

**RESIGNIFICACIÓN DE LA CORPORALIDAD EN MUJERES JÓVENES CON  
EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD CRÓNICA**

**MARCELA CAMPOS SÁNCHEZ  
LAURA MERCHÁN AGUILAR**

**Director: DR. JOSÉ DARÍO HERRERA  
Asesor Especialista: DR. JORGE RODRIGUEZ**

**UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL  
CENTRO INTERNACIONAL DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO  
CONVENIO CINDE – UPN 15**

**BOGOTÁ, JUNIO DE 2008**

**Agradecimientos:**

A las mujeres que se aferran a la vida.

A los hombres que creen en un mundo mejor.

## RESUMEN ANALÍTICO - RAES

**Tipo de documento:** Tesis de Grado

**Acceso al documento:** Universidad Pedagógica Nacional

**Título del documento:** Resignificación de la corporalidad en mujeres jóvenes con experiencia de enfermedad crónica

**Autor(s):** CAMPOS SÁNCHEZ, Marcela y MERCHÁN AGUILAR Laura

**Publicación:** Bogotá, 2008, 114 p

**Unidad Patrocinante:** Universidad Pedagógica Nacional

**Palabras Claves:** Cuerpo, Jóvenes, Salud

**Descripción:** El cuerpo – símbolo de las jóvenes que experimentan una enfermedad crónica habla del proceso de resignificación corporal que se da durante la enfermedad y el tratamiento. Esta es una investigación de tipo aplicada, que indaga por los sentidos y significados que se configuran en la corporalidad de las mujeres jóvenes que experimentan una enfermedad crónica. En sus relatos se evidenciaron los aprendizajes que han hecho por el cuerpo.

**Fuentes:** Enfoque multidisciplinar de la teoría del cuerpo, recogida por Jordi Planella, en *Cuerpo, Cultura y Educación*. El cuerpo frente a la medicina del siglo XIX con Foucault, desde *Vigilar y Castigar* y *El Nacimiento de la Clínica* una arqueología de la mirada médica. Aprendemos con el cuerpo con Bourdieu desde *Meditaciones Pascalianas*. Y los últimos estudios sobre los cuerpos jóvenes con Roció Gómez, en *Design: Diseñar El Cuerpo Joven y Urbano*.

**Contenidos:** Planteamiento del problema desde las categorías cuerpo, jóvenes y salud, revisión multidisciplinar de la teoría del cuerpo, deteniéndose en la mirada del cuerpo en la medicina. Relato etnográfico de la ruta metodológica que permitió indagar por la comprensión de los sentidos y significados que las jóvenes con experiencia de enfermedad crónica dan a su cuerpo, explicación del proceso de sistematización y análisis de la información, resultados y conclusiones.

**Conclusiones:** Tanto la experiencia de la enfermedad como el tratamiento llevan a que las jóvenes inicien un proceso de reconocimiento del propio cuerpo. En este proceso es más resignificante de la corporeidad la experiencia del tratamiento que la misma enfermedad. Integrar este conocimiento al saber – hacer médico permitirá prestar un servicio de salud integral a las jóvenes en el que se reconozca y tenga en cuenta su corporalidad.

**Fecha elaboración resumen:** Día: 23 Mes: 05 Año: 2008

## TABLA DE CONTENIDO

|       |   |        |
|-------|---|--------|
|       | INTRODUCCIÓN  | Pg. 6  |
| 1.    | PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA                            | Pg. 9  |
| 2.    | JUSTIFICACIÓN   | Pg. 14 |
| 3.    | MARCO TEÓRICO   | Pg. 16 |
| 3.1   | El cuerpo frente a la medicina S. XXI: La enfermedad  | Pg. 25 |
| 3.2   | El cuerpo frente a la medicina del Siglo XX: La Salud | Pg. 30 |
| 3.2.1 | Las enfermedades crónicas                             | Pg. 32 |
| 3.3   | Aprendemos con el cuerpo                              | Pg. 35 |
| 3.4   | Corporalidad de los y las jóvenes                     | Pg. 41 |
| 4.    | OBJETIVOS   | Pg. 54 |
| 4.1   | OBJETIVO GENERAL                                      | Pg. 54 |
| 4.2   | OBJETIVOS ESPECIFICOS                                 | Pg. 54 |
| 5.    | RUTA METODOLÓGICA                                     | Pg. 55 |
| 5.1   | Sujetos   | Pg. 74 |
| 5.2   | Instrumento metodológico                              | Pg. 76 |

|     |  |         |
|-----|--|---------|
| 5.3 | Sistematización y análisis de la información | Pg. 83  |
| 6.  | RESULTADOS                                   | Pg. 85  |
| 7.  | CONCLUSIONES                                 | Pg. 109 |
|     | BIBLIOGRAFÍA                                 | Pg. 112 |

## INTRODUCCIÓN

El interés de la presente investigación nace en el marco de la Línea de Investigación: Cuerpo, Poder y Subjetividades de la Maestría en Desarrollo Educativo y Social CINDE - UPN 15, la cual nace en la promoción UPN 13 como sub-línea de investigación, derivada de la Línea de Desarrollo Humano y Socialización.

Dando continuidad a los debates de las UPN 13 y 14, el grupo de investigación desarrolla sus debates en torno a las siguientes reflexiones: en primer lugar aparece la categoría de *cuerpo y modernidad*, con la cual el grupo logró transitar por la historia y filosofía de la modernidad para identificar los usos y controles sobre el cuerpo, que lo separaron de la mente e instalaron una relación de extrañamiento con el propio cuerpo. En segunda instancia, se desarrolla la pregunta por el *papel del cuerpo en la constitución del sujeto* que, al señalar la incompletud de los procesos de socialización definidos exclusivamente desde la razón, muestra como occidente ha impedido el reconocimiento y la emergencia de otras subjetividades. Aparece un tercer debate sobre la sexualidad femenina y las relaciones de poder establecidas en torno a ella, avanza hacia la reflexión sobre *género y sexualidad* develando las configuraciones culturales del cuerpo que sostienen las prácticas de dominación entre hombres y mujeres. Por último, aparece un acercamiento inicial a la relación entre pedagogía y cuerpo, desde donde se configuraron los

primeros aportes a la pregunta por el cuerpo en una Maestría de Desarrollo Educativo y Social.

La pregunta por la relación entre cuerpo, medicina y jóvenes, se fue configurando en torno a la concepción del cuerpo en la modernidad: “el cuerpo máquina” y por ende el nacimiento de la dualidad cuerpo- alma.

Nos preguntamos si esta concepción se mantenía vigente hoy en día en los profesionales de la salud; aprovechando un espacio de formación sobre la efectividad de los programas de prevención en salud, entre la Secretaria de Salud Distrital y la Liga Contra el Cáncer - Seccional Bogotá, aplicamos una entrevista que nos permitió ver lo siguiente: Por un lado, con la Ley 100 de 1991, la legislación colombiana amplía la cobertura de los servicios de salud, al considerarla una necesidad básica, protegiendo a una gran población que hasta el momento no tenía servicio de salud garantizado. En segundo lugar, la ley establece una serie de normas y exigencias que obligan al profesional, con mayor énfasis al médico, a mejorar la calidad del servicio. Sin embargo, en la práctica esto ha generado que aumente el trabajo frente al papeleo que se debe llenar por parte del profesional, restándole tiempo al examen y a la interrelación médico- paciente.

En este amplio marco de la realidad del sistema de seguridad social de salud en Colombia, observamos dos realidades las cuales configuraron la pregunta de la presente investigación: primero, las

enfermedades crónicas son las de mayor costo para el sistema, haciendo que la tragedia de la enfermedad se sume a la tragedia de la pobreza; y segundo, la corporalidad de los y las jóvenes con esta clase de enfermedad parecen estar invisibilizada en un sistema que no contempla atención integral especializada pensando en su particularidad juvenil.

## 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Antes de la emergencia de un enfoque multidisciplinar de la **teoría de cuerpo** era la medicina quien dominaba el saber sobre el cuerpo. Estas nuevas perspectivas, ponen en evidencia que el lenguaje médico no es el único que comprende y explica el cuerpo. En el área de la salud aun predomina el pensamiento y las representaciones modernas de la corporeidad humana. En la concepción moderna el cuerpo es separado de la mente, es un *cuerpo máquina*, al ser comparados sus sistemas circulatorio, muscular y nervioso con el funcionamiento de algunos artefactos mecánicos. Adicionalmente, convierte a la razón en una facultad que permite al sujeto explicarse a si mismo y a su realidad, negando otros lugares de comprensión como lo es la corporalidad.

Como el Estado occidental instauró un orden de los cuerpos y contabiliza sus energías y sus competencias, pretende optimizar su funcionamiento. El ciudadano de bien debe adaptar su conducta a los dictados de la ciencia. El cuerpo es el lugar donde debemos esforzarnos por aparentar buena salud. La modernidad se caracteriza tanto por la dilución de la enfermedad en el espacio indefinido de los cuerpos como por la soledad de los individuos, enfrentados con algo que ya no saben verbalizar fácilmente: la enfermedad y el poder mortífero que trae consigo.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Courtine Jean- Jacques (2006) Historia del Cuerpo. III Las Mutaciones de la Mirada El Siglo XX. España: Taurus

Con el advenimiento de la Ley 100, los cambios más radicales que tiene el sistema es la creación de las EPS (Empresas Promotoras de Salud) las cuales trabajan con los conceptos del aseguramiento; situación que en un principio no se observa problemática, pero que poco a poco ha ido cambiando la relación médico- paciente, la cual se ha convertido en una carrera contra el reloj.

El POS (Plan obligatorio de salud) establece un mínimo de necesidades que deben suplirse al individuo para la salud básica. A simple vista todo parece estar bien, pero al momento de su aplicación genera un alto volumen de Derechos de Petición y Tutelas, para que les sea cubiertas sus necesidades, más exactamente a los pacientes que son diagnosticados con enfermedades de alto costo como las crónicas.

Ante las avalancha de requerimientos para recuperar la salud, los pacientes no solo se verán abordados por un sin número de situaciones frente al tratamiento y su cuerpo, sino que además tienen que recurrir a abogados y sistemas de demandas para ser atendidos. A la catástrofe natural que viene a resultar de su diagnóstico, los sujetos tendrán que afrontar lo ocasionado por el sistema de legislación de la salud, el cual directamente termina reflejado en el concepto de humanización, derechos y necesidades.

En la práctica médica se tiende a aislar al paciente en la observación de lo biológico, en ocasiones se penetra un poco en el comportamiento psicológico del sujeto, visto como una experiencia

exclusivamente individual, aislando totalmente la intervención médica del contexto social. Si se mira en una escala de uno a diez el médico utilizaría 7 lo biológico, 3 lo psicológico y 0 lo social.

Aunque en la formación médica se adquieren conceptos que permiten el abordaje psicológico, es muy poco el tiempo que se le puede dedicar, desde el contexto social los médicos se aíslan totalmente de él, no se tienen las herramientas y usualmente se carece de interés. Esto significa que el médico solamente investiga la parte biológica y algo de lo psicológica, entonces hay una falencia. En la mayoría de las instituciones de salud se cuenta con un grupo de expertos en las áreas de psiquiatría y psicología; pero en la parte social no hay un abordaje ni comprensión de la enfermedad.

Dicha falencia, se evidencia cuando, por formación, el pediatra trata los menores de 18 años y el internista trata las personas mayores de 18 años, entendiendo este último grupo como los adultos, ¿qué pasa entonces con las jóvenes? Específicamente, en el área de enfermedades crónicas son pocas las experiencias que contemplan un tratamiento específico para las jóvenes, la tendencia es que sean tratadas como menores.

Las jóvenes no niñas ni adultas. Se ven enfrentados a elaborar el duelo de su propia muerte y el de su deterioro corporal durante la adolescencia, que trasciende en medio de profundas tensiones de la construcción subjetiva, en medio de las relaciones con los otros y las otras en y desde su cuerpo enfermo. En esta perspectiva, las jóvenes

con enfermedades crónicas son doblemente excluidas. Por una parte no se reconoce su condición de juventud siendo escasos los tratamientos de salud integrales que comprenden su experiencia vital, y por otra sus cuerpos son aislados, pues la comprensión moderna de la enfermedad los excluye de las redes sociales: amigos, familia, escuela, empresa.

La tendencia en la investigación sobre jóvenes con experiencia de enfermedad crónica es colocar el énfasis en el apoyo terapéutico – psicológico familiar. Abordar la salud como derecho implica colocar el énfasis de la investigación en la experiencia corporal de quien vive la enfermedad y de cómo influyen en su devenir todos los factores del entramado social que en últimas se inscriben en sus cuerpos. De esta manera, se pretende aportar a superar la concepción de paciente – pasivo para dar lugar a un sujeto joven autónomo de su corporeidad.

Los profesionales en salud han venido comprendiendo la relación existente entre mente-cuerpo y la enfermedad; sin embargo no se llega a comprender en su totalidad sino se integran las narrativas de los cuerpos jóvenes que son en últimas quienes padecen la alteración corporal, además sus vivencias pueden establecer redes entre los tratamientos, los conceptos de salud y enfermedad, y el entorno social de manera integrada. Por ello, esta investigación aporta a la comprensión de ¿qué sentidos y significados se configuran en la corporalidad de las mujeres jóvenes que experimentan una enfermedad crónica? Integrar este conocimiento al saber – hacer

médico permitirá prestar un servicio de salud integral a las jóvenes en el que se reconozca y tenga en cuenta su corporalidad.

## 2. JUSTIFICACIÓN

Si la palabra clave en el siglo XVIII fue la felicidad y la del siglo XIX fue la libertad, la del siglo XX fue la salud. Al afirmar en 1949 el derecho a la salud reconocida como una preocupación universal, la Organización Mundial de la Salud definió un nuevo derecho humano para el siglo XX. La definición de la OMS, que indica un estado completo de bienestar físico, mental y social, se ha convertido en una referencia insoslayable.

Para el caso de Colombia, con el decreto de las “reformas estructurales de la economía”, la salud pasó de ser un derecho fundamental a convertirse en un tema de negocios. Con las reformas que se han implementado en el sistema de salud un puñado de negociantes de la salud se han venido enriqueciendo con el dolor físico y emocional de la inmensa mayoría de la población colombiana que se hunde cada día más en la pobreza. El panorama no puede ser más desalentador: hospitales públicos cerrados, enfermedades infecciosas que resurgen, otras cuyos índices se disparan, despido de trabajadores, pálidas campañas de vacunación, centros de investigación científica clausurados, enfermos que deben resignarse a morir en sus casas o en la puerta de los hospitales.

En este contexto, se olvida que la salud integral de los y las jóvenes debe ser considerada como un elemento básico para el desarrollo social y económico de los países del mundo, tal y como lo manifestaron representantes de todos los países en las discusiones técnicas que sobre el tema fueron llevadas a cabo durante la Asamblea Mundial de la Salud No. 42, en mayo de 1989.

Para la población juvenil ha sido muy escasa la participación real y efectiva en procesos de salud/enfermedad, biopsicosocial, bienestar y desarrollo. “La situación descrita es válida para los países de América Latina y el Caribe, regiones en las cuales el contingente de personas jóvenes es de especial importancia y está sometido a condiciones económicas, políticas y sociales que requieren de atención prioritaria y sobre los cuales la sociedad tiene un enorme compromiso y responsabilidad social”.<sup>2</sup>

Si la salud es un proceso más complejo que involucra las dimensiones mentales y humanas, las prácticas médicas deben estar acorde con este principio, esto se traduce en dejar de intervenir un sujeto pasivo para acompañar un sujeto activo de su recuperación; implica también atender a los sentidos de los contenidos de la subjetividad de los y las pacientes: miedos, emociones, sensaciones e intuiciones. Esto significa sensibilizar la práctica médica, ayudar a ver un cuerpo complejo, no solo aquel que hay que “reparar” sino aquel que habla

---

<sup>2</sup> Moreno, E. Servicios de Salud para adolescentes y jóvenes. Los desafíos de acceso y calidad. Encuentro Internacional sobre Salud Adolescente, Cartagena de Indias, Colombia, Mayo de 1995. En: <http://www.cinterfor.org.uy/public/spanish/region/ampro/cinterfor/temas/youth/doc/not/libro36/index.htm>

de quienes son los sujetos y sus relaciones sociales; lo cual es posible desde nuevas comprensiones sobre el cuerpo y específicamente sobre los cuerpos jóvenes. Estamos en un mundo en donde los y las jóvenes producen nuevos y novedosos sentidos sobre lo que significa ser persona y estar en el mundo, a una velocidad que el adultocentrismo no logra captar, porque cuando parece que se acerca a dichos sentidos los y las jóvenes ya han mutado.

### 3. MARCO TEÓRICO

El cuerpo ha sido punto de referencia a lo largo de la historia en distintos discursos, primando su abordaje como cuerpo – objeto, y muy a menudo como contrapuesto al alma, en un intento por demostrar la superioridad de esta última sobre el cuerpo. La historia también da cuenta de que el cuerpo como categoría social ha sido el gran ausente. En general, se constata la falta de producción de conocimientos teóricos en torno a la corporalidad, es decir, el cuerpo en el nivel de análisis de todas sus manifestaciones interpretativas.

Para el caso específico de los discursos de las Ciencias Sociales interpretar el cuerpo como elemento simbólico sigue siendo una tarea pendiente. En la mayoría de disciplinas la pregunta por el papel que ha jugado el cuerpo en la subjetivación y socialización de los seres humanos, y la importancia del cuerpo en relación con el alma, ha sido un tema marginal. Entonces, ¿cuál es el verdadero aporte de las ciencias sociales al conocimiento de la realidad que la mirada biológica obvia?

En este sentido, Chebel<sup>3</sup> precisa para las Ciencias Sociales “un enfoque reflexivo que no considera el cuerpo aisladamente sino tal como se manifiesta en las prolongaciones simbólicas, tal como repercute en el signo, en la metáfora, en la palabra, y en cierto

---

<sup>3</sup> Citado por Devillard, M. En : Política y Sociedad, 2002, Vol. 39, Num. 3 Dpto. de Antropología Social, Facultad de C.C. Políticas y Sociología. Madrid. Pg. 599

sentido, en toda representación que se ofrece a la expresividad popular para formarse con vistas a un proyecto social”.

Le Breton<sup>4</sup>, subraya algunos autores que han sido significativos por sus apuestas para la Teoría del Cuerpo: J. Baudrillard, M. Foucault, N. Elias, P. Bourdieu, E. Goffman, M. Douglas, R. Birdwhistell, E. May. Fue a través de estos autores que el cuerpo hizo una entrada real en el cuestionamiento de las ciencias sociales. Estos teóricos superan la puesta en juego física y abordan los signos de un cuerpo, el cual merece la atención del campo social.

Es posible identificar un enfoque multidisciplinar en lo que Planella<sup>5</sup> ha denominado **teoría del cuerpo** a lo largo del siglo XX. Este autor, nos presenta la revisión de algunas disciplinas y autores que han realizado reflexiones en torno al cuerpo, como son: la filosofía, la sociología, la antropología, la psicología, la historia del arte, la semiótica, la publicidad, la teoría feminista, la teoría queer y la pedagogía del cuerpo.

En **filosofía**, buena parte de los trabajos que estudian el cuerpo se centran en *Mind – Body Problem*, esto es repensar las relaciones entre cuerpo y alma para superar el dualismo cartesiano y acabar con los enunciados metafísicos. Se reconoce a Ryle como iniciador de esta corriente de pensamiento a partir de *The Spirit Concept* (1949).

---

<sup>4</sup> Le Breton, D. (2002) Antropología del Cuerpo. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

<sup>5</sup> Planella, J (2006) Cuerpo, Cultura y Educación. España: Desclée de Brouwer

Desde siempre y desde diversas corrientes de pensamiento, la filosofía ha seguido esta línea de trabajo. Iniciales son las aportaciones de Platón y Aristóteles, seguidas de Descartes *El Discurso del Método*, Nietzsche *Así Habló Zaratrusta*, Merleau – Ponty (1945) *Fenomenologie de la Perception*, Foucault (1976) *Historie de la Sexualité. 1 La voloté de savoir*, Galimberti (1983) *Il Corpo*, etc. Adicionalmente se han realizado estudios específicos que han servido para construir una filosofía del cuerpo, por ejemplo el trabajo de Bruaier (1968) *Philosophie du corpus* o el trabajo de Putnan (2001) *La trenza de tres cabos: la mente, el cuerpo y el mundo*.

Uno de los pensadores clave en lo que a reivindicar un status no negativo del cuerpo ni de su condición de sometimiento y alineación que al alma se refiere fue Nietzsche. En *Los despreciadores del cuerpo* afirma que: "cuerpo soy yo íntegramente, y ninguna otra cosa; y alma es solo una palabra para designar algo del cuerpo". Esta nueva mirada al cuerpo, influirá directamente en el pensamiento de Foucault, que retomará las ideas propuestas por Nietzsche.

En este sentido, la fenomenología puso de manifiesto el enraizamiento del espíritu humano en el ámbito del mundo a través del cuerpo humano. De esta manera, el hombre y la mujer no son concebidos como subjetividades puras (conciencia pura) ni como el ser vivo de la filosofía cuentista. La realidad del ser humano sería integral, un encuentro entre la subjetividad y el cuerpo: espíritu encarnado (M-

Ponty), conciencia comprometida (Sastre) ser-en-el-mundo (Heidegger), corporeidad anímica (Zubiri).<sup>6</sup>

La pregunta por el ser del hombre y la mujer no está formulada en términos de qué son en cuanto objeto ya acabado, sino en términos de cómo son en cuanto sujetos siempre abiertos a sus posibilidades. Lo anterior significa que la esencia del hombre y la mujer solo puede ser mostrada a partir de la explicación de sus posibilidades hechas realidad de cada sujeto en la existencia propia.

Cada ser humano tiene conciencia de su propia existencia como un flujo de hechos experiencialmente vividos, actuados, lo cual revela la profunda certeza de vivir atados a un cuerpo-sujeto; gracias a él establecemos relaciones concretas con otros seres corpóreos. El cuerpo propio es el fundamento de cualquier experiencia vital. "El cuerpo propio es una permanencia del lado de mí, nunca está verdaderamente delante de mí (como objeto), no puedo desplegarlo bajo mi mirada. El cuerpo propio se queda al margen de todas mis percepciones, está conmigo".<sup>7</sup>

En **Sociología** se encuentran autores que defienden la especialidad de una sociología del cuerpo dentro de la disciplina, desde Mauss (1934) con las *Techniques du corps*, hasta Goffman (1959) con *The Presentation of self in everyday Life*, pasando por Bourdieu (1979) con *La distinction: critique social du jugement*. A esta área se han dedicado especialmente Le Breton (1985) *Corps et sociétés: essai de*

---

<sup>6</sup> Ponty M. (1975) En: Villamil M. (2003) Fenomenología del cuerpo y su mirar. Bogotá: Universidad Santo Tomás Facultad de Filosofía y Lengua Castellana.

<sup>7</sup> Idem, Pg. 36

*sociologie et d'anthropologie du corps*, (1992) *La sociologie du corps*, Turner (1984) *The Body and Society. Exploration in social theory*, y Berthelot (1985) *Sociologies et le Corps*, entre otros.

Específicamente los trabajos de Le Breton avanzan en esta dirección: la fundamentación de una sociología del cuerpo a través de la cual ha ido generando una base epistemológica necesaria. Y, adicionalmente, analizan los nuevos usos sociales que el cuerpo va tomando, especialmente desde la modernidad: tatuajes, piercings, implantes tecnológicos y el papel del cuerpo en la cibersociedad.

Para los autores de la cibersociedad el cuerpo es una especie de vestigio arqueológico, prueba de la existencia de una antigua humanidad, que busca pasar a un nuevo estadio en donde la mente se ha liberado de los límites corporales. La tecnología invade nuestro cuerpo y lo mejora, o al menos lo modifica a nuestro gusto dando apertura a las posibilidades de variar lo que de forma natural nos ha sido dado.

El estudio del cuerpo en **Antropología** pasó de un enfoque puramente antropométrico a los estudios antropológicos. Fueron los trabajos de Thomas en torno al cadáver y de la antropología de la muerte, los que sirvieron para abrir la reflexión sobre el cuerpo; y fue Durkheim y sus colaboradores los que tuvieron la tarea de abandonar un modelo excesivamente biologicista y centrarse en modelos propios de la sociología.

Otros trabajos importantes en antropología son los adelantados por Robert Murphy (1990) en *Vivre á corps perdu*, expone la experiencia cotidiana de "vivir sin cuerpo", de vivir una movilidad muy reducida, a raíz de un accidente de tránsito que lo obligó a desplazarse en silla de ruedas. Le siguen Le Breton (2002) con *Anthropologie du corps et modernité* y Duch (2003) *Escenaris de la corporéitat. Antropología de la vida cotidiana*, en este texto afirma: "desde el punto de vista de una antropología de la corporeidad, el cuerpo humano siempre, activa o reactivamente, se encuentra vinculado a un tipo u otro de acción escénica, nunca es una finalidad inmutable, sino una dimensión simbólica que incansablemente apunta a algo situado más allá de cualquier más allá".<sup>8</sup>

Por otra parte, una de las grandes aportaciones que se debe atribuir a Freud es que superó la visión médica (únicamente corporal) de la enfermedad y puso énfasis en la etiología de tipo psicológico. Sin embargo, en psicoanálisis el lugar del cuerpo es ambiguo, si bien se evidencia la relación entre mente y cuerpo al buscar el origen del síntoma en una represión inconsciente que el sujeto ejerce sobre su sexualidad; al mismo tiempo la relación con el paciente se estructura desde la distancia corporal. Posteriores miradas menos ortodoxas reivindican el lugar del cuerpo, así deja de ser un espacio fantaseado para ser un cuerpo real.

Desde la **terapia psicoanalítica** es Dolto (1984) en *L'image inconsciente du corps*, quien aporta realmente una representación

---

<sup>8</sup> Idem, pg. 86

distinta del cuerpo: “la imagen del cuerpo es algo propio, ligada a cada uno de nosotros, a nuestra propia historia y a nuestra experiencia de cuerpo. Es la encarnación simbólica del sujeto”. Para este autor: “la imagen del cuerpo es la síntesis de nuestras experiencias emocionales (...) La imagen del cuerpo es en cada momento memoria inconsciente de todo lo vivido relacionamente”.<sup>9</sup>

“La **Historia del Arte** ha dedicado, sobre todo a partir del estudio del cuerpo en la pintura y la escultura, trabajos específicos para interpretar el cuerpo en los diferentes periodos artísticos. A través del arte se puede estudiar la construcción del cuerpo realizada en cada periodo histórico y a la vez nos permite afirmar que la representación artística de los cuerpos ha servido para crear modelos corporales diferentes”.<sup>10</sup>

En **Semiótica**, Davis afirma que “una de las teorías más asombrosas que han propuesto los especialistas en comunicación es que algunas veces el cuerpo comunica por si mismo”.<sup>11</sup> La semiótica es el estudio de las diferentes clases de signos y de las reglas que gobiernan la transmisión y el intercambio, la recepción y la interpretación, con el objeto de explicar el fenómeno comunicativo. Desde los estudios de la Escuela de Palo Alto la comunicación se concibe en dos grandes grupos: comunicación digital y la comunicación analógica. Esta última (no verbal) es la que tiene una conexión directa con el cuerpo como elemento subjetivo y discursivo.

---

<sup>9</sup> Idem, pg. 94

<sup>10</sup> Idem, pg. 87

<sup>11</sup> Idem, pg. 88

La **publicidad** continúa priorizando los modelos anglo-germánicos conduciendo a muchos sujetos a transformar su cuerpo. Especialmente, a través de la televisión, la publicidad posibilita la creación de cuerpos a la carta, negando la existencia de la mayoría de cuerpos que divergen estéticamente de los cuerpos mostrados por la publicidad.

Estas imágenes nos demuestran como siguen vigentes las reflexiones en torno al cuerpo de la mujer presente en la **teoría feminista**, hay cuerpos (femeninos y masculinos) que aún siguen atrapados en las prácticas tradicionales de represión, cada época de la humanidad construye nuevas y sofisticadas formas de dominación corporal, que se deben visibilizar, estudiar y denunciar. Históricamente, la teoría feminista, particularmente aporta a la reflexión entorno a la construcción de determinadas formas y funciones del cuerpo de la mujer.

En el recorrido que hace Planella por la Teoría del Cuerpo deja para el cierre dos teorías contemporáneas y con mayor relevancia política: la queer theory y la pedagogía y hermenéutica del cuerpo. Considera que la transferencia de conocimientos en torno al cuerpo se desplaza de una disciplina a otra, siendo el campo de la pedagógica del cuerpo el depositario y actor de dichos aprendizajes.

Se puede situar a la queer theory como una de las teorías sobre el cuerpo más radical, dado que propone con más claridad transgredir los patrones monocorporales establecidos por las diferentes políticas

de ciudadanía que sigue produciendo discursos para revisar y controlar las corporeidades. El ser corporalmente normativo es el objetivo más claro que la teoría queer quiere deconstruir. Esto implica imaginar el sujeto teórico sin ninguna trayectoria fija reproductiva, moral o económica. Por su parte, la pedagogía del cuerpo, con Fullat pasa por “educar la conciencia corporal o cuerpo – propio, en el sentido de avivarla y animarla, y no en el sentido de manufacturarla o confeccionarla”. Siguiendo a este autor, la pedagogía del cuerpo nos sitúa en una práctica de reconfiguración del cuerpo, y esta tarea pasa obligatoriamente por “reconfigurar un universo simbólico y relacional en torno al cuerpo humano que, en lugar de ser dominado, segregado o colonizado, pueda despertar la conciencia de una nueva realidad social e individual”.<sup>12</sup>

Como puede inferirse, la teoría sobre cuerpo en ciencias humanas y sociales aporta a una noción del cuerpo que se plantea como múltiple, que fundamentalmente atiende a sus dimensiones simbólicas y subjetivas, alejándose del cuerpo – objeto sin un sujeto / agente social, y acercándose al cuerpo – signo.

### **3.1 El Cuerpo frente a la Medicina del Siglo XIX: La Enfermedad**

Las representaciones modernas sobre el cuerpo humano giran en torno al *cuerpo máquina*, al ser comparados sus sistemas circulatorio, muscular y nervioso con el funcionamiento de algunos artefactos mecánicos. “Descartes establece semejanzas que llevan a concluir a

---

<sup>12</sup> Idem, pg.s 110 - 112

los anatomistas que el cuerpo es otro instrumento más de la naturaleza al servicio del hombre, es más, toda enfermedad incluso las psicológicas serán analizadas como si fuesen operaciones mal desarrolladas. Del mismo modo, el dualismo cartesiano promueve la autonomía del cuerpo pero siempre privilegiando el espíritu".<sup>13</sup>

La medicina del siglo XIX, basada en el paradigma de la ciencia moderna (la física, la matemática) hace pensar al cuerpo como un "cuerpo sólido", medible, calculable, graficable; donde es posible ubicar geográficamente el atlas de las patologías. Esta medicina de espacializar la enfermedad, como la ha denominado Foucault, construye un mapa perfecto de los puntos geográficos del cuerpo y su exacta relación con las características de cada enfermedad, donde se puede demostrar la relación entre los órganos y sus dolencias.

Las consecuencias de estas representaciones del cuerpo lo colocan en el lugar de lo frágil, lo involuntario, sobre él recaerán todos los males y es él quien experimentará la muerte. Esta corporeidad sin rumbo se volverá el centro de la biopolítica<sup>14</sup>, estando claro que el cuerpo es quien hace pecar al alma, por falta de educación, de disciplinamiento, de docilidad, se hace necesario educarlo.

---

<sup>13</sup> Línea de Investigación: Cuerpo: Poder y Subjetividades. La Categoría Cuerpo en la Maestría en Desarrollo Educativo y Social. Convenio CINDE – Universidad Pedagógica. UPN 15 y 16. 2007.

<sup>14</sup> "Designa la forma con la que el poder tiende a transformarse, entre el fin del siglo VIII, y el inicio del siglo XIX, con el fin de gobernar no solamente a los individuos través de un cierto número de dispositivos disciplinarios , sino del conjunto de seres vivos constituidos en población" (Revel, 2002: 13, citado por Planella, 2006: 98).

Es por eso que la sociedad establece las instituciones de disciplinamiento: la escuela, los conventos, los cuarteles y los hospitales, son los sitios más precisos para llevar a cabo la tarea de construir una representación de cuerpo dominado. El cuerpo en la modernidad<sup>15</sup> además de ser definido por oposición a la mente, se convierte en un objeto de estudio reducible a sus características anatómicas y por tanto es susceptible de ser disciplinado por fuerzas panópticas: “tantos pequeños teatros como celdas, en los que cada actor esta solo, perfectamente individualizado y constantemente visible... de ahí el efecto mayor del panóptico: inducir en el detenido un estado conciente de visibilidad garantiza el funcionamiento automático del poder. Hacer que la vigilancia sea permanente en sus efectos, incluso si es discontinua en su acción”<sup>16</sup>

Foucault, evidenció la relación cuerpo – enfermedad en los saberes médicos. “El espacio de configuración de la enfermedad y el espacio de localización del mal en el cuerpo (...) coinciden con la medicalización del siglo XIX y los privilegios concedidos a la anatomía patológica. Época que marca la soberanía de la mirada, ya que en el mismo campo perceptivo (...) la experiencia lee de golpe las lesiones visibles del organismo y la coherencia de las formas

---

<sup>15</sup> La separación Cuerpo/Alma no es exclusiva, ni nace con la Modernidad, cobra importancia pues esta es desarrollada por la filosofía cartesiana. Sin embargo, es importante no olvidar que es con el cristianismo y su doctrina de la redención del alma a través del sacrificio del cuerpo (el ejemplo por antonomasia es la crucifixión de Jesús) que se hace patente esta división en la sociedad occidental.

<sup>16</sup> Foucault, M. (2004) El Nacimiento de la Clínica. Una Arqueología de la Mirada Médica. Argentina: Siglo XXI Editores.

patológicas; el mal se articula exactamente en el cuerpo, y su distribución lógica entra en juego por masas anatómicas".<sup>17</sup>

En la configuración primaria de la enfermedad la primera "perturbación" la constituyó el enfermo mismo. Sus predisposiciones, edad, género representan accidentes, "para conocer la verdad del hecho patológico el médico debe abstraerse del enfermo"<sup>18</sup> Se advertía al médico tener cuidado de no confundir los síntomas propios de la enfermedad de los que dependen del temperamento y de la edad del enfermo. "No es lo patológico lo que actúa con relación a la vida, como una contra-naturaleza, sino el enfermo con relación a la enfermedad misma"<sup>19</sup>

La sociedad construyó espacios para resaltar la fragilidad del cuerpo frente a la enfermedad, aísla al sujeto que pasa por esta experiencia, en una especie de ritual de castigo, lo separa de su entorno familiar, le limita el movimiento, le viste significativamente, silencia toda expresión de emoción y las miradas se centran en sus signos y síntomas, nacen las clínicas. Se cree haber vencido esa naturaleza salvaje por haberle encontrado un lugar un espacio ideal. De esta manera, la enfermedad está en el lugar que le pertenece y por lo tanto el individuo que la porta debe ser recluido en este lugar, lejos de su entorno social, una especie de castigo por haber permitido a una enfermedad instalarse en su ser.

---

<sup>17</sup> Idem, pg. 17

<sup>18</sup> Idem, pg. 23

<sup>19</sup> Idem, pg. 25

Foucault coloca en duda el sentido de los hospitales argumentando que desvirtúan la percepción médica. Esta institución mata las cualidades del médico como observador pues lo obligan a centrarse en una serie de cosas que hay que observar (grupos) olvidando el infinito trabajo que implica el conocimiento del individuo. El hospital no solo sería generador y perpetuador de enfermedades sino que provoca el dolor de la separación familiar, perturbando las reacciones sanas del organismo y el curso natural de la enfermedad.

En contraposición plantea que el lugar natural de la enfermedad es el lugar natural de la vida, la familia: "dulzura de los cuidados espontáneos, testimonio de afecto, deseo común de curación, todo entra en complejidad para ayudar a la naturaleza que lucha contra el mal, y dejar al mismo mal provenir a su verdad; el médico del hospital no ve sino enfermedades torcidas, alteradas, toda una teratología de lo patológico".<sup>20</sup> En consecuencia propone una práctica médica a domicilio, siempre bajo control para que en verdad se practique el arte de curar.

La cadena de enfermedad de enfermedades y la del empobrecimiento perpetuo de la pobreza se rompe cuando se renuncia a crear para el enfermo un espacio diferente, dado que este espacio lo vuelve en una carga doble para la sociedad, solo él se beneficia de los cuidados mientras su familia permanece expuesta a la miseria y a la enfermedad.

---

<sup>20</sup> Idem, pg. 37

### 3.2 El Cuerpo frente a la Medicina del Siglo XX: La Salud

El siglo XX dio la bienvenida a un nuevo derecho: el derecho a la salud, que se plasma sobre todo en el derecho a la asistencia médica. La historia del cuerpo en el siglo XX es la de una medicalización sin precedentes, se convirtió no sólo en el principal recurso en caso de enfermedad sino en una guía de vida que compite con las direcciones de conciencia tradicionales. Dicta reglas de conducta, censura placeres, envuelve lo cotidiano en una red de recomendaciones. Su justificación reside en el progreso de sus conocimientos sobre el funcionamiento del organismo y en su victoria sin precedentes sobre las enfermedades, como se puede ver en el aumento regular de la longevidad.

Pero en realidad el siglo XX ha diluido la enfermedad, “ya no sabemos estar enfermos”, decía el filósofo Jean-Claude Beaune<sup>21</sup>, antes la enfermedad se desarrollaba en tiempo real y el cuerpo era el teatro de un drama majestuoso. La experiencia de la enfermedad es más infrecuente en la infancia. La práctica de la antibioterapia sistémica, justificada por la necesidad de una rápida vuelta al trabajo, abrevia la convalecencia. Los antibióticos fatigan, dice el credo popular, que ya no quiere aceptar que la enfermedad sea un reto para las fuerzas del organismo. Los médicos tan preocupados sin embargo por el estrés proponen tratamientos más enérgicos para devolver lo antes posible al enfermo al frente, la escuela, la fábrica o la oficina.

---

<sup>21</sup> Citado por Courtine Jean- Jacques (2006) En: Historia del Cuerpo. III La Mutaciones de la Mirada El Siglo XX. España: Taurus

“La salud y la enfermedad ya no constituyen entidades opuestas, se combinan en realidad en diferentes grados en cada individuo. O más bien, la enfermedad no es sino una vicisitud de la salud, o un elemento constitutivo de ésta. George Canguilhem, epistemólogo de los tiempos modernos, subraya (...), y en línea de su tesis de 1943 sobre *Lo Normal y lo Patológico*, que la enfermedad en el fondo no es sino una prueba inevitable, que pretende en su principio tantear y reforzar las defensas del organismo. La enfermedad no es un estigma, es lo que caracteriza a lo vivo”.<sup>22</sup>

Paralelamente, la preocupación por la salud se impone a la preocupación por la enfermedad. La definición de *salud* de la OMS indica un estado completo de bienestar físico, mental y social, es decir sustituye la ausencia de enfermedad o minusvalía conocida por la visión positiva de salud. “La extensión de los factores que intervienen en la definición de la salud, que abarcan la totalidad del campo biológico y social, hacen improbable la conquista de este estado bienaventurado (...), pues abarca no solo la salud en el silencio resignado de los órganos, definición minimalista del fisiólogo y cirujano Leriche, sino la salud desbordante, la salud con mayúscula, tal y como la concibe Nietzsche”.<sup>23</sup>

Uno de los fenómenos que caracterizó al siglo XX fue el paso de nuevas terapias - vacunas y sueros alrededor de 1900, extracto de

---

<sup>22</sup> Idem. Pg. 31

<sup>23</sup> Idem, pg. 31

órganos, insulina y hormonas a partir de 1920, medicamentos antiinfecciosos, del Salvarsán (contra la sífilis) a las sulfamidas (1930) y a los antibióticos (penicilina, 1942; estreptomicina, 1947)-, los médicos consiguieron que se adoptasen oficialmente la doctrina legal de su obligación de medios y no de resultados. Subrayaban así el margen de incertidumbre de sus conocimientos y la dificultad de normalizar sus prácticas, especialmente a causa de la variabilidad de las reacciones del organismo, de un individuo a otro.<sup>24</sup>

Durante el siglo XX, “el propio cuerpo ha sido remodelado profundamente por la medicina (...), ha desaparecido la esterilidad masculina, las mujeres menopaúsicas pueden concebir, los órganos desgastados pueden ser sustituidos y los genes parecen estar a nuestro alcance, los minusválidos puede usar prótesis casi invisible (...). El aumento de los saberes-poderes de los médicos despiertan inquietud, en la corporación médica y en el público, y alimentan la exigencia de que el individuo participe más en las decisiones que le conciernen. Se manifiesta así un doble ideal de transparencia: transparencia del cuerpo respecto a uno mismo y transparencia en las decisiones de la sociedad.

### **3.2.1 Las Enfermedades Crónicas**

Después de la Segunda Guerra Mundial la epidemiología empezó a dejar de lado las enfermedades infecciosas para concentrarse en las enfermedades crónicas. La enfermedad crónica representa la larga

---

<sup>24</sup> Idem, pg. 50

coexistencia del paciente con los fallos orgánicos. El paciente aprende a integrar esa particularidad en su proyecto de vida y en su imagen propia. Se está frente al proceso de reivindicación de la autonomía del enfermo. Los portadores de enfermedades letales pueden sobrevivir integrando en su forma de vida las técnicas y drogas específicas. Toman decisiones sobre los tratamientos y medicamentos que les son administrados, en ocasiones hasta ellos mismos toman parte activa en los procedimientos médicos.

En medicina las enfermedades se clasifican en agudas, subagudas y crónicas. Las primeras son todas aquellas de aparición espontánea, tratamiento corto y desaparición de los síntomas sin dejar por lo general secuelas. La enfermedad crónica, es toda aquella patología de larga duración o alta prevalencia, cuya terminación o curación no puede preverse claramente o no ocurrirá nunca, produciendo alteraciones orgánicas asociadas en forma frecuente a síndromes constitucionales como: pérdida de peso, deterioro de las defensas, alteraciones hematológicas (anemias crónicas). Debido a estas características los pacientes debe tener un tratamiento permanente, cuidados especiales y controles médicos constantes. El límite entre el cual una enfermedad pasa a ser de este tipo no se ha establecido, pero hay una regla: si pasan más de tres meses puede implicar que se sufra de este tipo de enfermedad.

A su vez, estas enfermedades pueden dividirse en dos grupos: las graves y las no graves. Las primeras serán todas aquellas que lleven a un deterioro progresivo del organismo y pueden causar la muerte. Las

otras son aquellas que permanecen presentes en el cuerpo pero no causan más que molestias, son de regular cuidado, como: las rinitis, sinusitis, alergias, síndrome vertiginosos.

Además del deterioro físico de los pacientes este tipo de enfermedades tiene un costo emocional muy alto según las características de la enfermedad y altos costos económicos para los sistemas de salud. Según la OMS más del 80% de las dolencias de los humanos son de este tipo de enfermedad. En el sistema médico, no existen investigaciones que indaguen cómo afecta la auto-imagen de los pacientes con enfermedad crónica, cuando tiene que enfrentar el deterioro de su cuerpo.

Cualquier enfermedad que progresivamente cause deterioros físicos con cambios visibles indirectamente altera la identidad construida por los individuos hasta ese momento; por esta razón, los pacientes presentan dificultad para mantenerse motivados e interesados por los retos a los que los enfrenta su nueva condición, viéndose reflejado en la negativa para colaborar con sus tratamientos.

Los pacientes con cáncer son sometidos a tratamientos radicales como mutilaciones, radioterapia o quimioterapia, produciendo en ellos desde molestias físicas hasta cambios físicos severos. Aquellos que tiene una recaída, pierden las expectativas de vida en general; primero porque ya saben su pronóstico, segundo porque en casos como las leucemias, las complicaciones pueden llevarlos a la muerte.

En pacientes con programa de diálisis, cuyo tratamiento son día de por medio o cada tres días, saben que en los procedimientos pueden tener manifestaciones clínicas como: hipotensión, riesgo de infección y comorbilidades como: enfermedad coronaria, diabetes. Les será difícil aceptar los cambios físicos de sus funciones vitales, afectará el ánimo y el interés por socializar.

Los que son VIH positivo – SIDA, no sólo tendrán que afrontar sus padecimientos físicos y psicológicos, sino que además, esta enfermedad tiene una connotación social con un profundo rechazo hacia quienes la padecen.

En conclusión, las enfermedades crónicas deteriorantes, obligan a los pacientes a permanecer en constantes duelos simbólicos, muchos de los cuales quedarán inconclusos por la velocidad o la simultaneidad en que se presentan. Por otro lado, hasta el momento no existen investigaciones que desarrollen este tema, por no ser del interés de los sistemas de salud.

### **3.3 Aprendemos por el Cuerpo**

Cuerpo, como categoría de estudio en Ciencias Sociales, no es el cuerpo anatómico ni el cuerpo máquina<sup>25</sup>, es la corporeidad humana comprendida como fenómeno social y cultural, desde la cual es

---

<sup>25</sup> Categoría de la modernidad sobre el cuerpo, al ser comparados sus sistemas circulatorio, muscular y nerviosos con el funcionamiento de algunos artefactos mecánicos.

posible dar cuenta de multiplicidad de sentidos y significaciones del orden social. “El cuerpo, moldeado por el contexto social y cultural en el que se sumerge el autor, es ese vector semántico por medio del cual se construye la evidencia de la relación con el mundo.”<sup>26</sup>

Como lo expresa David Le Breton<sup>27</sup>: “Sin el cuerpo, que le proporciona un rostro, el hombre no existiría. Vivir consiste en reducir continuamente el mundo al cuerpo, a través de lo simbólico, que éste encarna. La existencia del hombre es corporal. Y el análisis social y cultural del que es objeto, las imágenes que hablan de su espesor oculto, los valores que lo distinguen, nos hablan también de la persona y de las variaciones que su definición y sus modos de existencia tienen en diferentes estructuras sociales. Por estar en el centro de la acción individual y colectiva, en el centro del simbolismo social, el cuerpo es un elemento de gran alcance para un análisis que pretenda una mejor aprehensión del presente”.

“Aprendemos por el cuerpo” dirá Bourdieu “el cuerpo está en el mundo social, pero el mundo social está en el cuerpo (...) El principio de la comprensión práctica no es una conciencia concedora, sino el sentido práctico del habitus habitado por el mundo que habita, preocupado por el mundo donde interviene activamente, en una relación inmediata de implicación, tensión y atención, que elabora el mundo y le confiere sentido”.<sup>28</sup>

---

<sup>26</sup> Le Breton, D. (2002) *La Sociología del Cuerpo*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

<sup>27</sup> Idem. Pg. 8

<sup>28</sup> Bourdieu, P. (1999) *Meditaciones Pascalianas*. Barcelona: Anagrama

Bourdieu orientó su búsqueda hacia abordajes del mundo que trascendieran el antagonismo entre modos de conocer objetivistas y subjetivistas, abriendo una exploración de la dimensión estética de los procesos de socialización – subjetivación. En esta apuesta epistémica son paradigmáticos dos conceptos: campo y habitus. El campo es un sistema estructurado, el cual está construido por dos elementos: un capital común y la lucha por su apropiación. Aquí hay un cambio en la visión puramente económica (Marx) hacia otra más simbólica, así que se puede hablar no solo del campo económico o político; sino del campo intelectual, y por supuesto del campo de la salud, etc.

El habitus, por su parte, es un mecanismo estructurador, que permite responder a las demandas del campo de manera coherente. Sería el habitus donde lo social se interioriza, se aprehende en los individuos estableciendo los modos de ver, sentir y actuar. Es una estructura estructurante y estructurada; estructurante porque nos da herramientas para desenvolvemos en la vida social a través de las prácticas, y estructurada porque nosotros nos desenvolvemos en algo que está establecido de antemano, donde influyen tanto nuestras experiencias pasadas como las de nuestra familia (conocido esto como trayectoria de clase).<sup>29</sup>

El habitus es producto de la historia, se estructura en función de las estructuras producidas por las experiencias anteriores, por el pasado,

---

<sup>29</sup> Notas personales. Línea de Investigación Cuerpo Poder y Subjetividades. Maestría en Desarrollo Educativo y Social. UPN 14 y 15, 2006.

capital acumulado que es el que hace que actuemos de determinadas maneras. Así, se producen prácticas individuales y colectivas que se transmiten de generación en generación a partir de la socialización tanto familiar como de las instituciones educativas. Al ser una construcción social, se le da a todas y cada una de las prácticas la respectiva aprobación o sanción, según sea el caso, dependiendo de las leyes con las cuales se ha construido.

Son comportamientos inscritos en los cuerpos de manera duradera y sistemática, haciéndose posible la producción libre de todos los pensamientos, percepciones y acciones inscritos dentro de las condiciones establecidas.

“Los esquemas del habitus, principios de visión y división de aplicación muy general que, al ser fruto de la incorporación de las estructuras y las tendencias del mundo, se ajustan, por lo menos de forma burda, a éstas, permiten adaptarse sin cesar a contextos particularmente modificados y elaborar la situación como un conjunto dotado de sentido, en una operación práctica de anticipación casi corporal de las tendencias inmanentes el campo y los comportamientos engendrados por lo habitus isomorfos con los que, como en un equipo bien conjuntado o una orquesta, están en comunión inmediata porque espontáneamente están en sintonía con ellos”.<sup>30</sup>

Es por lo anterior, que “las causas que una persona asigna a una experiencia – que depende de sus habitus – son uno de los

---

<sup>30</sup> Bourdieu, P. (1999) *Meditaciones Pascalianas*. Barcelona: Anagrama Pg. 184.

determinantes importantes de la acción que va a emprender como respuesta a esa experiencia. El agente se determina, en la medida en que elabora la situación que lo determina, queda claro que no ha elegido el principio de su selección, es decir, su habitus, y que los esquemas de elaboración que aplica al mundo también han sido elaborados por el mundo”.<sup>31</sup>

La noción de habitus da a los agentes sociales un “poder generador y unificador, elaborador y clasificador... esa capacidad de elaborar la realidad social, a su vez socialmente elaborada, no es la de un sujeto trascendente, sino la de un cuerpo socializado, que invierte en la práctica los organizadores socialmente elaborados y adquiridos en el decurso de una experiencia social situada y fechada”.<sup>32</sup>

De este modo, “la relación entre el agente social y el mundo no es la existente entre un sujeto (o una conciencia) y un objeto, sino aquella de “complicidad ontológica” – o de “posesión” mutua – entre el habitus, como principio socialmente integrado de percepción y apreciación, y el mundo que lo determina”.<sup>33</sup> En palabras de Bourdieu: “El yo que comprende en la práctica el espacio físico y el espacio social (sujeto del verbo comprender, no es necesariamente un sujeto en el sentido de las filosofías de la conciencia, sino más bien un habitus, un sistema de disposiciones), está comprendido en un

---

<sup>31</sup> Idem, pg. 196

<sup>32</sup> Idem, pg. 181

<sup>33</sup> Wacquant, L. Introducción en Bourdieu, P. y Wacquant, L. Respuestas. Por una Antropología Reflexiva. Editorial Grijalbo, México, 1995

sentido completamente distinto, es decir, englobado, inscrito, implicado en este espacio, ocupa en él una posición".<sup>34</sup>

La *hexis corporal* es el lugar en el que están depositadas las disposiciones más básicas y vitales del hábitus, es la manera de mantener y llevar el cuerpo. En la cara, los brazos y las piernas están depositados los imperativos y los valores sociales aprendidos en el pasado y que ahora están hechos cuerpo, esto significa que la *hexis corporal* define la fisonomía social del cuerpo.

"El habitus como sistema de disposiciones a ser y hacer es una potencialidad, un deseo de ser que, en cierto modo, trata de crear las condiciones de su realización y, por lo tanto, de imponer las condiciones más favorables para lo que es (...) El agente hace todo lo que está a su mano para posibilitar la actualización de las potencialidades de que está dotado su cuerpo en forma de capacidades y disposiciones moldeadas por unas condiciones de existencia. Y muchos comportamientos pueden comprenderse como esfuerzos para mantener o producir un estado de mundo social o un campo que sea capaz de ofrecer a tal o cual disposición adquirida las posiciones y la ocasión de actualizarse".<sup>35</sup>

En síntesis, es posible afirmar que la teoría del sentido práctico de Bourdieu, marca un distanciamiento tanto del subjetivismo como del objetivismo pues "se define en contra de la filosofía del sujeto y del

---

<sup>34</sup> Bourdieu, P. (1999) *Meditaciones Pascalianas*. Barcelona: Anagrama Pg. 163

<sup>35</sup> Idem, pg. 197

mundo como representación. Entre el cuerpo socializado y los campos sociales, que son por lo general dos productos acordes de la misma historia, se establece una complicidad infraconsciente, corporal. Empero, también se define por oposición al conductismo. La acción no es una respuesta cuya clave se encuentra solo en el estímulo desencadenante; tiene como principio un sistema de disposiciones, lo que llamo habitus, que es producto de toda la experiencia biográfica"<sup>36</sup>

### **3.4 Corporalidad de los y las jóvenes**

La juventud, como un estadio de la vida bien definido, forma parte de nuestras categorías de sentido común. Sin embargo, no es algo tan evidente: basta recordar las luchas cotidianas por definirse –y por definir a los demás- como joven o viejo, o el hecho de que a la misma edad uno puede ser joven en un ámbito y viejo en otro. En términos sociológicos: una cosa es la edad biológica y otra la edad social. Y aquí hemos de distinguir tres conceptos distintos: la generación, la clase de edad y el uso estratégico de la noción.

La primera conceptualización sistemática de generación en sociología se la debemos a Mannheim y ha sido posteriormente desarrollada por Bourdieu. Para hablar de generaciones no basta con la contemporaneidad cronológica; es necesario, además, que se den cambios en las condiciones de existencia que provoquen que los individuos sean generados de una manera distinta; esto es, que

---

<sup>36</sup> Idem, pg. 114

actúen y piensen de una manera diferente. Así, si en una zona rural los hijos de campesinos tienen una escolaridad más prolongada y, por cambios económicos, han de trasladarse a trabajar en la ciudad, podemos hablar de cambio generacional: los hijos e hijas actuarán y pensarán de una manera distinta a la de sus padres<sup>37</sup>.

Por otra parte, las clases de edad son divisiones que se operan con base en una edad definida socialmente: infancia, juventud, vejez... Estas divisiones actúan como performativos: cada una de ellas supone una forma de pensamiento y comportamiento socialmente definida y los sujetos tienden a adecuarse a la definición social de la categoría en que se hallan incluidos. Estas clases de edad varían históricamente, tanto en los comportamientos que se les atribuye como en el tramo de edad biológica que cubren. Otro producto del sistema escolar es la adolescencia, que se comienza a inventar, en el siglo XIX, en relación con los vástagos de la burguesía y de las clases medias que acuden a la enseñanza secundaria y que a los 14 o 16 años siguen viviendo en un mundo apartado de los rigores del trabajo y de la vida adulta.

En este sentido, Bourdieu ha señalado que las relaciones entre la edad biológica y la edad social son muy complejas y que *hablar de los jóvenes* como de una unidad social, de un grupo constitutivo, que posee intereses comunes, y referir esos intereses a una edad definida biológicamente, constituye una manipulación evidente.

---

<sup>37</sup> Martín-Criado Enrique (2005) La Construcción de los problemas Juveniles. En Revista Nómadas Nº 26 Jóvenes contemporáneos entre la heterogeneidad y las desigualdades. IESCO –UC, pgs. 87 - 89

Es simplista plantear que los obreros, por ejemplo, puedan definirse exclusivamente por una actividad productiva; las mujeres, por la diferencia biológica; los indígenas, por su pertenencia a una etnia; los ecologistas, por su defensa de los ecosistemas, y por lo tanto, los jóvenes por su edad. Las identidades sociales no son monocausales, por el contrario están compleja y multidimensionalmente articuladas a un conjunto de elementos sociales, económicos, políticos e históricos.

Este planteamiento permite inferir la necesidad de realizar análisis en dos perspectivas<sup>38</sup>: la historia cultural de la juventud y el análisis empírico de las identidades juveniles. La primera perspectiva, al develar las relaciones de fuerza que crean las divisiones sociales de clases y de edad en procesos históricamente situados, permite romper con definiciones esencialistas y ubicar la problemática juvenil en una perspectiva que no se agota en el dato biológico. Por otra parte, la segunda perspectiva, se coloca etnográficamente en las interacciones y configuraciones que van asumiendo las grupalidades juveniles, permitiendo entender la enorme diversidad que cabe en la categoría jóvenes y salir así de la simplificación de lo joven como dato dado.

Investigadores contemporáneos como Reguillo consideran que una condición constitutiva central desde la que se está configurando y

---

<sup>38</sup> Reguillo, R. (2000) Emergencia de las Culturas Juveniles. Estrategias del Desencanto. Norma, Colombia. Pgs. 49, 50

clasificando al sujeto juvenil está conformada por los dominios tecnológicos y la globalización. Lo anterior, significa que los jóvenes no solo han adquirido visibilidad social como actores diferenciados a través de su paso, por afirmación o negatividad, por las instituciones de socialización, o por el conjunto de políticas y normas jurídicas que definen su estatuto ciudadano para protegerlo o castigarlo; sino también por la frecuentación, consumo y acceso a un cierto tipo de bienes simbólicos y productos culturales específicos.

“En los dos primeros ámbitos (...) los jóvenes han sido definidos en términos generales como sujetos pasivos que se clasifican en función de las competencias y atributos que una sociedad particular considera deseables en las generaciones de relevo para darle continuidad al modelo asumido. (...) el ámbito de las industrias culturales ha consolidado sus dominios mediante una conceptualización activa del sujeto, generando espacios para la producción, reconocimiento e inclusión de la diversidad cultural juvenil. Es decir, mientras las instituciones sociales y los discursos que de ellas emanan (la escuela, el gobierno en sus diferentes niveles, los partidos políticos, etc.), tienden a “cerrar” el espectro de posibilidades de la categoría joven y a fijar en una rígida normatividad los límites de la acción de este sujeto social, las industrias culturales han abierto y desregularizado el espacio para la inclusión de la diversidad estética y ética juvenil”.<sup>39</sup>

Durante la segunda mitad del siglo XX se dan tres contextos o

---

<sup>39</sup> Idem. Pgs. 51 - 52

periodos significativos en la producción generalizada de una condición juvenil en Colombia, según los resultados del Estado del Arte del conocimiento producido desde 1985 hasta 2003<sup>40</sup>. El primero es el de la modernización política y económica que va desde 1950 hasta los ochenta, que se refleja en la producción de lo juvenil mediante políticas de ampliación educativa y uso del tiempo libre. Adicionalmente, los acontecimientos del 8 y 9 de junio<sup>41</sup> de 1954 lo constituyen como un actor social y político, este hito en particular origina estrategias de represión a la participación política de muchos sectores juveniles movilizados.

El segundo contexto es la crisis de la modernización a mediados de los sesenta y que se extiende hasta finales de los ochenta, en el cual se vuelve prioridad la acción estatal frente al incremento de la pobreza y la marginalidad social creciente. Lo juvenil se envuelve en dos hitos: el aumento de la marginalidad y la delincuencia urbana, y el asesinato del ministro de Justicia, Rodrigo Lara Bonilla, en 1984. En este contexto se implementan acciones institucionales encaminadas, en especial, a la erradicación de la pobreza y prevención del delito.

---

<sup>40</sup> Quintero Fernando (2005) De Jóvenes y Juventud. En Revista Nómadas N° 26 Jóvenes contemporáneos entre la heterogeneidad y las desigualdades. IESCO - UC

<sup>41</sup> Todos los años, el 8 de junio, los estudiantes de la U.N. se dirigen al Cementerio Central con el fin de depositar una ofrenda en la tumba de Gonzalo Bravo Pérez, estudiante asesinado en 1929 en una movilización y conmemoración de la masacre de las bananeras ocurridas un año atrás. Una vez terminado el acto, regresaron al campus universitario en donde se desató un enfrentamiento que culminó con la muerte de otro estudiante Uriel Gutierrez Restrepo. Al día siguiente, los estudiantes organizaron una marcha de protesta hacia el palacio presidencial que terminó con 10 estudiantes muertos, uno de ellos fue asesinado a quema ropa porque intentó fugarse.

El tercer contexto es el periodo pre-constituyente, los hitos más importantes fueron: el movimiento de la séptima papeleta, la promulgación de la nueva carta constitucional y la apertura económica, los cuales originan una producción discursiva en torno a un joven como deseado y necesario para la transformación social positiva del país y un joven heterogéneo vinculado a lógicas globales y locales mediadas por el mercado. Se desencadenan acciones centradas en la institucionalización de lo juvenil y en políticas económicas, que intensifican el mercado como nodo central en la construcción identitaria de los y las jóvenes colombianos contemporáneos.

“Se podría señalar que los contextos y factores desencadenantes de una construcción discursiva sobre la juventud en el país rediferencian de otros grupos sociales debido a que la producción de conocimiento sobre algunos sectores de la población como las mujeres, las comunidades negras, las comunidades afro descendientes, y otros sectores históricamente socialmente excluidos ha sido motivada principalmente por sus luchas de reivindicación social y reconocimiento de sus identidades. Por lo tanto, la producción de una condición juvenil y los estudios sobre juventud en Colombia han estado motivados sobre todo por la preocupación y la alarma social que se enfoca principalmente hacia el control y adaptación de este sujeto social al orden social y productivo. De manera que los discursos producidos sobre la juventud y los dispositivos políticos implementados a partir de dichos nombramientos se constituyen en un saber – poder que ordena y objetiva a estos sujetos en determinadas posiciones de

la estructura social, de acuerdo con los intereses particulares de determinado momento histórico. En esta medida, se identifica una biopolítica sobre los jóvenes que produce y ordena una condición juvenil mediante la incorporación de los relatos producidos acerca de ellos, para lo cual intervienen mecanismos de disciplinamiento y normalización en instituciones como la familia y la escuela, y dispositivos de producción y control reflejados en las estrategias de intervención institucional de acuerdo con la norma social. Así pues, el adolescente, el estudiante, el peligroso, el o la vulnerable, el heterogéneo, y el deseado, entre otras imágenes, son codificaciones de **los cuerpos juveniles** que determinan los modos de interacción sobre ellos y sus formas de inserción en la estructura social".<sup>42</sup>

Las investigaciones más recientes sobre corporalidades juveniles ubican el interés ya no en el agenciamiento de las tensiones sociales en las subjetividades juveniles, sino en el devenir de las potencialidades que se ejercen en la experiencia corporal juvenil. En este marco, se hace necesario recurrir a la metáfora del "surfing" desarrollada por Gomez, R.<sup>43</sup> para dar cuenta de la experiencia del cuerpo joven urbano.

Por un lado, viven la máquina y la velocidad que los despoja del espacio lanzándolos a trayectos rápidos - rutinarios en que el cuerpo – piel es una prolongación, un terminal, un enchufe. Por otro lado, poseen un cuerpo sano, vigoroso, mejor alimentado que nunca y al

---

<sup>42</sup> Idem, Pg. 100

<sup>43</sup> Gómez, R. Design: Diseñar El Cuerpo Joven y Urbano. Un estudio sobre la cultura somática de jóvenes integrados en Cali. Anzuelo Etico, Colombia. 2003.

mismo tiempo tan vulnerable a la muerte azarosa en nuestras ciudades guerreras; no se resignan a morir sin darse gusto y se suman al frenesí a veces orgiástico, a veces místico, a veces lúgubre de quien sabe que morirá en dos semanas. Finalmente, padecen la necesidad de espacios corporalmente vividos y la urgencia de sensaciones intensas que las industrias de bienes de consumo, las industrias culturales, las máquinas de desplazamiento físico y las tecnologías de estimulación de la piel han sabido aprovechar.

Vivir la ciudad desde este cuerpo joven es - como el surfing - experiencia de vértigo, riesgo de muerte, exhibición personal y juego en que se resiste, se aprovecha y se vence a las olas del fluir urbano. Como los remeros y los surfistas muchos jóvenes urbanos apropian espacios vitales usando principalmente el cuerpo.

Al interrogante por ¿qué es lo que se juegan en el cuerpo y qué es lo que juegan hoy los jóvenes urbanos en el cuerpo?, Gómez (2003), plantea: desencanto y pérdida de horizontes existenciales, final de las utopías sociales, levedad y liviandad, cinismo, conformismo, aburrimiento y soledad juvenil, ¿son categorías suficientes para entender lo que con el cuerpo se juegan? ¿No nos parecerían demasiado conformistas, privatizadas, cínicas, desencantadas, egocéntricas, livianas e individualistas unas ciudadanías que se expresaran en y a través del cuerpo?<sup>44</sup>

---

<sup>44</sup> Idem

El cuerpo puede ser tratado como un dispositivo expresivo – gestual dotado de posibilidades plásticas muy ricas; el diseño del cuerpo joven está orientado – particularmente – a aumentar su expresividad y visibilidad social. La visibilización trazada con el cuerpo tiene tanto de expresión ciudadana como los rituales ilustrados de protesta y representación social: voto, marcha, asamblea, foro.

Lo que se juegan muchos jóvenes aturdidos por la velocidad y habituados al vigor del movimiento, resignados a la peste finisecular que disuelve los lugares, desencantados del desencanto y vueltos a desencantar, son unas ciudadanías del cuerpo. Leer estos cuerpos jóvenes exige asumir que están haciéndose lugar entre las ruinas de la ciudad.

¿Qué son esos juegos a los que se incorporan y cuáles los juegos que le incorporan al cuerpo? Si algo caracteriza al cuerpo joven es la plasticidad, que permite moldearlo como objeto y emplearlo como medición, vínculo, vía de inserción en diferentes juegos sociales: parecer con el cuerpo (rito de seducción entre jóvenes), ejercer presión con el cuerpo (en los bailes, en los combates – juegos corporales), hacer del cuerpo una prolongación del cientismo mecánico y óptico en diferentes escenarios (en el bus, en la motocicleta, en la montaña rusa, en el pogo, en el rito de drogas, en la pantalla de videojuegos, o en el videoclip) son maneras de aprovechar y sacar ventaja de de este cuerpo capaz de desdoblarse para derivar excitación (hedonismo de las emociones y narcisismo desplazado).

En este sentido, habría cuatro atributos y tipos característicos de este cuerpo visible en tanto in(ter)vención y construcción social<sup>45</sup>:

***El cuerpo sobre estimulado.*** La rápida adaptabilidad del cuerpo a los contextos provoca que tras un lapso prudente de lo que resultaba novedoso y excitante no lo sea tanto. La excitación es proporcional a la desadaptación del cuerpo, es decir a los niveles de variación del contexto. Lo que percibe el cuerpo son aceleraciones, esto es, variaciones o contrastes entre estímulos o, para decirlo en términos estrictos, entre velocidades o estímulos. Uno percibe la aceleración (la variación positiva o negativa de las velocidades) y no la velocidad. Uno no percibe el "rojo", percibe contrastes a partir de la experiencia acumulada de los colores, respecto a la cual se distingue y se contrasta el rojo. Pasar de la quietud absoluta a la velocidad rápida es una experiencia estimulante, y viceversa. Lo anterior no significa que los jóvenes sean crecientemente insensibles y estén embotados por el volumen de estímulos concurrentes de un entorno tecnosaturado. Más bien sucede que el cuerpo sabe adaptarse a la variación de los contextos también. Es decir, las primeras variaciones excitan, pero las siguientes excitan mucho menos y así sucesivamente.

En un mundo de variaciones crecientes, las novedades duran cada vez menos. Su impacto emocional es menos prolongado. Estamos ante repertorios permanentemente renovados de objetos/ signos/

---

<sup>45</sup> Gómez, R. Design: Diseñar El Cuerpo Joven y Urbano. Un estudio sobre la cultura somática de jóvenes integrados en Cali. Anzuelo Etico, Colombia. 2003. pp. 133- 135

símbolos / textos; rangos de lectura y percepción más anchos y precisos; crecientes niveles de excitación y caída vertiginosa de la duración.

**El cuerpo plástico.** La ciudad instauro un cuerpo con rasgos específicos: adecuado a la velocidad técnica, mecánica y a la video-virtualidad; capaz de leer múltiples señales y registros simultánea y dispersadamente; capaz de interpretar y codificar diferencias entre otros cuerpos( hay que saber leer quien es peligroso, amenazante, ladrón, sujeto posible de seducción; hay que saber reconocer diferencias de clase y grupo social, procedencia territorial...); capaz de adecuarse a variaciones en las formas y modalidades de baile, de adaptarse a las variaciones cinéticas de las prótesis de entretenimiento mecánico (autos, ciudad de hierro), de manipular piezas que exigen movimientos muy finos (Mouse, comandos de videojuego, teclados).

No solo los contextos y mercados industriales saben variar exponencialmente, sino que también los cuerpos como entidades sociales, preceptuales y orgánicas han aprendido esa plasticidad. En este sentido, el cuerpo plástico (variable y adaptable) es una condición indispensable en este mundo diversificado y volatilizado por las renovaciones industriales.

**El cuerpo acostumbrado al multirregistros – multiseñales.** El adolescente – niño que estudia mientras atiende el televisor, el chico que conduce con cierta relajación (dejadez) el auto mientras

conversa, el muchacho que atiende la clase con el walkman en los oídos o el que parece escuchar mientras esta literalmente en otra parte. Capaz de interpretar y operar una diversidad dispersa de señales y símbolos, este cuerpo extraordinariamente hábil para navegar en un escenario ruidoso como la discoteca y atender simultáneamente varias conversaciones, padece el silencio y el encerramiento como una condena. La soledad y el silencio (dos formas extremas de reducción de señales y registros) pueden producir en algunos de estos chicos los estados de nerviosismo y angustia que la multiplicación de señales no genera. Es interesante insistir -entonces- en este dato: estamos ante un cuerpo atento en la dispersión y disperso en condiciones de silencio, en el enclaustramiento y ante un bajo volumen de señales (nada más parecido a un salón de clase convencional).

***El cuerpo inestable y sobre-invertido.*** Un cuerpo objeto de rediseño y manipulación por agentes estéticos y artísticos, por ingenieros y técnicos, por industriales y comerciantes, por las culturas de la salud y la belleza. La tecnociencia ha montado series y redes industriales entorno al cuerpo. Las señales de inestabilidad del cuerpo hoy, como campo de batalla, se realizan en la disolución de las polaridades masculino/femenino, joven/viejo, naturaleza/cultura, negro/blanco. Parte de la habilidad de este cuerpo reside en la posibilidad de mutar. Estamos ante una paradoja crucial: estos jóvenes construirían con sus cuerpos muchos de sus proyectos identitarios, pero esos cuerpos no son para nada entidades estables. Estamos entonces ante

identidades que se producen mediante identificaciones móviles, cambiantes.

## **4. OBJETIVOS**

### **4.1 Objetivo General**

Indagar por la comprensión de los sentidos y significados que las jóvenes con experiencia de enfermedad crónica dan a su cuerpo.

### **4.2 Objetivos Específicos**

- Resignificar la experiencia corporal juvenil para superar las relaciones de poder que colocan al joven como paciente y darle un lugar como sujeto activo frente a su experiencia de enfermedad.
- Colocar en diálogo hermenéutico las narrativas corporales de las jóvenes y los profesionales de la salud, para que emerjan claves que faciliten los procesos de recuperación dentro y fuera de las instituciones de salud.

## 5. RUTA METODOLÓGICA

“La selección de las personas a ser entrevistadas y de las situaciones que se deben observar se basa en criterios definidos previamente por el investigador. Sin embargo, el acceso real a los informantes y su realidad, depende, en gran medida, de la relación personal que logre establecer con ellos. Sólo gracias a ese contacto podrá identificar los grupos, las situaciones, las interacciones y los informantes representativos de la comunidad, no en términos estadísticos, sino en cuanto al conocimiento que comparten del problema que se estudia”.<sup>46</sup>

Por lo anterior, para dar cuenta del proceso de vinculación con los sujetos de la investigación optamos por una descripción densa y detallada, de estilo etnográfico. El lector se encontrará con el tejido de un conjunto de relatos en primera persona del singular y del plural, que fuimos elaborando a lo largo de este estudio, el cual desbordó para nosotras como investigadoras los límites de lo académico y nos arrojó a una experiencia transformadora a nivel personal.

La búsqueda de los y las jóvenes con cáncer resultó ser un tránsito por fundaciones sociales que apoyan a los y las pacientes, y sus familias, brindando apoyo médico, psicológico y económico. Estos jóvenes que queríamos hallar han sido institucionalizados por la fuerza del cáncer. Tener cáncer hace que se inscriba en el cuerpo no solo la

---

<sup>46</sup> Bonilla E. y Rodríguez P. (1997) La Investigación en ciencias sociales. Más allá del dilema de los métodos. Colombia: Ediciones UNIANDES

señal de la enfermedad sino también la señal del abandono estatal. En estos albergues la enfermedad se acompasa íntimamente con la pobreza. El olor a medicamento y el color gris de las paredes se torna común en estas casas, refugio del dolor posterior al tratamiento, refugio del abandono familiar, refugio de la vergüenza que genera ser un cuerpo sin pelo, sin nariz, otros con escamas, otras sin una pierna, otros sin ojos. En los rostros, algunos incompletos, asoman sonrisas, en los ojos se refleja un profundo dolor físico por el “veneno químico” que les inyectan y el dolor del abandono familiar.

El primer lugar que visitamos fue una institución que los apoya psicológica y económicamente pero no los alberga. Estos chicos y chicas tendrían entre los 14 y 18 años. No solo estaban jóvenes con cáncer sino los hermanos y amigos de aquellos que ya han muerto. Estar allí es como una promesa con la vida de quien se fue. Sonríen y hablan bastante, tanto así que, los adultos – terapeutas que estaban allí les llaman la atención una y otra vez. El ambiente no es muy distinto a cuando están más de dos jóvenes reunidos en el colegio, en el parque, en un centro comercial, en un bar. Solo que estos jóvenes tienen la piel amarilla, están bajos de peso y la mayoría de las niñas tiene un gorro o peluca, parece que cubren la calvicie producto del tratamiento con la quimio. Sus rostros tienen maquillaje y todos sin excepción visten jeans y tenis. Ese día es especial, es la primera vez que van a realizar un taller de cuerpo, piden que nos quitemos los zapatos al entrar, los chicos se ubican contra la pared, así que hago lo mismo. No se como presentarme ni que decir, mientras los observo solo le doy gracias a Dios una y otra vez por tenerme allí viva y

completa. En esos días estaba a puertas de una nueva cirugía, sentía el miedo en la piel de saber que podría de nuevo volver a enfrentarme con el cáncer. De la primera había salido bien librada, solo hasta el final supe que mi cuerpo se había enfermado de cáncer una vez el tumor estaba afuera; en esta ocasión estaba viendo de frente la enfermedad en los cuerpos de otros y otras jóvenes. Retomé la calma cuando el chico que estaba a mi lado espontáneamente colocó su cabeza y su hombro sobre el mío.

Se percibe mucho nerviosismo en el ambiente, comienza una tímida presentación de cada uno y de cada una. Como en cualquier joven, la preocupación por verse bien se hace palpable, sin embargo, solo hasta tiempo después comprendí que mientras para un joven sano esta es una preocupación permanente, para los jóvenes que experimentan una enfermedad es una preocupación intermitente, durante el tratamiento no hay tiempo para pensar en verse bien, solo se piensa en que, por un milagro de Dios, haya tiempo después para dedicarse a verse bien. Y solo hasta ayer entendí que el gorro, la peluca, el maquillaje no es tanto por verse bien, es para no verse enfermos, es para cubrir las señales de quien está enfermo y sentirse normales, aceptados y sobretodo deseados.

Ahora nos piden que cubramos los ojos y así permanecemos durante todo el taller. Mis ojos no pudieron ver lo que sucedió así que fueron mis otros sentidos los que recogieron lo que no pude observar. Durante hora y media oí una música que me estremecía la piel, mientras seguía las indicaciones, que hicieron de nuestros cuerpos formas

animales, fuimos serpientes, águilas e hipopótamos, sentía una profunda envidia de estos animales que pueden experimentar la tierra, el aire, y el agua a plenitud. Al principio, hasta yo misma me cuidaba de no tocar otros cuerpos, sentía que todos y todas lo hacíamos, no quería lastimar, siempre me niego a hacerlo, sentía que estaba con cuerpos aún más frágiles de lo que ya son por naturaleza. Miedo que fue superado poco a poco, llegó un momento en que ya no importaba tocar, sentir otros cuerpos. Tocando sin límites otros cuerpos el de uno mismo se torna menos ajeno de lo normal.

Una vez terminado el ejercicio volvimos al círculo del inicio y uno de los terapeutas les preguntó que habían sentido y las preguntas se iban tejiendo hasta llegar a la relación entre lo que habían experimentado durante el ejercicio y lo que han aprendido con la enfermedad. Las respuestas fueron cortas y vagas, no las recuerdo bien, tan solo la del chico que se había apoyado en mi hombro y que ahora estaba frente a mí. Estaba casi acostado sobre el piso, y dijo algo como que tener cáncer lo había hecho madurar. El terapeuta le hizo saber que su respuesta seguramente era algo que los adultos le habían dicho, pero que en esa respuesta no daba cuenta de su sentir y de lo que realmente pensaba, el chico volvió a responder lo mismo, solo que esta vez con una carga de culpa más fuerte, como si antes de la enfermedad se hubiera comportado mal y la enfermedad lo hubiese hecho entrar en razón. Pienso lo mismo que el terapeuta, su respuesta fue totalmente mecanizada. No fue la última vez que escuché esta respuesta, y de tanto escucharla entendí que estos chicos y chicas ven, en verdad, la enfermedad como una oportunidad, oportunidad

de salir del maltrato que vivían en sus casas, oportunidad de estudiar una carrera becada por las fundaciones que sus familias jamás hubieran podido pagar, oportunidad de amar otros cuerpos enfermos y mutilados como los de ellos, sin sentir vergüenza, sin sentir miedo, o por lo menos la oportunidad de experimentar otro tipo de vergüenza y otro tipo de miedo al que siente en la calle.

Fue la primera y última vez que los vi, no se pudo hacer el proceso con ellos, el equipo que los acompaña ve con desconfianza nuestra propuesta, saben que es necesario hacer la pregunta por el cuerpo pero creo que no les sirve una estadía pasajera y les preocupa los efectos terapéuticos que esto tenga en el grupo. Nos explican que su mirada es la mirada al sujeto – enfermo. Desde el psicoanálisis, los dolores asociados a experiencias en la relación primaria pasan de generación en generación, desde el momento mismo de la concepción, el cerebro envía al cuerpo la orden de que las células se ataquen unas entre otras, y si eso no es suficiente les da la orden de autoeliminarse; en otras palabras, la persona desea y ordena morir. Así que ellos trabajan el contenido inconsciente de la enfermedad. Al escuchar esto pienso que es una visión determinista, tanática y aterradora. En medio de su explicación, relatan como al inicio no tenían claro que el proceso de acompañamiento iba a resultar en la conformación de un grupo que ya lleva casi diez años. No recuerdo el nombre, pero uno de los chicos de aquella época motivó mucho la conformación del grupo, el momento más significativo fue un viaje al mar, el cual era su deseo. Les decía que tener cáncer “era volver a

nacer", tenía muchas ganas de vivir, murió después de conocer el mar.

Después de esta experiencia probamos llegar de otra manera. Formulamos un proyecto para presentarlo al Cancerológico y realizamos un par llamadas al equipo médico-científico del instituto, al final concluimos que este iba a ser un camino largo y con un desenlace poco favorable. Así que decidimos continuar apostándole a los contactos informales. Un día Laura, quien trabaja en la Liga contra el Cáncer, se encontró con un hombre que tenía a su hijo en tratamiento, este hombre le habló de Jorge Useche. Fue a través de este último que llegamos a la segunda fundación.

El hijo de Jorge Useche murió de cáncer, tenía quince años. Un día sufre una hemorragia cerebral, con los exámenes descubren que todo fue ocasionado por un tumor cerebral, el cual es muy grande, esto lo lleva a sufrir una parálisis de medio cuerpo. Su pronóstico es un alto grado de malignidad que no le permitirá vivir sino un año. Luego de un tiempo de tratamientos con quimioterapias su hijo decide que no quiere más tratamientos, porque estos resultan ser tan agresivos como la misma enfermedad; decisión que es respetada y apoyada por sus padres. Jorge respetó su decisión a pesar de la oposición del personal médico. Viajaron a otra ciudad como su hijo se lo pidió y al llegar allí su hijo enfermó, Jorge tuvo que enfrentar a los médicos. Lo hizo porque ese era el deseo de su hijo. Tuvo una recaída muy fuerte, ya no era posible una cuarta operación y en veinte días murió.

Durante la enfermedad su esposa tuvo que dejar el trabajo para cuidarlo en las noches, él también tuvo que renunciar poco después. Hubo días que pasaron el día entero en el cancerológico sin comer, el poco dinero que había lo dejaban para que su hijo comiera un buñuelo y un jugo si le provocaba. Un día su hijo mayor no llegó a dormir ni fue a estudiar durante dos días, decidió dormir en el parque pues cuando llegaba a casa nunca había nadie, y cuando estaban la atención era totalmente para su hermano menor. Jorge dice que cuando se tiene un hijo con cáncer "es como sentirse atrapado en una caja".

Jorge aparenta tener cincuenta años, seguramente tiene menos, como él dice "el cáncer envejece, tanto a quien lo padece como a sus familiares". Desde que su hijo estuvo en el Cancerológico él empezó a prestar su ayuda a otros padres de familia: escuchar, asesorar, buscar apoyo económico, etc. Cuando su hijo muere él decide irse y volver a buscar trabajo. Personas que conocían de su labor en el instituto lo llamaron para que regresara y continuara. Su esposa estaba de acuerdo, sin embargo para él no fue fácil tomar la decisión. Una noche soñó con el hospital, veía a los enfermos y a los familiares abrazándolo. Al día siguiente se levantó y le dijo a su esposa que aceptaría, ella se alegró mucho; sin embargo a él le seguía preocupando como iban a subsistir, especialmente cómo iban a pagar los servicios.

De eso hace cinco años, durante este tiempo consolidó la Fundación de Ayuda a Niños y Niñas con Cáncer. La sostiene a punta de

donaciones. Aunque pasa la mayor parte del día en el instituto dice que su oficina es su celular y el computador que tiene en la casa. Nos explica que la casa en la que nos encontramos es un hogar de paso – albergue para niños, niñas, jóvenes, sus mamás, y mujeres con cáncer. Cuando al cancerológico llega una persona de bajos recursos y/o que vive fuera de la ciudad, él habla con la encargada de la casa Gladys para que los reciba durante el tratamiento.

Nos entrega dos plegables, uno para cada una, son sencillas fotocopias. Nos explica que él decidió hacer dibujos en vez de colocar fotos de los niños y niñas con cáncer, porque “cuando los niños salen bonitos en las fotos es que están a punto de morir”, le ha sucedido en varias oportunidades que los familiares lo buscan alegremente para decirle como han mejorado sus hijos, se ven bien, al poco tiempo la enfermedad ataca y los seca hasta la muerte. Dice que con el tiempo ha desarrollado la capacidad de identificar cuando las personas van a morir. Tampoco está de acuerdo con los corazones en la publicidad, dice: “el corazón está asociado a la ternura y a la fragilidad, pero caras vemos corazones no sabemos, y hay corazones duros”.

Pasa días enteros sin comer, es tanta la demanda de las personas y de las familias que no le queda tiempo para alimentarse bien. Ahora tiene mucho trabajo a causa del cierre de 18 empresas de servicios de salud subsidiarias, la gente se quedó sin como recibir los tratamientos, está asesorando en varias tutelas. Algo que le molesta mucho es que las fundaciones de prestigio se crearon para ganar

reconocimiento y no por amor, no desconoce que lo tengan pero que hacen cosas como centrar sus recursos en unos pocos casos, y cuando él toca sus puertas le niega la ayuda argumentando que el dinero es para los que ya lo tienen destinado, “no hay que negarle la ayuda a nadie no importa de que fundación sea, no importa si es niño, joven o adulto”.

La mayoría de personas se aparecen por estos meses del año (noviembre, diciembre) a entregar regalos y ayudas, pero no se dan cuenta del daño que hacen al darle regalos solo a los niños enfermos, la mayoría de las veces están con sus hermanitos y estos se quedan tristes porque no reciben nada, esto no le hace bien ni a los niños del hospital ni a sus hermanitos. El año pasado él organizó una fiesta para los niños y niñas del hospital con todos sus hermanos, hubo para todos, fue con la ayuda del Club Rotatorio, muchas personas lo criticaron. En octubre les hacen fiestas y les llevan muchos dulces en vez llevarles algo de sal que los alimente. Nos dice que hay que entender que la personas con cáncer a veces reaccionan de manera negativa, están angustiados, están sin comer, muchas veces una galleta hace la diferencia.

Nos ofrecen mandarina y no aceptamos, Jorge se nos acerca y nos dice que la mandarina es un antioxidante y que los niños y los jóvenes la piden mucho pues le ayuda a la garganta, dado el efecto que tiene en ellos los químicos del tratamiento. Abre la mandarina y nos ofrece de nuevo, por supuesto ahora la aceptamos.

Llama a Gladys, la directora – psicóloga de la casa, una vez nos presentamos y le contamos el motivo de nuestra visita, ella quiere saber cómo llegamos a la pregunta por el cuerpo. Se muestra interesada con la propuesta, Jorge desea que ella se quede conversando con nosotras pero ella le expresa que está ocupada preparando los alimentos, durante toda la tarde ella no para de hacer sus labores, luce algo cansada, sin embargo tiene una expresión feliz. Ese día hay una visita de una organización que quería dar onces y torta para celebrar los cumpleaños de los niños y jóvenes de la casa. Los niños y niñas están en la sala bailando rondas infantiles, la música suena a un alto volumen, algunas mamás están en la sala observando los niños y niñas, otras están en la cocina, lo más grandes están en el salón de juegos. El tipo de cáncer que sobresale es la leucemia, algunos linfomas, un osteosarcoma de mandíbula y un retinoblastoma.

Jorge nos habla de lo importante que es una visita, un abrazo, el amor y la ternura. Nos cuenta el caso de una familia que estaba siendo atendida en una clínica privada, donde según dice él le exigen colocarse más implementos de protección para acercarse a una persona con cáncer. Esta familia tuvo que ir al cancerológico pues allí es el lugar donde hacen algunos exámenes especializados. Ellos le agradecieron el haberlos escuchado, Jorge habló de Dios y les dijo que al lado de ellos había un joven con su madre de muy bajos recursos los cuales necesitaban su ayuda. Esta familia los recibió en su casa y hoy en día pagan los estudios del joven.

Jorge nos cuenta que cuando su hijo enfermó, peleó con Dios. Un día se fue solo durante una mañana al 20 de Julio y le mentó la madre. Ese día fue uno de los peores que pasó, al regresar al hospital le habían negado un examen y le tocó ir caminando hasta la EPS para poner la queja. Tuvo que “pegarse muchas caminadas” porque no había para el bus. Ya estando en el cancerológico un día vio un letrero para la Pastoral Camilista, asistió y dio su testimonio. Nombra mucho a Dios, dice que uno se demora toda la vida para acercarse a él, pero que las personas con cáncer lo hacen más rápido. Esto fue algo que después escuché muchas veces por parte de los jóvenes, la relación con Dios se vuelve directa sin intermediarios. Habla también de la madurez de los niños y jóvenes, “los transforma y madura”.

Nos cuenta el caso de un joven de 19 años que estuvo en el cancerológico y no volvió. Una vez regresó y le dijo que estaba pasando por una situación difícil y le habían aconsejado hablar con el “Papá Jorge”, como lo llaman, para que lo ayudara. Este joven no cuenta con el apoyo de la familia, su padre dice que es una carga y que no sirve para nada un hijo enfermo. La mayoría de casos que hemos conocido sufren del rechazo y abandono de sus padres biológicos o de algún miembro de la familia. Este joven, al salir del cancerológico mantuvo relaciones sexuales con prostitutas pues pensó que “las mujeres no lo iban a voltear a mirar” por tener cáncer, una de esas prostitutas lo infectó de SIDA, hoy en día está en uno de los albergues de la fundación EUDES. Jorge nos dice que tengamos en cuenta que muchos de estos niños y jóvenes se aíslan de la sociedad y cuando salen no saben que hacer.

Hay un niño como de cuatro años que camina por toda la sala y se sube a los muebles, no para un minuto, tiene un suéter y una gorra azul, Jorge nos explica que el tiene prótesis en ambos ojos. Al tocarlo retira mi mano de su cabeza, en varias ocasiones lo observo tocarle cariñosamente la cabeza a los otros niños de la casa. Al final de la tarde, se acuesta en el sofá, Gladys se da cuenta y le dice a una de las mamás que le pregunte si tiene dolor de cabeza. Igualmente sucede con Leidy, mientras hablamos Jorge dirige su mirada un par de veces hacia Leidy, joven de 13 años, interrumpe la conversación para comentarle a una de las mamás que observa a Leidy decaída y que si llegara a ponerse mal pidiera dinero para alguna emergencia.

Para muestra investigación correlacionada con la edad, sólo Leidy cumple con el requisito, pues cumplirá los 13 años el primero de noviembre. Pienso internamente que la expresión de Leidy no es solo de decaimiento sino de aburrimiento. Antes, habíamos tenido la oportunidad de hablar con ella pues Jorge nos la presentó. Estuvo de acuerdo con que tuviéramos un par de conversaciones sobre su experiencia. Le pregunté como era un día en la casa, contestó que ver televisión. Todo lo que observaba y escuchaba estaba relacionado con los niños y niñas pequeños, el trato, la música, el baile, los juegos, no había nada allí para jóvenes. Le comenté a Laura lo mucho que Leidy debía aburrirse. Solo la vi sonreír y moverse con ánimo cuando se levantó a colocar la canción de los cumpleaños, oprimió el botón equivocado y la canción no sonó, así que se levantó de nuevo de la mesa y saltó los muebles para llegar al DVD. Este

movimiento me sorprendió. Leidy viste una sudadera rosada, tiene la capota puesta y debajo de esta una gorra de lana que cubre perfectamente su calvicie, tiene unos aretes redondos y rosados, su piel se ve suave, su mirada es tierna y condescendiente. La madre de Leidy y su hermano están en otro albergue. Leidy tiene leucemia.

La tarde terminó con las onces, los niños, niñas y jóvenes comieron primero, después los adultos, tomamos chocolate y comimos emparedado de jamón con queso, más torta de chocolate, todos y todas sentados en una gran mesa redonda de madera. Le cantamos el cumpleaños a Jorge pues cumple la próxima semana y Gladys nos despidió con un abrazo fraterno. Decimos hasta luego con la promesa de vernos en el evento del siguiente día, domingo.

Ese día confirmé una vez más que vivimos en un país en el que la necesidad con cara de hambre y enfermedad no deja que defendamos nuestras posiciones políticas, es más ni siquiera permite que las tengamos. Llegamos pensando que era una celebración de fin de año para niños, niñas y jóvenes. La sorpresa fue que estábamos sin saber en el cierre de campaña de una candidata al concejo de Bogotá y de Peñalosa. Según nos explicó Jorge esta mujer trabajaba por la consecución de políticas públicas para la infancia y era importante hacer el contacto con ella con el fin de conseguir futuros recursos para el albergue. Al verme en ese lugar, llena de volantes y prendedores que le hacían campaña a estos políticos, le manifesté a Jorge que ellos no llenaban mis opciones políticas, él me respondió rápidamente que las de él tampoco pero que eso no debía decirse.

En esa oportunidad conocimos a Jennifer, tiene quince años y desde los 11 fue diagnosticada con una leucemia, a principios de este año sufre una recaída; cuando ella es informada de su condición decide que no va a recibir tratamiento porque sabe a ciencia cierta que con tratamiento o sin él su probabilidad de sobre vivencia es de 1 año, su único tratamiento son unas vacunas que sirven para aumentar las defensas en pacientes con leucemia o linfomas. Jennifer es una joven muy especial, su alegría y optimismo me llamaron la atención desde un primer momento, siempre está sonriendo y es dinámica. El otro joven es Daniel, es oriundo de Villavicencio y está en tratamiento, por lo cual está hospedado en la fundación DARMA, por la conversación que tiene con el grupo el ya ha estado en tratamiento y sólo viene para un sostenimiento del mismo (esto es cuando al paciente se le aplica más quimioterapia, nos queda la duda de si su enfermedad ya esta en remisión o aun está activa). En un momento ella le dice: "me hiciste levantar, ¡con esa cara!", se acerca y lo abraza, él sonrío y desde ese momento no se separan durante toda la tarde.

En esta ocasión, conocemos a Carlos, tiene 19 años aunque su aspecto físico es de un niño de unos 11 años. El fue diagnosticado con un tumor maligno del cerebro con un tratamiento de cirugía. A causa de esta tiene que ser sometido a varias transfusiones de sangre, en una de ellas es contaminado con el virus de la hepatitis B, la cual lo obliga ha recibir tratamiento, pero el médico le explica a su mamá que una de las consecuencias de esta nueva enfermedad es un cáncer de hígado, más aun por los fuertes tratamientos que recibe

para esta última le han causado una osteoporosis que reproduce dolores muy fuertes y le dificulta el caminar. Además a causa de la cirugía de cerebro perdió algunas facultades las cuales se manifiestan en una dificultad de aprendizaje, por lo que se encuentra cursando aun la primaria, en un colegio para niños con retardo mental.

Hablamos con los tres sobre la investigación que estábamos haciendo, se mostraron interesados, sobretodo Jennifer. Luce subida de peso. Daniel tenía un aspecto muy delgado y amarillo, tiene poco cabello, lo lleva debajo de las orejas y parece como si se hubiese aplicado tinte. En su cuello y muñecas lleva collares y manillas artesanales, habla y sonríe poco, a diferencia de ella. Intercambiamos teléfonos con la promesa de llamarlos para acordar el día y la hora de la entrevista.

Nos presentan a Luz Helena, tiene una expresión que refleja soledad y tristeza. Su apariencia física deja ver que está en tratamiento con quimioterapia. Volvimos a ver a Leidy, dice que se siente mucho mejor, se ve que el espacio para ella fue un momento de esparcimiento porque se le ve correr por el lugar. Dentro del programa hay una actividad de una cantante que atrae la atención de los jóvenes y los niños. Aprovechamos la oportunidad para dialogar con las madres de Jennifer y de Carlos Arturo.

Gloria Carmona es la mamá de Carlos, cuando le comento sobre nuestra investigación me dice que es una buena idea ya que nadie sabe de situaciones que se viven como parte de una experiencia de

este tipo, fuera de contarme la situación de salud de su hijo, me dice que tiene además una hija mayor (23años) que es profesional y su esposo que ambos han tenido que batallar mucho y la vida cambió radicalmente para todos, primero con los tratamientos y luego con la constante lucha que tiene que pasar los familiares de un paciente con una enfermedad de tan alto costo económico, me comenta que algunos tratamiento los han tenido que costear ellos por la negativa o demora en ser aprobados por el sistema de salud. Tiene una gran preocupación por su hijo ya que el está por cumplir 18 años, al a la mayoría de edad legal le ocasionará una nueva lucha por los derechos de Carlos, puesto que es claro que él no se vale por sí sólo y el sistema en general lo ve como independiente.

La mamá de Jennifer habla de su hija con orgullo, dice que es muy positiva y toda una líder, estas características han hecho que le tengan un gran cariño el personal de la Clínica del Niños, donde es atendida actualmente. Para ella fue muy doloroso cuenta que su hija tomó la decisión de no someterse a más tratamiento con quimioterapia, aunque respeta su decisión y ahora está de acuerdo; dado que existe una razón para ella muy valiosa: su familia parece tener una especial inclinación genética de sufrir esta enfermedad. Su madre, una hermana y su abuela (que está en esta reunión con ellas) tienen cáncer, además cuando a su hija le estaban haciendo quimioterapia ella fue diagnosticada con un cáncer de útero, lo que la llevo a tener una cirugía y posterior radioterapia.

A principios de este año (2008) cuando toma la decisión su mamá la lleva a un viaje a San Andrés de quince años, a su llegada a la isla sufre una hemorragia tan fuerte que casi le ocasiona la muerte, su mamá se comunica con el Doctor Mejía, que es el especialista que la trata y le comenta lo que sucede, en el hospital se niegan a prestarle una ayuda a su problema, ante lo cual hace que el médico se desplace de urgencias hasta allí. Los médicos del centro regañan a la madre por llevar a pasear a su hija en estas condiciones; a su llegada el médico tiene una fuerte discusión con el personal del hospital, por lo que decide trasladar a la joven al hotel donde están hospedados, ellos facilitan todo en la habitación para que pueda tener una transfusión de sangre y que el lugar cumpla con las condiciones exigidas para su estabilización. Luego de salir de la crisis el médico, quien está con su familia, Jennifer y su mamá pueden celebrar sus quince años, es un viaje para ella maravilloso.

“Jennifer ha sido un ángel para los jóvenes de su edad cuando los ve deprimidos los obliga a levantarse y a hablar, los apoya en los momentos difíciles, de su grupo que eran 16, en la actualidad solo quedan 3”. En su rostro no hay asomo de tristeza o llanto, y habla de Dios como su gran apoyo. Se nuestra también interesada en que podamos escuchar a su hija, dice que le tiene fotos de cada momento y que la historia de su hija vale la pena ser contada.

Días después, al intentar contactar a Daniel, las cosas se empiezan a complicar. No contesta, pero no se me hace raro, lo ví muy deprimido aquel día. Comunicarse con Daniel tampoco es fácil pues está en

DARMA, fundación solo para jóvenes, mientras están allí toda decisión pasa por el equipo de apoyo institucional. Laura llama a Jennifer, su madre le contesta diciéndole que no cree que sea un buen momento para lo de la entrevista pues acaba de morir una amiga de Jennifer que conoció en el hospital. En este momento supimos que esto no iba a ser sencillo.

Cada vez que hacíamos un contacto siempre venía un sentimiento de frustración e incertidumbre al no poder realizarla. Si la planeación en vida y con salud es una ilusión, esta experiencia lo hizo más palpable. Después de un buen tiempo, Jorge logra reunir unas jóvenes para realizar una entrevista grupal. Allí conocimos a Gladys, Xiomara y Camila. En el grupo también está Luz Helena, su expresión es de alegría, muy diferente al día del cierre de campaña. Habla y sonríe con Xiomara. La cita es al frente del Instituto Nacional de Cancerología.

Despreocupadamente comienzan hablar de algunas situaciones que viven con sus tratamientos. Xiomara cuenta que ha comenzado a caérsele el caballo y que le duele mucho el cuero cabelludo, cuenta que su padre ha llorado más que ella. Siempre está riéndose y dice que ella además no se ha puesto el tapabocas, pues ha notado que quienes lo usan se enferman más. Además es una forma de visibilizarlos como enfermos y las personas tienden a manifestarse más por el lado de la autocompasión o el desprecio y eso no les gusta. Luz Helena tiene una mancha negra en su cuello, huella que le dejó la radioterapia, ambas afirman que solo algunos sufren este tipo de

quemaduras en su piel que son muy dolorosas. Hablan con mucha naturalidad de su enfermedad, sin ningún asomo de autocompasión o sufrimiento.

Gladys ahora tiene 21 años, a los 14 le amputaron la pierna derecha pues su sarcoma estaba en la rodilla. Desde aquella fecha su familia la dejó en un albergue hasta el día de hoy. El día de la entrevista, salimos juntas a coger el bus pues vivimos cerca, fue el día de la granizada en Bogotá así que tuvimos bastante tiempo para conversar. Su contextura es fuerte, se nota en su cuerpo el entrenamiento de pesas. Usa las muletas con muchas destreza, sube la buseta con una facilidad que me sorprende. Al instante un hombre se para y le da su asiento. Gladys me comenta que eso no es usualmente lo que sucede, una vez subió a una buseta y alguien le cedió el puesto, para su sorpresa, una señora se atravesó y se sentó alegando que Gladys no lo necesitaba porque estaba joven. Esta anécdota la llevó a contarme que cuando estudió fisioterapia tuvo una profesora que le decía que se había equivocado de carrera, qué cómo iba ella a atender a los pacientes "así". Para una clase debía llevar un palo, no lo pudo hacer pues con la maleta más las muletas no sabía como llevarlo, así que llegó a la clase sin el palo, por más que le explicó su situación la sacó de clase. Lo mismo sucedía cada vez que llegaba tarde a clase pues debía subir muchas escaleras para llegar hasta los salones. Dado que del primer albergue salió de pelea con la administradora, perdió el apoyo para continuar sus estudios de fisioterapia. Ahora vive en un albergue en donde solo viven personas de la tercera edad, dice que le da asco comer en la mesa pues estas

personas escupen y sangran. Me dice que está desesperada y que no tiene para donde irse.

En varias oportunidades quedamos para re-encontrarnos y hacer la entrevista, no fue posible pues estaba entre las responsabilidades de la casa, el entrenamiento y un curso de informática. Cuando volvimos a hablar en diciembre me contó que se había ido para otro albergue, este era el tercer albergue en el que vivía, allí no permaneció mucho tiempo pues la condición para que las personas puedan quedarse es que se encuentren en tratamiento. La señora de la casa de la que había salido la buscó y le dijo que regresara para que le ayudara en la administración del albergue a cambio de una remuneración económica. Actualmente, este trabajo la tiene absorbida en tiempo, tanto así que ha dejado de lado su entrenamiento. Debido a todas sus traslados y responsabilidades no fue posible vernos sino hasta dos meses después del día de la granizada.

Xiomara es la más espontánea del grupo. No la llamé inmediatamente pues sabía que iba a comenzar tratamiento, cuando lo hice había cambiado de celular. La llamé en Diciembre y al contestarme me dijo que estaba en urgencias. Ha respondido bien a la quimioterapia.

## **5.1 Sujetos**

Inicialmente se había pensando que los sujetos fueron hombres y mujeres. Sin embargo, durante el proceso las mujeres se mostraron

más abiertas a contar su historia que los hombres. Quedando configurada una población de cinco mujeres jóvenes.

#### Sujeto 1

- Edad: 22 años
- Condición socio – económico: estrato 5
- Edad a la que fue diagnosticada: 21 años
- Tipo de cáncer: oligoastrocitoma, grado II
- Tratamiento: cirugía (resección parcial de tumor) + quimioterapia + radioterapia.
- Estado de la enfermedad: remisión parcial.

#### Sujeto 2

- Edad: 21 años
- Condición socio – económico: origen rural, actualmente estrato 3
- Edad a la que fue diagnosticada: 16 años
- Tipo de cáncer: osteosarcoma
- Tratamiento: cirugía (resección transfilar de tibia) + quimioterapia + radioterapia
- Estado de la enfermedad: fase latente de remisión con alta probabilidad de curación.

#### Sujeto 3

- Edad: 16 años.
- Condición socio – económico: estrato 2.
- Edad a la que fue diagnosticada: 15 años.
- Tipo de cáncer: Leucemia linfocítica aguda, de grado bajo.

- Tratamiento: quimioterapia + radioterapia
- Estado de la enfermedad: en tratamiento.

#### Sujeto 4

- Edad: 15 años
- Condición socio – económico: estrato 2
- Edad a la que fue diagnosticada: 13 años.
- Tipo de cáncer: Linfoma
- Tratamiento: quimioterapia + radioterapia
- Estado de la enfermedad: en tratamiento.

#### Sujeto 5

- Edad: 23 años
- Condición socio – económico: estrato 2
- Edad a la que fue diagnosticada: 21 años.
- Tipo de enfermedad: cero positivo (sida)
- Tratamiento: durante el embarazo.
- Estado de la enfermedad: en observación.

## 5.2 Instrumento Metodológico

*¡Reconstruir la memoria de nuestro cuerpo es reconstruir la memoria de nuestra vida!*

La historia de vida, como metodología de investigación cualitativa, puede decirse que nace dentro de una revolución científico-cultural, en oposición de las teoría de la modernidad; al otórgale un valor significativo a las dimensiones humanas las cuales anteriormente no

eran tomadas en consideración por los métodos científicos. Esta singularidad le hizo ganar en su constitución epistemológica a las teorías sociales al valorar comportamientos específicos de los seres humanos. La perspectiva cualitativa en la cual se enmarca, hace que ningún investigador social pueda dejar pasar inadvertida la experiencia de los sujetos y de todo el conjunto de fenómenos que nos identifican como especie humana.

Desde la mirada científica de corte positivista, son muchas las críticas a un método que privilegia la experiencia subjetiva, por ello la historia de vida “no debe ser considerada solamente como una experiencia individual y como una narración subjetiva; sin dejar de ser lo uno y lo otro, al establecer redes de interconexión con otras narrativas envueltas en la trama de la investigación podremos alcanzar niveles distintos de generalidad”<sup>47</sup>. Así mismo, al colocar los relatos de vida en “situación de entrevistas podremos, además de detectar la dimensión subjetiva que ciertamente tienen, considerar los relatos de vida también como fuentes objetivas de información”<sup>48</sup>.

El uso conceptual de la expresión “historia de vida” nos remite a géneros discursivos en los campos de las ciencias del lenguaje y la literatura (biografía, autobiografía), y al mismo tiempo nos remite a contextos de comunicación de corte académico, en relación con la producción de conocimientos en las ciencias sociales y humanas. Esta

---

<sup>47</sup> Garzón, J y Herrera J. (2007) Las historias de vida como método de investigación. Módulo: relatos e historias de vida en ciencias sociales. UPN – CINDE Maestría en Desarrollo Educativo y Social. P. 90

<sup>48</sup> Idem

última perspectiva se aleja de la consideración de que la historia de vida no es más que una técnica para recolectar la información de una fuente oral. Por el contrario, se considera como una opción metodológica integral, *una estrategia de conocimiento*<sup>49</sup>.

La historia de vida se centra en los sucesos y la interpretación de los mismos vividos y relatados por un sujeto, desarrolla “lo cualitativo y lo intensivo, constituyéndose en una alternativa frente a las variables de lo cuantitativo y de lo extensivo propias de la episteme tradicional”<sup>50</sup>. La reconstrucción escrita del relato de vida de un sujeto prototipo quien activa y ofrece al otro su memoria experiencial es el centro de la actividad propia de esta práctica de la historia de vida.

En la narración tanto quien habla como quien escucha se introducen en el acto de la comprensión, narrar la historia es comprenderse, es apropiarse de la vida. La posición hermenéutica de Ricoeur (2002), clarifica el objeto de la comprensión “lo que hay que comprender en un relato no es aquél que habla detrás del texto, sino aquello de lo que habla el texto, la cosa del texto, es decir, el mundo que la obra despliega en cierta manera delante del texto”.

“Las historias de vida permiten un acercamiento de la investigación a los sujetos que tradicionalmente han sido excluidos de las versiones históricas dominantes. Se busca hacer visible las historias a nivel micro,

---

<sup>49</sup> Jiménez, C. y Otros. (2005) Historia de Vida y Sistematización de Experiencias. Capacitación y Asesoría para la Sistematización de Experiencias. Plan Internacional-Corporación René García. Documento sin publicar.

<sup>50</sup> FLÓREZ, Jesús, (1996), Cruz o “JAI TUMA” (en el Alto Andágueda-Chocó), Diócesis de Quibdó. Pg. 19

las historias locales que, sin desconocer los procesos temporales a escalas macro, no simplemente se someten ellos, sino que se gestan desde sus propios marcos contextuales. La historia de vida como herramienta metodológica recalca un sentido político de afirmar que existen historias que vale la pena recordar, que deben ser rescatadas del olvido”<sup>51</sup>. Por medio de la historia de vida se hace posible escuchar otras voces, muchas veces voces de corporeidades invisibilizadas por los discursos dominantes, en el marco de esta investigación, se privilegiarán las voces de los jóvenes pacientes por encima de las voces de los profesionales de la salud.

Se vuelve relevante entonces que para tomar conciencia de nuestra subjetividad seamos capaces de construirnos de forma narrativa como sujetos corporeizados. Experimentar la vida a través de nuestra corporeidad nos convierte en los actores principales de la obra, nuestros cuerpos, ideas, sentimientos y emociones afloran con la libertad de nuestra propia interpretación. Al narrarnos volvemos de nuevo al escenario para hacer la mejor interpretación de lo que hemos vivido y que ahora está hecho cuerpo, lo cual es posible porque “es en mi cuerpo que logro hacer la síntesis de una memoria de lo que ya no está”.<sup>52</sup>

Esta perspectiva se enmarca en lo que Planella (2006) ha denominado la pedagogía de la narratividad, la cual se aleja de la

---

<sup>51</sup> Garzón, J y Herrera J. (2007) Las historias de vida como método de investigación. Módulo: relatos e historias de vida en ciencias sociales. UPN – CINDE Maestría en Desarrollo Educativo y Social. P. 90

<sup>52</sup> Zarate, N. (2006) El lenguaje como invención en la narración de la historia en Paul Ricoeur. Tesi di dottorato N° 597. Roma: Università Pontificia Salesiana Facoltà di Filosofia. Pg. 61

transmisión de saberes donde se visibilizan formas de seres corporales heteronormativas y; por el contrario, se acerca a la acción que permite que los sujetos reflexionen sobre ellos mismos, especialmente sobre sus corporeidades.

La metáfora corporal textualizada y narrativizada en la que se funda la perspectiva de la narratividad, implica que el cuerpo sea abordado desde la experiencia. En este sentido, si el cuerpo es la experiencia vivida por el sujeto (encarnada), este debe ser capaz de transmitir corporalmente episodios de sus trayectos vivenciales. Esto significa que la construcción del proyecto corporal (personal) viene dado por la producción de la palabras y que nuestra anatomía simbolizada es al mismo tiempo frontera y exposición de nuestra subjetividad.

### **Trabajo de campo**

Jóvenes con experiencia de cáncer:

- 1 Entrevista semi – estructurada grupal
- 5 Entrevistas semi – estructurales individuales
- 1 Contra entrevista individual
- 4 visitas a fundaciones (diarios de campo)

Joven con experiencia de SIDA:

- 1 Entrevista semi – estructurada

## **Guía base de entrevista**

### *Preguntas sobre la experiencia:*

- ¿Cómo fue tu niñez? Padre, madre, hermanos, hermanas, crianza, barrio, vecinos, juegos, fiestas, navidad. Anécdotas especiales que recuerde. Enfermedades, etc.
- ¿Cómo te enteraste de que estabas enfermo(a)?
- ¿Cuál es tu diagnóstico médico?
- ¿Tu enfermedad está ubicada en un lugar en especial o está en todo tu cuerpo?
- ¿Antes del diagnóstico qué actividades realizabas normalmente entre semana, en fin de semana? Luego de tu diagnóstico cuáles cambiaron, porqué?
- ¿Quiénes y porqué te prohibían realizar estas actividades?
- ¿Cuál es tu estilo para vestir, qué te gusta usar, qué no? ¿Ha cambiado eso con la enfermedad?
- ¿En qué ha cambiado tu cuerpo durante la enfermedad?
- ¿Cómo era tu vida en la casa, con tu familia antes de la enfermedad, en qué ha cambiado?
- ¿Haz vivido en alguna institución? Si la respuesta es afirmativa, preguntar: ¿Cómo ha sido la experiencia de estar fuera de tu casa sin la familia?
- ¿En qué consisten tus tratamientos médicos, qué duración tienen?
- ¿Cómo fue la experiencia con los tratamientos?, ¿qué es lo más molesto física y emocionalmente?

- ¿Cuándo y dónde fue tu primera hospitalización? (pedir que la describa al detalle)
- ¿Cómo te sentiste o cómo te sientes cuando estás hospitalizada(o) o aislada?
- ¿Te molestaba o te molesta que te examinen algún lugar de tu cuerpo?, ¿por qué?, cuéntame una anécdota que recuerdes al respecto.
- ¿En qué ha cambiado la relación con tus amigos y amigas a partir de tu enfermedad? ¿Hay alguna diferencia si son hombres o mujeres? Anécdotas (preguntas por el o la mejor amigo)
- ¿Cuáles han sido los momentos más duros de esta experiencia y por qué?  
Anécdotas
- ¿Qué o quién te ha ayudado a estar mejor durante lo que has vivido? Anécdotas.

*Preguntas sobre conceptos:*

¿Qué significa ser o estar enfermo?

¿Qué significa ser o estar enfermo siendo joven, a diferencia de un niño o de un adulto?

¿Qué es el cuerpo para ti?

¿Qué pensabas del cuerpo antes de la enfermedad?

¿Qué has aprendido sobre tu cuerpo con esta experiencia?

¿Qué es la salud para ti?

### 5.3 Sistematización y análisis de la información

La principal ventaja del análisis cualitativo asistido por computador, es que simplifica y le da velocidad a los aspectos mecánicos en el análisis de datos, liberando al investigador para centrarse en los aspectos más creativos de la construcción de la teoría y potencialmente más profundos. Sin embargo, dichos software son solo un apoyo pues “en la perspectiva cualitativa la capacidad analítica e interpretativa del investigador puede ser apuntalada y reforzada con técnicas (...) pero los mismos fundamentos del método, no pueden ni deben reemplazar la capacidad analítica cimentada en la formación académica rigurosa, la experiencia y un profundo conocimiento personal de la situación que se estudia”<sup>53</sup>

Para el presente estudio se utilizó el ATLAS/TI, generador de teorías a partir de códigos, el cual permite hacer conexiones entre códigos, facilita formular proposiciones que implican una estructura conceptual y revisar tales proposiciones para ver si se aplican a los datos.

La base teórica de este software es la teoría enraizada, la cual es una “teoría derivada de los datos recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un proceso de investigación. En este método, la recolección de datos, el análisis y la teoría que surgirán de ellos guardan estrecha relación entre sí. Un investigador no inicia un proyecto con una teoría preconcebida (a menos que su propósito

---

<sup>53</sup> Bonilla E. y Rodríguez P. (1997) La Investigación en ciencias sociales. Más allá del dilema de los métodos. Colombia: Ediciones UNIANDES, Pg. 157

sea elaborar y ampliar una teoría existente). Más bien comienza con un área de estudio y permite que la teoría emerja a partir de los datos. Debido a que las teorías fundamentadas se basan en los datos, es más posible que generen conocimientos, aumente la comprensión y proporcionen una guía significativa para la acción".<sup>54</sup>

Para el caso de la presente investigación, el uso del ATLAS/TI en la sistematización y análisis de la información nos permitió como investigadoras: profundizar en la comprensión de la categorías emergentes, y en este sentido, superar aquellos momentos en donde la capacidad de ver más cosas se agota, lo cual redundo en la construcciones de nuevas y mejores categorías; segundo, establecer relaciones entre categorías que por la magnitud de la información a primera vista no aparecían visibles; y tercero, ir construyendo teoría paralelamente al proceso de sistematización y análisis.

---

<sup>54</sup> Strauss, A. y Corbin J. (2002) Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría enraizada. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia Pg. 13, 14

## 7. RESULTADOS

La medicina requiere aprender a escuchar lo que las jóvenes tienen que decir sobre el mundo interno de su corporeidad, un mundo de las estructuras sociales, culturales, creencias, miedos y sensaciones que permanecen en silencio, y que no encajan con las estructuras del pensamiento médico científico.

Cuando un sujeto es diagnosticado con una enfermedad crónica es ubicado en los límites de la existencia humana, al tener no solo que aceptar su finitud sino empezar a experimentarla. Saberse con una enfermedad, llamada crónica, lleva a quien la vive a pensar en la muerte y a experimentar el dolor. Pero si de la muerte no sabemos nada y quienes la experimentan no han podido dejar su versión para poder entenderla, ¿qué es realmente lo que hace estremecer al ser humano? Es el ponernos en conciencia de la finitud del ser. La experiencia de la enfermedad crónica pone en evidencia el fin de la existencia.

El cuerpo está tan profundamente arraigado a la existencia que es invisibilizado totalmente, llega a ser silenciado de tal manera que no escuchamos sus llamados. La experiencia de enfermedad crónica despierta la relación con el cuerpo. Es a través del cuerpo que se experimenta el dolor, el malestar, el miedo, el entorno social, se hace conciencia de los derechos y deberes para poder recuperar la salud.

Pareciera que la primera tarea del ser sería re-habitar su cuerpo, reconciliarse con una corporeidad que le habla, se transforma permanentemente, permitiéndole la experimentación mediante la praxis.

El cuerpo aprobado y reconocido no es la totalidad de la realidad física, es básicamente aquel que se puede reconocer mediante la mirada, el cuerpo visible, la piel, el rostro, su estructura delgada o gorda, y un valor especial reservado para el cabello. El cuerpo físico no visible, oculta a la mirada, cubierta por la piel y por tanto ignorado de ser reconocido como parte integral de nuestra corporeidad; el cual está constituido por: células, tejidos, órganos, sistemas, del que las ciencias de la salud se ha apropiado. Es por ende ignorado por los jóvenes en tanto no cause molestias físicas que le exija una atención especial.

Tanto la experiencia de la enfermedad como el tratamiento, llevan a que las jóvenes inicien un proceso de reconocimiento del propio cuerpo, aquel que permaneció en silencio y ahora les habla. En este proceso es más resignificante de la corporeidad, la experiencia del tratamiento, que la misma enfermedad. El dolor físico y emocional que usualmente están asociados a la enfermedad, son generados por el tratamiento con quimioterapia y/o radioterapia; el tratamiento produce los cambios físicos más bruscos: *“Me salieron manchas en el cuerpo y en las articulaciones de los dedos, se me pusieron negras...negras. Los párpados negros y no tenía ni una pestaña, nada, nada de bello tenía, nada. Totalmente lisa como una rana”*.

Los cambios físicos pueden ser permanentes y repentinos, como es el caso de las amputaciones; o lentos y reversibles, como es el caso de la caída del cabello. Sea cual sea la manera de manifestarse, en todos los casos, el aspecto se modifica de tal manera que al mirarse al espejo se extrañan e impresionan de si mismas.

Parece como si el cuerpo debiera ser castigado para sanarlo, infringirle dolor por su bien. La cura quema la piel, hace caer el cabello, altera los estados de conciencia, produce estados de desnutrición severos, deprime e irrita. El cuerpo es sanado a través del dolor. Sus secuelas se quedan en el cuerpo como tatuajes, las cicatrices, las amputaciones, las quemaduras quedan permanentemente como recuerdos de haber estado enfermas, de haber experimentado la finitud de la existencia: *“A mi la radiación me afectó mucho la cabeza, se me estaba desvirulando (risas). Empezaba a imaginar cosas y la imaginación pareciera como si la estuviera viviendo y se me olvidaba. Me dio muy duro la quimio, me adelgacé hartito. Cuando entré en la quimio, la primera que me pusieron me quemó esta vena. ¡Me quemaron horrible! bueno, entonces, después al otro día me aplicaron una roja, decían que era la que me iba a dar duro, la que me iba hacer caer el cabello. Me daban muchas náuseas y mucho dolor de cabeza y no me quería parar ni nada”*.

Las amputaciones son los cambios físicos que se quedan permanentes en el cuerpo. Dentro de las transformaciones físicas que experimenta un paciente con cáncer, las amputaciones son las más radicales,

porque evidencian un aspecto que no era parte de su estructura natural, la discapacidad. Los cuerpos que anteriormente se movían con autonomía pasan a depender de objetos extraños como las muletas, o vivir de la protección de otras personas. Estos cuerpos no podrán ocultar sus cambios, como sí es posible hacerlo con la caída del cabello.

El dolor es la sensación más desagradable y extraña del cuerpo humano, supera la fuerza física, es la sumatoria de todas las sensaciones corporales, se presenta paralelo con sentimientos de tristeza, miedo, angustia, etc. Hace que los humanos pierdan el control de su ecuanimidad y puede, incluso, llevar a la locura, engeguece la conciencia, sólo para buscar el deseo de morir: *“Un dolor de estómago, horrible... entonces el hueso se me fracturó y ahí fue el dolor más terrible que había sentido”*.

El personal médico y paramédico que rodea al paciente mira ajeno los gestos y expresiones de dolor, como si el cuerpo estuviera bajo la influencia de una fuerza maligna, pierde su voluntad, su control, su cordura y le lleva a comportamientos agresivos: *“esa noche me tomaron exámenes y eso fue ¡terrible! (...) una biopsia, me quitaron un pedazo donde estaba afectada esa zona ¡y eso uy no!, fue un dolor... que casi, mejor dicho, me salgo de la camilla, y eso aruñé a mi papá, las enfermeras, a los médicos, a todo mundo, porque era un dolor”*.

Este proceso es íntimo y único, cada dolor tiene su temporalidad y su manifestación; deja huella en la memoria de quien lo vivió pero al

momento de tratar de recordar se ocultan a la consciencia los detalles del momento preciso. Esta puede ser la causa de que el personal profesional en salud no logre comprender la totalidad del momento por el que pasa el paciente e incluso, le molesta sus gestos o expresiones: *“No, no ¡me duele, me duele! Y me hacía levantar, lllore, lllore, porque yo lloraba de noche y de día, había momentos que dormía, pero del dolor ¡no!, no dormía y entonces la enfermera me decía: ¡ay! que ya la tenían aburrida porque yo era lllore, lllore”*. La imposibilidad de expresar un dolor tan intenso convierte en espectador al profesional en salud, que sólo pide control y paciencia.

Esta experiencia es tan aterradora que las jóvenes entran en estados de desesperación y optan por interrumpir el tratamiento. A su vez, para los padres es tan doloroso ver en sus hijos e hijas estos cambios corporales que les permiten decidir si quieren experimentarla o no: *“¿usted esta dispuesta a que se le caiga el cabello? Y me explicó todo. Me dijo: mire esa es su decisión porque la que va a vivir eso es usted, no voy a ser yo. Usted decide. Y yo apenas ¡Uich!, yo no lo pienso dos veces, pues diga que si, firme rápido eso, antes de que me arrepienta. Y ya, empecé”*.

Es usual que los adultos que las acompañan (padres, personal médico, etc.) callen la verdad de la enfermedad. Los derechos sobre su cuerpo no siempre son respetados, se les miente, se les informa a medias sobre su condición. Con frecuencia, las jóvenes no tienen conciencia y dominio pleno sobre su cuerpo enfermo. Les es informada su condición cuando ya no hay más remedio y el personal

médico y/o familiares no pueden callar más, el cuerpo habla. Pareciera como si quisieran evitar el dolor emocional ocultando la verdad, porque el dolor físico de por sí ya es muy fuerte; creyendo que no hay presencia de dolor emocional, si no se sabe que se tiene cáncer.

El “no informar”, también es un ejercicio del poder médico, como si al ocultar la verdad ganaran tiempo, nada los puede detener para curar el cuerpo – la máquina. La emoción es un obstáculo, el llanto, la ansiedad, la desesperación obstaculiza el tratamiento: “... como a las siete de la mañana llegaron un poco de médicos y me preguntaron: *¿Qué si yo sabía lo que me iban a hacer?, yo le dije: si. Mi papá me dijo que una cirugía, no me contó más nada. Entonces el médico me dijo: ¿tú sabes que significa una amputación?, yo le dije que no, que no sabía que significaba una amputación; entonces él ya me contó que una amputación era quitarle el miembro del cuerpo a una persona y que esa cirugía me la iban a hacer a mí porque eso estaba muy avanzado. Yo a los médicos no les dije nada, bueno, si señor*”. La relación de poder que se establece entre el personal médico y los jóvenes, coloca a estos últimos realmente en un lugar “pasivo” entregando el bienestar de su cuerpo a las decisiones de otros sin atreverse a preguntar u objetar. Cuando se establece una relación con el personal médico – basada en la confianza - los pacientes preguntan, indagan sobre su situación; por el contrario, sin esta confianza, que sustituye el miedo, guardan silencio.

Cuando finalmente el personal médico informa al paciente los procedimientos a los que va a ser sometido, en la terminología medico-científico, no se percatan que esta situación causa un impacto emocional más alto en los individuos que llevan poco tiempo de haber ingresado a la hospitalización; sobretodo cuando es necesario comprender, por parte del paciente, el lenguaje con el que se comunica las posibilidades de sobrevivencia: *“ella pensaba que yo sabía que era un tumor, y que el tumor era cáncer, pero yo la verdad no sabía, no tenía ni idea”*.

Es el hospital el lugar donde ya no se puede ocultar la verdad, los cuerpos hablan, es a través de los cambios físicos de los cuerpos enfermos de los otros y otras que los jóvenes sienten que algo está mal: *“me subieron al quinto piso a pediatría y yo veía a todos esos niños calvitos, me decía: ¿pero qué?, ni sabía cómo se llamaba el hospital. Yo sabía que estaba en Bogotá pero no sabía en dónde. Entonces yo decía: bueno, ¿esos niños qué tendrán? Todos calvitos, ¡ah! Yo le preguntaba a mi papá y él no me decía nada, -¡no enfermitos que están como usted, nada más!- yo bueno”*. En el hospital hay contacto con otras tragedias humanas. Tragedias que se revelan en los cuerpos, las personas no necesitan hablar para que estas se hagan evidentes.

El cuerpo juvenil en el hospital es invisibilizado, los pacientes ingresan por pediatría o como adultos, no hay lugares ni tratamiento integral específicos para ellos: *“acá en el Instituto, entré como adulta, entonces me hospitalizaron en el cuarto... Si uno entra teniendo*

*quince años uno puede llegar a los veinti algo y lo siguen atendiendo en pediatría, porque es igual donde uno tiene la historia clínica... Llegó uno como pediatría y sale del sitio como de pediatría, así tenga la edad que tenga.*

*Es en la experiencia de la hospitalización en la que experimentan una profunda soledad: "me suben a la UCI, lo conectan a uno a todo, todos los cables de eso están conectados (risa) y paso una noche. Después llega una persona al frente mío, le hicieron una operación de cerebro no se cual, pero él si quedo, si quedo... paralizado. Era el espejo de vida más grande que Dios quería que yo viera, y bueno, me ponía a jugar con las máquinas porque en eso uno está sólo".*

Los jóvenes en el hospital permanecen callados, cabizbajos, en algunos momentos se les ve de mal humor y no desean que se les preste atenciones especiales; desean ser liberados de una condición que los ha tomado por sorpresa, se ven abocados a atravesar por uno de los momentos más difíciles de los seres humanos: la enfermedad, la lucha por la vida. A diferencia de los y las jóvenes, a los niños y niñas se les observa en los pasillos de los hospitales jugar y reír, mientras esperan a ser sometidos a tratamientos, exámenes y cirugía; solamente se verá interrumpida la espontaneidad de sus cuerpos cuando estén sometido al dolor, las molestias o sea, separados de sus padres, madre o cuidadores.

Para las jóvenes, durante la enfermedad se hace inevitable la pérdida de su independencia, autonomía y privacidad. Deben aceptar sin

reparos el tener que ser observadas y tocadas por unos extraños, además de exponer su desnudez. En un instante son trasladadas hacia otro contexto social, nuevo, desconocido, donde parece que se habla otro lenguaje que no es entendible, manifestación del poder médico. Las órdenes se cumplen sin ninguna resistencia porque tienen como propósito la recuperación de la salud.

Las relaciones de poder del personal médico se ven atravesadas por la apariencia física de las pacientes. Cuando la paciente cumple con los parámetros de belleza socialmente ordenados, se establece una relación de preferencia, movida por la compasión incondicional del personal médico para el paciente: *"los médicos siempre decían: -pero esa niña tan linda, tan joven y con ese problema-"*.

El tratamiento trae consigo preocupaciones como los efectos que este genera en su apariencia física, siendo la caída del cabello la que más les impresiona: *"entonces me dijo los síntomas que me da la quimioterapia, me dijo que se me caía el cabello, ¡yo, nooooo!, -Si, pero ese te vuelve a nacer, tranquila, no te preocupes, lo único que te debe preocupar ahora es que te sanes del cáncer y ya, de resto lo otro-"*. Para el personal médico, las preocupaciones o demandas de los pacientes son secundarias y no son contempladas como aspectos a tener en cuenta dentro del proceso de curación. Por el contrario, son percibidos como obstáculos para su acción médica, que limitan en tiempo el alcance de sus objetivos científicos.

Para cualquier joven hay una preocupación por la apariencia física, la diferencia está en que mientras para una joven sana es una preocupación estética permanente, para las jóvenes que experimentan una enfermedad, la apariencia física ya no tiene que ver tanto con lo estético sino con tener salud: *“soy muy vanidosa, creo que me gusta arreglarme mucho, obviamente en Ibagué, clima caliente, ligera un poquito más (risas), blusas así abiertas, el pelo me lo tenía que alisar todos los viernes porque si no se me acababa el mundo, las uñas me las tenía que arreglar todas las semanas, y eso que ni arreglar porque uno no hace nada en la casa; entonces no se por qué se me tenían que dañar las uñas pero yo tenía que ir a la peluquería todas las semanas. Bueno, creo que lo veía antes sólo desde la belleza, vanidad, como que tengo que estar bien y claro como nunca pensé en la salud. Porque es que cuando uno tiene la salud pues uno no piensa en ella, pero ya cuando le hace falta, ni siquiera la salud, cuando le hace falta algo uno ya extraña y lo empieza a valorar”*.

El orgullo por un cuerpo bello se remplaza por el orgullo de un cuerpo fuerte que resiste la radioterapia y la quimioterapia: *“a veces la gente me dice que yo pareciera que fuera de roble, que soy un roble. ¡Y claro!, ese es un halago que le hacen y que uno mismo se hace al cuerpo, uno dice: mi cuerpo es un roble y aguanta”*.

Adicionalmente, aparece un valor por el movimiento que antes no parecía importante. Aquellos movimientos ausentes de reconocimiento se vuelven expresión de vida. Dejan de ser

observadores permanentes el otro y la otra, para volcarse sobre su propio cuerpo, y detallar la maravilla de su obrar. Valoran poder alimentarse, caminar, el respirar se vuelven parte de la cotidianidad en el existir. El movimiento corporal se vuelve expresión de vida al recordar que sólo cuando se muere se suspende por completo: *"morirme o quedar paralizada... cuando desperté me decían: - Camila te puedes mover toda-, y tome consciencia de mi operación. Entonces, empecé a mover los dedos de las manos, las muñecas, un poquito una pierna, la otra pierna, movía los dedos, sacaba la lengua, la movía de lado a lado, parecía una loca, o sea, abría los ojos, miraba a todas partes"*. El movimiento significa autocontrol del ser sobre su cuerpo, ese control de desplazarse, de acomodarse como desee. Ese poder personal se pierde, se pone en riesgo a causa del dolor, por una parálisis, ó durante la cirugía.

Un comportamiento que se repite en las pacientes antes de ser sometidas a una cirugía es el baño previo a la cirugía: *"la noche anterior a la operación fue horrible, sentía calor, sentía todo, todo lo que tenía que sentir, lo sentía en ese momento, desesperación, todo. Decía como a las tres de la mañana que me quería bañar ya, que no se que, bueno, hasta que por fin me quedé dormida. Y como a las 7 de la mañana me despertaron para llevarme a la operación y yo les dije que me dejaran bañar, era todo lo que yo quería, entonces me dejaron bañar con agua hirviendo como me gusta, mi mamá me llevó jabones, todo, todo lo que me gusta y ya"*. Como si se despertara una memoria corporal ancestral, recurren a un ritual de purificación del cuerpo. Una vez en el hospital, bañar el cuerpo no

será más que una orden que se reciba de las enfermeras por precaución de la sepsis que debe tenerse para una cirugía; a diferencia del mandato médico, en este momento bañarse el cuerpo se constituye en una experiencia de limpiar lo más valioso que en este momento se tiene y se ha hecho consciencia, el cuerpo.

Las actividades corporales cambian radicalmente, la experimentación juvenil desde el goce y el deseo se ven limitadas, volviéndose una prioridad hacer todo lo necesario para recuperar la salud. Las relaciones sociales con los otros y las otras se reducen emergiendo, o retornando, hacia la experiencia del yo - cuerpo: *“lo que yo principalmente me proyecte cuando me dijeron que estaba enferma era yo, primero yo, segundo yo, tercero yo. Decía yo: para entrar en natación, si termino bien tengo mucho tiempo, para bailar soy joven, para jugar micro soy joven, tengo tiempo. Principalmente si me pongo a pensar en eso, pierdo el tiempo y ¿qué?, se me va la vida, se me va la salud, se me va todo. En ese momento me enfoqué en mi salud, en mí, en mi y ya. Seguí el tratamiento y seguí todo y ya”*

El tratamiento frena el desarrollo y/o exagera las características corporales no deseadas. Sus cuerpos provocan en las miradas de los otros y las otras emociones de rechazo o compasión, esta última disfrazada de admiración: *“eso me dio bastante duro, porque, pues yo como poco, poco hablo con la gente entonces, ¡imagínate!, tras de eso yo entré calva a estudiar, nada, eso mejor dicho, todo el mundo pues me miraba raro porque yo con gorrito y eso ni tenía ni*

*pestañas. ¡Hasta ahora me estaban saliendo! Y a uno cuando le están saliendo se ve como todo raro”.*

Cubrir el cuerpo con el gorro, la peluca, el maquillaje, no son simplemente las maneras de verse bien estéticamente hablando, responden a la necesidad de cubrir las señales de la enfermedad para recuperar la sensación de sentirse de nuevo normales, aceptadas y sobretodo deseadas. Se protegen de no verse vencidas, se protegen de no ser rechazadas. Para la sociedad, el sujeto que sobrevive se convierte en un héroe y en un villano al mismo tiempo. Héroe en tanto ganador de la batalla contra la muerte, villano porque les recuerda la fragilidad humana en la enfermedad.

Durante la enfermedad y posterior a esta, se activa una ética del cuidado, asociada a seguir cuidando de un cuerpo que está o estuvo enfermo. Cuidado de un cuerpo que se evidencia frágil frente a la muerte. La enfermedad hace que las jóvenes se sientan dueñas de su cuerpo: *“hay dos cosas que aprendí en toda la enfermedad, que si se pierden uno no es persona, que es la salud y la libertad. Y realmente, si no valoras la salud, y en este sentido no valoras tu cuerpo, porque tienes que cuidarlo para tener salud, entonces, creo que estas atentando contra ti misma, si no te quieres lo suficiente como para valorar todo lo que tienes”.*

Uno de los elementos que determina la manera de afrontar la enfermedad son los aprendizajes sociales previos entorno a lo que significa estar enfermo. Para las personas que durante su niñez

estuvieron enfermas, ya hay un nivel de familiarización con la experiencia de la hospitalización y la relación con el personal médico, esto hace que no sean extraños ante una experiencia del todo nueva y frente a la cual tienen recursos sociales para afrontarla. Al contrario, es más difícil el proceso para personas que han permanecido alejadas del ambiente médico, y a las que les enseñaron a desconfiar de los profesionales de la salud. Se ven expuestas al ambiente hospitalario en el cual no se saben relacionar, lo cual dificulta establecer relaciones de confianza que favorezcan la recuperación.

El re-conocimiento del cuerpo se da en medio de la desorganización de las relaciones sociales, la enfermedad y su cura desregularizan las prácticas del cuerpo juvenil, instalan otras prioridades. Deben separarse de sus padres y hermanos, se van de casa para vivir con familiares que las puedan cuidar, o se van para los albergues. *"...me fui para donde una tía, igual en mi casa no tenía quien me cuidará ni nada, pues era yo sola con mi papá, entonces no estaba, no había quien me cuidará... allá viví como dos meses. Entonces allá mi papá cuando tenía que venir al médico mi papá iba, y se quedaba donde mi tía y salíamos de allá... mi tía me tuvo demasiado cuidado, que la alimentación, que todo"*. Dejan a sus amigos y amigas, interrumpen sus estudios y pasan a colegios especiales en donde no hay pares sino adultos: *"ahorita en el colegio en el que yo estudio... ya son adultos y ya saben que hacer de su vida y todo"*.

Por su origen socio-económico y la ineficiencia del sistema de seguridad social en salud, las jóvenes de esta investigación, deben

ingresar a fundaciones sociales las cuales les brindan albergue, alimentación, vestuario y apoyo económico para el tratamiento. En la mayoría de los casos, la prestación del servicio de salud les niega el derecho a una buena atención médica e inmediata, así como la subvención del tratamiento y los medicamentos. El cáncer es una enfermedad social; en este sentido, las jóvenes entrevistadas hablan del "cáncer" como una oportunidad de salir del maltrato que vivían en sus casas o una oportunidad de estudiar una carrera becada por las fundaciones, que sus familias jamás hubieran podido pagar: *"entonces, mi enfermedad me sacó de mi casa, porque mi casa era un infierno completamente, yo decía: algún día saldré de esta casa ¡y sí! el cáncer me sacó de mi casa, por el cáncer estudié, por el cáncer conocí la universidad, la vida de la universidad, por tener cáncer conocí amigos, amigas, tanta gente"*.

Pero así como se puede convertir en una experiencia para reinventar el proyecto de vida, en algunos jóvenes la ayuda que reciben por su enfermedad se convierte en una relación de dependencia: *"piensan que toda la vida van a vivir del cáncer, y entonces ya no quieren hacer nada, no quieren trabajar, nada, no quieren hacer nada. Entonces como que se acostumbran así. El año pasado, en diciembre, uno estaba haciendo once y él ya estaba diciendo que quería estudiar ingeniería automotriz y la fundación se lo iba a cubrir... el día que fuimos a recoger el boletín, resulta que había perdido once. No estaba en proceso de tratamiento, porque ya había terminado el tratamiento hace mucho tiempo, y estaba en la fundación era de vago y entonces con el dolor en el alma y todo pero, como se dice*

*vulgarmente: lo echaron -no puede estar más acá porque a usted se le dan oportunidades y no las aprovecha-".*

El cáncer es reflejo de una enfermedad social: la pobreza. El apoyo económico en los albergues mitiga lo económico pero el aislamiento es negativo para la salud emocional de los pacientes: *"yo pensé al principio que los niños que estaban en albergues, fundaciones, eran niños huérfanos, no tenían papá ni mamá. Entonces yo decía:- ¿yo qué voy hacer allá, si yo al menos tengo a mi papá?, pero igual, yo veía que la situación en mi casa estaba difícil porque mi papá no podía ir a trabajar, si mi papá no trabajaba entonces ¿con qué plata me llevaba al hospital?, ¿con qué plata íbamos a comer? Entonces una vez estaba en quimio y un muchacho me comentó: hay albergues, no se que... y a mi me quedó sonando la idea".*

En los albergues les enseñan que el cáncer, como enfermedad, es una experiencia más de la vida, que al ser superada, el curso de la existencia puede seguir su rumbo: *"ellos lo que esperan es que si uno supera el cáncer sea una persona en la vida, y que el cáncer no deje sus secuelas... que no queden cosas en la vida de uno. Listo ya supere el cáncer, ya puedo seguir mi vida normal y ya puedo ser una persona estudiada, y que el cáncer no tenga que ver en el futuro de uno, si no ya, es una experiencia más que tuve en mi vida".*

Sin embargo, al preguntarle a las jóvenes sobre lo que significa el cáncer en sus vidas, se evidencia que durante la enfermedad el tiempo y el espacio se dilatan, es un corte en la existencia, después

de eso ya no se vuelve a ser la misma persona. Obstruye una manera de estar en el mundo, cuestiona la manera de vivir la vida y plantea una distinta, es como si la enfermedad fuese un proceso de revelación de cosas que antes no habían visto de si mismas. No sólo hay un anhelo de vivir más, sino, de vivir mejor, lo que desencadena procesos de perdón y reconciliación con las personas en las que se encuentran en relación de conflicto. Aprenden a reconocer el valor de lo pequeño y a dejar de añorar y lamentarse por lo que no tienen: *“estoy muy tranquila, ya entiendo muchas cosas que no entendía en mi vida por parte de él... creo que sané eso y gracias al cáncer. Porque si no creo que nunca lo hubiera podido sanar... el cáncer fue, en primera medida, para cambiar lo que yo estaba pensando de la vida... yo estaba viendo por un camino que no era el correcto, o que de pronto era el correcto pero, de pronto cuando tuviera más años, estaba dejando muchas cosas como lo era mi familia, que es mi mamá y mi hermano; como encaminar más mi carrera para lo que yo quería y no para lo que querían los otros. Valorar cada cosa que nunca en la vida he valorado si no hubiera tenido cáncer y obviamente para perdonar cosas que creo que era lo de mi papá”*.

El aislamiento de los jóvenes no es producto sólo de un sistema de salud – social que los ubica en campos reservados para cuerpos enfermos, el aislamiento también se da en el ámbito de la intersubjetividad, y este se agencia de manera conciente por el sujeto. Los cambios físicos que van apareciendo hacen que las jóvenes se auto rechacen haciendo que eviten el contacto afectivo: *“yo no quería en ese momento tenerlo a mi lado, no más de pensar:*

*¿qué iba hacer un hombre con una persona calva? Yo, ¡uy no!, no más yo pensaba. Además porque yo me consideraba que me veía mal porque me engorde hartísimo, porque yo nunca había sido gorda; entonces, yo toda gorda ¡no!, bueno, como que físicamente no me sentía como muy aceptada yo misma... como que uno mismo no se auto acepta. Entonces yo decía: ¿Qué va hacer una persona al lado mío, así?, o igual yo decía que no tenía cabeza para pensar en nadie más sino en ese momento en mi tratamiento, nadie más”.*

Los albergues se constituyen en la posibilidad de ser con otros cuerpos enfermos y mutilados como los de ellas, en donde sienten menos vergüenza, miedo o rechazo, que son las emociones que usualmente experimentan en la calle: *“...ella tuvo uno de estos sarcomas... le quitaron un brazo... y quedó embarazada, ¡tenaz!, a mi me parecía tenaz como ella hacia para cambiar el pañal al niño, arrullar al bebé y todo. Y el esposo también era enfermo, ellos se conocieron en la fundación, ahorita viven juntos... el niño esta grande y ella estudia comunicación social y él estudia otra cosa. Entonces yo digo, los dos salieron adelante y más encima un niño”.*

El restablecimiento de las relaciones afectivas con pares se da una vez las señales del tratamiento van desapareciendo, cuando el miedo al rechazo va disminuyendo. Miedo que aprendieron cuando sus amores, aquellos que habían despertado tanta alegría, huyen, las abandonan, las despojan de su alegría y les dejan experimentando un duelo más; un dolor que supera el dolor físico: *“otra cosa que se me olvido contarte, que fue para mi vida muy dura, muy dura, fue*

*cuando Alejandro, mi novio, cuando yo vivía ahí sola, él estaba conmigo... cuando él se enteró que yo tenía cáncer se fue, terminamos. Yo no entendía que era cáncer, yo no sentía nada ese dolor de la cirugía, yo sentía el dolor en el corazón de que mi novio... con el que yo había hecho planes..."*

*"Después vino mi novio... me visitó, pero uno se da cuenta que él no, sí, ya no era nada y me veía así como con asco... Me dijo mi mamá: ¡¿ah, si sabe lo que hizo su novio! yo le dije: ¡no sé! -Já, tiene otra y yo: ¡ahhhh! Pero yo estaba asustada y yo: ¿sí, y eso quién es?, -pues su mejor amiga-, ¡yo ahí! ¿qué? Dijo: -sí, su mejor amiga- yo dije, bueno. Yo no le dije nada y entonces ya, cuando me entre a bañar, ¡mmmm, eso fue la llorada, ¡mejor dicho!, yo sé que mi mamá se dio cuenta... porque salí del baño y ya tenía los ojos llorosos"*

El dolor emocional hace parte de los síntomas que no se ven, manifestaciones de la enfermedad que no se pueden tocar o palpar, así que permanecen invisibilizados; cuerpo y emociones están disociados, los esfuerzos se centran con fuerza en la recuperación de la salud sin notar, siquiera, que el estado emocional influirá directamente en los cambios y duelos que resignificarán la corporeidad.

Las jóvenes se ven forzadas a reinventan su identidad, la sensación de aislamiento a la que se ven obligadas al ser diagnosticadas, y la ubicación social que se hace de sus cuerpos "enfermos" en hospitales o albergues va moldeando al enfermo ubicándolo en un campo que

señala y confirma su condición, a estos sujetos ya no se les permite permanecer en los lugares dónde antes se movían con libertad.

El contexto al que entra el joven es nuevo y árido socialmente para él, hasta el lenguaje les será totalmente nuevo y extraño. Esta situación no es entendida por el adulto que rodea al paciente; es como un miembro nuevo en el campo de juego, dónde no pidió entrar, pero que no tiene otra posibilidad, sino, de breves instantes de tiempo para comprender que el instrumento que va a estar en movimiento será su propio cuerpo y cuya oportunidad de sobrevivir allí es entender lo más rápido posible esta situación y conformarse más como objeto que como sujeto en este campo.

Cada sujeto construye una forma particular de comprender y relacionarse con su enfermedad, esto depende del tipo de cáncer y de los recursos socio – educativos con los cuales cuentan. Se encuentran comprensiones que van desde el sentido común y la especulación, hasta las más elaboradas y científicas, pasando por formas de relacionarse con la enfermedad como si fuera un otro yo que habita el mismo cuerpo, un otro yo con el que se comparte la corporeidad: *“mi tumor se llama pachita, Pachita es por honor a mi cirujano, que es Pacho... me explicó, que no la había podido sacar toda y desde entonces ya era Pachita, no era un tumor, ni cáncer... en todo el tratamiento hablé con ella, diciéndole que no me molestará más, que yo no la molestaba más con los tratamientos ni nada, pero que no me molestará más; porque si ella me molestaba, pues yo la iba a tener que molestar, entonces que si estábamos paz a*

*paz pues mutuamente convivíamos en paz; a pesar de que viviera en mi cabeza, que yo le daba la posada en mi cabeza pero que no me molestara... En una radioterapia pensaba -Pachita quédate quieta, quédate quieta, quédate quieta que ya vamos a salir te va a doler un poquito pero, pero así va hacer para que estés tranquila-, siempre le hablaba a Pachita, entonces yo también creo que eso hizo como una conexión con la enfermedad y no la tomé como cáncer sino como una enfermedad normal que se quita con medicina y con fuerza de voluntad, eso si y obviamente con el apoyo de la familia, en este caso mi mamá”.*

Se evidencia la dicotomía entre cuerpo y alma. Hay un alma que habita el cuerpo, un alma que invita a estar libre de remordimientos y un cuerpo que le pertenece a Dios, al que se le ruega para que se resista el tratamiento. La salud del cuerpo deja de pertenecerles, se rompe con la ilusión médica contemporánea de que se puede prevenir la enfermedad, como si se pudiera decir de que enfermarse; -el que no se cuida se enferma- es la advertencia. Se rompe con el imaginario de que los jóvenes son menos propensos a enfermarse. Dios deviene como el dueño de la vida, el dueño de la salud, la da y la quita. Se cree que él envía la enfermedad a quien puede resistir. Es una oportunidad para transformar la vida. Se reafirma el imaginario de que el dolor es necesario para aprender. La enfermedad deviene como revelación, encarna un poder divino.

Cuando el escenario socio – económico en el que transcurre la enfermedad es la pobreza, toma más fuerza la idea de la

enfermedad como una oportunidad enviada por Dios, así cobra sentido el sufrimiento, pues una vez cesa trae beneficios económicos que, de otra manera, no hubieran sido posibles: *“...porque Dios sabe como hace sus cosas y por algo a uno le pasa algo, de pronto será por la oportunidad que Dios sabía que mi papá nunca iba tener la oportunidad de pagarme una universidad y ahorita si la tengo, aunque tiene uno que pasar por este sufrimiento que es saber, que uno tiene cáncer. Pero me parece un proceso normal, me parece un proceso de la vida que le deja muchas enseñanzas”*.

### **Biología Imaginaria**

Dentro del análisis realizado a las narraciones de las jóvenes fue surgiendo un fenómeno que en algunos momentos aparecía con fuerza y en otros de desvanecía, un fenómeno que no se dejaba explicar desde las categorías de análisis pre-establecidas, ¿qué significados tienen situaciones como: “a mi mamá le había dado una corazonada y decía que se tenía que venir a vivir a Bogotá”? Las corazonadas no están descritas en los libros de medicina; por lo tanto, los médicos no lo consideran un referente válido para un diagnóstico. Estas expresiones aparecen acompañadas por sensaciones: sentirse mal, sentir algo extraño, etc. ¿Cómo comunicar estas experiencias extracorpóreas al médico, dónde ubicar corporalmente esta experiencia, cuál de todos los órganos está siendo afectado, con cuál de los sentidos se está percibiendo?

La corazonada, es una expresión que se puede interpretar como “el corazón me habla”, ¿cómo explicar el lenguaje utilizado por un órgano sin boca que expresa un llamado de atención que se calla desde la razón? A este fenómeno Jodorowsky (2004) le ha denominado biología imaginaria, la cual se presenta como complementariedad y paralela a la biología orgánica.

El cuerpo antes de la enfermedad permanece casi invisible o se encuentra atravesado por el concepto de la belleza. Las pedagogías que buscan controlar las corporeidades logran que perdamos la conciencia sobre el cuerpo, cuando nos habla no lo escuchamos, porque se nos volvió lo más ajeno. Las jóvenes dan cuenta que el cuerpo les avisó sobre su enfermedad con molestias físicas y con situaciones que solo podrían ser explicadas desde la magia, desde la imaginación. El cuerpo les avisa que se está dando un cambio en su interior y que su modificación cambiará completamente la estructura cotidiana en la que venían.

Algunas de estas experiencias se manifiestan en situaciones que, en un primer momento parecen absurdas, pero al mirarlas en retrospectiva se observa el uso de lógica comunicativa de los cuerpos y su interacción en la biología imaginaria, esa biología que trasciende lo físico, lo orgánico. La biología imaginaria, hace uso de lo onírico para poder hacer entendible algunas situaciones, en especial, aquellas que impactan con fuerza la experiencia del ser humano, donde la razón no alcanza a dar explicación a los hechos: *“me operaron un viernes y el lunes ya estaba en mi casa, a la espera de*

*reanudar mi vida cotidiana, luego de un sueño, descubrí que tenía cáncer, pero no lo sentí hasta el inicio de mi tratamiento con radioterapia y quimioterapia”.*

El privilegio que sobre el cuerpo ha tenido la medicina, cuyas teorías se pueden comprobar en los laboratorios, las imágenes diagnósticas y los documentos escritos por años, dificultan el surgimiento de nuevos paradigmas sobre las dimensiones corporales. Es más, incluso en los últimos tiempos estas teorías científico-médicas han entrado en conflicto con la sintomatología de los cuerpos, los signos y síntomas expresados por los pacientes en la actualidad dejan sin piso los criterios diagnósticos reconocidos por los galenos, enmarcando estas sensaciones como stress, pero que no generan una solución ante los problemas de salud que manifiestan los pacientes. En consecuencia, plantear la teoría de la biología imaginaria evidencia que el lenguaje médico no es el único que interpreta al cuerpo y, por ende, que el cuerpo físico aprobado y reconocido no es la totalidad de la realidad corporal.

## 8. CONCLUSIONES

Abordar la categoría “cuerpo” desde un enfoque multidisciplinar, como eje de análisis del problema de la corporalidad juvenil en la experiencia de enfermedad crónica, constituye una investigación de tipo aplicada. Utilizando conocimientos existentes en medicina y psicología, las ciencias sociales interlocutan con estos saberes para profundizar en la comprensión de unos casos específicos de mujeres con enfermedad crónicas como el cáncer y el sida. Producto del proceso de análisis de la experiencia corporal textualizada y narrativizada, se considera necesario descentralizar el acompañamiento médico en la “curación” de la enfermedad, entendida como la superación de la misma; y avanzar hacia un acompañamiento médico - psicosocial que atienda la experiencia subjetiva – corporal del paciente. El estudio da cuenta de como es más resignificante del cuerpo el tratamiento que la misma enfermedad, por el dolor físico y emocional que lo caracteriza, como por los cambios corporales que produce; esto hace suponer que más allá de curarse de una enfermedad, el paciente atraviesa por un proceso de “sanación” mediante la recreación y reinención de su identidad, haciendo conciencia de una corporalidad que lo constituye y configura en medio de su abrupta y angustiante transformación. Cada paciente tiene un protocolo en el que, por lo general, se especifica el tiempo de duración del tratamiento. Tener claridad en cuanto a su duración influye en la manera como el paciente asume la experiencia. Al dar claridad de cuando comienza

y de cuando termina devuelve al sujeto algo de control sobre su cuerpo; contrario a lo que sucede con la enfermedad, de la cual no se tiene muy claro cuando comenzó y tampoco cuando terminará, o si con el fin de la misma devendrá el final de la existencia.

La experiencia de enfermedad crónica abre aún más la brecha entre cuerpo y alma, se pasa de un cuerpo accesorio el cual, antes de la enfermedad, solo genera preocupación por un valor estético, se vuelve incontrolable y angustiante para el alma. Se activa una ética del cuidado que era obviada. La enfermedad rompe con la idea de un cuerpo que nació determinado físicamente desde el nacimiento, ese cuerpo se transforma irremediablemente con el tratamiento, no se puede hacer nada, solo ocultar su deformación frente a la mirada al espejo y a la mirada social. Permaneció estático y en silencio hasta ese momento, estaban dictaminados algunos cambios producto del cambio hormonal y posterior desarrollo, de eso algo se sabía porque hace parte de la memoria corporal femenina, pero no sucede lo mismo con la enfermedad crónica, esta no hace parte de la historia corporal que se supone había que experimentar.

Un cuerpo que se experimentaba fragmentado de la existencia y silenciado comienza a hablar, por ello el proceso de recuperación integral de la salud pasa por reinventar su lugar en el mundo con un cuerpo nuevo. La complejidad de la realidad corporal evidencia que superar una enfermedad no es solo un proceso de curación sino un proceso más complejo como lo es la sanación de las heridas simbólicas que se dan por los cambios corporales externos. Implica

reconfigurar la subjetividad en vínculo estrecho con lo que ahora reconoce que es en esencia, un cuerpo. Por ello, durante el tratamiento las pacientes cubren las "señales de estar enfermas", ese acto equivale a sentirse, por momentos, de nuevo normales, aceptadas y sobretodo deseadas. Una vez superado el tratamiento, el proceso de aceptación interna y externa se activa, esto redundando en sus posibilidades de aceptación social corporal. Son dos los retos que se evidencia con más regularidad: por una parte, arriesgarse a sentir deseo y manifestarlo, con el fin de restablecer sus relaciones afectivas; y por otro lado re-integrarse al mundo de la productividad.

El sujeto enfermo evidencia que su cuerpo físico aprobado y reconocido por la medicina no es la totalidad de la realidad corporal, la enfermedad y el tratamiento le revelan al paciente dimensiones de la corporalidad que no logra ser expresada totalmente por medio de la reconstrucción de su historia corporal. Dadas las características del objeto de estudio la palabra no siempre permite dar cuenta de toda su complejidad. Es tarea fundamental seguir en la búsqueda y construcción de métodos que nos permitan comprender mejor las distintas dimensiones de la realidad corporal humana; es necesario dotar de sentido métodos de investigación alternativos para una comunidad científica que aún se encuentra en proceso de apertura a nuevas metodologías.

## BIBLIOGRAFÍA

- Bonilla E. y Rodríguez P. (1997) La Investigación en ciencias sociales. Más allá del dilema de los métodos Colombia: Ediciones UNIANDES
- Bourdieu, P. (1991) El Sentido Práctico. Madrid: Ed. Santillana.
- Bourdieu, P. (1999) Meditaciones Pascalianas. Barcelona: Anagrama
- Bourdieu, P. (1990) Sociología y Cultura. Mexico: Grijalbo
- Courtine Jean- Jacques (2006) Historia del Cuerpo. III Las Mutaciones de la Mirada El Siglo XX. España: Taurus
- Devillard, M. (2002) Política y Sociedad, 2002, Vol. 39, Num. 3 Dpto. de Antropología Social, Facultad de C.C. Políticas y Sociología. Madrid
- Foucault, M. (2004) El Nacimiento de la Clínica. Una Arqueología de la Mirada Médica. Argentina: Siglo XXI Editores.
- Foucault, M. (1994) Vigilar y Castigar. Colombia: Siglo XXI Editores
- Florez, Jesús, (1996), Cruz o "JAI TUMA" (en el Alto Andágueda-Chocó), Diócesis de Quibdo

Gómez, R. (2003) Design: Diseñar El Cuerpo Joven y Urbano.  
Universidad del Valle Facultad de Artes Integradas Escuela de  
Comunicación Social Instituto de Educación y Pedagogías.  
COLCIENCIAS

Jiménez, C. y Otros. (2005) Historia de Vida y Sistematización de  
Experiencias. Capacitación y Asesoría para la  
Sistematización de Experiencias. Plan Internacional-  
Corporación René García. Documento sin publicar.

Jodorowsky, A. (2004) Psicomagia Buenos Aires: Editorial Siruela.

Le Breton, D. (2002) Antropología del Cuerpo. Buenos Aires: Ediciones  
Nueva Visión.

Le Breton, D. (2002) La Sociología del Cuerpo. Buenos Aires: Ediciones  
Nueva Visión.

Línea Cuerpo: poder y subjetividades (2007) La Categoría Cuerpo en  
la Maestría en Desarrollo Educativo y Social. Convenio CINDE –  
Universidad Pedagógica. UPN 15 Y 16. Sin publicar.

Martín E. (2005) La Construcción de los problemas Juveniles. En Revista  
Nómadas N° 26 Jóvenes contemporáneos entre la  
heterogeneidad y las desigualdades. IESCO –UC

Moreno, E. Servicios de Salud para adolescentes y jóvenes. Los desafíos de acceso y calidad. Encuentro Internacional sobre Salud Adolescente, Cartagena de Indias, Colombia, Mayo de 1995. En:

<http://www.cinterfor.org.uy/public/spanish/region/ampro/cinterfor/temas/youth/doc/not/libro36/index.htm>

Planella, J (2006) Cuerpo, Cultura y Educación. España: Desclée de Brouwer

Reguillo, R. (2000) Emergencia de las Culturas Juveniles. Estrategias del Desencanto. Norma, Colombia.

Revista Nómadas N° 26 Jóvenes contemporáneos entre la heterogeneidad y las desigualdades. IESCO – UC

Ricoeur, P. (2002) Del texto a la acción México: Fondo de Cultura Económica

Strauss, A. y Corbin J. (2002) Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría enraizada. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia

Villamil M. (2003) Fenomenología del cuerpo y su mirar. Bogotá: Universidad Santo Tomás Facultad de Filosofía y Lengua Castellana

Wacquant, L. Introducción en Bourdieu, P. y Wacquant, L. Respuestas.  
Por una Antropología Reflexiva. Editorial Grijalbo, México, 1995

Zarate, N. (2006) El lenguaje como invención en la narración de la  
historia en Paul Ricoeur. Tesi di dottorato N° 597. Roma: Universita  
Pontificia Salesiana Facultá di Filosofia