association [WMA]. (2018). WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>