

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

Por : Marcela Campos Sánchez \*\* y Laura Merchán Aguilar \*\*\*

## Resumen

En medicina se atiende el cuerpo – objeto obviando la dimensión simbólica del cuerpo, aquel mundo de la corporalidad que va más allá de los órganos y que tiene que ver con lo íntimo, lo cultural, con el mundo del sentido. Las jóvenes con experiencia de enfermedad crónica reciben atención médica desde pediatría o como adultas, lo que evidencia el desconocimiento de su corporalidad juvenil. 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.

Por ello, esta investigación indagó por los sentidos y significados que se configuran en la corporalidad de las mujeres jóvenes que experimentan una enfermedad crónica. Para la indagación de esta pregunta se acudió a la metáfora corporal textualizada y narrativizada de un grupo de mujeres jóvenes. En sus relatos se evidenciaron los aprendizajes que han hecho por el cuerpo. 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.

## Perfiles

\* Marcela Campos Sánchez es Psicóloga de la Pontificia Universidad Javeriana. Magíster en Desarrollo Educativo y Social de la Universidad Pedagógica en convenio con el Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano – CINDE. Actualmente se desempeña como investigadora del Centro de Estudios e Investigaciones Humanas y Sociales de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de UNIMINUTO.

\*\* Laura Merchán Aguilar es Citóloga del Instituto Nacional de Cancerología. Pedagoga Social Comunitaria de la Pontificia Universidad Javeriana. Magíster en Desarrollo Educativo y Social de la Universidad Pedagógica en convenio con el Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano – CINDE. Actualmente trabaja en la Liga contra el Cáncer Seccional Bogotá.

## Palabras Claves

Cuerpo, jóvenes, salud.

## THE RESIGNIFICATION OF CORPOREITY IN YOUNG WOMEN EXPERIENCING CHRONICLE ILLNESS

### Abstract

Current medical practice considers and takes care of patient bodies mostly as organ-structured objects leaving aside their symbolic dimension which entices the personal, cultural and the meaning-making spheres. Young women with chronicle illness usually undergo treatments meant either for children or adults disregarding their specific conditions as young persons.

In this study, testimonies of women under these conditions render new meanings structured as body metaphors resignifying thus their learnings in order to contribute to integrate them into the medical knowledge and practice helping provide a more holistic health service that takes into account their corporeity as a whole.

### Key Words

Body, youth, health

**Artículo:** Recibido, 28 de septiembre de 2007; aprobado, 19 de febrero de 2008

\* Este artículo es resultado de la investigación realizada por las autoras para alcanzar el título de Magíster en Desarrollo Educativo y Social. Director de tesis: José Darío Herrera.



*A Xiomara Alexandra Buitrago Zuluaga  
In Memoriam*

**INTRODUCCIÓN**

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?

Es posible identificar un enfoque multidisciplinar en lo que Planella (2006) ha denominado teoría del cuerpo a lo largo del siglo XX, desde las disciplinas y autores que de manera más sistemática 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.

Le Breton, 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 el discurso biologicista y físico sobre el cuerpo, y lo abordan desde sus signos y significados, lo cual entra a ser objeto de atención del campo social.

Cuerpo, como categoría de estudio en Ciencias Sociales, no es el cuerpo anatómico, ni el cuerpo máquina<sup>1</sup>, es la corporeidad humana comprendida como fenómeno social y cultural, desde la cual es 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>2</sup>

Desde este punto de vista, la labor de las ciencias sociales aportaría 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 como signo. Chebel<sup>3</sup> precisa “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 sentido, en toda representación que se ofrece a la expresividad popular para formarse con vistas a un proyecto social”.

Antes de la emergencia de un enfoque multidisciplinar de la teoría de cuerpo, era la medicina la ciencia que dominaba el saber sobre el cuerpo. Estas nuevas perspectivas antropológicas y sociales, ponen en evidencia que el lenguaje médico no es el único que lo comprende y explica. Sin embargo, en el área de la salud aún predomina el pensamiento y las representaciones modernas de la corporeidad humana. Esta concepción tiene que ver con que en la modernidad, el cuerpo es separado de la

1. Categoría de la modernidad sobre el cuerpo, al ser comparados sus sistemas circulatorio, muscular y nerviosos con el funcionamiento de algunos artefactos mecánicos.  
2. LE BRETON, D. (2002) *La Sociología del Cuerpo*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.  
3. 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





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 sí mismo y a su realidad, negando otros lugares de comprensión como lo es la corporalidad.

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. El derecho a la salud se convirtió en una preocupación universal cuando en 1949 la Organización Mundial de la Salud la definió como un estado completo de bienestar físico, mental y social, de esta manera se abrió paso a un nuevo derecho humano para el siglo XX. La definición de la OMS se ha convertido en una referencia insoslayable hasta nuestros días.

El Estado occidental al instaurar un orden de los cuerpos y contabilizar sus energías y sus competencias, pretende optimizar su funcionamiento, en concordancia con lo cual, el ciudadano de bien debe adaptar su conducta a los dictados de la ciencia, puesto que el cuerpo es el lugar donde debemos esforzarnos por aparentar buena salud. Esta perspectiva es propia de la modernidad, en cuanto 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>4</sup>

En el caso colombiano, con el advenimiento de la Ley 100, los cambios más radicales que tiene el sistema de seguridad social en salud 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, porque el tiempo es dinero.

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 sólo se ven 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.

En la práctica médica se tiende a aislar al paciente en la observación de lo biológico; sólo 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, en la práctica, es muy poco el tiempo que se le puede dedicar a este tipo de intervención; 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, lo cual constituye una falencia, por cuanto el paciente es un sujeto integral. 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.

4. Courtine Jean- Jacques (2006) Historia del Cuerpo. III Las Mutaciones de la Mirada El Siglo XX. España: Taurus



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 los y 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 son niñas, ni adultas. Se ven enfrentadas 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. Pero, 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 en 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, si no 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.

## METODOLOGÍA

*La metáfora corporal textualizada y narrativizada:  
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 la teoría de la modernidad; al otorgarle 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 esta investigación, 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>5</sup>. Así mismo, al colocar los relatos de vida en “situación de entrevistas podremos, además de detectar la dimensión

5. 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



subjetiva que ciertamente tienen, considerar los relatos de vida también como fuentes objetivas de información”<sup>6</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 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>7</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>8</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 introduce 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 cuando dice “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 se 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, 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>9</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>10</sup>

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

6. Idem

7. 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.

8. Florez, Jesús, (1996), Cruz o “JAI TUMA” (en el Alto Andágueda-Chocó), Diócesis de Quibdó. Pg. 19

9. GARZÓN, J y HERRERA J. (2007). Las historias de vida como método de investigación. En: HERRERA, José Darío. Módulo: relatos e historias de vida en ciencias sociales. UPN – CINDE Maestría en Desarrollo Educativo y Social. P. 90

10. ZARATE, N. (2006) El lenguaje como invención en la narración de la historia. En: RICOEUR, Paul. Tesis di dottorato N° 597. Roma: Universita Pontificia Salesiana Facultad di Filosofia. Pg. 61



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 las palabras y que nuestra anatomía simbolizada es al mismo tiempo frontera y exposición de nuestra subjetividad.

## RESULTADOS

Tanto la experiencia de la enfermedad como el tratamiento, llevan a que las jóvenes inicien un proceso de reconocimiento del propio cuerpo, de 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 sí 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 mí 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 harto. 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, engecece 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 arañé 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, llore, llore, 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 aburrída porque yo era llore, llore”. 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 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 sí, 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: sí. 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-científica, 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 veinte 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 reemplaza 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, Itenazl, 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, si, 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: ¿si, y eso quién es?, -pues su mejor amiga-, ¡yo ahí! ¿qué? Dijo: -si, su mejor amiga- yo dije, bueno. Yo no le dije nada y entonces ya, cuando me entre a bañar, immmm, 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 dissociados, 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 reinventar 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 Pachito... 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 esta 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.

## 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 cuándo comienza y de cuándo 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 cuándo comenzó y tampoco cuándo 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, sólo 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 irremediamente con el tratamiento, no se puede hacer nada, sólo 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 sólo 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.

*Agradecemos a Jorge, Xiomara, Camila, Gladys y Cristina por la confianza brindada al compartimos sus historias. Un especial agradecimiento a Xiomy, quien hasta último momento nos iluminó con su alegría.*