

Es común que quienes no pertenecen a la comunidad de la enfermedad de Huntington (EH) feliciten o animen a celebrar cuando alguien da negativo en la prueba del gen de la EH. Si bien dar negativo en la prueba de la EH puede brindar un profundo alivio, también conlleva sus propias complejidades emocionales y psicológicas. Quienes dan negativo a menudo se enfrentan a una experiencia única de manejo de emociones, identidad y relaciones. Este artículo explora las experiencias multifacéticas de las personas con resultados negativos, incluyendo la culpa del sobreviviente, las dificultades de identidad y los desafíos de mantener una conexión con la comunidad de la EH.

Las complejidades emocionales de ser negativo en el gen

Un resultado negativo en la prueba puede evocar emociones contradictorias: alivio y gratitud por un lado, y culpa, confusión o incluso una sensación de pérdida por el otro. Muchas personas que dan negativo en la prueba del gen de la EH lidian con la culpa del superviviente. Otras, sobre todo si sus vidas han estado profundamente marcadas por la anticipación de un diagnóstico de EH, pueden experimentar una pérdida de identidad. Algunas también experimentan el síndrome del impostor, sintiéndose desconectadas de la comunidad de la EH e inseguras de si aún pertenecen o si pueden contribuir significativamente a las iniciativas de defensa. Estas complejidades emocionales a menudo se manifiestan de maneras que pueden no ser comprendidas de inmediato por amigos y familiares, lo que complica aún más el proceso de afrontamiento.

Además, algunas personas que dieron negativo en la prueba pueden tener dificultades para afrontar el impacto de decisiones pasadas tomadas bajo la suposición de que desarrollarían EH. Las decisiones sobre educación, carrera profesional, relaciones o incluso formar una familia pueden haber estado condicionadas por la expectativa de un futuro incierto. Al dar negativo en la prueba, se enfrentan a una nueva realidad inesperada, llena de posibilidades, pero también con una abrumadora sensación de "¿y ahora qué?". Este cambio puede traer alivio, pero también una sensación de pánico, incertidumbre y la necesidad de redefinir planes y aspiraciones largamente mantenidos, así como los desafíos de mantener una conexión con la comunidad de EH.

Comprender y reconocer la culpa del sobreviviente

La culpa del sobreviviente es la carga emocional de sentirse inmerecedor de sus resultados cuando otros continúan enfrentando desafíos. Reconocer la culpa del sobreviviente es un paso crucial en el proceso de sanación. Reconocer que los sentimientos son válidos y una parte natural del proceso puede ayudar a las personas a comenzar a comprender sus experiencias. Aquí hay algunas razones y ejemplos de la culpa del sobreviviente.

Culpa por el diagnóstico de EH de seres queridos: Dar negativo en la prueba de EH puede evocar un profundo sentimiento de culpa, especialmente cuando las personas ven a familiares experimentando síntomas o dando positivo en la prueba de la enfermedad. Esta culpa a menudo surge de no haber sido diagnosticados mientras otros continúan enfrentando los desafíos de la EH, lo que crea una gran carga emocional marcada por sentimientos de

impotencia o privilegios inmerecidos. La pregunta "¿Por qué yo? ¿Por qué no contraí EH?" puede persistir en sus mentes, desatando un conflicto interno que resurge inesperadamente y profundiza la complejidad emocional de su experiencia.

Pérdida de identidad: Muchas personas con resultados negativos en la prueba genética se cuestionan su identidad tras un resultado negativo, especialmente si su identidad estaba fuertemente vinculada al riesgo de padecer EH o incluso a la anticipación de los síntomas. Recibir un resultado negativo puede hacerles sentir desconectados, como si hubieran perdido una parte clave de su historia.

Síndrome del impostor: Un resultado negativo en la prueba genética puede generar sentimientos de desconexión con la comunidad de la EH. Las personas pueden tener dificultades para comprender la percepción de no pertenecer o de que sus experiencias son menos válidas por no tener la enfermedad.

Lidiar con la incomodidad y el aislamiento: Un resultado negativo en la prueba genética puede generar sentimientos de incomodidad o inquietud, especialmente al interactuar con familiares u otras personas directamente afectadas. Esta tensión emocional puede llevar a las personas a distanciarse involuntariamente o a distanciarse de sus seres queridos. Pueden tener dificultades para gestionar estas relaciones, sintiéndose inseguros sobre cómo ofrecer apoyo o conciliar su salud con los desafíos que enfrentan los demás. Este aislamiento puede dificultar el mantenimiento de un sentido de conexión y pertenencia dentro de su familia o comunidad.

La carga de la positividad: Enterarse de un resultado negativo en una prueba genética puede conllevar la carga emocional de intentar mantener una actitud positiva y apoyar a los demás, a la vez que se carga de culpa por no tener la enfermedad. Comentarios bienintencionados, como "¿Por qué estás triste? Vas a estar bien", pueden exacerbar estos sentimientos, ya que minimizan la complejidad de la culpa del superviviente. Esta falta de comprensión puede hacer que las personas se sientan aisladas, ya que sus dificultades no se reconocen plenamente. La tensión entre celebrar externamente su resultado negativo y lidiar internamente con la culpa puede dificultarles la paz.

Combatiendo la Culpa del Superviviente

Únete a un Grupo de Apoyo: Los grupos de apoyo ofrecen un espacio seguro para compartir experiencias con otras personas que comprenden tus emociones. Estos grupos, disponibles tanto presenciales como en línea, pueden ayudarte a normalizar tus sentimientos y reducir el aislamiento.

Fortalece las Conexiones con tus Seres Queridos: En lugar de aislarte, concéntrate en apoyar y pasar tiempo de calidad con tus seres queridos afectados por la EH. La comunicación abierta y honesta puede profundizar las relaciones y crear un sentido de comprensión mutua.

Practica la Autocompasión: Reconoce tus sentimientos sin juzgarlos y recuerda que un resultado negativo no disminuye su valor ni la validez de tus emociones. Técnicas como la atención plena, escribir un diario, la meditación o la terapia pueden ayudarte a procesar la culpa y desarrollar la autoaceptación. Algunas personas también pueden encontrar consuelo en prácticas espirituales.

Participación y Defensa Comunitaria: Transforma los sentimientos de culpa en acciones con propósito interactuando con la comunidad de la EH a través de iniciativas de concientización y apoyo. Comparte historias personales, promueve la educación o asesora a quienes recién están atravesando los desafíos de la EH para generar un impacto duradero. El voluntariado, la asistencia a eventos o la participación en esfuerzos de defensa fomentan un sentido de pertenencia al tiempo que aprovechan su perspectiva única como individuo genéticamente negativo para brindar conocimientos valiosos y aliento a los demás.

Reconociendo la necesidad de apoyo como persona genéticamente negativa

Existe la idea errónea de que quienes dan negativo en la prueba de la EH no necesitan apoyo emocional ni práctico. Si bien no enfrentan los desafíos físicos de la EH, formar parte de una familia o comunidad afectada por la EH puede tener un impacto emocional. Estas emociones son significativas y pueden ser extremadamente abrumadoras.

Estas complejidades emocionales son reales y merecen la misma atención y cuidado que las que experimentan las personas directamente afectadas por la enfermedad. Ofrecer apoyo emocional a través de terapia, grupos de apoyo o conversaciones familiares puede ayudarles a encontrar su lugar en la comunidad. Reconocer sus dificultades y validar sus emociones fomenta un entorno de apoyo donde todos, independientemente de su estado genético, se sienten escuchados, comprendidos y valorados.

Conclusión

Si bien dar negativo en la prueba de la EH puede parecer motivo de celebración, es importante reconocer y abordar las complejidades emocionales que conlleva. La culpa del sobreviviente, las dificultades de identidad y el desafío de mantener conexiones dentro de la comunidad con la EH son experiencias reales para las personas genéticamente negativas. Brindar apoyo, fomentar la comunicación abierta y fomentar la participación en la comunidad de la EH puede ayudar a estas personas a gestionar sus sentimientos y encontrar un propósito. Al reconocer sus experiencias emocionales, garantizamos que las personas con genes negativos se sientan comprendidas y apoyadas mientras contribuyen significativamente a la lucha contra la EH.