

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento Antropología, Historia Y Humanidades

Convocatoria 2019 - 2021

Tesis para obtener el título de Maestría De Investigación En Antropología Visual

LUCES Y SOMBRAS DE UNA ENFERMEDAD CATASTRÓFICA. UN RELATO  
AUTOETNOGRÁFICO SOBRE LA EXPERIENCIA DEL CÁNCER.

Espinosa Granja Monserrath Del Cisne

Asesor: Uzendoski Benson Michael Arthur

Lectoras: Bermúdez Arboleda Nancy Patricia, Pinto Figueiredo De Noronha María Susana

Quito, septiembre de 2024

## **Dedicatoria**

Dedico este trabajo a la memoria de mi padre, en gratitud por su infinito amor, por su legado, su ejemplo y su fortaleza. Por cada una de las enseñanzas recibidas durante los 27 años compartidos.

A mi madre y mis hermanos, por ser quienes me enseñaron y me siguen enseñando cada día el significado del amor.

## **Epígrafe**

La pérdida, el duelo, el anhelo de mi memoria, el deseo de entrar en el mundo que te rodea y no tener idea de cómo hacerlo, el miedo a observar con demasiada frialdad o con demasiada distracción o con demasiada rabia, la rabia de la cobardía, la intuición que siempre llega tarde, como desafiante retrospectiva, la sensación de la absoluta inutilidad de escribir cualquier cosa y, sin embargo, el ardiente deseo de escribir algo, son los puntos de parada en el camino. al final del viaje, si tienes mala suerte, vislumbras un faro y estás agradecido. La vida, después de todo, es abundante.

-Ruth Behar.

## Índice de contenidos

Resumen .....	6
Agradecimientos.....	7
Introducción .....	8
Capítulo 1: Antecedentes y contexto: Contextualización, la experiencia de la familia Espinosa Granja al afrontar una enfermedad catastrófica .....	12
1.1 El inicio de la familia .....	14
1.1.2 Familia paterna.....	14
1.2 Un poco sobre nuestra historia .....	18
1.3 Problemática y preguntas de investigación .....	23
1.4 Objetivo General: .....	24
1.5 Objetivos Específicos: .....	24
Capítulo 2: Paisaje teórico. Un acercamiento al cáncer y los conceptos involucrados en la investigación.....	26
2.1 El cuerpo.....	26
2.2 Perspectivas antropológicas del cuerpo .....	28
2.3 Los ritos de paso.....	29
2.4 Communitas.....	31
2.5 La enfermedad .....	33
2.6 La enfermedad, una construcción social .....	36
2.7 Antropología médica .....	37
2.8 Antropología, metáforas y otras significaciones del cáncer .....	39
2.9 La muerte, el duelo .....	44
2.10 La etnografía como método de estudio de la enfermedad.....	46
2.11 La auto etnografía.....	48
2.12 El dibujo como herramienta etnográfica .....	49
2.13 La interpretación.....	52
2.14 El investigador auto etnográfico como un observador doblemente vulnerable .....	53
Capítulo 3: La autoetnografía, una vista al interior de la familia. Diálogos y miradas al núcleo familiar .....	57
3.1 El padre: Manly Enrique .....	58
3.2 Interlocutora 1, La madre: Lorena Del Carmen .....	60
3.3 Interlocutor 2, Manly .....	61
3.4 Interlocutor 3, Mateo.....	62
3.5 Interlocutor 4, Paulo .....	63
3.6 Los cambios y transformaciones con la llegada de la enfermedad a partir del 2014 .....	64

3.7 Cambios físicos .....	65
3.8 Costumbres .....	66
3.9 Economía .....	67
3.10 Metodología.....	67
3.11 Reflexiones metodológicas.....	69
3.12 El trabajo de campo, admirar el interior de la familia .....	69
Capítulo 4: El diario de campo y el dibujo como herramientas metodológicas. Análisis de los hallazgos .....	71
4.1 Hallazgos teóricos .....	71
4.1.1 Situación económica .....	71
4.1.2 Situación económica después de la muerte.....	72
4.1.3 Communitas .....	73
4.1.4 Sistema de creencias .....	74
4.1.5 Liminalidad .....	75
4.1.6 Ritos de paso.....	76
4.2 Hallazgos metodológicos.....	77
4.2.1 Observación vulnerable.....	77
4.2.2 Entrevistas.....	78
4.2.3 Ilustración, dibujo y diario de campo .....	78
Conclusiones .....	83
Lista de referencias.....	87

## **Lista de ilustraciones**

### **Fotografías**

Fotografía 1.1. Manly Enrique Espinosa Benavides.....	13
Fotografía 1.2. La familia.....	13
Fotografía 1.3. Abuelo Paterno, Enrique Espinosa, 2017.....	16
Fotografía 1.4. Abuela materna, Elvia Plasencia, año 2016.....	18
Fotografía 1.5. Manly y Monserrath, cumpleaños conjunto 15 de noviembre de 1994.....	20
Fotografía 1.6. Tarjeta de citas SOLCA. Manly Espinosa. Registros de entradas al hospital Oncológico “Solón Espinosa Ayala”. Parte de la nueva cotidianidad. 2023.....	22
Fotografía 3.1. Manly Espinosa. 2017.....	63
Fotografía 3.2. Detalle diario de campo 1.....	66
Fotografía 4.1. Despedida, madre e hijo, 2021.....	69
Fotografía 4.2. Detalle diario de campo 2.....	77

### **Gráficos**

Gráfico 1.1. Familia paterna.....	15
Gráfico 1.2. Árbol familiar materno.....	17
Gráfico 1.3. Situación familiar hasta el año 2014.....	23
Gráfico 1.4. Preguntas de investigación frente a las problemáticas encontradas.....	24
Gráfico 2.1. Gráfico diseñado para explicar la relación entre communitas y el estado de liminalidad.....	32
Gráfico 3.1. Tabla de cambios y transformaciones cuando llega la enfermedad a la vida familiar.....	62
Gráfico 4.1. Síntesis de los hallazgos teóricos después de la enfermedad y la muerte.....	73
Gráfico 4.2. Síntesis de los hallazgos metodológicos.....	79

### **Figuras**

Figura 3.1. Retratos ilustrados de la familia.....	55
Figura 3.1. Retrato a grafito Manly Espinosa B.....	56
Figura 3.2. Lorena Del Carmen.....	58
Figura 3.3. Manly Ricardo.....	59
Figura 3.4. Mateo Josué.....	60
Figura 3.5. Paulo Reynel.....	61
Figura 3.6. Papá a través de la ventana.....	64
Figura 4.1. Cobija de memorias.....	76
Figura 4.2. Dibujo de Paulo Espinosa.....	78

## **Declaración de cesión de derechos de publicación de la tesis**

Yo, Monserrath Del Cisne Espinosa Granja, autora de la tesis titulada “LUCES Y SOMBRAS DE UNA ENFERMEDAD CATASTRÓFICA. UN RELATO AUTOETNOGRÁFICO SOBRE LA EXPERIENCIA DEL CÁNCER”, declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de maestría en Antropología Visual, concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, septiembre de 2024



Firma

Monserrath Del Cisne Espinosa Granja

## Resumen

Actualmente, al 2024, son 10 años de que mi familia recibió la noticia de un diagnóstico positivo de cáncer. Hablamos de una familia mestiza de clase media establecida en la ciudad de Ibarra. A partir del año 2014 afrontaron una cantidad inmensurable de rupturas y transformaciones; lo cual inevitablemente generó cambios drásticos en su vida.

Se había planteado este proyecto cuando el padre, aún estaba vivo, sin embargo, en el año 2021 falleció. Entonces se hace presente el duelo y todos los procesos que este implica para los resistentes (familiares). Se insertan en la vida de los involucrados nuevos elementos, personas, rutinas, etc. Como resultado, la familia sufre transformaciones en cuanto a todo lo que cree, conoce, piensa o su modo de actuar.

Durante estos años de resistencia ante la enfermedad y el duelo no existen registros fotográficos o de video de los eventos incisivos que perjudican a los involucrados. El dibujo, el álbum fotográfico familiar y los relatos de vida pretenden completar este vacío visual, su implementación nos brinda una película gráfica que aporta a la comprensión y sensibilización ante lo experimentado.

La presente investigación explora las experiencias al convivir con una persona enferma, la reconfiguración de las dinámicas familiares, los cambios en las creencias y concepciones culturales; además abordamos la importancia de las communitas, o redes de apoyo y cómo estas influyen en la reinscripción, reconfiguración y resignificación de la vida. La teoría de Víctor y Edith Turner, nos lleva durante este viaje para comprender los estados de liminalidad a los que la familia se ve expuesta en los distintos ritos de paso que atraviesan.

La auto etnografía, como método cualitativo es implementada en la investigación, esta nos brinda un acercamiento antropológico pertinente para observar y conocer las vivencias de la familia, brindándoles un análisis teórico. La antropología visual, el diseño y el arte, le dan belleza a esta historia, cumpliendo con el objetivo de alejarnos del concepto del antropólogo sufriente, brindando una perspectiva constructiva alrededor de la enfermedad, el dolor y la muerte.

## **Agradecimientos**

A Dios, porque a pesar de que nos ha puesto en el camino experiencias dolorosas y complejas nos ha permitido experimentar bendiciones, el amor y la unión familiar.

A mi padre, gracias, por sembrar en mi la curiosidad, la necesidad de conocer y aprender más, por inculcarme el gusto por el conocimiento y la lectura. Gracias, por haber sido el faro de mi vida en los 27 años que fuiste parte de ella. A mi madre, Lorena, gracias, por siempre cuidar de mí, por consentirme y hacerme sentir amada de tantas maneras. Por enseñarme con el ejemplo la honradez, la fortaleza y sobre todo el amor más grande que pude apreciar en mi vida.

A mis hermanos, Manly, Mateo y Paulo, por ser inspiración y motivación en la búsqueda de ser mejor cada día. Gracias por tantas aventuras, secretos y juegos compartidos, por ser mis mejores amigos. Gracias por que cada uno en su forma de ver el mundo me ha enseñado algo valioso del amor, la paciencia, la constancia y la autenticidad.

A mi cuñada, Esteffy, gracias por acoplarte a nuestra familia y por cuidar de mi hermano.

A mi sobrino Santiago, el deleite que ha sido amarte en este corto tiempo, agradezco a Dios tu maravillosa existencia y espero siempre veas un motivo de inspiración y mejora en tu madrina que te adora.

A mis amigos: Andrés, por sacarme mil veces de la tristeza, por sus esfuerzos constantes por verme feliz. A Carlos, por haberme enseñado a mirarme de otra manera. A George, por su compañía constante en los momentos más difíciles; a Mabe, por siempre estar a pesar de las circunstancias. A ti Marce, por ser confidente, porque a pesar de la distancia supiste ser apoyo incondicional, gracias por esa llamada que te convirtió en alguien tan especial en mi vida, por tu cariño y presencia. Anita Isabel, muchas gracias por que a pesar de los años sigues allí, siendo tú y aceptando quien soy, porque nunca debo esforzarme para estar cómoda contigo. Gracias por una amistad incondicional.

A Iván, gracias, porque desde que volviste a mi vida no hay un solo día que hayas soltado mi mano. Gracias por acompañarme, apoyarme y sobre todo impulsarme a lograr lo que deseo. Gracias por el hombre que hoy camina a mi lado.

## Introducción

En la actualidad el cáncer es una enfermedad con mayor tasa de mortalidad, en Latinoamérica ocupa el segundo lugar y según la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC), "Se espera que el número de casos de cáncer en América Latina aumente de aproximadamente 1,3 millones de casos nuevos en 2020 a 2,2 millones en 2040" (IARC - *Global Cancer Observatory*, 2020). Estos números nos refieren no solo a individuos que padecen cáncer, sino, a familias enteras que deben enfrentarlo.

“Los factores socioeconómicos y las desigualdades que se viven en Latinoamérica son factores determinantes para comprender el cáncer, un estudio publicado en la revista *Cancer Epidemiology*, señala que "las desigualdades socioeconómicas están relacionadas con un mayor riesgo de cáncer y un peor pronóstico en América Latina" (Curado et al., 2020).

Sobre el acceso a la atención médica oportuna en Latinoamérica, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) ha destacado que "la falta de acceso a servicios de detección temprana y tratamientos adecuados sigue siendo una barrera significativa en la región" (OPS - *Cáncer en las Américas*, 2019). Es decir, practicamos una medicina tardía, cuando podríamos llevar procesos preventivos con anticipación, esto siguiendo también la línea de estudios e investigaciones realizadas en los últimos años, en las que se ha demostrado que la mala alimentación, el sedentarismo, la exposición solar sin protección adecuada, el tabaquismo y alcoholismo son los mayores promotores de cáncer. En Ecuador el plan decenal de salud 2022 establece 5 grandes objetivos, el primero de ellos, propone garantizar la equidad en la salud, reduciendo las desigualdades existentes alrededor del acceso pertinente, universal y gratuito a la salud, sin embargo, esto no es algo que se cumpla a carta cabal.

Hay algunos rasgos del desarrollo de esta enfermedad relacionados a factores regionales, algunos cánceres en América Latina, como el cáncer de cuello uterino y el cáncer de estómago, tienen una mayor incidencia en comparación con otras regiones del mundo debido a factores como la infección por el virus del papiloma humano (VPH) y la alta prevalencia de *Helicobacter pylori* (Ferlay et al., 2018).

De la misma manera es necesaria la investigación para poder plantear una propuesta de prevención, un informe de la Comisión Lancet sobre Cáncer en América Latina enfatiza la

importancia de la inversión en investigación, prevención y políticas de salud para abordar el creciente desafío del cáncer en la región (Comisión Lancet sobre Cáncer en América Latina, 2019).

Conociendo estos datos generales sobre el estado y proyección actual del cáncer podemos comprender cuántas familias en Latinoamérica, debido a los hábitos, factores socioeconómicos, entre otros, están enfrentando al cáncer, muchas familias con los recursos mínimos para poder sobrellevarlo. Es dentro de este contexto, que ubicamos a mi familia, quienes a partir del año 2014 empezamos a conocer un poco más de cerca a esta enfermedad.

He de anticipar al lector que durante todo este escrito Behar será citada en varias ocasiones. Debido a que su texto “El observador vulnerable” me dio una perspectiva de cómo encaminar esta investigación auto etnográfica, de inicio me resultó muy complejo dibujar un mapa de cuál sería la ruta a seguir durante este viaje, en donde se reviven sucesos, otros se construyen y reconstruyen; y también están aquellos que no llegaron a suceder y ahora los construimos desde el imaginario.

Propongo desarrollar una autoetnografía familiar, para reconstruir una historia de 10 años, en donde el álbum fotográfico familiar es un componente relevante. Las fotografías y los dibujos o ilustraciones serán el lenguaje narrativo de esta historia. El argumento que presento es que la enfermedad y el duelo, son parte de un proceso y construcción social, ritos de paso, que nos ubican en un estado de liminalidad, estudiamos cómo las relaciones y afectos recibidos de los familiares (resistentes), amigos y cercanos ayudan al individuo o grupo cuestión a retornar a la “normalidad”, a reinsertarse y resignificar su vida. A pesar de que vivimos en un mundo moderno globalizado las lógicas y prácticas rituales en torno a los ritos de paso, siguen definiendo el desarrollo de la vida humana. El dibujo y la autoetnografía traducen una experiencia universal como son la enfermedad y la muerte en un lenguaje comprensible que busca reflexionar alrededor de estas vivencias dolorosas.

La metodología implementada para esta investigación busca ser sensible, reconozco que esta está atravesada de emociones personales y no podría ser de otra manera, se trata de volver, de mirar hacia adentro y de notar el estado de las últimas heridas. Siguiendo las líneas antes citadas de Behar, comprendo sobremanera la sensación de que escribir esta historia pueda no ser lo más adecuado, es una historia personal, familiar, y yo expongo las emociones y sentimientos íntimos que atraviesan mi madre y hermanos. Sin embargo, la escribo, con las

ganans inmensas de que otros puedan tener una percepción distinta de una enfermedad tan complicada como lo es el cáncer. Espero, que al final de este camino, esta investigación resulte ser un faro en el camino de mi familia y de igual manera lo sea para quienes pretenden analizar experiencias personales y familiares relacionados a contextos de enfermedad y duelo.

La imagen es parte primordial de este proyecto ya que materializa emociones, vivencias y sentimientos que no pueden ser expresados a través de la oralidad o la escritura. El diario de campo, de la mano del álbum fotográfico familiar resultan ser la fuente principal de la reconstrucción de la historia.

El primer capítulo de este proyecto expone los antecedentes y nos ubica en un punto inicial desde el cual gozamos de una vista general del contexto familiar. Nos acercamos a la familia para conocer la diversidad que además ella nos permite debido a su diversidad etaria. La exploración inicial nos lleva a recorrer varios aspectos importantes que surgen de las labores cotidianas, actividades sociales y económicas en las que se desenvuelve la familia, realizamos un viaje al pasado, para conocer como fueron sus relaciones y el contexto en el cuál empezaron a darse los cambios.

Los actores involucrados construyen este capítulo a través del relato de vida y el álbum fotográfico familiar es sumamente importante para poner en presencia del lector las transformaciones experimentadas por los resistentes. También nos acercamos al proyecto, ahora que sabemos quiénes, con nuestro objeto de estudio, planteamos la problemática que los atraviesa y los objetivos que pretende cumplir la presente investigación.

El segundo capítulo nos guía por un acercamiento teórico a conceptos muy importantes relacionados, al cuerpo, la enfermedad, el cáncer, la muerte, el duelo, y sus dinámicas en la antropología. La antropología médica nos permite conocer cómo se construye desde esta rama la concepción de los términos antes citados, dándonos al mismo tiempo un contexto histórico y social. Exploramos a autores como Víctor y Edith Turner, Arthur Van Gennep, Ruth Behar, Susan Sontag, Nancy Scheper Hughes.

En el tercer capítulo, exponemos la autoetnografía, la vida familiar es expuesta, detallo la metodología, los relatos de vida, las entrevistas, conoceremos que ha pasado en los últimos años, su percepción de la enfermedad la muerte y otras experiencias desde hace 10 años.

Analizamos los hechos familiares históricos que han marcado su vida, emociones y sentir. Observamos hallazgos resultantes de este proyecto.

La auto etnografía es transcendental de esta investigación, siguiendo a Denzin (2017, 83), mi búsqueda será describir la vida de mi padre como un texto social, como una producción narrativa que genera conocimiento e información antropológica sobre la condición humana en toda su diversidad. Mi objetivo es describir no solo su experiencia de enfermar, sino también la de los demás miembros de la familia y mostrar que las enfermedades se establecen por dinámica y prácticas sociales de relación y relaciones.

Y en el capítulo final exploramos los resultados y análisis en torno a la gráfica y la visualidad que dio como resultados el proyecto. La subjetividad y la reflexión del dibujo nos brinda hallazgos acordes a los objetivos planteados y apegados a la propuesta metodológica Brindando memorias reconstruidas y materializadas a través del dibujo.

Para finalizar se exponen las conclusiones alrededor de los hallazgos realizados. Se examinan a profundidad los hallazgos, las maneras en que enfrentaron la enfermedad, sus experiencias en torno a communitas y liminalidad. Para comprender y profundizar que hechos interfirieron o afectaron sus ritos de paso y como retornaron a su vida, como se reintegran y redefinen la misma cuando una parte fundamental de su vida ya no está presente.

## Capítulo 1: Antecedentes y contexto: Contextualización, la experiencia de la familia Espinosa Granja al afrontar una enfermedad catastrófica

### Fotografía 7.1. Manly Enrique Espinosa Benavides



*Fuente:* Álbum fotográfico familiar.

El caso de estudio específico para esta investigación, es mi padre, un hombre lojano, nacido en el año de 1966, veterinario de profesión. En el año 2014 fue diagnosticado de cáncer, los médicos encontraron un timoma aledaño a su pulmón y corazón. Fue así que inició un proceso largo y doloroso de múltiples tratamientos, cirugías, pero sobre todo cambios, expresados en distintos ámbitos físicos e incorpóreos, pero igual de invasores.

### Fotografía 1.8. La familia



*Fuente:* Álbum fotográfico familiar.

Mi familia estaba integrada por 6 personas: mi padre: Manly (57), mi madre: Lorena (45), mis hermanos: Manly (27), Mateo (20), Paulo (11) y yo: Monserrath (30). Mi padre falleció el 27 de junio del 2021. Así que somos 5, aunque ahora tengo una cuñada, Estefanía (27) somos 6 nuevamente.

La fotografía 1.2, expone una actividad cotidiana, en donde personalmente siento que se representa de manera cercana a la realidad el modo de relacionarse que desarrolló mi familia, crecí en una familia muy unida, que incluso, aumentó la dificultad al momento de tomar decisiones que implican alejarme de ellos y de igual manera les sucede a mis hermanos.

La costumbre de ir al río en familia, es una herencia de mis abuelos paternos. Ellos acostumbraban a ir al río los fines de semana en la ciudad de Loja, para realizar actividades cotidianas, como lavar ropa y otros elementos del hogar. Mi padre nos enseñó a tener el gusto por este tipo de salidas, al lado derecho de la fotografía se puede ver una línea de rocas que ayuda a que el agua se acumule, y esa justamente era la primera actividad que desempeñamos al llegar al río, construíamos en conjunto una pared de rocas para formar un vado<sup>1</sup> y poder sumergirnos en la zona que habíamos elegido.

Esa es mi familia, un equipo, un grupo de personas con las que yo puedo contar siempre, a las que yo acudiría en busca de ayuda y apoyo. Mis padres, trajeron consigo el amor de dos hogares muy unidos y nos lo transmitieron a nosotros, siendo el lugar más seguro que conocimos a lo largo de nuestra vida.

Este primer capítulo tiene por objetivo brindar al lector mayor conocimiento sobre los interlocutores de esta investigación. Se pretende ahondar en su contexto socio económico, sus relaciones internas, sus relaciones externas, su situación ocupacional y sus inclinaciones religiosas, sobre todo previas a la enfermedad, para más adelante poder desarrollar una comparativa y comprender de ese modo el alcance que tuvo la enfermedad en la vida de cada uno de los involucrados.

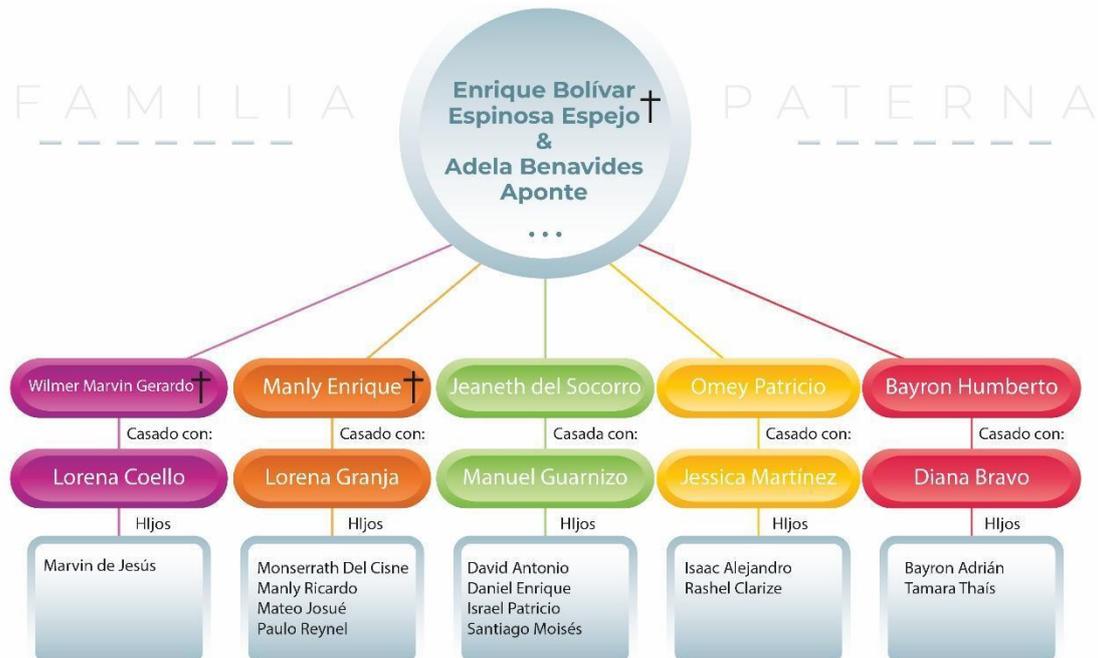
---

<sup>1</sup> Un vado (del latín vadus), cruce o paso es un lugar de un río, arroyo o corriente de agua con fondo firme y poco profundo, por donde se puede pasar.

## 1.1 El inicio de la familia

### 1.1.2 Familia paterna

Gráfico 1.1. Familia paterna



Elaborado por el autor o la autora con información del trabajo de campo.

Somos una familia diversa, no solo en la cuestión etaria, sino también desde nuestras raíces. Por mi lado paterno mi abuela solía decir que somos descendientes de “gitanos”, sin embargo, mi padre discutía que era una manera errónea de referirse más bien a una característica nómada de ir de un lugar a otro buscando maneras de ganarse la vida.

Mi padre nació y creció en la ciudad de Loja, capital de la provincia con el mismo nombre, en donde, por cierto; aún vive una buena parte de la familia. Quizás sea de esta tierra conocida como “cuna de artistas” de donde la vena artística nos fue heredada, sea el dibujo, la música, el teatro, la danza, etc. E incluso un gusto por el conocimiento, la lectura y la autoformación.

Mis abuelos paternos formaron un hogar católico con 5 hijos en dónde los lujos no era una opción, fueron criados en una vida muy sencilla, ya que mi abuelo era mecánico y mi abuela ama de casa, por lo tanto, la economía les permitía gozar de lo básico, educación,

alimentación y salud. Y nunca faltaron las enseñanzas cristiano católicas con el fin de formar seres de bien y conducirlos por un camino de valores y buenas costumbres.

La relación entre hermanos fue buena, los relatos de infancia de mi padre eran historias que nadie quería perderse. Nos sentábamos a su alrededor con ojos de sorpresa mientras nos contaba cómo su hermano Wilmer había armado unas inmensas alas simulando dos cometas y tomando impulso saltó a un barranco con la creencia de que estas lo llevarían lejos. La historia no tenía el final deseado, pero provocaba una sonrisa nostálgica en el rostro de mi padre, haciéndonos comprender cuánto extrañaba aquellos momentos que nunca volverían.

**Fotografía 1.9. Abuelo Paterno, Enrique Espinosa, 2017**



*Fuente:* Álbum fotográfico familiar.

Mi abuelo Enrique, tenía muchas frases célebres con las cuales pretendía dejarnos enseñanzas. Una de ellas decía:” La mejor herencia que puedo dejar a mis hijos es la educación” (lo cual fue repetido por sus hijos con sus nietos), profundizar en este pensamiento ligado al contexto propio de la familia nos muestra que no existen posesiones materiales que puedan ser otorgadas en calidad de herencia y también el esfuerzo que representó para ellos dar estudios universitarios a sus hijos.

Fue así que sus hijos lograron conseguir más adelante vidas profesionales exitosas, emulando las enseñanzas recibidas en el hogar, transmitiendo las creencias religiosas, la devoción a la virgen Del Cisne, el valor del trabajo honesto, etc. En este segmento el lector encuentra detalles muy breves de la familia que pretenden dar una breve vista a la familia paterna y facilitar así la interpretación de lo que más adelante será expuesto. Ahora daremos una breve mirada a la familia materna.

**Gráfico 1.2. Árbol familiar materno**



Elaborado por el autor o la autora con información del trabajo de campo.

Cuentan que hace un tiempo atrás, vino una misión francesa a evangelizar la religión católica y al ser víctimas de persecución, se escondieron en Tumbabiro, un pueblito ubicado en el cantón Urcuquí, provincia de Imbabura. Esa es la versión que había escuchado sobre el origen de nuestro apellido “Granja”. Sea como fuere la llegada de estas personas a este lugar, los años siguientes los dedicaron a la agricultura, el comercio e intercambio de cultivos, cabuya y algunos animales de crianza doméstica.

A diferencia de mi familia paterna, la familia de mi madre eran campesinos, a quienes considero les resultó más enrevesada la crianza de 5 hijos. Lo hicieron de igual manera bajo enseñanzas católicas, aunque un poco diversas, más abiertas a la creencia popular. Por

ejemplo, en cierta ocasión mi abuela Elvia, perdió un cerdo de su corral y para que volviera a aparecer hizo uso de la creencia popular, así que amarró la figura de San Antonio (Santo de las cosas extraviadas) de cabeza.

**Fotografía 1.10. Abuela materna, Elvia Plasencia, año 2016**



*Fuente:* Álbum fotográfico familiar.

La relación familiar siempre fue buena, los hermanos mantienen buenas relaciones entre ellos y se disfruta de reuniones y festejos en unidad. La infancia ocurrió entre leyendas de duendes, la luterana, el diablo, y algunos otros aparecidos. Esa era la manera en que se transmitían enseñanzas y advertencias sobre ciertos actos y decisiones. Una vida sencilla, despertar antes que el Sol y jornadas de trabajo arduas y extensas fueron parte de su cotidianidad.

Solo los dos hijos varones culminaron el colegio, pero ningún hijo tuvo la oportunidad de acceder a educación universitaria. La economía no permitía siquiera pensar en tener más de un par de zapatos que no fueran los de llevar a la escuela o colegio. Mi tío Carlos, el tercer hijo, en el año 1998 emigró a España en busca de una mejor situación laboral y económica.

Mi abuelo Reynel fue un soldado del 41, situación que no fue de gran ayuda económica ni de prestigio social, sin embargo; años más tarde, durante el gobierno de Lucio Gutiérrez eso cambió, pues empezaron a recibir un reconocimiento económico por la labor realizada. Situación que benefició sobremanera a la economía de mis abuelos, que además también pudieron acceder por primera vez a tratamientos médicos dignos.

La vida de campo que tuvieron mis abuelos fue intensa, de muchos esfuerzos y pudieron darles a sus hijos las herramientas necesarias para que en un futuro mantengan sus hogares y familias. Quizás sin mayores aspiraciones a sobrevivir con una vida de salud y las “comodidades” más básicas.

He expuesto un poco del contexto que pertenecía a cada uno de mis padres, mundos muy distintos, cada uno a su manera con situaciones económicas complicadas, con situaciones sociales diversas y creencias que aparentemente son iguales, más están influenciadas por la cotidianidad y la riqueza cultural de cada uno de los universos en los que se desarrollaron.

Poniendo en contraste ambas historias, las diferencias en la crianza, en cuestión de ideología y costumbres se construye el contexto de esta familia específica. Los hijos de Manly y Lorena, pudimos disfrutar de ambas formas de vida, tuvimos la oportunidad de crecer en el campo, yo hasta los 5 años, mi hermano hasta los 2 años, luego vinimos a la ciudad, pero nuestra relación con nuestra familia materna siempre fue más estrecha por la cercanía territorial.

## **1.2 Un poco sobre nuestra historia**

Nací y crecí en Tumbabiro, en el año 1993, aunque en mi cédula diga: “ciudad de nacimiento:Loja”. Esto debido a la fe de mi padre, ante un diagnóstico de que yo podría no nacer. Prometió a “la churonita” (Virgen del Cisne<sup>2</sup>) que si yo naciera sin ningún inconveniente llevaría su nombre. Y así fue, que gracias a una partera que tenía amplios conocimientos sobre alumbramientos vi la luz del día.

---

<sup>2</sup> Virgen del Cisne, es una advocación mariana de la Iglesia católica, cuya imagen tiene su principal centro de culto en la Basílica de El Cisne, en la parroquia El Cisne, provincia de Loja, Ecuador.

**Fotografía 1.11. Manly y Monserrath, cumpleaños conjunto 15 de noviembre de 1994**



*Fuente:* Álbum fotográfico familiar.

Más tarde en el año 1996 estaríamos recibiendo a un nuevo miembro, mi primer hermano, Manly. Quien también fue recibido por la misma partera del pueblo. Su llegada fue una ilusión muy grande para mis padres, y para mí, pues ahora tenía un compañero y cómplice de juegos y aventuras. Vivíamos en una casa que le dio la empresa a mi padre, era pequeña, pero no necesitábamos mucho. Y recibimos beneficios de habitarla, no había pagos de: arriendo, luz, gas, leche, huevos o pollo (ya que era una empresa de producción avícola). Lo cual ayudó a los futuros planes de mis padres.

En el año 1998 nos mudamos a la ciudad de Ibarra, vivíamos en un departamento cerca al terminal de Ibarra. El motivo principal de la mudanza, fue que mi papá quería una mejor educación para nosotros. Los fines de semana íbamos a pasear, conocer nuevos lugares, probar cosas nuevas y también había tiempo para visitar a la familia y cada domingo infaltable la asistencia a misa dominical. Entre eso, recuerdo a mi padre siempre en algún deporte, él me enseñó a jugar fútbol y también el gusto por los carros. Trotaba, jugaba fútbol o iba al gimnasio, pero siempre estaba involucrado en alguna actividad física. Y eso más tarde sería de gran utilidad.

En el año 2000, un 31 de octubre mis papás nos llevaron a vivir a nuestra casa, habían logrado con mucho esfuerzo y una buena cultura de ahorro, construir una casa en una zona un poco

alejada del centro de la ciudad, era emocionante saber que tendríamos un patio inmenso, y un lugar al que podríamos llamar “Hogar”.

En el año 2003 un nuevo integrante se unió a la familia, mi segundo hermano, Mateo. Quien, para mí, de 9 años, resultó ser un bebé real al que podía cuidar y consentir. Mis padres estaban pasando por una situación económica muy favorable, la empresa que habían creado de venta de insumos agropecuarios estaba creciendo así que el nuevo bebé pudo beneficiarse de muchos privilegios. Así siguió nuestra vida, gracias al trabajo de nuestros padres, podíamos gozar de clases extracurriculares que fomentaban nuestros gustos y talentos. Podíamos comer pizza al menos 1 vez cada 15 días. no nos faltaba ropa, zapatos, educación, alimentos, transporte o salud. Vivíamos una situación económica muy buena, la empresa de mis padres llegó a facturar casi 1 millón de dólares al año y la nómina de empleados creció.

Más tarde, en el año 2011 durante el gobierno de Rafael Correa las materias primas subieron sus costos de manera preocupante, yo no entendía del todo lo que mis padres discutían, pero si era consciente de lo que sucedía a mi alrededor. Empezaron a despedir personal, la competencia realizaba malas prácticas (lavado de activos), empezaron a vender posesiones y nos fuimos a un local más pequeño, algo empezó a cambiar.

Quién lo diría, en el año 2012 recibimos al último hermano, Paulo. Habían pasado ya 9 años desde el nacimiento de Mateo, así que la llegada del nuevo bebé trajo a contexto eventos y sucesos que al parecer la memoria olvida. para este momento mis padres pasaban por una situación económica estable, mis hermanos ya no estudiaban en una institución privada, y yo debía buscar una beca para poder acceder a educación universitaria.

**Fotografía 1.12. Tarjeta de citas SOLCA. Manly Espinosa. Registros de entradas al hospital Oncológico “Solón Espinosa Ayala”. Parte de la nueva cotidianidad. 2023**



Foto de la autora.

En el año 2014 mi padre recibió el diagnóstico positivo de cáncer, habían encontrado un timoma aledaño a su corazón y pulmón derecho. Al inicio no estábamos muy enterados de que vendría o cómo debíamos actuar frente a esto, tratamos de sobrellevarlo de la manera más normal posible, sin que afectara tanto nuestra cotidianidad. Sin embargo, no fue posible. Muchos cambios surgieron y empezó a ser la constante, nuevos elementos eran parte de nuestra vida, nuevas rutinas, nuevas experiencias, miedos, dudas. Nuevas personas también se sumaron a nuestras redes de conocidos, enfermeras, doctores, otros pacientes y sus familiares.

En el año 2017 la empresa de mis padres quebró y tuvieron que cerrarla, el motivo principal, fue que mis padres ya no podían estar al tanto de las empresas y las actividades relacionadas al mismo, lo clientes que requerían asistencias técnicas en otras ciudades dejaron de requerir el servicio de mi padre, que debido a su estado de salud no podía estar disponible. Con esto le dimos la bienvenida a una etapa económica muy dura de afrontar, los gastos incrementaron increíblemente, y las fuentes de recursos se redujeron.

Las costumbres cambiaron, no podíamos viajar a conocer una nueva cascada o laguna, no podíamos asistir a carreras de 4x4, dejamos de frecuentar restaurantes, se redujeron las visitas o salidas con amigos y familiares. Incluso nuestra fe, se vio muy afectada por todas las

transformaciones que estábamos experimentando, todo se venía abajo, el único lugar seguro era nuestro hogar, la casa que mis padres construyeron.

La historia a partir del 2014 será detallada más adelante, como parte de la autoetnografía; expuesta junto a la teoría antropológica y las herramientas de investigación planteadas para cumplir los objetivos de este proyecto. A continuación, expongo la problemática encontrada ante este caso de estudio, las preguntas de investigación y los objetivos.

### Gráfico 1.3. Situación familiar hasta el año 2014

Temática	Antes de la enfermedad
<b>Liminalidad</b>	Estabilidad económica, social y laboral.
<b>Ritos de paso</b>	El grupo experimenta diversas situaciones por las diferencias de edad. Los ritos se cumplen de manera adecuada con el acompañamiento y apoyo de la familia.
<b>Incorporación communitas</b>	Al superar una nueva etapa, la familia representa el apoyo principal. Recurrimos al núcleo familiar por consejo y ayuda.
<b>Creencias</b>	Familia católica con una fe muy arraigada, que es resultado de una herencia, enseñanza.

Elaborado por la autora.

La presente tabla expone la situación familiar referente a los temas relevantes para la presente investigación. Se muestran los resultados analizados hasta el tiempo previo a la enfermedad. Más adelante se insertará una columna al lado derecho para realizar una comparación analítica de los cambios a los que estuvo expuesta y experimentó la familia.

### **1.3 Problemática y preguntas de investigación**

El presente proyecto inició con otro enfoque, pues al inicio se había planteado como un testimonio de un sobreviviente del cáncer. Hubo que adaptar la investigación al nuevo contexto y las nuevas experiencias que atravesaba la familia, sin embargo, la invisibilización de los enfermos de cáncer y los procesos sociales que atraviesan los mismos en compañía de su familia, continuaron siendo parte de la problemática planteada al empezar el proyecto.

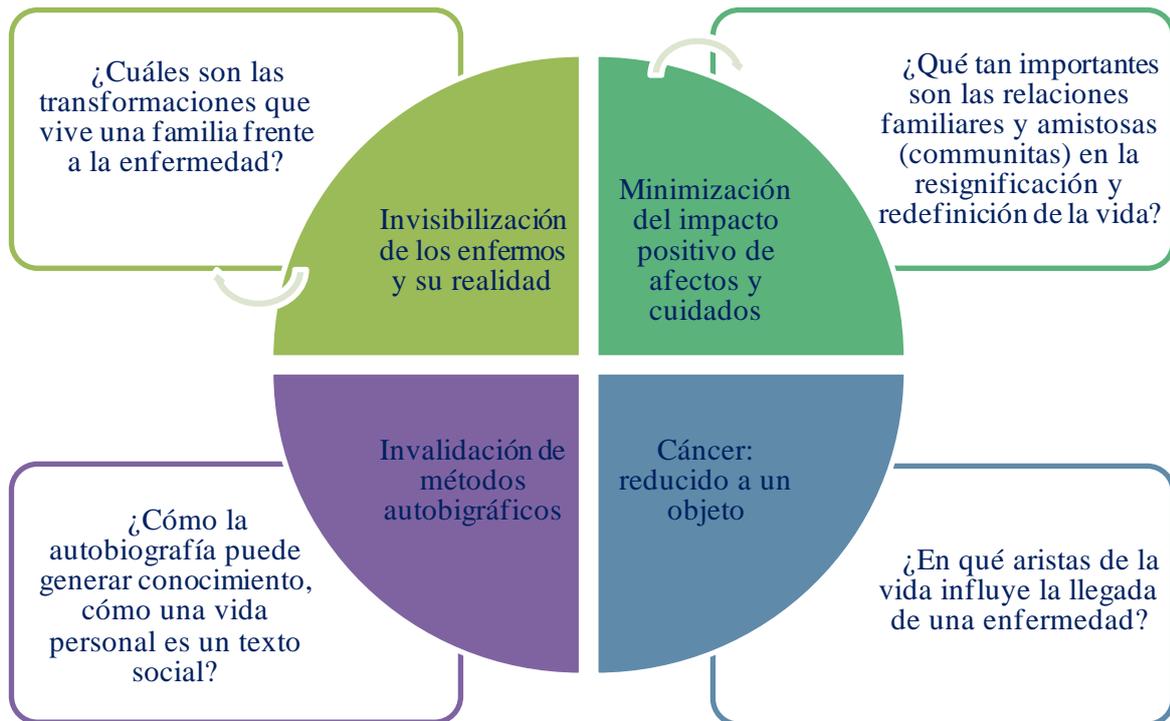
Evidenciamos dentro del procesos que conlleva la experiencia de enfermas como el cáncer constantemente es reducido a cifras, casos, números, tratamientos y determinismo biológicos, dejando de lado que hay algo más que el cuerpo expresa o comunica, las subjetividades, etc.

También se aprecia la minimización del impacto positivo que pueden tener los afectos y cuidados en los enfermos y sus cercanos, sin siquiera ser mencionados muchas veces como parte importante en el tratamiento, personalmente recibimos muchas indicaciones de médico y enfermeras de cómo cuidar el cuerpo, las heridas, la alimentación, etc., pero no las emociones de mi padre.

Otra problemática es que las corrientes clásicas de la antropología han invalidado o desestimado los aportes que puede generar la autoetnografía.

Para resolver cada una de las problemáticas planteadas se busca responder a las siguientes preguntas de investigación, en el siguiente cuadro las vemos ordenadas de manera que se relacionan para facilitar la comprensión del lector.

**Gráfico 1.4. Preguntas de investigación frente a las problemáticas encontradas**



Elaborado por la autora.

Para resolver las interrogantes planteadas debemos acoplar los relatos de vida de los familiares involucrados, el valor del álbum familiar para la veracidad de la pesquisa y también reconstruimos a través del dibujo vacíos visuales importantes para la investigación. Es así que los objetivos para cumplir con la meta son los siguientes:

#### **1.4 Objetivo General:**

Analizar las vivencias en el núcleo familiar que se generan a partir de la experiencia de la enfermedad y la muerte; comprender las transformaciones sociales, personales y espirituales que ubican a la familia en una fase de liminalidad, de la cual deben salir y retomar la cotidianidad con el apoyo de su communitas.

#### **1.5 Objetivos Específicos:**

1. Documentar la experiencia del núcleo familiar con respecto a la enfermedad y muerte aplicando métodos auto etnográficos, relatos de vida y entrevistas.

- 2.** Reflexionar sobre una realidad (enfermedad.) a través del uso de la gráfica narrativa (ilustraciones y fotografías).
- 3.** Visibilizar la importancia de los cuidados y los afectos al paciente y la familia.
- 4.** Traducir, a través de la ilustración, conceptos académicos para ponerlos al alcance de un público distante a la antropología visual.

## **Capítulo 2: Paisaje teórico. Un acercamiento al cáncer y los conceptos involucrados en la investigación**

### **2.1 El cuerpo**

El cuerpo en relación a los sucesos temporales, históricos, sociales va configurando diversos discursos, muchos de estos discursos son representaciones imaginarias, que se generan y circulan alrededor del cuerpo y con más razón cuando éste está enfermo. La antropología empieza a buscar la manera de comprender cómo determinadas condiciones biológicas afectan el desarrollo de la vida y modifican el comportamiento de un individuo. Empieza a sentirse la necesidad de analizar el cuerpo no como una máquina contenedora de materia y espíritu, sino como un individuo traspasado por factores culturales.

Por otro lado, la conformación del sentido del cuerpo a partir de la intersubjetividad y la interacción lleva a concebir el cuerpo como un sistema de símbolos, como una construcción social y cultural y de conocimiento de la sociedad, o como efecto de un discurso social. (Moreno-Altamirano 2010, 151-152)

Es así que desde una perspectiva antropológica actual se empieza a tomar el cuerpo y sus propiedades fisiológicas como un punto inicial para la conceptualización y profundización de la cultura, pues estas acciones y propiedades inherentes al cuerpo se manifiestan como la identidad de un individuo. Inician en el cuerpo individual y se extiende hasta alcanzar una esfera colectiva, el conjunto total de relaciones, intercambios, entre otros van generando discursos sobre el uso, relación, desarrollo, crecimiento, condiciones del cuerpo.

El cuerpo es capaz de alimentar un sistema de símbolos naturales (Douglas 1984, 90)

Douglas (1984) así lo describe en su texto “Símbolos naturales”. Esta frase corta es realmente relevante, pues traduce la idea de que el cuerpo es más que materia, es un medio de expresión, capaz de manifestar lo que soporta y también de adaptarse a la variedad de experiencias ante las que se ve expuesto. El cuerpo muestra y se expresa según las situaciones sociales en las que se encuentra y esto determina ciertos patrones de actitud, es así como el cuerpo se ubica como una representación del contexto social que vive. (Douglas 1984, 93)

Cuando una persona conoce su cuerpo es cuando toma conciencia de su propia corporeidad y esto le permite comunicarse y por lo tanto relacionarse a través de él (Moreno-Altamirano

2010, 152), esto nos lleva hasta Le Breton, quien nos dibuja el cuerpo como una representación que obedece a un contexto social y cultural de la historia personal, especie de construcción social, imposible de confundirse con la realidad de la cual depende (Le Breton 2002,182). Es justamente esto lo que empieza a estudiar la antropología del cuerpo.

Desde la medicina occidental el cuerpo ha sido analizado como la materia que enferma y se deteriora, sin tomar en cuenta las historias y vivencias que traspasan al individuo como tal. Esto ha generado que de cierta manera la enfermedad tome una construcción de algo mensurable y por lo tanto controlable con otra cantidad de números que se expresan en dosis de medicación o tratamientos, buscando que el cuerpo “mejore” sin considerar cómo esta va afectando las relaciones familiares, amistosas, laborales; deteriorando como resultado el desarrollo social del individuo y limitando el cuerpo en todos los aspectos posibles.

El giro que tiene lugar en el siglo XX y que toman algunas ciencias para considerar un sujeto con sus relaciones, como un ente cultural, social, psicológico, emocional. Esto da lugar a nuevas concepciones del ser humano y por lo tanto de su cuerpo, de su manera de relacionarse y desenvolverse, en estos atributos, también se incluyen la enfermedad, la muerte, el dolor, los padecimientos, entre otros. Es así que desde nuevas perspectivas el cuerpo se analiza como un productor de símbolos, más que simple materia, es un medio de expresión, desarrollo, comunicación. Este giro permite ir desde lo individual hasta lo colectivo con mayor profundidad y asertividad.

Entonces, podemos hablar del cuerpo como un medio. Un medio que nos permite conectar nuestra subjetividad, nuestros pensamientos, percepciones con el mundo que nos rodea. Un medio por el cual nos adaptamos a los cambios, un medio gracias al cual podemos restaurar el equilibrio en nuestro organismo, conformado por materia y espíritu. Nuestro cuerpo nos permite ser, estar, sentir, y gracias a la corporeidad conectar con el mundo. A través de él percibimos y también exteriorizamos.

Es cuando conocemos, asumimos y aprobamos nuestro cuerpo, cuando somos conscientes de él, es entonces que logramos expresarnos a través de él, es en ese momento cuando entendemos los alcances y límites que tiene nuestra corporeidad. Creo que la enfermedad también es parte de entender y ser conscientes de aquellos límites que tiene nuestro cuerpo. Personalmente, soy fiel creyente de que enfermamos a causa de mucho esfuerzo físico, de muchas responsabilidades, de condiciones excesivas que nos agotan. Los excesos negativos

nos enferman, nos ubican en una situación de fragilidad porque excedemos lo que nuestro cuerpo es capaz de soportar, incluso creo que este reacciona frente al exceso de emociones negativas, demostrando, así como esta materialidad se conecta con nuestro espíritu. Susan Sontag, por ejemplo, asegura que el cáncer es una acumulación de resentimiento e ira. El cuerpo se expresa, no sólo a través de su voz, gestos o actos, la enfermedad también es un modo de expresión de nuestro cuerpo.

## **2.2 Perspectivas antropológicas del cuerpo**

El cuerpo humano es una entidad biológica, pero desde la antropología se estudia al mismo como una construcción cultural y social. La antropología del cuerpo se adentra en la intersección entre el cuerpo y la sociedad, explorando cómo las personas perciben, experimentan y dan significado a sus cuerpos en contextos culturales diversos. En este capítulo, examinaremos la riqueza de la investigación antropológica sobre el cuerpo y su relevancia en la comprensión de las dinámicas sociales y culturales a las que este está expuesto.

Una premisa fundamental en la antropología del cuerpo es que el cuerpo es una construcción cultural. Las prácticas corporales, las percepciones y las normas varían ampliamente entre culturas y a lo largo del tiempo. Por ende, las formas en que las sociedades comprenden y valoran los cuerpos son moldeadas por normas culturales y sociales.

Ahora bien, la corporalidad y las prácticas sociales son importantes para comprender cómo la concepción del cuerpo se edifica. La antropología del cuerpo investiga cómo las prácticas corporales están inmersas en estructuras sociales más amplias. Turner argumenta que "el cuerpo no es solo un objeto biológico; es una entidad socialmente construida que se expresa y se moldea a través de rituales y performances" (Turner 1984,36). Este enfoque analiza cómo las prácticas corporales: el baile, el deporte, la vestimenta, entre otros, reflejan y contribuyen a la construcción de identidades sociales y culturales.

La medicalización del cuerpo es un tema importante en la antropología del cuerpo. La medicina moderna impone su autoridad, como si fuese una verdad absoluta, sobre la salud y el bienestar corporal, y esta imposición puede variar según las culturas. Foucault plantea que "la medicalización ha llevado a una creciente objetivación y regulación de los cuerpos".

(Foucault 1976). La antropología explora cómo las prácticas médicas y las percepciones de la salud son culturalmente construidas y negocian el poder entre médicos y pacientes.

La antropología del cuerpo nos ofrece una perspectiva única para comprender cómo las prácticas, las percepciones y las representaciones corporales están entrelazadas con la sociedad y la cultura. A través de la exploración de temas como la construcción cultural del cuerpo y la medicalización, profundizamos en la comprensión de la complejidad de la experiencia humana en el mundo social y cultural.

### **2.3 Los ritos de paso**

Los ritos de paso son prácticas culturales fundamentales que han existido en diversas formas en todas las sociedades humanas a lo largo de la historia. Estos rituales, a menudo imbuidos de significado simbólico, desempeñan un papel esencial en la construcción y mantenimiento de la identidad, la cohesión social y la comprensión del mundo. En este capítulo, exploramos la antropología de los ritos, examinando su definición, funciones y diversidad a través de la lente de investigaciones y teorías antropológicas relevantes.

Siguiendo las palabras de Arnold Van Gennep en su libro "Los ritos de paso" (1969) este concepto hace referencia al conjunto de acciones que representan las transiciones de un estado a otro en la vida individual de una persona que forma parte de una sociedad (1969,15). Es decir, para nuestro desarrollo social debemos ser parte de distintas transformaciones y etapas, que nos marcan, que nos vuelven parte de y con los cuales dejamos de ser parte de otro algo, por ejemplo, para dejar la etapa de mi niñez, debo pasar por una transición, y sólo entonces puedo ser adolescente, dentro de este proceso que aparentemente es individual, mi comunidad forma parte importante, y eso es lo importante de los ritos, que es la comunidad la que nos abraza y nos recibe después de experimentar y superar, por así decirlo, cada uno de éstos cambios y transformaciones. "Los ritos funcionan como un proceso de transición y transformación, marcando cambios importantes en la vida de un individuo o en la sociedad en su conjunto." (Van Gennep 1909, 50)

A través de las páginas del libro, Van Gennep, despliega categorías de ritos, como los de iniciación, los individuales, los grupales, los funerales, etc. cada uno de ellos representa una parte específica de la vida y nuestra transformación (no solo física sino también espiritual). Como cita el autor, sería muy difícil citar todos los tipos de ritos, ya que éstos varían según

las costumbres, creencias y contextos particulares de cada comunidad. Sin embargo, la vida y muerte son aspectos que nos corresponden a todos, independientemente del tiempo o sociedad en la que vivamos. En esta investigación hemos de abordar algunos ritos, como la enfermedad, la muerte y otros propios de cada uno de los miembros de la familia.

Para comprender los ritos desde una perspectiva antropológica, es fundamental definirlos. Víctor Turner, ofrece una definición amplia y útil: "Los rituales son secuencias de comportamiento estereotipado que son ejecutadas en situaciones simbólicas, y que involucran la manipulación, transformación y comunicación de estados de conciencia."

"Los rituales son secuencias de comportamiento estereotipado que son ejecutadas en situaciones simbólicas, y que involucran la manipulación, transformación y comunicación de estados de conciencia." (Turner 1969, 45)

Los ritos cumplen diversas funciones dentro de las sociedades. Arnold van Gennep (1909), propone que los ritos se dividen en tres fases: separación, liminalidad e incorporación. Cada una de las fases cumple sus propias funciones:

**Separación:** Marca el inicio del rito y la separación del individuo del estado anterior.

**Liminalidad:** (término acuñado a Van Gennep que más tarde sería desarrollado por Víctor Turner) Representa un estado de transición, donde las normas y las estructuras sociales se suspenden.

**Incorporación:** Indica la reintegración del individuo en la sociedad, transformado por la experiencia.

Los ritos se presentan en diversas formas y contextos. Víctor Turner identificó dos categorías principales de ritos: los ritos de pasaje y los ritos de intensificación. Los ritos de pasaje marcan transiciones en la vida de un individuo, como el nacimiento, el matrimonio o la muerte. Los ritos de intensificación, por otro lado, refuerzan la cohesión social y la identidad cultural, como los rituales religiosos y festivos.

"Los ritos se pueden categorizar en ritos de pasaje, que marcan transiciones individuales, y ritos de intensificación, que refuerzan la cohesión social y la identidad cultural." (Turner, 1969)

El simbolismo desempeña un papel central en los ritos. Clifford Geertz, conocido por su enfoque interpretativo de la antropología, enfatiza la importancia de comprender el simbolismo en los rituales para comprender su significado cultural y social.

"Los rituales son textos culturales densos de significado simbólico que permiten a las personas dar sentido a su mundo y sus experiencias." (Geertz, 1973) Los ritos son una parte fundamental de la experiencia humana y la construcción de la cultura. Desde la perspectiva de la antropología, los ritos son más que meras prácticas; son formas simbólicas de comunicación, transición y transformación que revelan mucho sobre una sociedad y sus valores. La investigación antropológica sobre los ritos ha contribuido significativamente a nuestra comprensión de las sociedades humanas y su diversidad cultural.

Una vez establecido un contexto inicial de los ritos profundizamos en el *communitas*, es decir, analizamos cómo la familia y los amigos pueden desempeñar un papel clave para afrontar enfermedades graves.

## **2.4 Communitas**

“Communitas” es un concepto antropológico, particularmente asociado con el trabajo de Víctor Turner, que se refiere a una comunidad o vínculo social que emerge durante tiempos de transición, crisis o liminalidad. La liminalidad se refiere a un estado entre o inminente entre dos etapas distintas en la vida o sociedad de una persona, a menudo marcado por incertidumbre, ambigüedad y transición. Aquí hay algunos aspectos importantes de la *communitas*:

*Communitas* tiende a surgir durante transiciones importantes de la vida, como ritos de iniciación, rituales religiosos o momentos de crisis como enfermedad, duelo o agitación social. Son tiempos en los que la gente siente que las estructuras y jerarquías sociales normales están temporalmente suspendidas, lo que permite que se desarrolle una forma de comunidad más igualitaria y desestructurada.

A diferencia de las jerarquías sociales tradicionales que se basan en roles, estatus y normas, la *communitas* se caracteriza por un sentido de igualdad y solidaridad entre sus miembros. Las personas en un estado de *communitas* a menudo experimentan una profunda conexión y empatía entre sí, trascendiendo las fronteras sociales.

La *communitas* a menudo se describe como anti estructural porque se opone o trasciende la estructura social existente. En momentos de *communitas*, los individuos pueden deshacerse temporalmente de sus roles y expectativas sociales habituales, experimentando una sensación de liberación o libertad de las normas sociales.

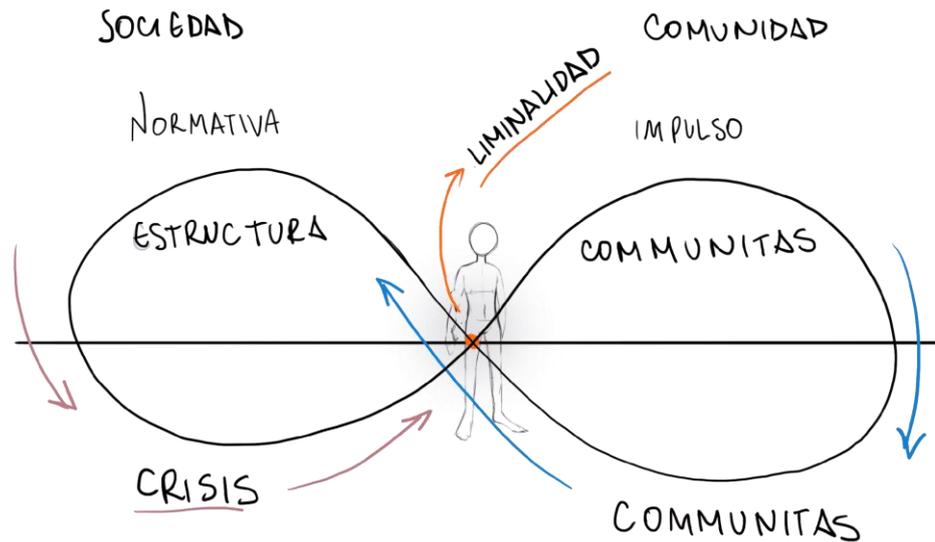
Experiencia compartida: *Communitas*, se asocia con experiencias compartidas de emociones intensas, ya sea la alegría de una boda, la solemnidad de un funeral, la emoción de una protesta o la vulnerabilidad compartida de una enfermedad. Estas experiencias compartidas pueden crear vínculos fuertes entre los participantes.

Temporal y transformadora: La *communitas* suele ser temporal y transicional. Una vez que pasa la transición o la crisis, las personas suelen regresar a sus roles y estructuras sociales comunes. Sin embargo, la experiencia de la *communitas* puede dejar un impacto duradero, influyendo en las identidades y relaciones individuales.

Ritual y Simbolismo: *Communitas* está estrechamente vinculada a rituales y símbolos que marcan transiciones o crisis. Estos rituales sirven para reforzar el sentido de comunidad y experiencia compartida.

Durante tiempos difíciles, las personas a menudo experimentan un sentido de igualdad y solidaridad con otras personas que enfrentan circunstancias similares, trascendiendo sus roles sociales usuales y formando vínculos de apoyo. Este concepto nos ayuda a comprender cómo las comunidades pueden unirse para brindar apoyo emocional y comprensión durante tiempos de crisis o transiciones de vida.

**Gráfico 2.1. Gráfico diseñado para explicar la relación entre communitas y el estado de liminalidad**



Realizado por la autora.

## 2.5 La enfermedad

Para empezar, vamos a definir qué es lo que nosotros llamamos o conocemos como enfermedad, si recurrimos al diccionario de la RAE lo primero que encontraremos será la siguiente descripción: Alteración más o menos grave de la salud. Esto no nos ayuda a comprender el alcance, la dificultad o lo que supone en la realidad una enfermedad. Así que vamos a recurrir a la siguiente descripción de enfermedad propuesta por Laín Entralgo.

Un examen mínimamente detenido del estado vital a que de modo genérico llamamos «enfermedad» permite discernir en él dos momentos esenciales, real y cronológicamente conexos entre sí. En primer término, un desorden en la estructura y en la dinámica del individuo que consideramos enfermo. Desorden morfológico y desorden funcional, suele decir el habitual lenguaje científico. (Laín Entralgo 1985, 204)

Más adelante, Laín (1985, 204) describe la enfermedad como un proceso de auto reparación en el que el cuerpo pretende eliminar determinado desorden y este proceso puede tener tres maneras de terminar, la primera que el autor determina como el “buen éxito” consiste en la

curación de la enfermedad que se padece, un “fracaso parcial” consistiría en una cicatriz o huella dejada por la enfermedad con la que se tiene que seguir viviendo y por último el “fracaso total” que sería la destrucción completa de la estructura (cuerpo) equivalente a la muerte.

George Canguilhem, en su texto “Lo normal y lo patológico” siguiendo los fundamentos de la medicina griega, plantea, que la naturaleza (physis), tanto en el hombre como fuera de él, es armonía y equilibrio. La enfermedad es la perturbación de ese equilibrio, de esa armonía. Pero la enfermedad no sólo es desequilibrio o desarmonía, también es (y puede ser principalmente) esfuerzo de la naturaleza en el hombre para obtener un nuevo equilibrio (Canguilhem 1971, 18)

En el transcurso de la historia el cuerpo ha sido objeto de análisis de múltiples disciplinas, cada una de ellas ha brindado diferentes percepciones y puntos de vista desde sus objetivos específicos. La medicina tiene como objeto de estudio principal a la máquina humana y no al hombre en su singularidad y circunstancias individuales y colectivas. (Muñiz 2006) ¿Cómo ha sido el proceso para llegar a este punto dentro de la ciencia médica?

El psicoanálisis, la medicina, la antropología, el teatro, el arte, entre otras disciplinas, proyectan al cuerpo desde otra mirada; es así como poco a poco este empieza a ligarse a procesos del inconsciente y a insertarse en las formas sociales y culturales (Courtine 2006, 22). En el siglo XX además se establece el derecho a la salud, que se comprende como parte del desarrollo de la persona y esto se ve reflejado en el acceso a la atención médica (Moulin 2006,29).

Moulin reseña el auge que tienen los procesos médicos y cómo éstos representan un control exhaustivo sobre la forma de vida y el desarrollo en general de las personas. Aunque no tienen gran éxito frente a la resistencia que la población empieza a presentar frente a estos factores de dominio. (Moulin 2006, 30) con estos nuevos cambios que se establecen desde la ciencia con relación al cuerpo enfermo, el resultado es: “no saber estar enfermos”. Entonces, lo esencial para la medicina y para el mismo enfermo es poder retornar a su lugar de trabajo lo antes posible, no importa si eso representa duplicar la dosis de pastillas o tratamientos, la curación busca ser breve. La enfermedad empieza a ser algo postergado al final de los días, algo que no se experimenta durante la niñez o juventud, sino, que es destinado a la vejez, al final de los días y la medicina cada vez nos ayuda a cumplir ese deseo.

La lucha contra el cuerpo revela cada vez más el móvil que la anima: el miedo a la muerte. Corregir el cuerpo, hacer de él una mecánica, asociarlo a la idea de la máquina o adaptarlo a ella son intentos para escapar a esta suerte, para borrar la insoportable levedad del ser. (Kundera en Le Breton 2007, 20)

Esta cita de la novela de Millán Kundera describe cómo nos convertimos en cuerpos que huyen de la enfermedad. Evitamos el dolor, el sufrimiento o las penurias de cualquier tipo. Incluso me atrevería a decir que evitamos presenciar el padecimiento ajeno y si tropezamos con él nos mostramos indiferentes. Nos desenvolvemos en una sociedad en la cual la muerte es disociada de la propia condición humana, y se traduce como un fracaso, la muerte es un suceso que busca ser revertido o pospuesto durante el mayor tiempo posible (Lossada 2013, 236)

La Organización Mundial de la Salud (OMS, en inglés WHO - World Health Organization) es un organismo especializado de las Naciones Unidas fundado en 1948, cuyo objetivo es alcanzar para todos los pueblos el *máximo grado de salud, definida en su Constitución como un estado de completo bienestar físico, mental y social*, y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedades. (OMS, página oficial España)

En este párrafo sobre la misión de la OMS podemos ver cómo queremos alcanzar la salud de manera apremiante. Sin darnos cuenta que es algo imposible por no hablar de lo desigual que resulta, ya que, aunque el acceso a la salud sea declarado un derecho y una obligación no es algo a lo que todos tienen llegada por igual. Los procesos de medicalización nos han llevado a vivir una esclavitud corporal, proceso que nos hace sentir incómodos al recordar el pasado y las épocas de servidumbre, sin darnos cuenta de que es algo que aún sucede, los estados, y quienes han monopolizado la medicina nos condicionan a su provecho jugando con nuestra salud y vida.

Lentamente unas veces, súbitamente otras, un hombre pasa del estado de salud al estado de enfermedad, enferma. Los modos particulares en que tal cambio de estado se realiza son, por supuesto, enormemente dispares. Lo son por el tiempo de tal realización: desde el súbito, casi instantáneo del *angor pectoris*, hasta el lento, insidioso comienzo de los cánceres cuya expresión premonitoria es un leve estado depresivo, todas las posibilidades pueden darse. (Lain 1985, 230)

Como se cita en Lain, la enfermedad no es algo que se pueda predecir, al menos no aquellas enfermedades muy graves, no se predicen, advertimos su presencia por los síntomas que nuestro cuerpo va presentando y generalmente nos preocupamos cuando resulta tarde o dificultoso tratarlo.

Pero el "mero pragmatismo" ya no es tampoco una legitimación suficientemente buena, porque cada evento, por pragmáticamente inspirado, convierte algún "cuerpo" (alguna enfermedad, algún paciente) en una realidad vivida— y así evacua la realidad de otro. (Mol 2002, 6)

## **2.6 La enfermedad, una construcción social**

Existen diversas ciencias que tratan temas sensibles al ser humano, como la muerte, la enfermedad, el dolor, el duelo, el cuerpo, la soledad, el miedo. No importa cuántos años pasen en nuestra historia, siguen siendo temas actuales. Los avances en el tiempo, la ciencia y las ideas nos han permitido abrir nuevos debates y abordar estos temas desde una perspectiva más emocional, afectiva y empática. A continuación, hacemos un breve recorrido por algunos paisajes conceptuales que informan nuestra comprensión de la relación de la enfermedad y sus construcciones sociales.

Según la terminología utilizada por Lévi-Strauss en *Introducción a las obras de Marcel Mauss* (1950), todas las sociedades necesitan “sentido”. La enfermedad es una categoría, una explicación, una construcción social y, por consiguiente, variable en el tiempo y el espacio. Para comprender esta construcción social debemos contextualizarla, es decir, comprender las teorías y prácticas sociales del grupo humano que la produjo.

La enfermedad es una realidad que afecta a los seres humanos en todos los rincones del mundo, pero su significado y experiencia son moldeados por las dimensiones culturales y sociales en las que se manifiesta. La enfermedad no solo es un fenómeno biológico, sino también una construcción social que refleja y moldea las creencias, prácticas y estructuras de una sociedad. Las interpretaciones y representaciones de la enfermedad varían en función de los contextos culturales y sociales, y cómo estas construcciones influyen en la atención médica, la estigmatización y las políticas de salud.

La enfermedad, en su esencia, es una experiencia biológica; sin embargo, la manera en que las sociedades la entienden y responden a ella está profundamente arraigada en lo social y cultural. Arthur Kleinman, un antropólogo médico, argumenta que "el padecimiento es lo que el paciente tiene, y la enfermedad es lo que la sociedad y la cultura dicen que tiene" (Kleinman 1980).

Las diferentes culturas tienen sus propias formas de comprender y representar la enfermedad. Por ejemplo, las categorías de enfermedades y los síntomas pueden variar ampliamente en diferentes sociedades.

"Lo que una cultura considera 'normal' o 'anormal' en términos de salud y enfermedad está influenciado por sus valores, creencias y conocimientos." (Kleinman 1980)

Las construcciones sociales de la enfermedad también influyen en la estigmatización y discriminación de ciertas condiciones de salud y grupos de personas. Por ejemplo, enfermedades como el VIH/SIDA han estado históricamente estigmatizadas debido a las construcciones sociales relacionadas con la sexualidad y la moralidad, en este tema profundizaremos más adelante, apoyados en la teoría de Susan Sontag.

La forma en que una sociedad construye la enfermedad también afecta la atención médica que se brinda a los individuos. Los sistemas de atención médica pueden basarse en concepciones culturales de la enfermedad y la salud. Por ejemplo, las medicinas tradicionales y los tratamientos espirituales a menudo coexisten con la medicina occidental en muchas culturas.

La enfermedad es mucho más que una realidad biológica; es una construcción social que refleja las normas, creencias y valores de una sociedad. Comprender la enfermedad como una construcción social es esencial para abordar sus dimensiones culturales, sociales y políticas, y para proporcionar una atención médica más efectiva y equitativa. En los capítulos posteriores, explicaremos cómo estas construcciones sociales influyen en la experiencia de la enfermedad, la atención médica y las políticas de salud.

## **2.7 Antropología médica**

La medicina occidental predomina al momento de valorar un juicio relacionado a la enfermedad o incluso a las costumbres y formas de vida que deben adoptarse o modificarse

para evitar uno u otro mal funcionamiento de nuestro organismo; tal como lo desarrolla Anne Marie Moulin en el texto: “El cuerpo frente a la medicina” (2008).

La medicina llamada occidental se ha convertido no solo 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 reside en el progreso de sus conocimientos sobre el funcionamiento del organismo y en su victoria sin precedentes sobre las enfermedades. (Moulin 2008, 29)

Los logros que ha alcanzado la medicina, nos han llevado a confiar en ésta como si fuese infalible. Pero quizás más que hablar de la cura y los tratamientos, deberíamos pensar de dónde provienen las enfermedades, pareciera que unos somos más vulnerables que otros ante el padecimiento de una enfermedad, es así que Annemarie Mol, en su texto “The Body Multiple” presenta una variedad de perspectivas relacionadas a la enfermedad muy distintas a las que estamos acostumbrados a escuchar o experimentar, la enfermedad es presentada como algo que se construye con una serie de prácticas. (Mol 2002) Su libro es desarrollado en base a apreciaciones de la arteriosclerosis, sin embargo, su trabajo es de gran relevancia para contextualizar nuestro paisaje conceptual sobre la antropología médica.

Antes del siglo XX una línea imaginaria divide el cuerpo, el espíritu y la vida humana en general, lo espiritual y corporal estaban completamente separados. En el siglo XX se reactualiza la carne, es decir el cuerpo empezó a ser considerado como algo animado y se empezó a profundizar en estas nuevas consideraciones. (Corbin 2006, 21) Entonces, la enfermedad deja de ser algo unicausal, es decir, no es solo el virus, o germen que causan las enfermedades si no que éstas son el resultado de un ritmo de vida, de costumbres e incluso estados de ánimo.

Resulta claro que en la historia de la antropología occidental pueden ser deslindadas dos líneas cardinales: la de aquellos para quienes el hombre es todo y sólo naturaleza, el naturalismo antropológico, y la de aquellos otros para quienes el hombre es una realidad a la vez natural y personal, el personalismo antropológico (Laín Entralgo 1985, 180).

Dentro de la historia de la antropología podemos analizar dos corrientes importantes con diferentes concepciones tanto del enfermo como de la enfermedad misma. Así lo describe Pedro Laín Entralgo en su libro *Antropología médica para clínicos* (1985). Está en primer lugar el naturalismo antropológico, esta corriente representa a la salud como el equilibrio del cuerpo, reduce al ser humano a sus capacidades y características físicas. En segundo lugar, está el personalismo antropológico, la cual defiende que el hombre está constituido de dos partes que trabajan en conjunto, una física y una personal. Con esta cita de Laín, podemos aseverar lo descrito por Mol, este cambio de paradigma que marca un importante giro en el estudio del hombre.

Para comprender estos cambios que van teniendo lugar es necesario responder en cada época ¿En qué consiste para la ciencia la salud humana? En la respuesta a esta cuestión se deben considerar los aspectos objetivos, subjetivos y socioculturales que forman parte del proceso de enfermar. Es con el tiempo que va naciendo una concepción integral de la salud, si es que así podríamos llamarlo, tampoco considero que se pueda afirmar que este objetivo de considerar la salud integral de un ser humano se haya conseguido hasta hoy en día.

Son estos cambios los que ubican a la enfermedad como un tema de análisis científico de corte antropológico, pues la posibilidad de enfermar es parte constitutiva de los seres humanos. En la realidad del ser vivo más sano, la *enfermabilidad*<sup>3</sup> es una genuina propiedad defectiva (Laín Entralgo 1985, 203).

## **2.8 Antropología, metáforas y otras significaciones del cáncer**

El cáncer se puede originar en cualquier parte del cuerpo. Comienza cuando las células crecen descontroladamente sobrepasando a las células normales, lo cual dificulta que el cuerpo funcione de la manera que debería. (American Cancer Society 2019)

Una vez diagnosticado el cáncer el proceso que inicia el paciente es largo y lleno de dudas, sin embargo; uno de los aspectos más curiosos dentro de este proceso es como este diagnóstico afecta en la imagen social de la persona que la padece. Inicia una sentencia popular de muerte y dolor (Torres 2010,1) que sin duda alguna demuestra los estigmas que

---

<sup>3</sup> Enfermabilidad: es decir, “el poder en cualquier momento enfermar” (Laín Entralgo 1985, 203).

aún recaen sobre los enfermos de cáncer pero que en realidad están estrechamente relacionados a las cifras mortales que deja esta enfermedad.

Esta enfermedad no sigue un patrón determinado, la puede padecer un recién nacido o un adulto mayor independientemente del espacio geográfico o calidad de vida, aunque muchas fuentes aseguran que mantener una mala calidad de vida

puede incrementar el riesgo de padecerla. El cáncer causa una gran cantidad de muertes cada año a nivel mundial, la tecnología, la ciencia han buscado maneras de prevenir y controlar esta enfermedad tan compleja. Sin embargo, según el informe mundial de cáncer del año 2014 determina que en el año 2012 hubo 14 millones de nuevos casos de cáncer y 8 millones de muertes relacionadas a esta enfermedad.

Es una enfermedad que trae problemáticas para el enfermo, en todos los niveles que podamos imaginar, físico, mental, económicos y sociales, y como si todos los tratamientos y penurias que deben sobrellevar no fueran suficientes deben también aprender a afrontar algunas significaciones simbólicas que abren una brecha entre el enfermo y todo lo que antes era parte de su cotidianidad.

La enfermedad no se reduce exclusivamente a un proceso orgánico, sino que es un fenómeno complejo preñado de significaciones sociales, nos advierte sobre lo determinante de la dimensión simbólica en cuanto a la relación y la vivencia que los individuos tienen de los procesos mórbidos. (Liroz 1996,176)

Sobre estas significaciones simbólicas que existen alrededor del enfermo y su enfermedad vamos a hablar en esta sección, las metáforas se generan alrededor de las enfermedades como representaciones construidas desde lo colectivo alrededor de estos padecimientos; funcionan como representaciones abstractas.

Las metáforas de la enfermedad son significados sociales que van tomando las enfermedades bajo determinadas condiciones y contextos. Nos ofrecen una forma de comprender representaciones y adjetivaciones con las que se definen socialmente las enfermedades. Son además elementos que forman parte de la memoria y a través de ella se puede profundizar en la construcción social de los padecimientos. Es decir, la metáfora, funciona como proceso para configurar significados (Simpson 2005, 1). Sin embargo, a partir de los años setenta,

según apunta Nubiola (2000), se incrementa el interés por el estudio de las metáforas y se pone en evidencia el carácter difundido de esta figura del lenguaje. En efecto, el espectro de las metáforas se ha ampliado, ya no sólo son del interés de la lingüística, también la psicología social, la psicología cognitiva y la investigación cualitativa ven en la metáfora una poderosa herramienta para la comprensión de la naturaleza humana en sus acciones individuales y colectivas. (Simpson 2005, 2)

En los años ochenta surgió la propuesta de que la mente es resultado de un proceso social, colectivo; la escuela Durkheimniana profundizó en el análisis de este tema. La concepción de la representación social permite comprender a profundidad el espacio social. El concepto de representación social se utiliza para la cognición del espacio social. O sea, el espacio social se interpreta, conoce y comprende a través de las representaciones sociales (Harré 1984)

Así las metáforas también pueden ser comprendidas como resultado de hechos sociales o colectivos. Siendo representaciones intangibles expresadas a través de la lingüística. Según las concepciones que heredamos de este concepto se han excluido de su consideración las determinaciones sociales y culturales que las constituyen y se ha buscado reelaborar los conceptos de la metáfora como instituciones sociales que tienen una doble actividad: instituyente e instituida y esto nos permite acceder a intereses, concepciones, percepciones, estrategias o conflictos sociales y culturales de los grupos que las han construido y hacen uso de las mismas. (Lizcaíno 1996) Es decir, las metáforas son parte del espacio social, de las relaciones que se establecen en este caso entre los sanos, los tabús, la enfermedad y los enfermos. En ciertos casos incluso llegan a ser parte de la memoria colectiva. Las metáforas alrededor de la enfermedad surgen de apreciaciones individuales que son compartidas con el resto de integrantes de un grupo o comunidad, es decir vienen a ser representaciones sociales distributivas. (Harré 1984, 930)

Dentro del área de salud las enfermedades son analizadas desde teorías y paradigmas médicos, es decir en todo lo que representa físicamente la enfermedad misma, sin embargo, toda enfermedad es la consecuencia de un proceso metafórico que la atraviesa, la configura y le da sentido (Del Río 2018, 269). Desde esta premisa de la medicina podríamos aseverar que es el cuerpo únicamente quien enferma. Al pensar el cuerpo como productor de significado intersubjetivos le brindamos a este un lugar activo en la práctica y la teoría social (D' Angelo 2010, 239) el cuerpo no sólo está dentro de un proceso material social sino también de intersubjetividades que influyen sobre su estado. Esta exclusión de lo que no puede ser visto o

de alguna manera medida por el ser humano también está mencionada en el texto Reflexión e interrogación en lo visible y lo invisible:

La medicina está basada en una antropología residual, apostó al cuerpo pensando que era posible curar la enfermedad (percibida como extraña) y no al enfermo como tal. (Merleau-Ponty 2010, 10)

Durante el transcurso de la historia de la humanidad se han presentado distintas enfermedades que han marcado los tiempos. Para empezar, podemos encontrar en varios pasajes de la biblia narraciones relacionadas con la enfermedad tan temida de aquel momento, la lepra. Para la sociedad de tiempos de Jesús, la lepra era considerada como castigo del pecado. Era la enfermedad más terrible puesto que entonces era incurable. El leproso vivía alejado de la sociedad en cuevas y descampados, fuera del mundo de los sanos. La lepra era «primogénita de la muerte» (Job [1] 18,13). (Asenjo 2018)

Otra de las enfermedades que causó gran impacto en el siglo XIX fue la tuberculosis, más tarde sería el sida y en un momento posterior el cáncer. Todas ellas han provocado el nacimiento de muchas fantasías, prejuicios quizás porque nos resultan misteriosas, incompresibles e intratables, (Sontag 2014) incluso nos resultan equivalentes a la muerte. Estas enfermedades nos marcan en diferentes aspectos, el encuentro de nuestra vista con un cuerpo enfermo, nos lleva a reaccionar y llevar esto hasta una máquina de pensamientos internos. Cito el texto de Ana D'Angelo como demostración de aquello:

La percepción de imágenes de cuerpos dolientes provoca efectos en nuestro propio cuerpo. La emoción que sentimos es pensamiento en movimiento, en acción (Le Breton 1995), la multisensorialidad no solo interviene en la percepción, sino también en nuestra reacción corporal ante las imágenes: nos estremecemos, tensionamos, enmudecemos, tal vez lloramos (D'Angelo 2010, 243)

Como resultado somos capaces de imaginar empáticamente o de manera reacia a un dolor que nunca hemos experimentado en carne propia. La enfermedad, el dolor, el sufrimiento es imaginable a medida que se comparte un mundo de significados y sentidos (Didi-Huberman 1997). Todo esto como resultado inconsciente de un proceso de recepción y procesamiento de aspectos visuales.

Las enfermedades nos ubican en un estado de liminalidad, tanto a las personas que las padecen como a quienes comparten el espacio cercano. Como resultado de estos estados de duda y temor resultan metáforas. Especialmente la de la otredad. Esta metáfora resulta de la estereotipación de la enfermedad y marca a quienes la padecen al expulsarlos de sus círculos sociales, excluyendo o expulsando lo que no encaja, lo que percibimos como diferente (Hall 2013, 430)

La estereotipación da como resultado la metáfora de la otredad, en el juego entre saber y poder (que fue estudiado por Foucault) uno de los individuos puede sentirse superior al verse sano, esta condición de sanidad permite la construcción del excluido (enfermo) como OTRO. (Hall 2013) Esta metáfora aplicada a las personas con enfermedades (sea cual sea que padezcan) tal como lo menciona Hall reduce, esencializar, naturalizar y fijar la diferencia (Hall 2013, 430)

Las metáforas son significados sociales que van tomando las enfermedades bajo determinadas condiciones y contextos. Nos ofrecen una forma de comprender representaciones y adjetivaciones con las que se definen socialmente las enfermedades. Son además elementos que forman parte de la memoria y a través de ella se puede profundizar en la construcción social de los padecimientos. Es decir, analizamos la metáfora como proceso para configurar significados (Simpson 2005, 1). Sin embargo, a partir de los años setenta, según apunta Nubiola (2000), se incrementa el interés por el estudio de las metáforas y se pone en evidencia el carácter ubicuo de esta figura del lenguaje. En efecto, el espectro de las metáforas se ha ampliado, ya no sólo son del interés de la lingüística, también la psicología social, la psicología cognitiva y la investigación cualitativa ven en la metáfora una poderosa herramienta para la comprensión de la naturaleza humana en sus acciones individuales y colectivas. (Simpson 2005, 2)

Una de las metáforas predilectas en la actualidad es la otredad. (Del Río 2018, 260) Desde épocas muy antiguas las enfermedades nos han ubicado en un estado de otredad, la biblia cita varios pasajes en los que establece la situación precaria a la que estaban condicionados los leprosos. Era una enfermedad a la que se le temía, ya sea por ser considerada un castigo o por el hecho de no tener la cura para esta terrible afección.

Para la sociedad de tiempos de Jesús, la lepra era considerada como castigo del pecado. Era la enfermedad más terrible puesto que entonces era incurable. El leproso vivía alejado de la

sociedad en cuevas y descampados, fuera del mundo de los sanos. La lepra era «primogénita de la muerte» (Job 5 18,13). (Asenjo 2018)

Siglos después la tuberculosis sería la enfermedad que insertaría a quienes la sufrieran en una posición de otredad. Y actualmente el cáncer es una enfermedad que nos desconcierta y por lo tanto quienes la padecen, sufren no solo la enfermedad, sino además de aquello deben aprender a vivir con prejuicios, aislamiento social, discriminación, desigualdad, entre otros. De igual manera, Sontag habla acerca del tema. Las fantasías inspiradas por la tuberculosis en el siglo XIX, y por el cáncer hoy, son reacciones ante enfermedades consideradas intratables y caprichosas —es decir, enfermedades incomprendidas— precisamente en una época en que la premisa básica de la medicina es que todas las enfermedades pueden curarse. Las enfermedades de ese tipo son, por definición, misteriosas. (Sontag 1977,1) Quizás estas metáforas han sido construidas en el miedo, tanto de los pacientes, como cercanos, el desconocimiento y las dudas. y si nos preguntamos qué le tenemos miedo, sin duda alguna sería la muerte y no por lo que ésta significa para el propio muerto, si no por las significaciones que ésta tiene dentro de las relaciones sociales de los vivos. (Duche 2011,212)

## **2.9 La muerte, el duelo**

El duelo se ha definido como "una respuesta natural y adaptativa a la pérdida" (Worden, 2009). Es importante destacar que el duelo no es un proceso lineal ni uniforme; varía significativamente entre individuos y culturas, lo que lo convierte en un tema complejo de estudio.

Si bien el modelo de 5 etapas propuesto por Kübler-Ross (2005) ha sido ampliamente conocido, es esencial recordar que no todas las personas experimentan estas etapas ni en el mismo orden. Sin embargo, las cinco etapas (negación, ira, negociación, depresión y aceptación) pueden proporcionar un marco general para comprender las emociones asociadas al duelo.

Durante el proceso de duelo, las estrategias de afrontamiento pueden desempeñar un papel crucial en la adaptación y la recuperación. Estas estrategias incluyen el apoyo social, la terapia de duelo, el autocuidado y la búsqueda de significado en la pérdida.

"El apoyo social es una de las intervenciones más efectivas en el proceso de duelo. El acompañamiento de amigos y familiares puede proporcionar consuelo y ayudar a las personas a sentirse menos solas en su dolor" (Stroebe y Schut 1999, 65). El duelo es una experiencia profundamente humana y compleja que impacta a individuos en todas las culturas y contextos. Comprender su naturaleza y proceso es esencial para proporcionar un apoyo efectivo a quienes lo experimentan.

Sería motivo de alegría poder aseverar que después de sobrellevar una enfermedad incluso después de años, el resultado siempre es positivo, sin embargo, la muerte es en muchos casos un resultado que no se presenta como algo negociable, solo es algo que debe suceder. Apenas hoy es posible comprender las primeras páginas escritas por Bucay, en donde expresa que nos acostumbran a creer que la muerte es un castigo, algo negativo y en realidad, en muchos casos la muerte es un regalo.

“Siguiendo las palabras de Camacho” (2012, 1). Todos debemos morir. Y por más que busquemos otra respuesta o salida, no la encontraremos. Estamos enterados de que ésta ha de llegar en algún momento, lo que sí nos resulta desconocido es cómo y cuándo nos ha de llegar. Podría ser algo instantáneo, inesperado o también resultado de un largo y doloroso proceso.

“Tras un dilatado proceso de enfermedad/dolor que puede incluir un duelo anticipado, la muerte puede ser un momento muy duro o una fase de liberación” (Pardo 2016, 380). Y es así que, en la mayoría de los casos, el duelo se vive desde mucho antes de que el cuerpo, como materia que conocemos, vemos y palpamos se manifieste ausente. Y creemos estar preparados de alguna manera, sin embargo, ninguna muerte es similar a otra; y en muchos de los casos ésta puede significar un regalo, un descanso, una liberación del dolor y el peso de nuestro propio cuerpo.

Al igual que hay muchas significaciones erradas alrededor de la enfermedad, las hay sobre la muerte, crecemos con la equivocada idea de que la muerte es algo triste, tétrico, doloroso y trágico (Aguilar 2012, 128). Y nosotros nos desenvolvemos con estas concepciones negativas alrededor de la muerte, que resultan en muchos casos ser peligrosos enemigos (Bucay 2011, 19).

Y nosotros vivimos así, condicionando nuestra vida con estos pensamientos, que como la mayoría de las creencias aprendidas son una compañía peligrosa y actúan como grandes enemigos.

“En la pérdida de alguien querido, como en ninguna otra situación el dolor atraviesa el tiempo, duele el pasado, duele el presente y especialmente duele el futuro” (Bucay 2011, 136). Es así que la muerte genera un espacio de reflexión, y es desde este lugar de interpretación que se busca reconstruir la imagen de mi padre. Después de todas las experiencias que hemos tenido con respecto al cáncer y tener en casa a alguien con esta enfermedad, hay algo que recalcar, y es que tanto quien enferma, como quienes pasan el proceso de enfermedad y duelo junto a esta persona, buscan a la comunidad como un medio de alivio ante las emociones que nacen a consecuencia de estos procesos.

El duelo es el doloroso proceso de elaboración de una pérdida, tendiente a la adaptación y armonización de nuestra situación interna y externa frente a una nueva realidad. Elaborar El duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida de lo que no está, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta su ausencia. (Bucay 2011,77).

El duelo que se experimenta con las pérdidas puede tener distintas duraciones y características según el contexto, pero cuando la muerte se presenta como resultado de una enfermedad prolongada, los amigos y familiares pueden afligirse con anterioridad, esto se conoce como duelo anticipado (American Cancer Society)

## **2.10 La etnografía como método de estudio de la enfermedad**

A través del tiempo, la etnografía se ha consolidado como una poderosa herramienta metodológica en la antropología médica para explorar la experiencia de la enfermedad, incluido el cáncer. Esta sección se centra en la aplicación de la etnografía como método de investigación en el estudio de la enfermedad desde una perspectiva antropológica y cómo ha contribuido a nuestro entendimiento sobre las vivencias del cáncer en diferentes contextos culturales.

La etnografía se basa en la inmersión en el terreno, la observación participante y el análisis detallado de las prácticas y las interacciones sociales. Según Spradley (1980), "la etnografía

permite una comprensión en profundidad de la vida cotidiana y la interpretación cultural de la enfermedad". Exponemos a continuación, cómo la etnografía se ha convertido en un método esencial para estudiar la experiencia de la enfermedad desde una perspectiva antropológica.

La etnografía como herramienta para estudiar el cáncer es un lente que nos brinda el acercamiento con su complejidad médica y sus implicaciones emocionales y sociales, que se han convertido en temas cruciales para la etnografía médica. Investigadores como Kleinman (1988) han utilizado la etnografía para explorar cómo las personas viven con cáncer, cómo perciben su enfermedad y cómo interactúan con los sistemas de atención médica. Esta sección destaca cómo la etnografía proporciona una visión única de la experiencia de vivir con cáncer.

La observación participante, componente central de la etnografía, implica la integración en la comunidad o el entorno de estudio. A través de la inmersión en el terreno, los etnógrafos pueden captar las experiencias y las perspectivas de las personas afectadas por el cáncer de manera más auténtica. Como lo enfatiza Bernard (2018), "la presencia constante en el campo permite comprender el significado cultural de la enfermedad y cómo influye en las vidas de las personas".

La etnografía médica ha sido aplicada en diversas culturas para comprender cómo la enfermedad y el cáncer son percibidos y manejados. Investigaciones de Good (1994) en sociedades no occidentales han revelado la diversidad de sistemas de creencias y prácticas terapéuticas en relación con el cáncer. Esta sección ilustra cómo la etnografía ha contribuido a una comprensión más holística de la enfermedad en un contexto transcultural.

El trabajo etnográfico en el contexto de la enfermedad y el cáncer plantea desafíos éticos, como la confidencialidad y el cuidado de los participantes. Además, los etnógrafos deben ser reflexivos sobre su propia posición y su influencia en el campo. Como advierte Hammersley (2009), "la etnografía médica debe abordar cuestiones éticas y ser transparente en la presentación de hallazgos".

La etnografía se ha convertido en un método de investigación esencial en la antropología médica para comprender la experiencia de la enfermedad, incluido el cáncer. Su enfoque en la inmersión en el terreno, la observación participante y la interpretación cultural ha enriquecido nuestra comprensión de cómo las personas viven con la enfermedad en diferentes contextos culturales. A medida que avanzamos en la investigación de la enfermedad y el cáncer, la

etnografía sigue siendo una herramienta invaluable para captar la complejidad de estas experiencias.

### **2.11 La auto etnografía**

"Como la académica de la epistemología, Karen Barad, ha dicho elocuentemente: “no obtenemos conocimiento ubicándonos fuera del mundo; conocemos porque ‘nosotros’ somos el mundo. Somos parte del mundo en su devenir diferencial”. Solo porque ya estamos en el mundo, porque somos compañeros de viaje junto con los seres y cosas que llaman nuestra atención, podemos observarlos. No hay ninguna contradicción, entonces, entre la observación y la participación; más bien, una depende de la otra." (Ingold 2015, 225).

Es cosa de nuestro diario vivir comentar sobre lo que los demás están viviendo, nos resulta fácil opinar si el miembro de otra familia se ha casado, ha tenido hijos, ha enfermado o incluso fallecido, pero cuando nuestro sitio es de actor principal ante los sucesos complicados o dolorosos de la vida, no es tan sencillo. Es aquel momento en que la historia nos pertenece en que visualizamos todo desde otra perspectiva, la información que con anterioridad escuchamos, leemos o recibimos llega a ser parte de nuestra cotidianidad.

A diferencia de otros formatos autorreferenciales como la auto narrativa, la autobiografía, las memorias o los diarios, la auto etnografía enfatiza el análisis cultural y la interpretación de los comportamientos de los investigadores, de sus pensamientos y experiencias, habitualmente a partir del trabajo de campo, en relación con los otros y con la sociedad que estudia. Es lo que algunos autores explican en diferentes trabajos sobre este género de etnografía como la exploración de la interacción entre el yo personal y lo social (Reed-Danahay, 1997), o entre el ser introspectivo y los descriptores culturales (Ellis y Bochner, 2000), esto es, la observación y la descripción detenida y en profundidad de la conexión entre lo personal y la cultura. (Guerrero, J, 2014, 238)

En esto consiste la auto etnografía, está claro que es un proceso subjetivo, sin embargo, se puede elaborar conocimiento desde este relato personal. El investigador en este caso se transforma en sujeto y objeto, es quien mejor conoce el área de estudio y sobre todo goza de acceso a información privilegiada.

De modo preliminar digamos que el “gesto” auto etnográfico consiste en aprovechar y hacer valer las “experiencias” afectivas y cognitivas de quien quiere elaborar conocimiento sobre un aspecto de la realidad basado justamente en su participación en el mundo de la vida en el cual está inscripto dicho aspecto. (Scribano y De Sena 2009, 5)

La auto etnografía nos brinda una cercanía incomparable a los puntos de vista de quien relata su historia, nos permite palpar de cerca situaciones que desde otra condición investigativa serían inaccesibles. Sin embargo, la información resultante podría ser calificada de inútil al estar completamente atravesada de emociones y percepciones individuales. Es aquí en donde el investigador tiene el deber de regirse con criterios rigurosos y fiables de igual manera que haría en otro proyecto de investigación.

Es decir, en palabras de Scribano y De Sena la auto etnografía busca, dar cuenta y reconocer que la presencia de los puntos de vista de quién investiga pueden favorecer la captación de experiencias no accesibles desde otra perspectiva. (Scribano y De Sena 2009, 6) Una vez recopiladas las interpretaciones particulares de estos momentos significativos de la vida de un individuo el cómo es experimentado, cómo es definido, y cómo éste, es tejido a través de la multiplicidad de hebras de la vida de la persona, es el foco de esta investigación interpretativa crítica (auto etnografía). (Denzin 2017,4).

El objetivo de esta tesis es demostrar la utilidad de la auto etnografía como método de investigación cualitativa, apoyando lo citado por (Scribano y De Sena 2009, 2) sobre la aplicación de la auto etnografía para promover la creatividad sociológica. Este trabajo estará repleto de emociones y experiencias personales.

## **2.12 El dibujo como herramienta etnográfica**

El uso del dibujo como herramienta etnográfica en la investigación antropológica ha ganado relevancia en las últimas décadas. Este capítulo se sumerge en la práctica del dibujo como una forma poderosa de capturar y comunicar experiencias, percepciones y narrativas visuales en contextos etnográficos. Desde el análisis de dibujos realizados por participantes hasta la incorporación de esta técnica en el proceso de investigación, exploramos cómo el dibujo enriquece la práctica etnográfica y la comprensión de las culturas estudiadas.

El dibujo se considera un lenguaje visual que puede expresar ideas, emociones y experiencias de manera única. El dibujo permite a las personas comunicar lo que no pueden expresar completamente con palabras. Esta sección profundiza en la naturaleza del dibujo como un medio de expresión y comunicación en la investigación antropológica.

En la investigación etnográfica, se ha utilizado el dibujo como una herramienta para involucrar activamente a los informantes en el proceso de investigación. Los informantes pueden representar sus mundos, prácticas culturales y significados a través del dibujo. Por ejemplo, Smith (2010) empleó esta técnica para que los participantes expongan sus conceptos de salud y enfermedad, lo que generó valiosas perspectivas culturales.

Los dibujos creados por informantes pueden considerarse datos etnográficos valiosos. Los investigadores pueden analizar estos dibujos para comprender las representaciones simbólicas, las normas culturales y las perspectivas de los informantes. Por ejemplo, en el estudio de Smith, se examinaron los dibujos de salud y enfermedad para revelar cómo las creencias culturales influyen en la percepción de la salud.

Además de analizar los dibujos realizados por los informantes, algunos etnógrafos incorporan el acto de dibujar en el proceso etnográfico mismo. Esto implica que los investigadores realicen dibujos como parte de su participación en la comunidad estudiada. Este enfoque permite a los investigadores explorar sus propias percepciones y experiencias en el contexto cultural.

El dibujo implementado en la investigación etnográfica plantea desafíos éticos, como el consentimiento informado y la representación respetuosa de la cultura. También es importante considerar cómo la práctica del dibujo se adapta o contrasta con las normas culturales locales. Los investigadores deben ser sensibles a estas consideraciones.

El uso del dibujo como herramienta etnográfica enriquece la investigación antropológica al proporcionar una forma única de expresión visual y comunicación. Desde la participación activa de los informantes hasta la incorporación del dibujo en el proceso de investigación, esta técnica ofrece una perspectiva visual que complementa la comprensión etnográfica de las culturas estudiadas.

La oralidad y la textualidad son primordiales en el desarrollo de la investigación y las ciencias, sin embargo, el dibujo, la imagen, la gráfica, han demostrado en los últimos años ser de gran utilidad, se han empleado como herramientas no solo de apoyo a otras modalidades de investigación sino a la construcción de la misma. En los últimos años el dibujo ha tenido una gran acogida en las ciencias.

Este proyecto de investigación pretende exponer al dibujo como instrumento de exploración metodológica visual y sensorial en los procesos de investigación antropológica. Iborra asegura que el fin del dibujo comprende la exposición esquemática y desprendida de unos datos sobre la morfología, la vida y las costumbres de los sujetos representados. (Iborra 2013,134) Esta es la finalidad de insertar al dibujo como parte de este proyecto auto etnográfico, representar visualmente la cotidianidad en la cual la familia en cuestión se ha desarrollado y cómo las experiencias han afectado la misma. Para este trabajo el diario de campo constituye una pieza esencial, ya que contiene aquella información privilegiada a la que sólo podríamos acceder en el caso de ser autor y actor de la historia analizada.

Buscamos reflexionar, interpretar y crear como un actor situado de manera activa en el proceso auto etnográfico a través de la implementación del dibujo. La intención es no cuestionar la medicina, la antropología, la etnografía misma, sino, a través del dibujo construir interpretaciones de las experiencias liminales percibidas en el tiempo de enfermedad. Es decir, el dibujo es capaz de crear sentido, materializando recuerdos y vivencias.

Esta auto etnografía está formada por los recuerdos depositados en la memoria de mi familia, se construye desde las vivencias particulares de cada uno de los integrantes del hogar, que en colectivo van dándole forma y valor a esta historia, cada uno de ellos brinda una perspectiva diversa desde su sitio en particular.

En el contexto específico de esta investigación el dibujo nos ha permitido volver al pasado y tener algo que tocar y mirar desde los recuerdos más profundos de anécdotas y vivencias. ¿Si Michael Taussig me preguntara qué es lo que quiere el dibujo? hoy, le respondería que busca la inmortalidad (que una historia pueda ser repetida un millón de veces sin que se desgaste, dejando en la memoria una huella). traspasar el tiempo.

Cuando una persona enferma lo menos que piensas es en registrar con fotografías lo que está sucediendo, de alguna manera creo que es el miedo silencioso a encontrar en algún momento

una fotografía de ese instante doloroso y revivirlo. Es aquí en donde las imágenes que hay en nuestra memoria se materializan a través del uso del dibujo llenando esos vacíos físicos de imágenes.

### **2.13 La interpretación**

Las últimas décadas han visto un resurgir del interés en métodos interpretativos en el estudio de la cultura, biografía, y vida humana grupal. Central a esta visión ha sido el argumento de que las sociedades, culturas, y expresiones de la experiencia humana, pueden ser leídas como texto social; esto es, como estructuras de representación que requieren una afirmación simbólica. (Denzin 2017,81)

Esto ha provocado un giro no solo desde la forma de interpretar y analizar de los investigadores, también cambiaron los temas de análisis dentro de los mismos grupos que se pretendía estudiar, pero esta vez con un alcance más profundo y oportuno. Se mira con otros ojos, se escucha de forma diferente y eso conlleva a que los resultados sean completamente distintos pues se usan otros métodos de análisis, de investigación, de relación.

De una forma muy general, la etnografía se puede definir como la descripción de lo que una gente hace desde la perspectiva de la misma gente. Esto quiere decir que a un estudio etnográfico le interesan tanto las prácticas (lo que la gente hace) como los significados que estas prácticas adquieren para quienes las realizan (la perspectiva de la gente sobre estas prácticas) (Restrepo 2016, 16).

Es decir, la etnografía busca traducir todas estas actividades y sus simbologías para que otros puedan conocer y comprender la forma de vida y pensamiento que practican y promueven otros grupos sociales. En la actualidad el asombro que representa la gran diversidad de los seres humanos es lo que motiva a más investigadores a dirigirse al trabajo de campo, con la finalidad de reseñar y argüir los procesos de globalización y la agencia social que son importantes para comprender nuestra forma de vida hoy.

Las etnografías no sólo reportan el objeto empírico de investigación -un pueblo, una cultura, una sociedad— sino que constituyen la interpretación/descripción sobre lo que el investigador vio y escuchó. Una etnografía presenta la interpretación problematizada del autor acerca de algún aspecto de la "realidad de la acción humana" (Guber 2001, 6)

Podemos recurrir entonces a las palabras de Ruth Behar: La etnografía y sus resultados son la prueba del viaje que realiza el antropólogo. (Behar 1996,7) y estos se obtienen según los conocimientos y las emociones que el antropólogo va llevando como parte de sus herramientas. Es decir, la etnografía es un proceso que además traspasa emociones, intelecto, conocimientos, culturas, etc. para construir conocimientos más profundos y completos con relación a determinado tema.

Para aclarar, la etnografía pretende romper con los paradigmas dominantes de la investigación que nos llama a ser distantes, objetivos y abstraccionistas, pretende que no se considere como un pecado o error, el ser demasiado personal.

#### **2.14 El investigador auto etnográfico como un observador doblemente vulnerable**

Hablaremos a continuación del investigador “doblemente” vulnerable, pues en el caso de la auto etnografía no solo se ve afectado por el proceso que debe llevar como antropólogo, como un observador participante que analiza su núcleo familiar, sino, que también debe mirar hacia adentro. Es decir, debe mantener los ojos y el corazón bien abiertos.

El investigador auto etnográfico, al estar inmerso en la realidad que estudia, se convierte en un observador doblemente vulnerable. En primer lugar, como ser humano, es vulnerable a las emociones y experiencias que se derivan de su participación en situaciones significativas y a menudo emocionales. En segundo lugar, al ser el propio objeto de estudio al compartir sus experiencias personales, se expone a la crítica y al escrutinio de otros. Esta doble vulnerabilidad es fundamental para la auto etnografía, ya que profundiza la conexión entre el investigador y el objeto de estudio, permitiendo una comprensión más rica y auténtica de la experiencia en cuestión.

Escribir de forma vulnerable requiere tanta habilidad, matiz y voluntad para seguir adelante con todas las ramificaciones de una idea complicada como escribir de forma invulnerable y distante. yo diría que se necesita una habilidad aún mayor. (Behar 1996,13)

Un libro que ha sido de apoyo al progreso de la investigación es: “The vulnerable observer” de Ruth Behar. Al inicio encontraba mucha teoría y cada cosa que encontraba me llevaba por un camino distinto del que en un principio se había planteado, sin embargo, “The vulnerable observer” llegó a mis manos, me permitió admirar este proyecto desde donde merecía ser

visto, desde la humanidad, es complejo llenar de teoría un tema tan delicado, precisa que nos situemos en una posición más empática y cálida. Esto también influye en los métodos y la manera de investigar, observar, entrevistar a las personas que están involucradas. Enfrentar la investigación desde la vulnerabilidad puede resultar complejo, implica mostrar una parte que procuramos mantener privada e intocable.

El tema que aborda Behar es que independientemente de la investigación en la que nos involucremos, no podemos ser sencillamente observadores participantes, por naturaleza estamos dotados de una parte humana que es empática con el dolor, la alegría o la desesperación ajena. Inicia el texto contando la historia de Omaira Sánchez una niña de 13 años que quedó inmortalizada por los medios de comunicación en su lecho de muerte durante la erupción del volcán Nevado del Ruiz en 1985, lo que destaca la autora es como el fotógrafo Rolf Carlé se sumerge en el agua con la niña y sabiendo que no hay manera de salvarla, su decisión es acompañarla en sus últimos momentos de vida. Carlé, podría haberse limitado a mirar a través del lente, pero es su humanidad la que lo motiva a empatizar con Omaira. (Behar 1996, 1-2)

Ruth Behar, plantea una perspectiva muy importante sobre la práctica de la auto etnografía, destacando la vulnerabilidad inherente tanto del investigador como del objeto de estudio. La auto etnografía, que implica que el investigador sea un participante activo en el contexto que está investigando, a menudo expone al investigador a experiencias emocionales y éticas que pueden resultar desafiantes y, en última instancia, enriquecedoras. Este capítulo se enfocará en la noción de que el investigador auto etnográfico es un observador doblemente vulnerable, explorando las implicaciones de esta idea en el proceso de investigación.

Behar argumenta que la vulnerabilidad del investigador auto etnográfico está intrínsecamente relacionada con la inteligencia emocional. Al enfrentar sus propias emociones y las emociones de los sujetos de estudio, el investigador puede llegar a una comprensión más profunda de las experiencias y dinámicas en juego. Esta capacidad de reconocer y manejar sus propias emociones se convierte en una herramienta valiosa para la investigación, ya que permite al investigador sintonizar con mayor sensibilidad con las personas y las situaciones estudiadas.

La auto etnografía también plantea desafíos éticos únicos. El investigador debe sopesar cuidadosamente la responsabilidad de compartir sus propias experiencias personales,

asegurándose de no causar daño o explotación a las personas que participan en la investigación. La autorreflexión constante y la consideración de las implicaciones éticas son esenciales para mitigar la doble vulnerabilidad inherente a la auto etnografía.

Ruth Behar nos insta a considerar al investigador auto etnográfico como un observador doblemente vulnerable, enriqueciendo así la investigación con una mayor sensibilidad emocional y una comprensión más profunda de las experiencias humanas. Al abrazar su propia vulnerabilidad y aplicar la inteligencia emocional, el investigador puede contribuir a un conocimiento más auténtico y ético de las realidades que investiga. La auto etnografía se convierte así en un medio poderoso para explorar temas complejos y significativos en la antropología y otras disciplinas.

La autoetnografía es un enfoque de investigación que ha ganado reconocimiento y relevancia en las ciencias sociales y humanidades en las últimas décadas. Esta metodología se caracteriza por permitir a los investigadores explorar y comprender fenómenos culturales y sociales a través de la lente de sus propias experiencias personales y narrativas. En este capítulo, examinaremos la auto etnografía como método de investigación, su evolución histórica y su papel en la generación de conocimiento.

La auto etnografía es una forma de investigación cualitativa que combina elementos de la etnografía y la autobiografía. Según Carolyn Ellis, una de las pioneras en el campo, la auto etnografía se define como "la escritura de la cultura y uno mismo". Implica una reflexión profunda sobre las experiencias personales en el contexto de un grupo cultural más amplio, con el objetivo de comprender cómo la cultura influye en la vida individual y viceversa.

"La auto etnografía es la escritura de la cultura y uno mismo." (Ellis, 2004). Tiene raíces en la tradición etnográfica, pero su desarrollo como método de investigación autónomo ha sido más reciente. A finales del siglo XX, investigadores como Clifford Geertz y James Clifford comenzaron a enfocarse en la narración y el texto como una forma de conocer y comprender otras culturas. Esta transición hacia la escritura reflexiva allanó el camino para dar paso a la auto etnografía.

"La auto etnografía evolucionó a partir de la reflexión sobre la narrativa y el texto como formas legítimas de conocer y comprender otras culturas" (Geertz, 1973). Implica un proceso de autorreflexión profunda, donde el investigador explora sus propias experiencias en relación

con el fenómeno cultural o social que está investigando. Se utilizan herramientas como diarios personales, narrativas autobiográficas y análisis reflexivos para dar sentido a las experiencias personales y su relación con la cultura más amplia.

"La auto etnografía se basa en la autorreflexión y el análisis de experiencias personales utilizando herramientas narrativas y reflexivas." (Richardson, 2000) Es decir, permite una comprensión más precisa y rica de los fenómenos culturales y sociales al integrar las voces y las perspectivas individuales en la investigación. Contribuye a la generación de conocimiento a través de la empatía y la conexión personal con el objeto de estudio.

Como lo expone Chang (2008) "La auto etnografía enriquece la investigación al integrar voces y perspectivas personales, permitiendo una comprensión más completa de los fenómenos culturales y sociales." Vemos que presenta desafíos éticos y metodológicos, incluida la necesidad de equilibrar la subjetividad del investigador con el rigor académico. Además, no todos los temas de investigación son adecuados para la auto etnografía, y los investigadores deben considerar cuidadosamente cuándo y cómo aplicar este enfoque.

Es una metodología de investigación poderosa que permite a los investigadores explorar fenómenos culturales y sociales a través de sus propias experiencias personales y narrativas. A medida que la auto etnografía continúa evolucionando, su influencia en las ciencias sociales y humanidades se expande, contribuyendo a una comprensión más completa y contextualizada de una amplia gama de temas. Sin embargo, es importante reconocer sus limitaciones y desafíos y aplicarla de manera reflexiva y ética en la investigación.

Ahora tenemos un paisaje conceptual sobre los términos involucrados en la investigación, así concluye el primer capítulo de esta investigación, esta aproximación teórica ahora platicará con la metodología y herramientas elegidas para el desarrollo de la investigación. La antropología visual se hará presente en los siguientes capítulos materializada a través del uso de la gráfica, dando forma a los conceptos, implementados de una manera comprensible para el público en general.

### **Capítulo 3: La autoetnografía, una vista al interior de la familia. Diálogos y miradas al núcleo familiar**

El capítulo 1 consistió en un acercamiento a la familia, para conocer su historia, de donde vienen algunas de sus creencias, costumbres y su forma de vida. Más tarde en el capítulo 2 se exhibe un paisaje teórico para profundizar términos sustanciales abordados en la investigación. Ahora daremos una mirada a la familia desde que la familia llegó a ser parte de la cotidianidad y cómo ésta afectó a cada uno de los interlocutores implicados en el proyecto.

Este capítulo se desarrollará en tres partes, la primera en donde expondremos a breves rasgos características de cada uno de los miembros de la familia, en segundo lugar, un análisis de los cambios y transformaciones que empezaron a suscitarse alrededor de la familia y su cotidianidad y para finalizar se expone el diálogo teórico y metodológico, entrelazando los debates antropológicos para dar paso al último capítulo en donde se muestran los hallazgos resultantes de la investigación. Las herramientas implementadas para obtener información también serán expuestas en este apartado. Y como consecuencia las reflexiones obtenidas de los resultados de su aplicación.

#### **Figura 3.1. Retratos ilustrados de la familia**



Elaborado por la autora.

Como ya se expuso con anterioridad la familia estaba compuesta por 6 miembros quienes eran parte del núcleo familiar. Esta historia familiar tuvo inicio en el año 1993 cuando Lorena y

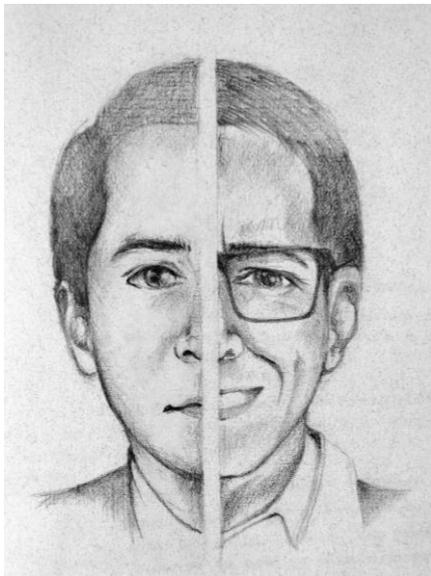
Manly se conocieron en Tumbabiro, por el hecho de que mi padre fue contratado por una empresa de la zona como Veterinario y Gerente general de la empresa. Mi padre solía recordar el primer día en que la vio a mi madre.

Yo subía a trabajar en la camioneta que me asignó la empresa y vi a una chica delgada, alta; parada en la esquina de una casa, sin zapatos, con un pantalón color crudo y una camiseta holgada. Ellas (mi madre en compañía de mis tías) me pidieron que las llevara, yo me detuve y se subieron en el cajón de la camioneta...

Es aquí en donde inicio toda nuestra historia familiar. Con el tiempo ellos construyeron lo que nosotros conocimos como hogar y familia, nuestro concepto de aquellas palabras está constituido con sus enseñanzas que fueron adquiridas de los abuelos y que seguramente nosotros transmitiremos con mucho orgullo a nuestras generaciones futuras. Vamos a profundizar un poco más en el contexto particular de cada interlocutor mostrando información obtenida a través de entrevistas, relatos de vida y conversaciones familiares íntimas.

### **3.1 El padre: Manly Enrique**

#### **Figura 3.7. Retrato a grafito Manly Espinosa B**



Realizado por la autora.

Anteriormente comenté que este proyecto inició con otra perspectiva, la historia de un sobreviviente del cáncer, cuando yo estaba entregando el plan de tesis, mi padre falleció, al

reponerme por la pérdida tuve que cambiar el enfoque de la investigación. Por lo tanto, en este apartado no existen entrevistas que hayan sido desarrolladas específicamente para esta investigación, la ilustración, el álbum fotográfico y las conversaciones personales de tiempo pasado serán las herramientas para reconstruir la imagen de mi padre.

1999, tenía 6 años y fue cuando mi padre me regaló mi primera bicicleta, vinculado a estos años tengo el recuerdo del hombre que fue mi padre entonces; robusto, fuerte, gracioso, activo, siempre dispuesto a jugar con nosotros. Vivíamos en un departamento y uno de los juguetes predilectos de mi hermano y mío era una maqueta azul de una casa hecha por mi papá, una maqueta a la cual se le podía quitar la segunda planta para ver las habitaciones inferiores y nos servían para albergar insectos o esconder alguna miniatura que como niños tenía un valor incalculable. Eso es algo que también siempre fue muy notable en él, su habilidad para construir cualquier cosa con las manos, era muy buen dibujante, tocaba guitarra, muy bueno con los juegos de mesa y disfrutaba de los rompecabezas.

Mi padre fue un hombre jovial y estricto. Disfrutaba de la música, los asados familiares de los domingos, la fórmula 1, la cerveza, trotar y mirar películas en familia. Un profesional excepcional, muy querido por sus alumnos universitarios y sus colegas. Con un bagaje amplio de conocimientos y habilidades adquiridas de su padre y la experiencia.

Fue la persona que más influyo en nuestra formación, especialmente de mi hermano Manly y mía, siempre enseñándonos el valor de algo bien hecho, del trabajo honesto, la sinceridad y el amor a Dios.

Un hombre con fuertes valores inamovibles que lo caracterizaron en su desempeño profesional como veterinario y como docente. La ética lo acompañó en cada una de sus actividades, promovía los actos de igualdad, justicia y libertad. Sus conocimientos lo ubicaron como uno de los mejores especialistas en avicultura y producción animal a nivel nacional. Disfrutaba de aprender cosas nuevas y las implementaba en su área profesional, graduado en veterinaria, administración de empresas, buenas prácticas, y por último un Doctorado en Ciencias Veterinarias clínicas, del cual se graduó con cum laudes en el año 2021.

### 3.2 Interlocutora 1, La madre: Lorena Del Carmen

Figura 3.8. Lorena Del Carmen



Elaborado por la autora.

Mi madre, tuvo que ser madre y esposa como resultado de un embarazo muy temprano (14 años), sin embargo, esto no le impidió desenvolverse como una buena mamá y esposa. Una de sus mayores características es la jovialidad, siempre está alegre y suele llenar los ambientes de luz con su presencia. Es una excelente chef, todos disfrutamos mucho de su don al cocinar y quienes nos visitan en casa se llevan la experiencia de haber probado algo delicioso preparado por ella.

Es amante de jugar *scrabble*, buena con los acertijos, se vuelve parte de cualquier actividad que realizamos en casa, pues disfruta sobremanera de compartir con nosotros. Tiene varios hobbies, es fanática de la numismática y también posee una extensa colección de tazas. Actualmente tiene un emprendimiento en el que elabora peluches de lana personalizados, lo que personalmente, creo le ha ayudado mucho a sobrellevar la muerte de su esposo.

Mi madre es una mujer sencilla, pero muy fuerte, físicamente y emocionalmente, es la persona con el corazón más grande del universo y eso le permitió acompañarlo a mi padre durante el tiempo de su enfermedad de manera oportuna, inteligente y silenciosa. Mi madre nos enseñó que la vida se la disfruta en los momentos sencillos, con las personas que amamos y que el amor siempre, siempre debe hacer sacrificios.

La relación con mi padre era sobre todo de mucho respeto y apoyo. Mi madre siempre mantenía la buena imagen de mi padre,

Los hermanos:

Tengo tres hermanos varones Manly, Mateo y Paulo, cada uno con su llegada marcó una etapa importante de mi vida y me ha enseñado algo distinto por su forma particular de ser.

### **3.3 Interlocutor 2, Manly**

**Figura 3.9. Manly Ricardo**



Ilustración de la autora.

Tenemos 3 años de diferencia por lo tanto él fue mi compañero de juegos, aventuras y aprendizajes. Él siempre fue temeroso, lo que le ayudó a ser muy analítico antes de proceder. Tiene un don increíble para la ubicación espacial y también para conocer a quienes ama. Es detallista y alegre. Le gusta leer y aprender. Tiene buena memoria así que se le dan fáciles los juegos de cartas, entre otras tantas cosas.

Cuando éramos pequeños mi hermano quería ser bombero, sin embargo, la vida le mostraría que tenía talento con el diseño, la distribución espacial, la estética y una filosofía interesante para desarrollar conceptos arquitectónicos lejanos a lo tradicional. Empezó a estudiar arquitectura, hasta el quinto semestre, cuando abandonó la carrera para casarse. Una decisión

que fue difícil de aceptar especialmente para mi padre, quien con tanto esfuerzo e ilusión había impulsado sus estudios.

La relación entre mi padre y mi hermano era buena, fue su segundo hijo y compartió muchos de sus conocimientos, sobre: mecánica, electricidad construcción, etc. Como el segundo hijo pudo gozar de la juventud de mi padre, jugaban en el césped, con los animales, viajaron juntos muchas veces y

En el año 2022, migró a España con su esposa en busca de trabajo, ya que aquí no tenía ofertas laborales y la situación económica se volvió insufrible.

### **3.4 Interlocutor 3, Mateo**

**Figura 3.10. Mateo Josué**



Elaborado por la autora.

Actualmente tiene 21 años, estudia arquitectura. Al mismo tiempo se ha desenvuelto como músico, siendo guitarrista de algunas bandas de rock, presentándose en conciertos locales. La música es herencia de la vena familiar de los Espinosas, Mateo heredó el gusto y don de hacer música de mi padre, factor que compartían en común, así como el gusto por los autos y las carreras.

Ambos tienen personalidades muy imponentes, así que constantemente se encontraban discutiendo por algún tema, muchas veces simple. También se asemejan en su forma de ser

distante, al punto incluso de ser considerados apáticos por las personas que no los conocen, aunque tengan otras maneras de demostrar interés o afecto por los más cercanos.

Mateo, guarda recuerdos de enseñanzas, consejos y frases típicas heredadas de nuestro abuelo, que con el tiempo van tomando más relevancia y van marcando una guía frente a los sucesos y experiencias que se presentan en su vida.

### **3.5 Interlocutor 4, Paulo**

#### **Figura 3.11. Paulo Reynel**



Elaborado por la autora.

Paulo, creció de una manera distinta a sus tres hermanos, con mucho amor sin duda, pero con ausencias muy notorias y dolorosas. Es un niño cariñoso y generoso, empático y preocupado por los demás. Durante los últimos años estuvo muy pegado a su padre, debido a su condición médica pasaba mucho tiempo en cama y lo aprovechaban para ver películas juntos.

Su padre resultó ser durante los últimos meses “su amigo” y compañero. Quien más compartía el espacio y tiempo con él. A pesar del carácter irritable de mi padre, Paulo procuraba pasar tiempo a su lado, pues disfrutaba de su compañía.

Uno de los últimos regalos que Paulo recuerda haber recibido de su padre es la mascota familiar, llamada Bailey, a quién cuida y quiere mucho. Este perrito es para Paulo un vínculo sentimental con su imagen paterna, pues llegó en condiciones deplorables y requirió mucho cuidado y amor, que fueron otorgados especialmente de parte de Paulo.

Son detalles generales para comprender las personalidades de cada uno de los involucrados, ahora uniendo lo anteriormente citado, en el capítulo 1, 2 y el inicio del presente capítulo abordamos el tema como familia. Considerando que dentro de los problemas familiares influyen aspectos sociales, económicos, culturales y de índole personal individual.

Siguiendo a Álvarez Sintés, planteamos que la familia además no está conformada de manera rígida, más bien, tiene características evolutivas y de transformación que son provocadas por las experiencias. La familia y por lo tanto cada uno de sus individuos se acoplan a las condiciones que atraviesan en el lugar y el tiempo que habitan. Y por lo tanto expondremos las experiencias y vivencias que ha atravesado la familia en el lugar y tiempo que viven.

### **3.6 Los cambios y transformaciones con la llegada de la enfermedad a partir del 2014**

A partir de este año en que el diagnóstico de cáncer fue positivo la vida como era conocida hasta ese momento cambió. Los cambios y transformaciones han puesto a prueba (Álvarez Sintés 2008) la relación familiar, tiene repercusiones en las relaciones de los individuos que son parte del grupo, su desarrollo social, su estado económico y su percepción cultural; puesto que los coloca en un estado de liminalidad.

A continuación, adjunto una gráfica en la cual se exponen los cambios a los que la familia tuvo que afrontar con la llegada de la enfermedad.

**Gráfico 3.1. Tabla de cambios y transformaciones cuando llega la enfermedad a la vida familiar**

Temática	Antes de la enfermedad	Durante la enfermedad
<b>Liminalidad</b>	Estabilidad económica, social y laboral.	Se viven rupturas y cambios. Crisis económica, pérdida del negocio familiar.

		Hay varios puntos en los que se experimenta. (Familia multigeneracional)
<b>Ritos de paso</b>	El grupo experimenta diversas situaciones por las diferencias de edad. Los ritos se cumplen de manera adecuada con el acompañamiento y apoyo de la familia.	El núcleo familiar se mantiene unido. Las relaciones amistosas se fortalecen, hay relaciones familiares que se resquebrajan.
<b>Incorporación communitas</b>	Al superar una nueva etapa, la familia representa el apoyo principal. Recurrimos al núcleo familiar por consejo y ayuda.	Los amigos aportan en la economía familiar, la familia ayuda con visitas y cuidados.
<b>Creencias</b>	Familia católica con una fe muy arraigada, que es resultado de una herencia, enseñanza.	Dudas relacionadas a las creencias Enojo, resentimiento ante la impotencia y la aparente ineficacia de las oraciones y la creencia.

Elaborado por la autora con información del trabajo de campo.

### 3.7 Cambios físicos

Cuando tuvimos el diagnóstico de cáncer fue un choque muy fuerte, aunque desconocemos por completo el alcance real de la enfermedad. Los primeros cambios que se aprecian son notables en el aspecto físico de quien enferma. Si llevo mi mente a los años 2000 recuerdo a mi padre un hombre de contextura mediana, muy fuerte, activo, veloz, que siempre tenía las manos calientes. Para el año 2014 mi padre empezó a bajar de peso de manera incontrolable y preocupante, posterior a ello, cuando iniciaron los tratamientos de quimioterapia cayó el cabello, el ánimo cambió, el semblante por completo estaba afectado por la agresividad de los tratamientos que recibía de manera regular.

### **Fotografía 3.1. Manly Espinosa. 2017**



Fotografía realizada por la autora.

Esta fotografía es la muestra de que el cáncer actúa como un agente transformador que se expresa, no solo a través del cuerpo sino también de manera social, lo cual termina resultando en las alteraciones de las relaciones sociales y el desenvolvimiento de los individuos involucrados, vamos a analizar algunos aspectos que se vieron afectados por la enfermedad.

### **3.8 Costumbres**

Nuestras costumbres familiares como se ha mencionado con anterioridad eran sencillas, pero siempre en conjunto. Muchas veces sin planificación, de manera inesperada de pronto nos encontrábamos en un viaje a la playa o con destino a la ciudad de Loja para visitar la tan amada cuna de mi padre. Nuestros fines de semana eran entre visitas, conocer nuevos lugares, jugar en un parque, comer helados, viajar, hacer parrilladas en casa, ver películas por las noches. Y cuando el cáncer formó parte de nuestra cotidianidad nuestros viajes eran a Quito, viajes largos para esperar en el parqueadero del hospital y poder verlo a mi padre por un tiempo de 30 minutos, en el caso de mi hermano menor, solo podía verlo a través de una ventana que daba a una escalera de emergencia, la cual nosotros aprovechamos para que se vieran por lo menos un espacio de tiempo corto.

Conocimos el hospital de tope a tope, sus pasillos, sus áreas, los horarios, su gente.

Aprendimos en cada visita algo nuevo del hospital, cuándo recién llegamos necesitábamos un

mapa y al final, nosotros guiábamos con tristeza a quiénes con un tono temeroso y una mirada con rastro de lágrimas, preguntaban en dónde quedaba un ala específica del hospital.

**Figura 3.12. Papá a través de la ventana**



Realizado por la autora.

### **3.9 Economía**

Con la experiencia de enfermar con una enfermedad terminal, llegaron los gastos. El solo hecho de vivir en la ciudad de Ibarra, significó un gasto adicional, ya que los tratamientos, consultas, chequeos se los realizaban en la ciudad de Quito, en el Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala, SOLCA, núcleo de Quito. Con los recurrentes viajes que debieron realizar, la ausencia de mi padre y mi madre fue notoria y el negocio familiar quebró. Fue así que inició un camino de dificultades económicas fuertes, con 4 hijos en distintas etapas académicas.

Más adelante el lector podrá profundizar en algunos cambios encontrados como parte de los hallazgos teóricos, las transformaciones a las que se expusieron los miembros del núcleo familiar. A continuación, se expone la metodología implementada para elaborar esta investigación.

### **3.10 Metodología**

El estudio se llevó a cabo en mi familia, conformada por 6 miembros, grupo residente en la ciudad de Ibarra, sin embargo, los escenarios que cubren esta historia varían entre Ibarra y

Quito. Se pretende mostrar cómo nuestra *communitas* fue importante para nuestra inserción en la vida cotidiana, saliendo del estado de liminalidad en que la experiencia oncológica nos ubicó.

La información fue recolectada con un enfoque hermenéutico- dialéctico, con el fin de comprender los textos en el contexto. El tipo de estudio es de carácter cualitativo, esta investigación ha sido planificada como un estudio exploratorio, interpretativo y descriptivo mediante un estudio de caso auto etnográfico

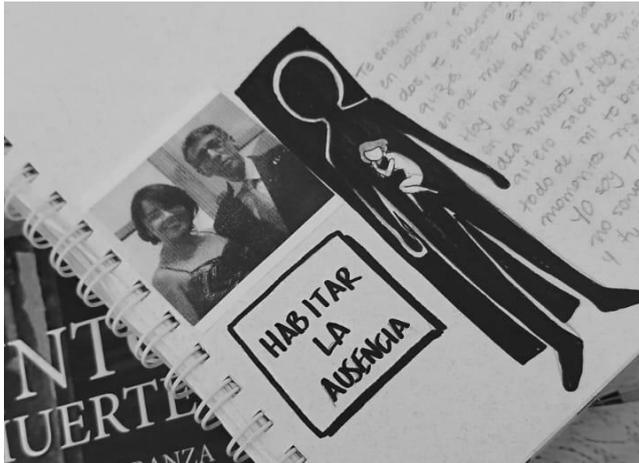
Para obtener información para la investigación se implementaron herramientas metodológicas como las entrevistas y el relato de vida, sin embargo, la información importante y relevante para las conclusiones de este proyecto fueron obtenidas de la observación participante como observador vulnerable. Estas herramientas se complementan para abordar la realidad familiar y profundizar en temas pertinentes para los hallazgos de esta investigación.

La historia de vida es una herramienta de investigación cualitativa, con el uso de ella se busca encontrar la relación entre lo planteado tentativamente al inicio del proyecto y la vida real de los involucrados, los datos se obtienen de su cotidianidad, su perspectiva, las subjetividades propias de cada miembro, las reconstrucciones de la memoria. Es un método que nos permite conocer a las personas implicadas en el proyecto y el mundo social que está a su alrededor.

La duración del estudio fue de dos años. Durante la primera etapa del estudio se realizó la recopilación de la información, sobre todo de fuentes literarias. Para la segunda parte la obtención de información de los involucrados, las herramientas técnicas fueron la observación participante y la realización de entrevistas semiestructuradas. Simultáneamente se llevó registro en un diario de campo en el cual se materializaron observaciones del círculo familiar y sus vivencias, esto a través del uso de pensamientos, fotografía e ilustraciones.

La información que se recopiló y se registró en el diario de campo fue organizada en tres tipos: descriptiva, analítica e ilustrada, ya que la apariencia del diario es como la imagen que vemos en la parte inferior de este párrafo. Se combinan textos analíticos, hay fotografías, frases y dibujos que entre sí complementan una idea y materializan una emoción para luego poder ser procesada como una ilustración más elaborada.

### **Fotografía 3.2. Detalle diario de campo 1**



Fotografía de la autora.

Las entrevistas se realizaron a cada uno de los miembros de la familia, el audio de las entrevistas fue grabado, se implementó una guía para realizar las preguntas. Los ejes temáticos planteados fueron: Relación del entrevistado con el padre, los efectos y manifestaciones en la cotidianidad de la enfermedad y el duelo, experiencias alrededor de la enfermedad y el duelo, se utilizó la entrevista también como una manera de desahogo para los involucrados, para conocer su sentir sobre la ausencia del cabeza de familia.

#### **3.11 Reflexiones metodológicas**

La situación que la familia vivió, me facilitó la obtención de información, sin embargo, también tuvo sus contras. Al estar vulnerables el diálogo fluye como un recurso de desahogo y expresión. Pero al mismo tiempo se ausenta la entrevista con mi padre, debido a la muerte, la información sobre la experiencia directa de enfermar no está registrada.

El duelo permitió que mi relación con los interlocutores fuera más cercana, compartíamos un factor más en común, el estado de desconcierto y dolor en que nos encontrábamos era mutuo, habíamos perdido a un padre, a nuestro guía, a nuestra inspiración y fortaleza.

#### **3.12 El trabajo de campo, admirar el interior de la familia**

Durante el tiempo en que este proyecto se desarrollo fueron años complicados para la familia, pues estábamos afrontando la muerte del padre y cabeza de familia, cada uno de los miembros vivía el duelo a su manera y expresaba el dolor a su manera, provocándose distancias entre los

miembros e integrantes de la familia. La situación económica y el futuro de muchas cosas era incierto, la familia experimentaba una situación profunda de cambios, transformaciones, ausencias, pérdidas y otros procesos complejos.

Dentro de esta dinámica se generó también la necesidad de darle una mirada desde otra perspectiva, alejada del dolor y el sufrimiento, buscando nuevas maneras de afrontar la nueva realidad a la que habíamos sido expuestos.

El duelo fue un detonante para explorar de manera interna y en el exterior maneras y herramientas para afrontarlo y sanar. El recuerdo del padre incluso se convirtió en un impulso para mejorar, ser más empáticos con otros que pasan por las mismas circunstancias, comprender el valor de la familia y la compañía de los seres queridos.

Nuestra identidad individual se tambaleó, nos sentimos perdidos, debimos buscar la manera de reconstruirnos sin perder todo aquello que habíamos aprendido y adquirido durante los años compartidos como familia.

Mateo se refugió en la música, empezó a experimentar cosas nuevas, escuchar nuevos géneros, incluso melodías, ritmos, bandas que pudieran hacerlo sentir cercano a algún recuerdo de su padre.

Mi madre, necesitaba de manera imperiosa nuestra compañía, fuimos su refugio y ella se convirtió en nuestro lugar más seguro, aunque no pudiésemos mostrarle nuestras lágrimas, siempre buscábamos el momento familiar.

Mi hermano Manly se refugió en su esposa, en la lectura, en los rompecabezas, la cuestión aquí es que cada uno de nosotros tuvo que buscar la manera de iluminar el camino y hacer menos pesados los días, los recuerdos, los almuerzos, las reuniones familiares en las que una silla vacía causaba tanto dolor. Y esa fue una manera de reinventarnos.

## **Capítulo 4: El diario de campo y el dibujo como herramientas metodológicas. Análisis de los hallazgos**

Este capítulo tiene como objetivo mostrar los hallazgos resultantes de la investigación desarrollada. En primer lugar, ahondaremos en la comprensión de los temas planteados para este análisis como son: los aspectos económicos, sociales, familiares, el sistema de creencias, communitas, liminalidad, ritos de paso. También reflexionaremos sobre los hallazgos metodológicos y los hallazgos teóricos.

Durante los anteriores capítulos se han expuesto, en primer lugar, como era la familia antes de la enfermedad, posterior a ello analizamos algunos cambios que llegaron con la enfermedad. Este capítulo pretende exhibir los cambios que sufrió la familia posterior a la enfermedad y también después de la muerte, pues determinan los hallazgos que confirman nuestras teorías planteadas al inicio de la investigación.

### **4.1 Hallazgos teóricos**

#### **4.1.1 Situación económica**

La situación económica de la familia es un tema muy importante pues determina el alcance adquisitivo de la misma y también es la que permite o limita que muchas costumbres y actividades propias de la familia se desplieguen de manera cotidiana.

En el caso de la familia Espinosa Granja, el factor económico ocasionó múltiples transformaciones sentidas profundamente por los miembros, uno de las más dolorosas para los padres fue la quiebra de la empresa familiar, lo cual determinó que haya una única fuente de ingresos, el trabajo del padre que no estaba asegurado, dada su condición de salud inestable.

Los viajes que realizaba mi padre a otras ciudades para brindar asistencia técnica fueron cancelados debido a su estado de salud delicado, así que eso supuso menos ingresos. Cada uno de los involucrados tuvo que hacer sacrificios desde su lugar para poder apoyar a la familia, recuerdo en cierta ocasión, mi madre no tenía dinero para completar el valor necesario para comprar el pan de la merienda y entre todos reunimos las monedas que teníamos y pudimos comprar 6 panes. En algún momento de nuestra vida la abundancia estaba presente de manera silenciosa, pues uno no nota la necesidad cuando le sobran las

cosas, en ese momento nunca imaginé que pasaríamos por algo similar a lo que sucedía en torno a la enfermedad de mi padre.

Mateo, Manly, Paulo y yo, tuvimos que movilizarnos en bus con más frecuencia de la que estábamos acostumbrados. Las costumbres familiares, como los paseos o los martes de pizza fueron lentamente desapareciendo y fueron sustituidos por visitas a hospitales, médicos y almuerzos de restaurantes aledaños al hospital en donde se encontraba internado nuestro padre.

#### **4.1.2 Situación económica después de la muerte**

Mi padre era el único con un trabajo estable en nuestro círculo familiar, mi madre por su parte no podía dedicarse a trabajar pues su tiempo estaba destinado a los cuidados de mi padre. Mis dos hermanos menores no estaban en edad para laborar, mi hermano Manly y yo, hacíamos lo que podíamos, él trabajaba brindando clases por internet y yo de diseñadora freelance e iniciaba un emprendimiento de venta de materiales de arquitectura y diseño.

Así que, con la muerte de mi papá, la situación económica fue aún más compleja. Mi hermano Manly, buscaba trabajo y al no encontrar garantías laborales o pagos justos tuvo que emigrar a España. Lo cual representó otro golpe muy fuerte para la familia, una ruptura y una silla más en la mesa estaba vacía en cada comida del día.

#### **Fotografía 4.1. Despedida, madre e hijo, 2021**



Foto de la autora.

Mi madre recibió pagos de un par de seguros al quedar viuda y una pensión para mi hermano menor por el hecho de ser menor de edad. Sin embargo, la situación económica se ponía cada vez más compleja, los gastos no podían ser cubiertos con una pensión mínima; lo cual conlleva a buscar con desesperación formas de aumentar los ingresos familiares, pero también limitan el acceso a lo que puede ser planteado como derechos básicos, como una educación oportuna, acceso a los tratamientos adecuados, etc.

La enfermedad nos ubicó en situaciones desesperadas en más de una ocasión, el no tener dinero para tanquear gasolina, el no poder comprar la cantidad necesaria de medicamentos o implementos para mi papá. La enfermedad marcó un antes y un después en nuestras costumbres, en nuestra vida en general, nos golpeó económicamente, al punto de no poder garantizar la unión familiar o el bienestar de sus miembros. y también marcó un antes y un después en la manera de relacionarnos con el resto de la gente a nuestro alrededor.

#### **4.1.3 Communitas**

En la situación dolorosa que estábamos viviendo hubo tres tipos de communitas, la primera conformada por la familia, la segunda por amigos y conocidos y la tercera que se creó con la experiencia de enfermar constituida por doctores, enfermeras, otros pacientes y sus familiares. Es decir, al iniciar el proceso de cáncer nuestra communitas creció. Y todas las personas que la conformaron fueron de apoyo en los momentos dolorosos y críticos que trae consigo el cáncer.

También hubo los casos de familiares y amigos que se alejaron de nuestro círculo, pues como cité con anterioridad ya no podíamos ser parte de sus rutinas y reuniones. Sea por motivos económicos o por alguna emergencia médica de último momento que debíamos atender con premura. No todas las personas están en la capacidad de acompañar a un enfermo y sus familiares en el contexto de enfermar.

El primer grupo permaneció a nuestro lado y cuidó de nuestras emociones, nuestros cuerpos e incluso de nuestras ilusiones, la familia materna de manera especial fue más cercana durante todo el tiempo que llevamos enfrentando la enfermedad. Estuvieron presentes de múltiples maneras incluso representando un valioso apoyo económico en medio de la dificultad monetaria que cruzaba la familia.

Los amigos fueron quienes nos obligan de alguna manera a reinsertarnos a nuestra vida, de manera cariñosa, con constancia y paciencia, escuchando mil veces la misma dolorosa historia. Incluso cuando el duelo ante la muerte de mi padre llegó a la familia, nuestros amigos, de manera individual, nos ayudaron a salir de nuestra aflicción y supieron suplantar la soledad con su compañía y atenciones.

El tercer grupo, quienes llegaron a ser parte de nuestra vida por la cotidianidad en el hospital, tuvo una influencia importante en nuestro acercamiento a la oncología, su experiencia previa en los temas de medicina, tratamientos alternativos caseros, relación médico paciente, etc. Nos fue compartida de manera desinteresada, permitiéndonos saltar algunos pasos, comprender algunas situaciones desconocidas, pero sobre todo mantener la esperanza en los momentos en que el mundo parecía venirse abajo.

Fue así que empezamos nuestra vida después de la muerte, con la seguridad de que podíamos contar con un pequeño y selecto grupo de personas que iban a estar disponibles para nosotros, que nos tomarían en sus brazos y nos escucharían y de esa manera, poco a poco retomamos nuestras actividades, con el corazón roto, pero cada día un poco más liviano.

#### **4.1.4 Sistema de creencias**

Nacimos y crecimos en el seno de una familia muy católica con una fe muy arraigada a las tradiciones y costumbres de la iglesia, adquiridas de nuestros abuelos y bisabuelos. Al iniciar el proceso de enfermedad la fe se mantenía intacta, si, había dudas con respecto al futuro, pero la fe en Dios era inquebrantable. Ante cada situación desconocida las oraciones eran elevadas con la esperanza de recibir consuelo.

Con el tiempo, la situación se volvía más compleja, mi padre fue sometido a varias intervenciones quirúrgicas de riesgo, su deterioro era evidente y durante el tiempo de dolor y enfermedad, la fe empezaba a agotarse, en muchos momentos fue necesario que personas de nuestro alrededor nos hicieran reflexionar sobre lo que estábamos viviendo.

Cuando mi padre pasaba días en el hospital, la situación económica era compleja, la unión familiar pendía de un hilo y el miedo acompañado de la desolación llegaban, nuestras creencias se tambaleaban, muchas veces escuché a mi padre preguntar, renegar contra el cielo

por lo que estaba experimentando, por esa vida que ya no se podía disfrutar en ningún aspecto, pues el dolor siempre estaba presente.

Cuando la muerte llegó, personalmente mi fe se fue, lejos, muy lejos. Habíamos pasado por una historia tan dolorosa durante 7 años para que todo terminara de esa forma. No encontraba sentido en la manera en que aquella historia había sido escrita para nosotros. Muchas veces lloré sintiéndome abandonada por el Dios compasivo y misericordioso que se me había presentado cuando niña. Y sé que mis hermanos experimentaron la misma frustración e ira contra el cielo. Situación que al parecer es normal dentro del duelo, más tarde leyendo comprendí que todo duelo nos lleva por un sendero de dudas y negación de todo lo que en algún momento fue como lo conocimos, intentamos buscar culpables y explicaciones.

Con el tiempo, la fe ha vuelto, va creciendo nuevamente, al saber hoy que a pesar de todo tuvimos un padre, uno que fue muy atento, estuvo presente en nuestras infancias con enseñanzas valiosas y consejos que perdurarán a través de los años.

#### **4.1.5 Liminalidad**

El estado de liminalidad lo experimentamos desde que se diagnosticó el cáncer. Entre la vida y la muerte de manera constante. Sin saber nada certero, flotando en un estado de incertidumbre constante. Durante la enfermedad y la travesía que se recorre de su mano experimentamos una sensación de pérdida e incertidumbre. El faro, que algún día parecía muy claro, se apagó y en muchos momentos parecía inexistente.

El dolor, nos ubicó a todos, enfermos y acompañantes en el mayor estado de liminalidad, pues nos provocó diversas alteraciones orgánicas, sociales y psicológicas. Mi padre por su parte sufrió muchos cambios al recibir los tratamientos oncológicos, la pérdida de peso, el cabello, la falta de apetito. Llegó a sentirse incapaz de reconocerse en el espejo. con el tiempo le extrajeron partes de su cuerpo, empezó a ocultar sus grandes cicatrices, todo físicamente era distinto. Mientras tanto, nosotros sentíamos el dolor y la impotencia de no poder ayudar al ser amado, el vacío en la mesa sin la presencia de padre y madre, las rupturas personales y familiares que silenciosamente desafiamos día tras día, sin tener seguridad de que sucedería al día siguiente.

La orfandad y la viudez fueron los dos estados de liminalidad más fuertes que enfrentamos como resultado final. Dos estados totalmente desconocidos que nos hundieron en un territorio desolado, desconocido y deshabitado, en dónde muchas veces parecía que todo se había roto de manera irreversible, se sentía como si en un momento determinado todo fuera a estallar y todo sería oscuridad. Salir de estos dos estados para reintegrarnos a nuestra nueva realidad, fue el proceso más difícil y doloroso.

#### **4.1.6 Ritos de paso**

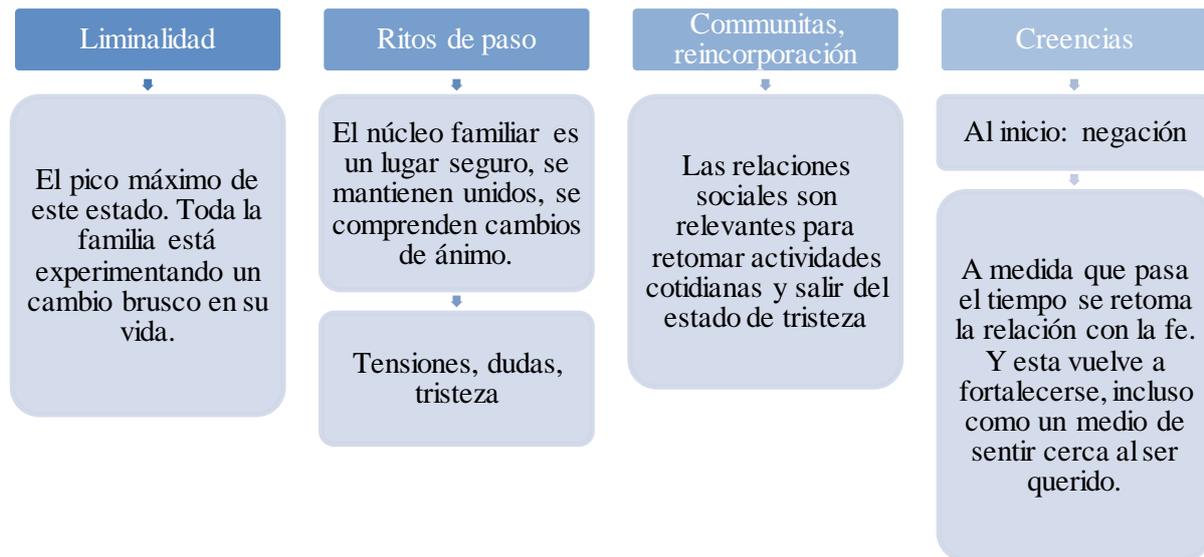
La enfermedad implica un rito de separación, desde el momento en que se diagnostica. trae consigo el requisito de realizar ajustes para intentar mantener el ritmo normal de la vida. Dentro del contexto particular de la familia consideramos que se trata de un grupo etario diverso, que por el mismo hecho atraviesa ritos de paso pertenecientes a distintas etapas de la vida. La familia representa el refugio para atravesar cada uno de estos procesos, es el lugar en donde se encuentra comprensión y apoyo para poder sobrellevar la experiencia desconocida que se presenta. Los ritos de paso que más experimenta la familia son los biológicos, el tiempo que se afrontó la enfermedad la muerte hasta la actualidad son 10 años, dentro de los cuales Paulo pasó de ser un bebé a ser un preadolescente hoy con 12 años de edad, lo cual implicó muchos cambios psicológicos, sociales, físicos, etc.

Mi hermano Manly por su parte vivió uno de los ritos que más marcaron a la familia, que fue el matrimonio. lo que trajo como consecuencia la separación del hogar, cosa que más tarde se revertiría debido a que su esposa emigraría a España en busca de trabajo.

Mateo pasó de la adolescencia temprana a una adolescencia tardía experimentando cambios en sus rutinas académicas, desde el colegio hasta la Universidad. Y yo por mi parte, pasé de ser una adulta joven a una adulta madura, viví en otra ciudad y volví al hogar por motivo de la pandemia.

Cada uno de los miembros estuvo expuesto a una cantidad incalculable de cambios y variables, empezando por los cambios del entorno familiar, pero siempre encontramos guías, apoyos y refugio en los padres y hermanos. La familia es un punto determinante para poder sobrepasar los ritos de paso.

**Gráfico 4.1. Síntesis de los hallazgos teóricos después de la enfermedad y la muerte**



Elaborado por la autora.

## 4.2 Hallazgos metodológicos

### 4.2.1 Observación vulnerable

Con respecto a la observación vulnerable se apreció que también es una forma de enseñanza y aprendizaje, es decir de ella obtenemos conocimiento. Para realizar este tipo de investigación se debe dejar de lado el rol del antropólogo sufriente, es decir cambiar de perspectiva, los temas abordados en esta investigación me trastocan desde muchas aristas y por ello fue complicado culminar el proyecto, pero cuando se logra dar un enfoque claro y objetivo a la investigación.

Las interacciones, conversaciones y momentos íntimos de los cuales se obtiene información relevante, son irrepetibles. Como observador vulnerable es importante poner a tensión a los cambios que está experimentando la familia y que son expresados a través de gestos, momentos de resquebrajamiento, conversaciones, llantos, alegrías, recuerdos, etc. Son momentos que nunca vuelven y que pueden ser plasmados en el diario de campo como análisis e ilustración.

Estudiar una enfermedad desde la autoetnografía y la observación vulnerable produce conocimiento, pero, sobre todo, es una manera de sobrellevar el duelo, de afrontar lo que a veces preferimos ignorar, leer sobre la muerte, la enfermedad, comprender mejor las emociones y su gestión, nos ayuda a cambiar de perspectiva y aceptar mejor la muerte.

Y como último hallazgo, expongo que escribir desde la vulnerabilidad no es para todos, no es sencillo mirarse a uno mismo, mirar las heridas e intentar describirlas para que otros puedan acceder a ellas. Es un compromiso fuerte el auto análisis.

#### **4.2.2 Entrevistas**

Las entrevistas nos permitieron conocer la relación con el enfermo desde el testimonio y el recuerdo de cada uno de los involucrados. Nos ayudan a esquematizar de alguna manera la información requerida para responder a las interrogantes que surgieron previo al inicio de la investigación.

Las entrevistas para estos casos íntimos resultan un poco ineficientes, pues el interlocutor al sentirse invadido en sus sentimientos e intimidad disminuye el diálogo y se vuelve inexpresivo, sin embargo, si se entabla una conversación (previamente planificada de mi parte) se puede obtener mayor cantidad de información, se me permite acceder a sus emociones y se abordan temáticas profundas e importantes.

Es así que, la mayor cantidad de información se obtiene en la cotidianidad, en el compartir dentro de sus actividades regulares, lo cual como observador vulnerable participante se me facilitó.

#### **4.2.3 Ilustración, dibujo y diario de campo**

El reto de enfrentar la pérdida de un ser querido ha requerido que direcciono una mayor cantidad de energía y tiempo en dibujar, los primeros meses posteriores a la muerte de mi padre, me fue imposible crear cualquier cosa, por sencilla que pareciera. El arte, en particular el dibujo ha sido una forma de expresión durante el duelo, ha representado una herramienta terapéutica valiosa para sobrellevar la pérdida y comprender un poco más de cerca la muerte y lo que trae consigo.

El duelo de mi padre en particular, me resultó una experiencia profundamente transformadora, experimenté una mezcla abrumadora de emociones, desde la tristeza, hasta la confusión y nostalgia. En estos momentos muchas palabras que yo recibía de personas cercanas carecían de sentido, resultaban insuficientes para afrontar el complejo proceso que se vive.

El dibujar me proporcionó un medio para canalizar y dar forma a las emociones que pueden ser difíciles de expresar verbalmente. El graficar me sirvió para ahondar en mis emociones, al poner el lápiz sobre el papel inicié un diálogo con lo más profundo de mis pensamientos, palabras y situaciones que no lograba traducirlas y comprenderlas se volvían entendibles y aceptables, resultó que el dibujo me permitió liberar emociones que reprimía por no encontrar la manera de expresarlas.

#### **Figura 4.1. Cobija de memorias**



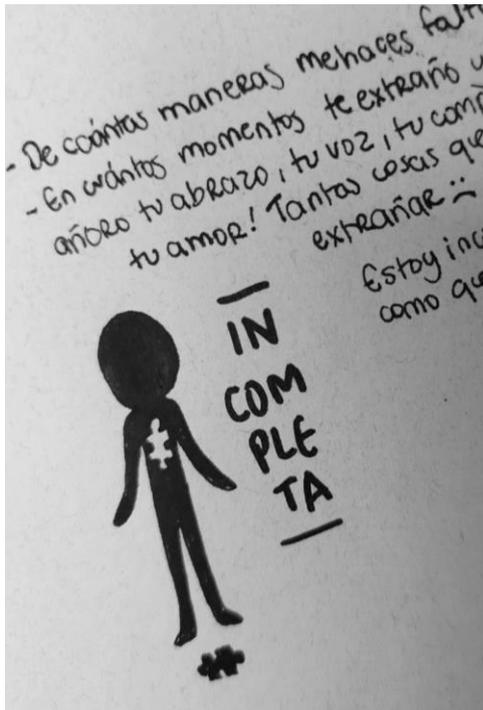
Realizada por la autora.

Ante la pérdida de mi padre, el dibujo también funcionó como un medio para honrar su memoria y explorar la relación familiar. Un dibujo puede representar momentos de los cuales no existe registro fotográfico o materializar emociones. Para mí, dibujar, escribir, meditar en el diario de campo resultó ser un acto de amor y recordatorio constante de memorias y características de mi padre, me permitió comprender de manera más clara cuán hondo mi papá influyó sobre cada uno de los miembros de la familia.

El acto de dibujar me ayudó a procesar el dolor de manera gradual. A través de la creación de dibujos logré aliviar la tensión y la ansiedad relacionadas a la pérdida. El dibujo me ayudó a sanar mis heridas emocionales, al ponerlas frente a mí, a medida que el lápiz trazaba sobre el papel se creaba un espacio para el duelo y la autorreflexión sin buscar respuestas acertadas o

erróneas, permitiéndome valorar y profundizar en temas muy sentidos al momento de trabajarlos en el diario de campo.

#### **Fotografía 4.2. Detalle diario de campo 2**



Elaborada por la autora.

El diario de campo sirve como herramienta para plasmar muchos eventos y episodios de esta historia que no quedaron registrados en fotografías, entrevistas, grabaciones, pero pueden ser descritas en palabras o traducidas a imágenes.

El diario de campo nos permite organizar nuestra investigación, mejorarla y enriquecer el conocimiento resultante. Es una herramienta que me permitió mantener constante la observación participante. Me ha facilitado relacionar la teoría con la realidad, brindándome información primaria para profundizar en el conocimiento de mi objeto de estudio.

El discurso adquiere mayor profundidad, pues el diario de campo nos lleva a un análisis conceptual más profundo. Me ayudó a enfocar mejor la investigación, para saber hacia dónde dirigir las preguntas, estableciendo que quería encontrar en los interlocutores y su cotidianidad.

**Figura 4.2. Dibujo de Paulo Espinosa**



*Fuente:* Dibujo de Paulo Espinosa, miembro menor de la familia (2021).

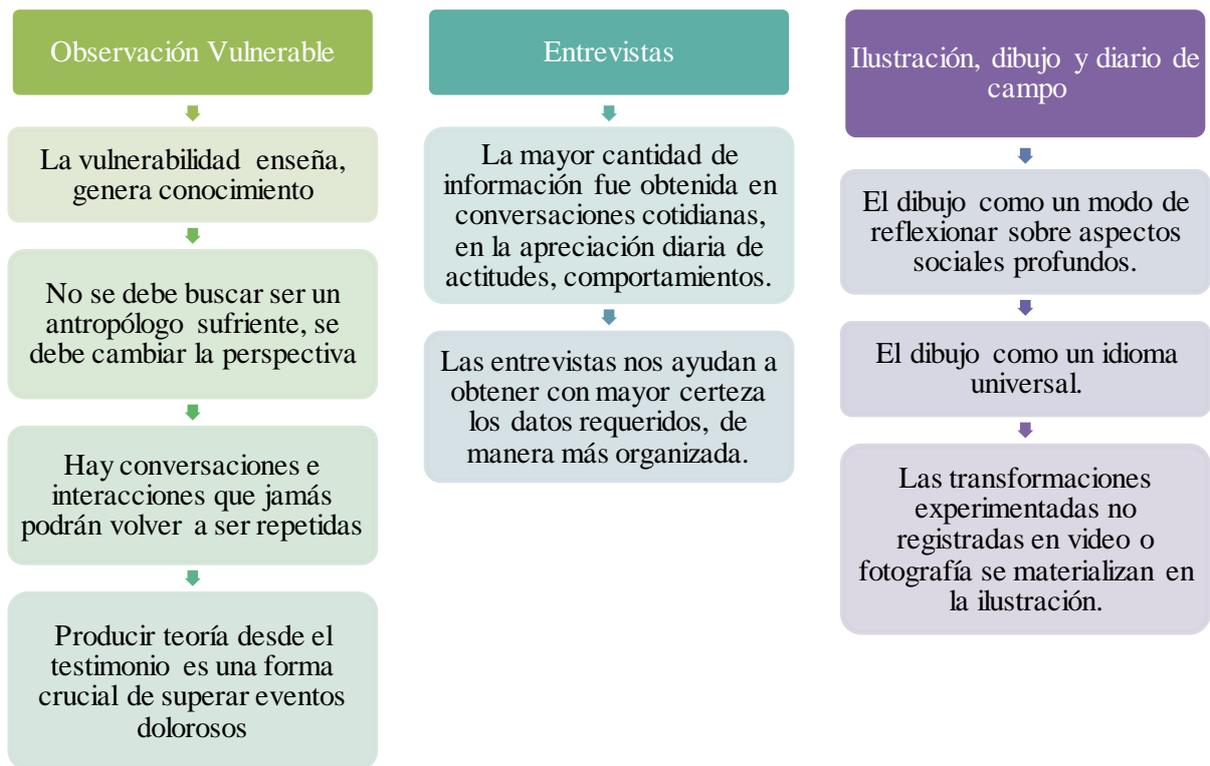
El dibujo como parte del diario de campo no solo representó un proceso de catarsis para mi persona, en este caso la investigación inspiró y requirió que otras dibujaran. A través del dibujo se pueden expresar emociones que por otros medios resultan complejos de materializar.

Este dibujo, realizado por Paulo, el hermano menor de la familia, quien al momento de realizarlo tenía 9 años, la única directriz que recibió es que debía hacer un dibujo de cómo era su familia en ese momento. Se recurrió a este proceso, ya que las entrevistas resultaron inútiles con él. Se le dificulta expresar de manera oral o escrita lo que está sucediendo, lo que le afecta y sucede en su entorno.

El dibujo denota, el estado de liminalidad en el que se encontraba, demostrado por la subjetividad del dibujo, que comprende los ritos de paso que se están dando, el duelo, manifestado en la vestimenta negra, el ángel, presentando la aceptación de una muerte. La ausencia y la presencia del padre están representados a través de la gráfica. La familia está completa aún a pesar de las rupturas y los cambios experimentados el amor está presente, la familia está rodeada de corazones.

El dibujo nos sirve como herramienta silenciosa pero poderosa para la obtención de información trascendental para la comprensión de la realidad familiar e individual.

**Gráfico 4.2. Síntesis de los hallazgos metodológicos**



Elaborado por la autora en base al trabajo de campo.

## Conclusiones

Para iniciar no había considerado tomar como parte de esta investigación el tema de la muerte, sin embargo, el rumbo cambió, tuve que leer sobre la muerte, el duelo, y otros temas asociados. Lo cual fue parte también de mi sanación y de poner los pies sobre la Tierra, de comprender que la muerte también es una construcción social, que nos han enseñado a temer, a escondernos de ella, cuando en realidad en muchos casos, resulta ser un regalo muy preciado. Sólo quien ha visto sufrir constantemente a alguien a quien ama con todo su corazón sabrá lo que es decirle “vete a descansar” solo alguien que haya pasado por la experiencia de escuchar gemidos de dolor, ver lágrimas a diario, llagas nuevas, frustración y desasosiego lo comprenderá.

Resulta extraño despedirme de un proyecto que me ha acompañado durante los últimos años. No pude concluir antes este proyecto y quizás es el momento adecuado, al inicio, esto trataba de una propuesta sobre un “sobreviviente” del cáncer, sin embargo, la vida me demostró que no lo tenemos nada seguro, que todo puede cambiar de un momento a otro, que nuestros planes no son nada frente a lo que quizás es inevitable pero invisible a nuestro querer. Quizás ese es mi aprendizaje más grande en este proceso. Y aunque ya ha sido escrito en más de mil libros o en muchos idiomas, cuan cierto resulta aquello de disfrutar el presente y a las personas ahora que están a nuestro lado.

La enfermedad llega a cambiarlo todo, no es únicamente la vida de los pacientes la que sufre cambios drásticos, sino su círculo completo. Cada historia frente al cáncer es distinta y única. Aquí he dejado el testimonio de mi familia, de cómo ha sido afrontar un ser invisible y silencioso; sin duda alguna, el estado de liminalidad en el que la enfermedad nos ubicó desde un principio fue superado cuando supimos ser “communitas” porque había días en que quizás uno de nosotros perdía toda esperanza y al vernos acompañados de un ser amado una pequeña luz se volvía a encender. A lo largo de estas páginas he ido tejiendo una red entre la teoría antropológica, del cuerpo, la enfermedad como construcción social, la familia, entre otros temas y la autoetnografía, lo cual ha sido un verdadero desafío. Como escribí al inicio de esta investigación, y ya lo dijo Behar, es mucho más difícil mirar hacia adentro de uno mismo, hacia adentro de nuestro círculo íntimo y exponer las emociones alrededor del hecho de afrontar algo indeseable, como lo es una enfermedad catastrófica.

El capítulo 1 brinda al autor una contextualización del objeto de estudio, la familia que es analizada y su contexto particular a través de tiempo. Nos ubica en la realidad que vivía la familia. Y nos permite comprender cuántas transformaciones en distintos ámbitos experimentó la familia. Algunos de los lectores quizás puedan ver algunas semejanzas entre su historia y la familia involucrada. Ese, es uno de los objetivos de este proyecto, mostrar que no es un tema ajeno a la sociedad, hoy por hoy, muchas familias tienen entre sus integrantes a alguien que padece algún tipo de enfermedad grave que trae consigo una cantidad incalculable de dudas, cambios y alteraciones.

El capítulo 2 fue el más ilustrativo para mí, por lo lejana que estaba a todos los conceptos que debía abordar para fundamentar mi argumento. Nunca había leído sobre antropología médica y tampoco había estado tan cerca de términos relacionados a la medicina y el cáncer. Sin embargo, fue en donde logré aterrizar los objetivos y empapararme de la teoría antropológica, comprender la enfermedad desde otras perspectivas. Creo que llegué a enamorarme del proceso al encontrarme con libros tan bellos como fue el texto de Ruth Behar, que me dio una luz de cómo abordar temas sensibles y personales. Comprendí que todas estas experiencias no son únicas para ciertos individuos y desarrollar este tipo de investigación puede ayudar a que otros encuentren respuestas o incluso otro enfoque ante lo que están experimentando.

En el capítulo 3 la familia está expuesta frente a la enfermedad, las entrevistas están diluidas en el texto para exponer los resultados de las mismas de una manera más dinámica y comprensible. El debate teórico antropológico se ve inmiscuido en las experiencias familiares. Se expone de igual manera la metodología y los hallazgos que esta nos brinda. Asocié los términos de ritos de paso y *communitas* basada en la teoría de los Turner, Edith Turner y Víctor Turner y Arnold Van Gennep. de manera que el diálogo alrededor de la enfermedad se enriqueció y profundizó. Algo que destaco es cómo a pesar de que han pasado un poco más de cien años de sus teorías siguen siendo temas vigentes a lo que hoy en día experimentamos como sociedad.

Y para finalizar en el capítulo 4 exponemos como se desarrolló a profundidad el diario de campo con el dibujo como herramienta que aporta a los hallazgos. Se profundiza el estado de la familia posterior a la experiencia de enfermar y enfrentar el duelo, con anterioridad mostramos de manera breve el estado de la familia, antes de la enfermedad, durante la enfermedad y en esta sección vemos los resultados de una familia expuesta a las transformaciones liminales, de *communitas*, que llegan con la experiencia de enfermar.

El trabajo de campo y la metodología implementadas me enseñaron que hay temas que son muy delicados de tocarlos y tratarlos, más aún cuando atraviesan emocionalmente al investigador. Cada vez que escribía o registraba algo en el diario de campo, recordaba líneas del texto de Behar, quien dice que a veces da miedo escribir y hacerlo desde una manera muy lejana, sin tener la suficiente empatía o conexión con el tema por la frialdad que nos impone muchas veces la academia.

Ha sido un enriquecedor salir de lo que era mi zona de confort, ya que desde el diseño siempre abordaba temas de cultura, en esta ocasión tuve que aprender sobre antropología médica y sobre muchos otros temas, todo el proceso ha resultado gratificante. ya que en mi caso también sirvió para sobrellevar mi duelo, materializar los malos momentos en algo que podría servir a otras personas que pasen por la misma situación.

La etnografía es la prueba de que el viaje del antropólogo sucedió. Se trataba de realizar un proyecto que no solo me importe a mí, sino a todos quienes tengan en sus manos la investigación y puedan ver en ella una realidad. Esta investigación recorre un camino en el que la autoetnografía es el arma más valiosa de investigación, es una manera de generar conocimiento, cuestionando quizás los métodos tradicionales que invalidan la veracidad de la información que la autobiografía es capaz de mostrar.

El diario de campo fue un instrumento muy importante, pues me ayudó a comprender mejor mi entorno físico y social, al organizarlo en mapas, letras, fotos y dibujos. En este caso, el diario de campo plasmó, quienes, qué, porqué, dónde y cuando sucedieron eventos, sobre todo posteriores a la muerte de mi padre. Se convirtió no solo en un instrumento de registro, sino también en una herramienta de catarsis frente al duelo y a los cambios que tuvimos que afrontar con la ausencia de mi padre.

Al inicio de la investigación, yo no sabía cómo abordar el tema, quería hablar de esto, quería que los demás pudieran ver desde el caso específico de mi padre un ejemplo de constancia, de unidad, de fe y en nosotros, sus hijos y esposa, el otro lado, esa parte de la que pocas veces se habla sinceramente, siempre pretendemos dar mensajes olvidando los miedos, pero cuando éstos se hacen realidad, lo único que queda es empezar a ver la realidad como es, sin vendas y abrazarla, aunque sea dolorosa, con fantasías no se puede salir de un duelo. Es aquí que las teorías de Behar tomaron sentido para mí, cuántas veces miramos indiferentes el dolor, como investigadores, ponemos una barrera para que no nos toque, pero aquí lo viví en carne propia,

experimenté un cambio inesperado en mi vida durante los últimos años, que nos marcaron, sin duda nos hacen un poco más fuertes, porque como lo dijo en medio de este doloroso proceso una querida amiga, que sufre Lupus, “es que no tienes otra opción” y es la verdad.

La persona que inició escribiendo este texto, no es la misma que hoy escribe estas conclusiones y agradezco infinitamente la oportunidad de escribir sobre este tema, de dejar una huella sobre lo que vivimos con el cáncer, de hablar sobre lo que nos quitó, pero sobre todo de lo que nos trajo, de lo que hoy somos gracias a ello, lo que ha significado crecer, madurar y fortalecerse un poco a la fuerza, pero al final ha sido nuestra historia. De comprender cuán importante puede ser para otros encontrar un alivio en la historia de otros, es una historia que en muchos momentos ha traído lágrimas muy profundas, pero con el tiempo también viene cargada de amor, de esperanza, de recuerdos alegres, de una reconstrucción de nosotros mismos, de advertir que el camino en cualquier momento se termina y valen millones las sonrisas compartidas con quienes nos aman y amamos.

La autoetnografía me ha permitido comprender que aún falta un largo camino por recorrer en la investigación de las emociones, los afectos, las enfermedades. Alrededor de la enfermedad se pueden analizar muchas características particulares con contenido económico, sociológico, antropológico, psicológico, etc. que considero requieren ser estudiadas con mayor profundidad, personalmente, me hubiera encantado, al inicio de la enfermedad de mi padre poder encontrar textos que sirvan de guía en el proceso de acompañar a un enfermo. Saber que no todo es tan malo como uno piensa, tener otras perspectivas de enfermar y sus consecuencias. Espero que este texto sea de ayuda para quienes están empezando este camino, difícil pero que al mismo tiempo puede darnos grandes regalos como *communitas*.

## Lista de referencias

- Álvarez Sintés, Roberto. 2001. *Temas de medicina general integral*. Cuba: Editorial Ciencias Médicas.
- Ardévol, Elisenda; Bertrán, Marta; Callén, Blanca; Pérez, Carmen. 2003. “Etnografía virtualizada: la observación participante y la entrevista semiestructurada en línea” *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, núm. 3, primavera, 2003, pp. 72-92. Universitat Autònoma de Barcelona. Barcelona, España.  
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=53700305>
- Barragan Solis, Anabella. 2020. Experiencia liminal en el dolor crónico. Cuicuilco. *Revista Ciencias antropológicas*. [online]. Vol.27, n.7, pp.31-56. (Ago, 2020).  
[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2448-84882020000200031&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-84882020000200031&lng=es&nrm=iso) ISSN 2448-8488.
- Bauman, Zygmunt. 2007. *Vida de consumo*. Primera edición español. Fondo de cultura económica: La enfermedad como otredad. Buenos Aires.
- Behar, Ruth. 2022. *The Vulnerable Observer: Anthropology That Breaks Your Heart*. Estados Unidos: Beacon Press.
- Berger, John. 2013. *Sobre el dibujo*. Primera edición. Barcelona: Gustavo Gili.
- Bucay, Jorge. 2020. *El camino de las lágrimas*. Estados Unidos: Knopf Doubleday Publishing Group.
- Canguilhem, Georges. 1982. *Lo normal y lo patológico*. Argentina: Siglo XXI.
- De Grande, Pablo. 2013. *Constructivismo y sociología*. Siete tesis de Bruno Latour. Universidad de Salvador. Núm. 29, 2013. <https://doi.org/10.5354/rmad.v0i29.27345>
- Delgado Ruiz, Manuel., Goldsen, Rose K., Buxó Rey, María Jesús., Pinto, Carmelo. 1999. *De la investigación audiovisual: fotografía, cine, vídeo, televisión*. España: Proyecto A Ediciones.
- Erickson, Pamela. 2007. *Ethnomedicine*. Estados Unidos: Waveland Press,
- Good, Byron. 2010. *A Reader in Medical Anthropology: Theoretical Trajectories, Emergent Realities*. Reino Unido: Wiley.
- Hall, Stuart. 2010. “El espectáculo del otro”. *Textos de antropología contemporánea / coord. por Francisco Cruces Villalobos, Beatriz Pérez Galán*, 2010, ISBN 9788436260854, págs. 75-94
- Luis Alejandro Martínez R. 2007. “La Observación y el Diario de Campo en la Definición de un Tema de Investigación” *Perfiles libertadores, Institución universitaria de los libertadores*. <https://goo.su/ueUSnC>
- Pujadas, Juan José. 1992. “El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales” Editores: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) ISBN: 84-7476-174-3. 2008), 1.
- H Russell, B. 1988. *Research methods in cultural anthropology*. SAGE Publications.
- Martín García, Antonio. 1995. “Fundamentación teórica y uso de las historias y relatos de vida como técnicas de investigación en pedagogía social”. Facultad de Educación. Universidad de Salamanca. Aula, 7, 1995, pp. 41-60.
- Bourdieu, P. 2003. Participant Objectivation. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 9: 281–294. Doi:10.1111/1467-9655.00150.
- Del Río Almagro, Alfonso. 2018. La enfermedad como otredad: Las metáforas dominantes a partir de las prácticas artísticas visuales. *Revista de Antropología Iberoamericana*. Volumen 14, Número 2, Mayo - Agosto 2019. Pp. 253 – 276.
- Ingold, Tim. 2012. *Ambientes para la vida*. Uruguay: Ediciones Trilce.
- Ingold, Tim. 2020. *Antropología: ¿Por qué importa?* España: Alianza Editorial.

- Kübler-Ross, Elisabeth. 1997. *The Wheel of Life*.  
[http://books.google.ie/books?id=b4CEGAAACAAJ&dq=Kubler-Ross,+Elisabeth.+2005.+La+rueda+de+la+vida.+Biblioteca+Nueva+Era:+Rosario+%E2%80%93+Argentina.&hl=&cd=1&source=gbs\\_api](http://books.google.ie/books?id=b4CEGAAACAAJ&dq=Kubler-Ross,+Elisabeth.+2005.+La+rueda+de+la+vida.+Biblioteca+Nueva+Era:+Rosario+%E2%80%93+Argentina.&hl=&cd=1&source=gbs_api).
- Latour, B. 2000. When Things Strike Back: a Possible Contribution of ‘Science Studies’ to the Social Sciences. *British Journal of Sociology*, 51(1), 107–123.
- Latour, Bruno. 2013. *Investigación sobre los modos de existencia: una antropología de los modernos*. Paidós.
- Le Breton, David. 2018. *La sociología del cuerpo*. España: Siruela.
- López-Collazo, Eduardo. 2020. *¿Qué es el cáncer?* España: Anaya Multimedia.
- Margaret S. Stroebe, Kristine Berg Titlestad, Kari Dyregrov. 2024. *The Routledge International Handbook of Drug-Related Death Bereavement*. Reino Unido: Taylor & Francis.
- Mayor Iborra, José; Flores Gutiérrez, Mariano. 2013. El dibujo científico. Introducción al dibujo como lenguaje en el trabajo de campo. *Revista VAR*. Volumen 4 Número 9.
- Mol, Annemarie. 2003. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Reino Unido: Duke University Press,
- Fernández del Riesgo, Manuel. 2010. *Antropología de la muerte*. España: Síntesis,
- Perdiguero, Enrique. 2000. *Medicina y cultura: estudios entre la antropología y la medicina*. España: Ediciones Bellaterra.
- Pool, Robert., Geissler, Wenzel. 2005. *Medical Anthropology*. Reino Unido: McGraw-Hill Education,
- Roselló Soberón, Estela. 2018. *Enfermar y curar: Historias cotidianas de cuerpos e identidades femeninas en la Nueva España*. España: Universidad de València Servicio de Publicaciones.
- Silva Pereira, Luis. 1995. *Antropología de la enfermedad: teoría, práctica y aportes para el debate antropológico*. II Congreso Chileno de Antropología. Colegio de antropólogos de Chile A.G, Valdivia.
- Singer, Merrill., Baer, Hans A. 2012. *Introducing Medical Anthropology: A Discipline in Action*. Ucrania: AltaMira Press,
- Sontag, Susan. 2012. *La enfermedad y sus metáforas: el sida y sus metáforas*. Penguin Random House Grupo Editorial, España.
- Sontag, Susan. 2011. *Ante el dolor de los demás*. Penguin Random House Grupo Editorial, España.
- Suárez, Roberto, Wiesner Carolina, González, Catalina, Cortés, Claudia y Shinchí, Alberto. 2004. *Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud pública*. *Revistas de Estudios Sociales*: Bogotá.  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-885X2004000100005](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-885X2004000100005).
- Scheper-Hughes, Nancy. 1997. *La muerte sin llanto violencia y vida cotidiana en Brasil*. España: Ariel.
- Turner, Víctor W. 1988. *El proceso ritual: estructura y antiestructura*. España: Taurus.
- Turner, Victor Witter. 1967. *The forest of symbols; aspects of Ndembu ritual*. Ithaca: Cornell University Press,
- Vázquez García, Francisco. 2002. *Pierre Bourdieu: la sociología como crítica de la razón*. España: Montesinos.

## **Entrevistas**

No.1 Entrevista Lorena Granja

Mayo 08 del 2022.

No.2 Entrevista Manly Ricardo Espinosa.

Mayo 08 del 2022.

No.3 Entrevista Paulo Espinosa.

Mayo 08 del 2022.

No.4 Entrevista Mateo Espinosa.

Mayo 09 del 2022.