

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador
Departamento Antropología, Historia Y Humanidades
Convocatoria 2020 - 2022

Tesis para obtener el título de Maestría En Antropología Visual

UNA AUTOETNOGRAFÍA AUDIOVISUAL: RESIGNIFICAR LA EXPERIENCIA DEL
CUERPO, LES

Jumbo Garzón Cinthya Cristina

Asesora: Bermúdez Arboleda Nancy Patricia

Lectores: Aguilera Bustos Alí, Pardo Sainz Rebeca

Quito, noviembre de 2024

Dedicatoria

A Martha y Jaime.

Índice De Contenidos

Resumen	8
Agradecimientos	9
Introducción.....	10
Capítulo 1. El encuentro con la enfermedad, el problema de estudio	16
1.1 Estoy enferma	16
1.2 ¿Qué pasa en mi cuerpo?.....	18
1.3 La relación y el enfrentamiento con el otro	22
1.4 Mi cuerpo como potencia.....	24
1.5 Metodología	26
1.5.1 Sobre la autoetnografía	26
1.5.2 El reclamo de la parcialidad	27
1.5.3 Regresando al cuerpo	28
1.5.4 Trabajo de campo delimitación e instrumentos	29
Capítulo 2. Marco teórico	31
2.1 Antropología médica, una aproximación.....	31
2.2 La relación tratamiento-diagnóstico como campo de significados	34
2.2.1 El lenguaje biomédico.....	35
2.3 El cuerpo enfermo.....	36
2.3.1 La salud.....	39
2.3.2 Encuentro con la enfermedad	40
2.4 Mi relación con la biomedicina: atención y medicalización.....	42
2.4.1 ¿Qué nos trae al mismo lugar?	44
2.4.2 El cuerpo: campo de negociaciones con la enfermedad y el sistema	46
2.5 Encuentro con el dolor	48
2.5.1 Subjetividad o experiencia compartida.....	50
2.5.2 ¿Es mi dolor real?	51
2.5.3 Los fracasos del sistema frente al dolor: el lenguaje y la clínica	51
2.6 Nuevas formas para el yo	55
Capítulo 3. Yo tengo unos planes, mi cuerpo otros	57
3.1 La subjetividad en el método autoetnográfico.....	57
3.2 El cuerpo como campo de investigación viva - observación para un objeto intermitente.....	60
3.2.1¿Qué implica grabar con y a un cuerpo enfermo? El poder de la cámara	61
3.3 Formas narrativas para el cuerpo enfermo	62

3.4 Autoetnografía audiovisual	64
3.4.1 Proceso y planificación del documental	64
3.4.2 Análisis del documental	67
3.4.3 Estructura del documental	68
Conclusiones.....	85
Referencias	89

Lista de ilustraciones

Gráficos

Gráfico 2.1 Interpretación de mi lugar de enunciación.....	42
Gráfico 2.2 Configuración del dolor	49

Fotografías

<i>Foto 2.1 Registro atención médica Hospital Público Carlos Andrade Marín Fuente: Cristina Jumbo, 2022.....</i>	45
<i>Foto 3.1 Registro autoetnográfico</i>	68
Foto 3.2 Archivo personal 1998.....	69
Foto 3.3 Archivo médico (2006 a 2015)	70
Foto 3.4 HCAM	71
Foto 3.5 Itinerario médico HCAM.....	72
Foto 3.6 Itinerario personal medicalización y cuerpo.....	72
Foto 3.7 Ejercicio autorretrato	74
Foto 3.8 Registro personal	74
Foto 3.9 Atención personal y clínica sobre el cuerpo.....	75
Foto 3.10 Archivo clínico - eco renal.....	76
Foto 3.11 Registro HCAM.....	76
Foto 3.12 Prácticas paralelas al tratamiento biomédico	77
Foto 3.13 Registro personal	77
Foto 3.14 Ejercicio de autorretrato Film Soups.....	78
Foto 3.15 Registro escleritis.....	80
Foto 3.16 Registro HCAM.....	80
Foto 3.17 Hospitalización HCAM	81
Foto 3.18 Hospitalización HCAM.....	81
Foto 3.19 Administración de Rituximab HCAM	82

Foto 3.20 Ejercicio de autorretrato y film soup.....	83
Foto 3.21 Registro personal	83

Lista de abreviaturas y siglas

LES: Lupus eritematoso sistémico

HCAM: Hospital Carlos Andrade Marín

IESS: Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

Declaración de cesión de derecho de publicación

Yo, Cinthya Cristina Jumbo Garzón, autora de la tesis titulada “Autoetnografía audiovisual: Resignificar la experiencia del cuerpo, LES”, declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de maestría, 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, noviembre de 2024



Firma

Cinthya Cristina Jumbo Garzón

Resumen

La presente investigación aborda la experiencia subjetiva de la enfermedad a través de una autoetnografía audiovisual. El objetivo es analizar cómo se resignifica la experiencia del cuerpo a partir del diagnóstico de LES (lupus eritematoso sistémico). Se postula la enfermedad como una experiencia transformadora que no solo altera la biografía del individuo, sino que también reconfigura su relación con el mundo y consigo mismo.

Se desarrollan discusiones teóricas alrededor de la antropología médica, abordando la relación entre tratamiento y diagnóstico y las percepciones del cuerpo enfermo. Esto proporciona herramientas conceptuales para interpretar la experiencia subjetiva en el contexto de biomédico y social. Por otro lado, el dolor constituye una categoría central que articula la relación con el modelo biomédico, los procesos de medicalización, así como la potencia del cuerpo para ser un otro a partir de esta experiencia. Se examinan dos momentos cruciales, la experiencia del dolor en el cuerpo y el lenguaje biomédico como categorías que configuran al cuerpo enfermo.

Se emplea el método autoetnográfico para investigar cómo la enfermedad transforma el cuerpo en un campo de estudio viviente. Se exploran formas narrativas y audiovisuales, incluyendo un documental autoetnográfico, para representar esta experiencia de manera multidimensional. La autoetnografía se presenta como una metodología que integra el análisis científico con una vivencia profundamente personal. El estudio se realiza sobre el registro de la crisis del LES en el periodo 2022 - 2024.

El documental examina la reactivación del LES y la forma en que este evento renueva la comprensión de la enfermedad. A través de un enfoque autoetnográfico, el proyecto subraya la importancia del cuerpo como eje central de la investigación. Utilizando el concepto de “pulso autoetnográfico” de Calixto (2022), el documental evidencia cómo la experiencia del LES y sus efectos impactan tanto en el cuerpo como en la identidad del sujeto.

La investigación revela cómo el LES altera la percepción del cuerpo y la identidad, destacando la fragilidad y resistencia frente a un sistema que postula la salud como modelo de desarrollo. La enfermedad provoca una crisis ontológica, donde los límites del cuerpo se difuminan y el proceso de investigación se sitúa en la carne. El documental destaca la importancia de politizar la experiencia de la enfermedad y considerar el cuerpo como un espacio de potencia y vulnerabilidad.

Agradecimientos

A Rocío que ha vivido la enfermedad como propia y que con sus manos acompaña mi dolor.

A mis abuelos por su infinita ternura y cuidado.

A Emilia por acompañarme en todo, ser mi amiga y refugio.

A Gema por encontrar todas las vías para cuidarme y caminar conmigo.

A mis amigas que son el amor y el alivio que me ayuda a seguir acá.

A mi cuerpo por sostenerse en todas formas posibles, a la enfermedad por explicitar nuevos panoramas y enseñarme a estar viva.

A Patricia Bermúdez por su acompañamiento, sobre todo su empatía y paciencia durante este proceso.

Introducción

A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar.

(Sontag 1977)

Desde hace 18 años ocupo el pasaporte de un reino que no conozco y que, reiteradamente, me dice que es posible ser ajena en el propio cuerpo. Esta experiencia ha supuesto detenimiento y observación desde un lugar particular, la frontera entre los dos territorios que tránsito.

Encuentro que situarse en el margen de una categoría y otra supone un proceso de (re) identificación continua. Victor Turner (1964) define este espacio como limen¹ (*threshold*) se refiere a una etapa en un proceso de cambio que crea un límite (umbral), introduciendo así la posibilidad de pasar a una nueva estructura o de volver a la antigua (Jackson 2005,333).

El umbral se convierte en un observatorio para revisar las distintas categorías que configuran la experiencia de un cuerpo enfermo. Inicio por reconocer que esta frontera, como yo la miro ahora, se dibuja en función de un discurso dicotómico, que separa la salud de la enfermedad. Así mismo, encuentro en mi cuerpo un punto de partida como una posibilidad para alumbrar o, en ocasiones velar, la idea de trabajar con y desde la enfermedad.

¿Qué es estar enferma? Reconozco una primera dificultad al enunciarme como un cuerpo enfermo; inicialmente porque cohabito con una enfermedad que se caracteriza por mutar en su sintomatología, y, en segundo lugar, porque existe una condición de visibilidad y temporalidad que suele tensionar los marcos que desde la biomedicina definen la enfermedad. De ahí que, no consiga identificarme ya sea en la categoría de enferma o sana. Encuentro que es posible que esta organización dicotómica no se adapte a las fluctuaciones propias de un cuerpo. Sin embargo, la presencia del diagnóstico y un itinerario reconfigurado, me recuerda que mi cuerpo por sí solo no puede sostenerse.

¿Qué le hace a un cuerpo ser/estar enfermo? Es posible que la presencia de un discurso que, por su carácter impositivo, aparentemente sin lugar a la discusión, dé forma a lo que un cuerpo experimenta. Por otro lado, el cuerpo desde su materialidad subraya la enfermedad ya

¹ 1.Traducción propia. “Stigma, Liminality, and Chronic Pain: Mind-Body Borderlands”. (Jackson 2005)

sea desde el dolor o porque éste ha dejado de funcionar como se esperaba. La presencia de la enfermedad en tanto lenguaje y manifestación física da cuenta de un entramado de relaciones que hacen posible la reconfiguración continua de las subjetividades. Parto de la dificultad de esta fluctuación, para situarme en la incertidumbre de ser varios cuerpos/subjetividades y de cierta manera enfrentarme a una crisis ontológica.

Estas inquietudes construyen el problema de investigación alrededor de la pregunta: ¿cómo se resignifica la experiencia de mi cuerpo a partir del diagnóstico de LES? De aquí que pueda reconocer una serie de condiciones que acompañan la enfermedad y que se conceptualizan en el desarrollo teórico de esta investigación, así como en la producción documental autoetnográfico.

La enfermedad como una apertura me permite plantear los siguientes objetivos: Investigar la influencia y limitaciones del discurso biomédico en la experiencia subjetiva de la enfermedad. Analizar de qué manera la posición en el umbral entre el binario salud/enfermedad contribuye a la reconfiguración de la identidad del cuerpo y su continuo proceso de autoidentificación. Finalmente, desde la creación documental, representar las tensiones y transformaciones en la comprensión y experiencia del vivir con el LES.

Georges Canguilhem afirma que la enfermedad no es una variación en la dimensión de la salud; es una nueva dimensión de la vida (1971, 141). Me sitúo en la experiencia de vivir con una enfermedad crónica y autoinmune para hacer de ella el lugar del conocimiento, no solo para la producción teórica sino también para la comprensión de mi lugar en el mundo. La investigación se delimita en la crisis de LES a partir de 2022 hasta el presente. La noción de crisis refiere un momento de cambio que se convierte en una referencia para hacer cortes en el proceso de investigación. Parto de una noción intuitiva sobre la crisis como una situación inaceptable. La crisis se presenta como contradicción al sentido de continuidad, por este motivo exige detenimiento para la revisión y por ende contención. Contra el desborde se espera control, la crisis insiste en esta observación. De igual manera, la crisis se puede pensar desde el pasado como una proyección a futuro. Situarse en la inmanencia de la crisis es también pensar en la potencia de la enfermedad. Encuentro en este concepto un ancla para ubicar y delimitar aquello que se presenta en el ejercicio autoetnográfico.

El marco teórico se construye alrededor de los conceptos de enfermedad -biomedicina - lenguaje - dolor e identidad, abordados desde la antropología médica crítica, así como enfoques feministas, post-estructuralistas y filosóficos.

La antropología médica crítica revisa las diversas formas de enfermar, atenderse y morir, cuestionando las estructuras y prácticas de la medicina occidental. Menéndez (2012) destaca que la salud y la enfermedad son fenómenos influenciados por factores biológicos, ambientales, socioeconómicos y culturales, más allá de lo biológico. La antropología médica usa un enfoque biosociocultural para entender la salud como parte de la condición humana, destacando la plasticidad social y cultural del cuerpo, además de las relaciones de poder en las prácticas médicas.

Por otro lado, se reconoce la relación con la biomedicina, misma que se sostiene en la dualidad cartesiana. Esta perspectiva configura la enfermedad como un objeto de diagnóstico y tratamiento. El análisis de la biomedicina apunta a la jerarquía en la relación médico-paciente, esto se alinea con los trabajos de Foucault (1978) sobre el biopoder y la regulación de los cuerpos en instituciones como hospitales. La biomedicina juega un papel determinante en la vida del enfermo, en tanto la medicalización es un proceso central en la gestión de la enfermedad. La biomedicina no solo actúa como una industria global y un sistema de atención estatal, sino también como un poderoso discurso que organiza la vida, la muerte y el bienestar (Murguía, Ordorika y Lendo 2016).

El cuerpo aparece como objeto y sujeto de estudio complejo. Autoras feministas como Butler (1993) aportan con la crítica a las desigualdades de género y la dominación masculina en la comprensión del cuerpo. El trabajo de Silvia Citro (2010) y Mariluz Esteban (2013) destaca la importancia de reconocer el cuerpo no solo como un objeto material, sino también como una construcción cultural y social que debe ser entendida desde sus experiencias vividas.

La experiencia personal revela una interacción constante con la biomedicina: visitas frecuentes al médico, un régimen de medicamentos y la búsqueda de respuestas a la enfermedad (LES). La biomedicina se convierte en una estrategia para manejar un cuerpo que se percibe como indisciplinado, y su poder simbólico se manifiesta en la capacidad de imponer un nuevo orden en la vida del paciente. La experiencia del paciente frente al sistema médico revela dos aspectos clave: el carácter afectivo de la experiencia y las desigualdades económicas. Kleinman (1991) define la experiencia como un medio intersubjetivo en

procesos culturales y políticos. Los pacientes, al buscar tratamiento, enfrentan la realidad económica del acceso a cuidados médicos y la necesidad de estrategias colectivas para enfrentar sus padecimientos.

Paralelamente se encuentra la experiencia del paciente con respecto al dolor, retomo el trabajo David Le Breton (1999) quien teoriza sobre la complejidad de aprehender esta experiencia individual. Marta Allué (2009) destaca la importancia de la primera persona en las narrativas del dolor. Jean Jackson (1994) enfatiza en la dificultad de comunicar el dolor crónico debido a su carácter preobjetivo y pre-lingüístico. Ambos autores subrayan que el dolor es una experiencia profundamente individual, dificultando su comprensión y comunicación a otros. Foucault (1978) y Battán (2019) destacan las limitaciones del lenguaje en la comunicación del dolor.

La experiencia de la enfermedad tiene el potencial de deshacer la concepción estable del yo, lo que se explora a través del concepto de plasticidad destructiva de la filósofa Catherine Malabou (2012). La enfermedad puede ser vista como una manifestación de esta plasticidad destructiva, provocando un quiebre profundo en la biografía de una persona que abre la puerta a una nueva comprensión del ser y del mundo.

Para el desarrollo de esta investigación, la autoetnografía emerge como una metodología clave para explorar la experiencia personal con el lupus eritematoso sistémico (LES), enfocándose en cómo el diagnóstico y la vivencia cotidiana trastocan la identidad. Este enfoque permite politizar y resignificar la experiencia del cuerpo enfermo. La investigación utiliza la corporalidad como centro, aplicando la perspectiva de Donna Haraway (1995) sobre conocimientos situados para validar experiencias individuales y alternas. El método autoetnográfico facilita una reflexión profunda sobre la subjetividad, integrando la corporalidad en la producción de conocimiento y cuestionando la dicotomía entre sentir y razonar.

En el trabajo de campo se emplearon dos herramientas: primero, el diario de campo para un registro detallado de todas las interacciones que la enfermedad suscita en la cotidianidad y que subrayan las categorías de análisis. Segundo, el registro audiovisual que se convierte en un diario de campo paralelo y que permitió la construcción del documental autorreferencial. La investigación se ajustó a mis ritmos corporales condicionados por el LES, trasladándose a mi cama, lo que permitió pensar en una “antropología de la cama”.

La investigación utiliza la cámara no solo como un medio de registro, sino como una herramienta para mediar y reflexionar sobre la enfermedad. El documental explora el carácter fragmentario y la invisibilidad del LES, capturando las intensidades de la enfermedad y la ambigüedad de su presencia, relación entre el cuerpo enfermo y su entorno, el impacto emocional y físico, rescatando el silencio y las tensiones inherentes a la experiencia de vivir con una enfermedad crónica. Se insiste en la necesidad de una nueva narrativa que reconozca la experiencia del paciente como válida y significativa. La narrativa del paciente se contrapone al enfoque biomédico dominante, buscando humanizar y normalizar la experiencia del enfermo mediante una representación más íntima.

La tesina se estructura a partir de la relación enfermedad cuerpo y experiencia. Un itinerario de vida trastocado por la enfermedad explicita una serie de cuestionamientos que se abordan desde el estudio autoetnográfico y la producción documental.

El primer capítulo contextualiza la experiencia de la enfermedad crónica a partir del diagnóstico médico. Este recorrido sobre la historia personal sitúa a la narrativa del paciente como fuente de conocimiento y de problematización. La primera persona apuesta por retomar la voz y develar las tensiones a las que me enfrento como paciente dentro del modelo biomédico. Se indica tanto el lugar de enunciación y el abordaje autoetnográfico para el desarrollo de la investigación.

En el segundo capítulo, presenta el marco teórico que desde la antropología médica crítica estudia a la enfermedad revisando los marcos sociales, culturales y biológicos. Se analizan las estructuras y prácticas médicas para la comprensión y tratamiento de la enfermedad. Esta presenta el modelo biomédico como una categoría que determina cómo es estar enfermo. Se profundiza en la experiencia del paciente, el encuentro con el dolor, la medicalización y la transformación de la identidad.

El tercer capítulo, examina cómo el documental autoetnográfico utiliza la subjetividad del realizador para explorar la experiencia del cuerpo enfermo, desafiando la idea de que la observación y la representación deben ser objetivas y neutrales. Presenta un análisis del documental, resaltando la importancia de la subjetividad en la investigación. Al grabar con un cuerpo enfermo, la cámara no solo documenta, sino que también negocia la experiencia emocional y física, proporcionando una nueva forma de visibilizar y resignificar el dolor.

Finalmente, las conclusiones reflexionan sobre el documental como un medio que ha permitido una comprensión profunda del impacto de la enfermedad en el cuerpo y la experiencia personal. A través de la autoetnografía, se destaca la importancia del cuerpo encarnado en la investigación, mostrando cómo la enfermedad desafía las narrativas dominantes. El documental revela la necesidad de resignificar la experiencia de la enfermedad, abordando la fragilidad y la resistencia del cuerpo, y sugiere una aproximación plural y ética que politiza lo íntimo y redefine el cuidado y la cura como procesos continuos de adaptación en lugar de batallas definitivas.

Esta investigación busca dar espacio a la posibilidad de revitalizar los accesos al conocimiento para generar una teoría de la enfermedad que no responda únicamente a las necesidades intelectuales sino a procesos vitales y más orgánicos, situarnos en el sentir/(subjetividad) y coexistir con su dificultad, enfrentarnos a él como una masa sin forma ni bordes, quedarnos en ese lugar aunque no tengamos de dónde sostenernos, para hacer de la enfermedad una posibilidad y de nuestros cuerpos una experiencia más leve.

Capítulo 1. El encuentro con la enfermedad, el problema de estudio

El capítulo detalla cómo el lupus eritematoso sistémico (LES), una enfermedad crónica que alterna entre actividad y remisión afecta la identidad y la vivencia del paciente. Se propone a la autoetnografía como una herramienta para examinar las tensiones que surgen de la brecha entre la experiencia subjetiva del dolor y el discurso médico, destacando la importancia de cuestionar y redefinir la comprensión de la experiencia y la identidad del cuerpo enfermo desde la narrativa personal.

1.1 Estoy enferma

El lupus es una enfermedad autoinmune no tiene cura, como característica mantiene un curso cíclico en el que pasa por estados de actividad o remisión. Esto le confiere un carácter crónico. La palabra “crónica” proviene del latín “*chronos*“, lo que significa “del tiempo” y se refiere específicamente a un ciclo de vida (Hedva 2020, 4). La enfermedad crónica está incrustada en una trayectoria de vida, y el individuo transfiere significados de su vida a la experiencia de la enfermedad y viceversa² (Kleinman 1988, 31).

En la esfera de lo crónico, el dolor se convierte en el primer lugar de (des)encuentro del cuerpo ya que transgrede el ritmo de la vida, su lógica y tiempos. En este sentido, la enfermedad convoca una crisis de la corporalidad, pero también de la temporalidad, ya que el cuerpo se detiene en su flujo cotidiano, para (re)adaptarse o reconocerse en esta nueva experiencia. La transformación de la experiencia física también se despliega en lo social, este detenimiento del flujo *normal* del habitar problematiza la forma en la que el individuo se relaciona con su entorno, lo que le exige revisar sus límites y re direccionar la mirada sobre sí mismo.

Este re direccionamiento sobre la experiencia individual se enuncia en forma de pregunta: ¿cómo se (re)inscribe este suceso en la vida de una persona? Partimos de pensar que la experiencia de manera individual propone una confrontación del cuerpo con el mundo. Es necesario entonces desentramar las relaciones sobre las que se desarrolla el cuerpo enfermo. La enfermedad, como hecho repentino, le otorga al ser social una segunda forma de ser y estar en el mundo que, muchas veces, no es comprendida por su entorno. En este desplazamiento, se identifica un primer roce con la expectativa que se construye

² Traducción propia. “The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition. (Kleinman 1988)

alrededor/sobre el cuerpo; en relación a la propuesta de Foucault (2009) sobre la biopolítica, en tanto el biopoder gestiona la vida, se puede pensar en las estructuras sociales que exigen la productividad de los cuerpos y también cómo estos son gestionados en términos de un desarrollo respecto al “poder sobre la vida”. El efecto normalizador de ciertos poderes y saberes interviene en el desarrollo social de los cuerpos y es lo que permite que sea insertado en categorías dicotómicas como la salud/enfermedad.

Insistiendo en la fisura de estos binarismos y pensando en este cuerpo que se enfrenta a un determinado mundo, la localización de lo individual y de otros puntos de partida para conocer sobre el cuerpo enfermo, se convierten en cuestiones centrales para este estudio. En este sentido, el recuperar las narrativas individuales sirve no solo para conocer la experiencia como un proceso de interdependencia corporal y afectivo, sino también como una forma de llegar a la dimensión cultural, política y económica de los fenómenos estudiados, yendo y viniendo de lo local a lo global, de lo individual a lo colectivo (Esteban 2004, 18).

La narración del paciente nos ofrece, en palabras de Kleinman (1991), detalles de la experiencia lo suficientemente plurales y ambiguos como para desintegrar dicotomías abstractas e irrumpir análisis fríos. Reconocer la capacidad de fisurar las categorías establecidas desde la narración me aproxima a recuperar mi experiencia personal con la enfermedad y, como propone la antropóloga Mariluz Esteban (2004), a reivindicar el derecho de hablar hasta las últimas consecuencias. La autoetnografía al igual que la enfermedad atenta contra un orden dominante, por lo que muchas veces es una herramienta criticada en las ciencias sociales por su carácter subjetivo o individual respecto a la experiencia encarnada. Esta crítica responde, según la autora, a la dificultad que supone enfrentarse al descontrol, que se encuentra con una actitud paternalista, que moraliza lo que se puede contar o el miedo al descontrol por la emocionalidad o la impronta de la experiencia. No podemos olvidar que, a pesar de los cambios, seguimos dentro de un marco científico dominante desde mediados del siglo XIX que hizo una priorización de lo cuantificable, y que tiene una función social de estandarización y de normalización de las conductas (Esteban 2004,18). En tal caso, la etnografía de la experiencia encarnada apuesta sobre la posibilidad de dar lugar a estructuras dialécticas para el conocimiento, y a tomar distancia de miradas reduccionistas que por definición distorsionan las realidades.

Escribir en primera supone un primer conflicto, la posibilidad de narrarse nos enfrenta principalmente al miedo de regresar a ver hacia una misma. Pienso, ¿cómo puede ser válido este planteamiento?, ¿por qué retornar a mi historia? También me cuestiono desde dónde se inscribe el pensamiento, en momentos tan normado, sobre lo que es válido o no. En tanto propongo una autoetnografía, advierto que mi primer reto es deconstruir la forma en la que entiendo la idea de relato. Descolonizar no solo el cuerpo sino el discurso, como plantea Munar (2017), re-pensar y re-construir nuestra mirada.

1.2 ¿Qué pasa en mi cuerpo?

La relación entre el cuerpo y la enfermedad me sitúa una y otra vez en las crisis experimentadas a partir de mi diagnóstico de LES. Las crisis suponen momentos para observar y re experimentar la enfermedad con sus distintas posibilidades y condiciones.

Lupus eritematoso sistémico (LES) es:

Una enfermedad autoinmune de curso crónico, de causa desconocida que tiene numerosas manifestaciones clínicas y multisistémicas debido a la producción de autoanticuerpos contra autoantígenos y a la formación de múltiples inmunocomplejos que median respuestas inflamatorias al depositarse en diversos órganos y tejidos, incluidos los riñones, el corazón, los pulmones, el cerebro, la sangre, las articulaciones y la piel, etc. (Bermúdez Marrero, Vizcaíno y Bermúdez 2017, 84)

En este proceso autoinmune, el cuerpo se reconoce así mismo como un extraño y se ataca, generando procesos inflamatorios que tienen distintas manifestaciones físicas. Este desconocimiento del bioma que nos habita provoca en el cuerpo una muerte celular, que lo inflama y recorre, afectando los distintos órganos de manera sistemática. El cuerpo se enuncia entonces desde la destrucción celular para otorgarle una nueva identidad al individuo. Johanna Hedva (2020) señala sobre las enfermedades autoinmunes, una lógica en la que un cuerpo efectúa sus funciones “normales” de forma monstruosamente anormal.

Este comportamiento “anormal” de mi cuerpo suscita en mí una serie de reflexiones que me llevan a indagar en mi memoria y desplegar una serie de conversaciones con quienes me acompañan en este proceso. No tengo claridad sobre el momento en el que recibí mi diagnóstico y puedo reconocer la fragilidad de mis recuerdos. Para regresar a la época en la

que mi cuerpo se enfermó, es necesario conversar con mi madre³ quien sostuvo todo este proceso y me cuenta con detalle su experiencia en relación a mi enfermedad. El relato se traslada a su voz que narra mi primera crisis del LES a los 14 años. Dos años atrás había presentado dolor en el cuerpo, pero los médicos aseguraron que los síntomas eran parte de la etapa de crecimiento. El 7 de abril de 2006, es la fecha del primer registro de exámenes de sangre con los que un médico reumatólogo confirmó mi diagnóstico. Puedo verme sentada frente a su escritorio, pero no recuerdo qué decía, lo único que tengo claro de ese momento es que entendí que nunca me iba a curar. Estos resultados junto a otros síntomas como: un eritema facial característico de la enfermedad en el que se forma una marca roja sobre el rostro y al que los doctores denominan la mariposa del LES, reacciones cutáneas consecuencia de la fotosensibilidad y dolor articular agudo, confirmaron el estado activo del LES. En el diálogo me doy cuenta de que fue “un otro” quien sostuvo todo este proceso inicial. Esta enfermedad se caracteriza por tener estados de remisión en los que no existen síntomas y procesos en los que se activa, generando crisis en el cuerpo. La forma del LES y su estado de activo/inactivo pone en riesgo la idea de estabilidad y abre espacio también para el miedo y la incertidumbre. Hay una consciencia de un ‘yo’ en riesgo, de ser un cuerpo habitado por un extraño que cambia quien soy.

El proceso de estabilización de la enfermedad tomó aproximadamente 4 años de controles y tratamientos permanentes. Esto implicó intervención biomédica, medicalización, así como el acompañamiento de terapias alternativas como homeopatía. De esta época recuerdo poco, en lo que más puedo pensar es en el dolor articular porque es un síntoma que durante todo este tiempo ha sido una constante en la experiencia de mi cuerpo, y que también se ha integrado en mi cotidiano. Puedo recordar también que a mis catorce años algo en lo que pensaba mucho era que nadie debía saber sobre mi enfermedad. De niña elegí el silencio, insistí en que la palabra lupus no fuera nombrada por fuera de mi entorno cercano. Como si al hablar corriera el riesgo de delatar que había algo malo en mí. Si bien la enfermedad supone una serie de transformaciones, la decisión de no nombrarla implica también una determinada forma de relacionarme y aprender con la enfermedad, mi cuerpo y los otros.

Vuelvo en el tiempo para entender que de alguna forma todo este proceso para mí quedó suspendido, casi olvidado. Durante los siguientes ocho años, la enfermedad se mantuvo en

³ Entrevista semidirigida sobre la crisis de LES del 2006 (29 de mayo de 2021).

remisión, lo que siempre tuve presente es el dolor articular y la sensibilidad de mi cuerpo que sobre reacciona ante cualquier estímulo, como la luz solar o una gripe común. Estos dos factores son los que me permiten recordar que tengo LES, y así generar una dinámica con la enfermedad, en la que ya sé cómo atender mi cuerpo si algo pasa. Existe una noción de invisibilidad característica de la enfermedad, pero también hay un sentir desde la experiencia corporal. Durante ciertos periodos de tiempo la ausencia del dolor o síntomas me aleja de reconocermelo en un cuerpo enfermo. Asimismo, me distancié por una decisión personal de los tratamientos, especialmente de la biomedicina. En este espacio temporal sabía que algo estaba pasando con mi cuerpo, que tenía una enfermedad crónica. Pero, como no existían manifestaciones físicas, y aparentemente estaba bajo control, incluso la oculté de mí misma.

Una forma de saberme enferma era desde la clínica, conocía que existían unos archivos que contenían el diagnóstico; sin embargo, en el día a día yo no era esos resultados. La experiencia física y la del diagnóstico suponen una distancia entre lo que la palabra nombra como enfermedad y lo que la persona experimenta desde su encarnación. En este sentido los pacientes cargamos con una doble condición, el peso del lenguaje que (re)significa la experiencia corporal y el síntoma que recorre el cuerpo como dolor, ardor o sensación.

Con los años, mi diálogo no es con mi cuerpo sino con las ideas que tengo respecto a la enfermedad. En este recorrido intenté alejarme de todas las nociones que se construyen sobre la misma: que es un castigo o una bendición, una desgracia que le ha caído a toda la familia, que Dios me ha dado un regalo, que los enfermos somos personas especiales, que era muy niña para sufrir tanto, que no me valoran, que no me valoro, que era culpa de alguien; todas estas afirmaciones chocan con mi experiencia y me hacen cuestionarla. No tengo nada de especial pienso, esto no es un regalo ni un castigo, la idea constante y clara para mí, siempre fue reconocer que mi cuerpo tiene la potencia de autodestruirse, que vivo con algo que no comprendo. En este tránsito de conversaciones con mi cuerpo y los otros, encuentro que parte del peso de una enfermedad es la necesidad de curar, de sanar o estar bien. Despojarme de todas estas ideas que se construyen desde el otro ha sido importante para poder mirar la enfermedad como lo que es, una experiencia.

En esta distancia con la experiencia corporal, mi vida continuó sin regresar a ver al LES. En agosto de 2019, en mi cuerpo empieza un proceso de reactivación de la enfermedad en la que el dolor se intensificó cada vez más. Permanecí dos meses con dolor agudo en todas mis

articulaciones, y tuve que asistir nuevamente al hospital. Toda la experiencia física de la que ya no tenía recuerdos se manifestó, inició toda la rutina de exámenes y consultas médicas; esta vez todos coincidieron en que la reactivación del lupus estaba afectando de manera considerable a mis riñones. El proceso inflamatorio fue tan intenso que el líquido resultado de la fagocitosis celular⁴ produjo una intoxicación en mi organismo. La hinchazón del cuerpo por la retención de líquidos dio cuenta que mis riñones no estaban trabajando de manera adecuada. Al aproximarme nuevamente al discurso médico, el diagnóstico sentencia una vez más esta condición de mi cuerpo, y supone una intervención y medicalización urgentes. Todas las distancias que tenía con el LES se eliminaron para verme nuevamente sobre una camilla y en los ojos de los médicos. En este tiempo lo único que tiene sentido para conocer mi cuerpo es el dolor físico.

En octubre de 2019, la inflamación y el dolor son muy intensos, me internan de emergencia para hacerme una biopsia renal y conocer el daño que estaba causando el LES. Ahora con más claridad y conciencia sobre el panorama, entiendo la crisis y la fragilidad de mi cuerpo, pero también su potencia destructiva. Comprendo desde el cuerpo que mis células se están atacando entre ellas, mi pregunta es: ¿por qué estoy haciendo esto?, ¿es posible que tenga algún tipo de agencia sobre mis procesos orgánicos?

Mi caso es derivado desde reumatología a nefrología; el 9 de octubre de 2019, después de estar internada tres días sin entender lo que iba a pasar, se acerca la doctora y me dice: “cómo me imaginaba tienes nefritis lúpica grado 4, entonces vamos a aplicar un tratamiento que se llama *Euro lupus*. Mañana empiezan los pulsos, primero vamos a hidratarte”. No tuve más información que esa. El compromiso renal es frecuente en el LES (28%-74%), constituyendo el factor que se vincula a la mayor morbimortalidad asociada a la enfermedad (Silvariño, Ottati y Noboa 2015, 64). ¿Cómo era posible que entendiera lo que pasaba con mis riñones? En este encuentro no existió diálogo sino un decreto sobre mi cuerpo y sobre mi vida. El tratamiento que iba a recibir tenía una serie de efectos secundarios, de los que no conocería sino después del shock de esta crisis y de investigar por mi cuenta.

⁴ La fagocitosis representa la forma más primitiva de defensa del huésped (respuesta inmune natural), en el cual una cantidad de células especializadas del organismo (leucocitos) ingieren y digieren a cuerpos extraños para su nutrición o para ser eliminados, mediante la producción de agentes químicos y enzimáticos (microbicidas). (Machaca 2011)

1.3 La relación y el enfrentamiento con el otro

Entra en juego lo que el médico dice y lo que puedo experimentar desde el cuerpo. En el diálogo con el médico, es él quien asigna un diagnóstico, un nombre a mi experiencia física. Situarse frente al médico y su palabra, que viene de un lugar de autoridad y poder, que designa qué es lo que sucede en mí, hace que en mi cuerpo se inscriba un discurso. Esta asignación, desde el lenguaje médico cumple con la función de regresar al documento, la revisión y observación, en este caso de una enfermedad invisible que no necesariamente tiene un correlato en la primera capa de lo visible, hace que mi existencia se defina a través del síntoma. El médico revisará una cantidad innumerable de factores y datos que detallan la enfermedad; sin embargo, no se asocia con la experiencia sino con el relato teórico. Entonces, la forma próxima a mi entendimiento de la enfermedad no es el lenguaje científico, sino lo que reside en el cuerpo y la experiencia del dolor.

Pensé que con esta crisis tendría que tomar pastillas nuevamente, idea de la que me había alejado hace algunos años, pero no comprendí que lo que estaba sucediendo suponía mucho más, un tratamiento invasivo, un proceso de inmunosupresión de un año o dos. Parece que a una se le nubla todo tipo de entendimiento cuando recibe el diagnóstico, como algo que se avecina sin posibilidades. Los médicos se aproximan con una distancia, casi sin verte a los ojos, en un ejercicio mecánico revisan resultados y signos en el cuerpo. El cuerpo está para ser visto, en su mirada yo era un objeto, definitivamente no tenía agencia. Sin diálogo, debía resignarme y confiar en que el tratamiento y lo que me decían era lo correcto. El recorrido de la mirada médica se encarga también de silenciar nuestros cuerpos e insiste en la manifestación orgánica dominada por el lenguaje. Es el mismo lenguaje que desde la clínica no puede nombrar sin ver, sin obtener la verificación del dato. Una labor implícita del lenguaje, en la descripción autoriza la transformación del síntoma en signo, el paso del enfermo a la enfermedad, el acceso de lo individual a lo conceptual (Foucault 1978, 164). El lenguaje distancia mi cuerpo enfermo de su propia experiencia. Me enfrento a los doctores, quienes, constantemente, minimizan mi relato en contraste con una situación peor o la respuesta científica de lo que está pasando pero que se aleja de mi comprensión. ¿Cómo se validan distintas experiencias que en constante comparación con otras son insignificantes, como si el valor de la experiencia decantara en la necesidad de la tragedia? Después de la primera sesión de quimioterapia sentí su efecto en el cuerpo, pero más allá de lo físico, la

dimensión emocional se apoderó de mi experiencia. Sentí frustración y dolor porque, aunque no sabía cuáles eran los efectos del tratamiento en mí, estaba claro que la vida se estaba deteniendo para ser revisada.

Una tarde, internada y solo tras ver que no paraba de llorar, un médico se acercó a mí para darme un poco más de explicaciones. Por su actitud pude notar que él no sabía cómo manejar un momento tan emocional, que seguramente no es parte de su práctica a mirar de frente el miedo de sus pacientes. Por otro lado, me pareció conflictivo que la idea sobre la cual todos se lamentaban era la posible infertilidad, efecto de la quimioterapia. A mí nunca me ha importado ser madre, pero si algo se esperaba de mi cuerpo, la terapia química ya haría lo suyo y yo no cumpliría con uno de los roles asignados para ser mujer. A mí me asustaba y enojaba ver que la vida, como la había pensado, no iba a suceder, que me enfrentaba al detenimiento y la incertidumbre, que yo conectada a esos sueros ya era otra persona. ¿Cómo es ser una enferma? La discusión se alejaba del tratamiento, de los médicos e incluso de mi familia y amigos, la pregunta me apuntaba a mí, y en esa confrontación yo estaba sola. Parece propio del hombre el tener que comprenderse más allá de sus discursos, en el afuera de sus racionalidades, en el fondo de sus sensibilidades (Alvarado y Pineda 2017, 20).

Entiendo que el lugar que ocupó como ‘paciente’ responde a una serie de procesos normativos que limitan el reconocimiento de nuestras experiencias, la de los enfermos, como aperturas políticas para la co-creación de conocimiento. La medicina occidental dialoga desde la distancia y desde un lugar de poder, desde allí dictamina la forma en la que debemos gestionar la enfermedad.

Aparentemente sin opción a decidir me enfrento a la medicalización. El tratamiento *Euro Lupus* consiste en pulsos de corticoides para controlar la inflamación, seguido de la aplicación de ciclofosfamida que es el inmunosupresor que posibilita que el sistema inmune se apague y, por ende, no se ataque así mismo. El error, como mal funcionamiento estaba en mí, es lo que tenía claro. Regresaron a mi cabeza las preguntas que me he hecho durante estos dieciocho años. ¿Es posible que yo sea responsable de esto?, ¿cómo puede ser que mi sistema se esté autodestruyendo? La experiencia en el hospital me dio un espacio para reflexionar y generar una serie de preguntas sobre lo que estaba pasando en esta crisis corporal, en relación a mí, los otros y mi otredad, el LES. Fueron cuatro meses de tratamiento en los que me interné cada dos semanas para recibir una dosis de terapia química. Tres años después en

2022, cuando parecía estar en remisión, el LES reaparece y desde el dolor me sitúa en una experiencia que sucede de manera muy similar. Esta crisis da lugar a una observación muy detenida de todo aquello que registré en 2019. En este momento volví a caminar sobre distintas tensiones que han marcado mi experiencia como mujer enferma, la relación asimétrica que existe con los médicos, el tratamiento mismo como un proceso de deshumanización, las transformaciones físicas y emocionales, la experiencia del dolor, la fragilidad del cuerpo y el cambio drástico de mis rutinas, la urgencia del cuidado y el sanar, la incertidumbre sobre el futuro y, sobre todo, asumir una nueva identidad para mí y para los otros. Surge de manera paralela una necesidad de acompañamiento; a lo largo del proceso de resignificación se experimenta a la enfermedad muchas veces como un camino solitario, sobre todo cuando una se identifica en un cuerpo enfermo, sin signos visibles o manifestaciones visuales, pero con condiciones sistémicas que se están trazando sobre los órganos. Me doy cuenta que el lenguaje tiene una relación inseparable con la visibilidad, su destino parece ser describir las imágenes. El lenguaje es insuficiente cuando la condición es invisible. Al compartir mi diagnóstico con un otro me encuentro con una crisis del entendimiento, hay limitaciones en la comprensión de lo que me está pasando. Esto sucede en la medida que mi apariencia externa no refleja ni equivale al discurso médico ni a la visualidad. ¿Cómo entender/compartir mi experiencia si solo yo la conozco o un resultado puede verificarlo? Encuentro que es posible gestionar la experiencia en tanto se creen redes o comunidades que puedan acompañar la diversidad de nuestros habitares.

1.4 Mi cuerpo como potencia

El cuerpo lúpico que se enuncia desde la muerte celular, donde la muerte del bioma como un giro en la existencia o un giro contra sí mismo, es también una apertura a la posibilidad que todos tenemos de ser ‘otros’. En este contexto “todos debemos reconocer que podríamos, un día, convertirnos en otro, en un otro absoluto, alguien que nunca volverá a reconciliarse consigo mismo, alguien que será esta forma de nosotros sin redención ni expiación, sin últimas voluntades, esta forma condenada, fuera del tiempo”⁵ (Malabou 2012, 2).

En este proceso de (re) configuración de la identidad es posible la nueva existencia. La enfermedad fisura el imaginario que entiende a la corporalidad como una unidad cerrada y

⁵ Traducción propia Malabou, Catherine. 2012. *The Ontology of the Accident: An Essay on Destructive Plasticity*. Traducido por Carolyn Shread. Cambridge: Polity Press.

estable, justamente allí reside su potencia de discontinuar los órdenes. Estas posturas limítrofes que se encarnan por fuera de los valores de *normalidad* en cualquier aspecto que sea, son la posibilidad de generar nuevas versiones del mundo y el habitar.

Es necesario entonces tensionar las fronteras de los discursos para situarnos en la inestabilidad y ver desde otros horizontes la enfermedad y sus narrativas. Reconocer que hay conocimientos que se despliegan de manera paralela o en capas que es también encontrar, como apunta Sontag (1977), una forma más sana de llevar esta experiencia. Se requiere pensar otras formas de relacionarnos y confrontar la manera en la que nuestros cuerpos se reescriben desde el dolor y la ambigüedad. Para nuestras vidas es posible pensar en una pedagogía de lo enfermo, que rescate narrativas alternas sobre cómo se encarna esta experiencia o sobre cómo (re) aprendemos a vivir mientras miramos la muerte desde un nuevo lugar, junto a la enfermedad.

A partir de mi diagnóstico de LES encontré una serie de confrontamientos en torno a mi experiencia emocional y física, que sigo revisando en mi cotidiano. Las imágenes de los resultados, consultorios, doctores, medicinas, relaciones, conversaciones y mi propio cuerpo se presentan como tensiones sobre las cuales camino una y otra vez. La posibilidad de retornar sobre mi historial clínico, que se presenta como un retrato biomédico de la experiencia me hace tomar conciencia sobre mi historia. Ha sido un proceso de dieciocho años para poder hablar de y con el LES, esta investigación también es una apuesta por politizar mi cuerpo y encontrar un camino que me permita regresar al mundo que no había querido reconocer, ni nombrar. La propuesta se desarrolla sobre la pregunta: ¿Cómo se resignifica la experiencia de mi cuerpo a partir del diagnóstico de lupus eritematoso sistémico (LES)?

Para profundizar en esta experiencia propongo los siguientes objetivos: Investigar la influencia y limitaciones del discurso biomédico en la experiencia subjetiva de la enfermedad. Analizar de qué manera la posición en el umbral entre el binario salud/enfermedad contribuye a la reconfiguración de la identidad del cuerpo y su continuo proceso de autoidentificación. Finalmente, desde la creación documental, representar las tensiones y transformaciones en la comprensión y experiencia del vivir con el LES.

Me interesa reconocer en el aporte feminista un campo relacional donde el cuerpo se convierte en la herramienta para conocer y como un archivo vivo que propicia explorar y

contrastar los relatos alrededor del mismo. Es importante reconocer la posibilidad de la reflexividad y la autoetnografía como una potencia para cuestionar la dicotomía sobre el sentir y la razón, el relato científico, clínico y la mirada occidental que demarca los cuerpos.

1.5 Metodología

Atender las inquietudes que surgen a partir de experimentar la enfermedad, implica reconocer mi cuerpo como coordinada para la investigación. La propuesta metodológica centra la corporalidad no sólo como lugar de orientación sino como posicionamiento político.

Para el desarrollo de esta investigación empleo la autoetnografía como metodología cualitativa, lo que implica tomar la perspectiva individual para explicar los contextos en los que vive la persona y su recorrido a lo largo de su existencia (Blanco 2012, 54). A través de la autoetnografía propongo estudiar la enfermedad y sus dimensiones sociales, políticas y culturales; en este sentido tender puentes entre lo individual y colectivo.

Para el abordaje de este trabajo hago referencia a los planteamientos de Donna Haraway (1995) sobre los conocimientos situados. La autora propone la necesidad de reconocer que no hay un sujeto universal. A partir de este enunciado los conocimientos situados posibilitan dar espacio a nuevos lugares de conocimiento. En este sentido, el cuerpo enfermo relata desde la frontera otra experiencia encarnada. Se genera un nuevo camino para el conocimiento y la creación de significado alrededor de la enfermedad y se insiste en que: “necesitamos el poder de las teorías críticas modernas sobre cómo son creados los significados y los cuerpos, no para negar los significados y los cuerpos, sino para vivir en significados y en cuerpos que tengan una oportunidad en el futuro” (Haraway 1995, 9).

1.5.1 Sobre la autoetnografía

Partir de lo individual propone reconocer en la reflexividad una posibilidad para cuestionar la dicotomía sobre el sentir y la razón. El ejercicio autoetnográfico nos confronta con una serie de interrogantes con respecto a su alcance en términos de objetividad y en relación con un marco conceptual dominante en el quehacer antropológico. Para pensar estas confrontaciones es necesario revisar algunos puntos que constituyen a la autoetnografía.

Retomo el trabajo de la antropóloga Mercedes Blanco (2012) quien menciona que la “crisis de la representación” de los 90 fue la que generó espacios para cuestionar el paradigma positivista, la investigación científica tradicional, y apostar por propuestas diferentes, no solo

para generar conocimientos alternos sino también para la presentación de sus resultados. Blanco se refiere también al “giro narrativo”, a partir del cual se reconocen múltiples maneras y formatos de realizar investigaciones en las ciencias sociales. Este redescubrimiento, da espacio a nuevas formas de ver, interpretar y argumentar. Por ello, retomar la primera persona propone un desafío en tanto se contrapone a aquello que se considera propiamente científico. La autoetnografía permitiría entonces leer un contexto a partir del estudio de una vida individual; sin embargo, es necesario apuntar a lo siguiente:

... el individuo no totaliza una sociedad global directamente. Lo hace a través de la mediación de su contexto social inmediato y de los grupos limitados de los cuales forma parte [...] De igual manera, la sociedad totaliza a cada individuo específico a través de las instituciones mediadoras... (Ferraroti 1988, 94).

Entonces la autoetnografía devela a su vez un proceso relacional del sujeto con su espacio, no solo personal sino también social y cultural. Al centrarnos en la experiencia personal se posibilita también el estudio del contexto en un intercambio activo. Este proceso insiste en rescatar la subjetividad como una posibilidad para la reflexión de la experiencia, así como también los significados que se pueden interpretar de este entramado que tiene la potencia de situarse en lo individual para mirar lo colectivo. La autoetnografía incorpora relatos personales, así como una serie de voces que permiten co-crear conocimiento dentro de un marco social y cultural específico, Mercedes Blanco retoma las palabras de Carolyn Ellis cuando indica que la autoetnografía, supone una conexión de lo personal con lo cultural (2003, 209). De aquí también es necesario reconocer la presencia de la subjetividad y la implicación emocional del proceso. Por otro lado, es necesario apuntar que el lugar del objeto y el sujeto se problematiza en tanto el trabajo autoetnográfico sucede donde se difuminan los límites entre el sujeto que estudia y el objeto estudiado (Alegre y Riccò 2017, 289).⁶

1.5.2 El reclamo de la parcialidad

La metodología también comparte el pensamiento de Donna Haraway (1995) con respecto a los conocimientos situados⁷, desde donde se posibilita validar conocimientos alternativos que

⁶ Conviene aclarar como lo hacen las autoras Alegre y Riccò que: “La autoetnografía no siempre implica ser el protagonista de la historia, sino que, a veces, nuestra experiencia y nuestro “yo” es necesario como pieza clarificadora” (2017, 289).

⁷ Esta es una epistemología que, frente al relativismo, no niega la posibilidad de conocimiento, aunque, frente a las prácticas esencializadoras dominantes en la cultura occidental, sí rechaza transformar la objetividad de un punto de vista, de una voz - por muy «verdadera» que esa voz pueda ser, por muy fiel que sea a la realidad

confrontan posturas hegemónicas. Situarnos en un lugar de enunciación alterno da valor a procesos reflexivos y fronterizos que no se muestran simplemente como conocimiento a priori, sino que asumen un espacio, dinámica y política individuales. Desde su apuesta por una ciencia feminista, Donna Haraway (1995) critica la idea de que exista un sujeto universal y descarnado, por el contrario, rescata la particularidad en la encarnación de la visión y el reclamo de sentido (Haraway 1995, 335). Por consiguiente, se problematiza tanto al sujeto como al objeto de estudio, en tanto se requiere de políticas y epistemologías de la localización, del posicionamiento y de la situación para confrontar las pretensiones de universalidad, potenciando la parcialidad para la producción de conocimiento. Necesitamos el poder de las teorías críticas modernas sobre cómo son creados los significados y los cuerpos, no para negar los significados y los cuerpos, sino para vivir en significados y en cuerpos que tengan una oportunidad en el futuro (Haraway 1995, 9).

Donna Haraway se pregunta ¿Cómo debería una situarse para ver en esta situación de tensiones, de resonancias, de transformaciones, de resistencias y de complicidades? (1995, 335), considero que para posibilitar la parcialidad y el reconocimiento del lugar de enunciación es necesario partir de las posibles fricciones que se hacen en la narración en primera persona e incorporarlas en la investigación. Lejos de negar su existencia es importante reconocer los quiebres como posibles nuevos puntos de partida para el análisis tanto de la experiencia, emoción y memoria. La escritura se hace a partir de este reconocimiento, pensando en la posibilidad de habilitar narrativas de la enfermedad desde una escritura encarnada. Donde el lenguaje que se emplea no es neutro y busca hacer presente a la subjetividad. En este sentido cabe apuntar que la autoetnografía también sucede como una suerte de ensamblaje, existe una negociación continua con los afectos y la memoria sobre la que se construye el documento. En este sentido la metodología es una apuesta por cuestionar el discurso hegemónico de hacer relatos y recuperar el *yo* que Judith Oakley (1992) indica desafía el cuerpo canónico del texto y de la experiencia.

1.5.3 Regresando al cuerpo

Reconozco que esta investigación posibilita remover las fibras y todos los apartados de mi cuerpo, por ello me interesa retomar el concepto de *corpobiografías* como estrategia

encarnada del hablante, será empero una sola entre muchas- en una «Verdad» válida para todos. Es una epistemología que reconoce la realidad de las experiencias de las personas y de su permeabilidad al poder, aunque también admite la especificidad de cada una, incluyendo la suya propia. (Haraway 1995,15)

metodológica. Hacer del texto un espacio para la corporalidad es una idea que se apoya en el concepto *corpobiografías* de la investigadora feminista Rosana Rodríguez (2021), quien propone que, como estrategia metodológica, las corpobiografías desde la vivencia singular pueden generar nuevas interpretaciones y producir nuevas prácticas de oposición y resistencia (Rodríguez 2021, 23). Incluir el cuerpo dentro de la escritura supone recuperar aquello que lo habita y lo que es omitido.

El trabajo autoetnográfico propone a la experiencia corporal para comprender lo que los cuerpos dicen, a través de sus manifestaciones y vinculaciones. Hacer del cuerpo un centro supone extender un terreno que politice la experiencia, en este sentido devolver la agencia a las corporalidades la producción de conocimiento. Esto implica reconocer la responsabilidad de llevar lo privado a lo público como un reclamo para promover cambios sociales y hacer de la experiencia de la enfermedad procesos más vivibles.

1.5.4 Trabajo de campo delimitación e instrumentos

El trabajo de campo se realizó en dos partes, la primera constituyó el registro de mi cotidianidad y la recuperación de información de todas aquellas actividades/situaciones que involucraron e involucran mi relación con la enfermedad. De ahí que exista una dificultad en el corte o delimitación del trabajo de campo, en tanto como sujeto-objeto no me separo de la observación. La experiencia aparece como una constante categoría de análisis.

En otro momento el trabajo de campo se llevó a cabo en el Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín (HCAM) perteneciente al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, por ser éste el principal centro médico en la atención de mi tratamiento desde el año 2019. Con el propósito de responder a la normativa bioética de investigación que el hospital solicita, se llevó a cabo el protocolo en relación con los permisos necesarios para realizar registro audiovisual de las consultas médicas y los diferentes procedimientos sanitarios a los que me someto dentro de los diferentes espacios del hospital. Sin embargo, la petición fue negada, puesto que no pertenecía al área de investigación médica científica. El departamento de investigación dejó al criterio de mis tratantes permitir el registro de mis citas médicas. En este sentido mi médica tratante no autorizó el registro ni accedió a participar de la investigación. Por otro lado, mi médica nefróloga aceptó y fue parte del proceso de investigación, así como de la creación del documental. Cabe mencionar que el personal sanitario ha sido informado de los objetivos de esta investigación y han autorizado el registro audiovisual. En cuanto al

registro audiovisual que se ha realizado en centros médicos privados cabe destacar que se ha contado con todos los permisos y autorizaciones pertinentes.

Como investigadora debería responder a todo el despliegue metodológico que había planteado, pero algo que no anticipé era que debía ajustarme a los ritmos propios de mi cuerpo. Esto implicó reconocer otras instancias para el conocimiento. Fue contradictorio y muchas veces ambiguo, pensar que el trabajo de campo ya no estaba situado en el hospital, en alguna cita médica o terapia, sino en mi cama intentando escuchar lo que mi cuerpo trataba de relatar. Encuentro que es posible pensar en una antropología de la cama como lo hace la antropóloga Els Van Dongen (2007), quien señala la cama como campo que nos desafía a profundizar en acontecimientos y fenómenos que no siempre se prestan a un escrutinio fácil y que, como una obra de teatro, a menudo tienen un carácter dramático en el lugar que suscita fuertes emociones⁸ (2007, 24). El sentido vertical que la vida nos exige para la actividad y producción se imposibilita cuando el cuerpo requiere reposo; pienso a la vez en todos los cuerpos que están confinados a este lugar. Gran parte de este trabajo de campo, supuso reconocermelo en el lugar que se destina a la quietud y el silencio. Por ello, entiendo la cama como un territorio político para replantear las formas en las que se produce conocimiento, el cuerpo en posición horizontal da cuenta de un nuevo lugar para la observación de la experiencia.

En cuanto a las técnicas empleadas se realizaron entrevistas semidirigidas al personal hospitalario y a mi familia cercana. De aquí he podido realizar alrededor de 20 observaciones participantes de consultas médicas y procedimientos sanitarios. Sin embargo, el trabajo con el diario de campo fue el eje central de la investigación para recopilar datos a partir de la observación y, también, la narración de mi experiencia haciendo uso de descripciones densas, así como el registro audiovisual que supone un complemento de este.

⁸ Traducción propia. "Anthropology on beds: the bed as the field of research." *Anthropology today* 23, no. 6 (2007): 23-26.

Capítulo 2. Marco teórico

En mayor o menor intensidad los procesos de enfermedad son percibidos como una perturbación del cuerpo, por ende, del orden de nuestras vidas; de ahí que surjan las primeras preguntas sobre las razones de su presencia. Para situar a la enfermedad en los campos sociales, culturales, biológicos y epistemológicos, es necesario revisar y seleccionar algunas categorías que permitan su comprensión. Para ello, abordo algunas nociones de la antropología médica crítica, en tanto permite el estudio de los procesos de enfermedad y atención⁹. Se recurre también a los aportes de la teoría feminista posestructuralista, especialmente con enfoque en la biomedicina, que aborda de manera crítica los modelos hegemónicos con los que se brinda el servicio de salud, tratamiento de la enfermedad, relaciones con el paciente, diagnóstico, atención y, afines vinculados con el sistema de salud. Posteriormente, el capítulo es un abordaje teórico alrededor de las categorías que la experiencia de la enfermedad revela. En ello, las categorías ‘cuerpo’ y dolor se muestran como núcleos centrales de este estudio que se encuentran ambos en un proceso de reconocimiento de la identidad, vivido desde la introspección, identidad que a su vez se hace difusa, dando cuenta de su carácter mutable.

2.1 Antropología médica, una aproximación

Para comprender los diálogos que existen alrededor de la enfermedad, su aparente correlativo la salud y otros conceptos que surgen de este entramado es necesario repasar algunos puntos en los cuales se basa la antropología médica crítica y que servirán para guiar esta investigación. Esta subdisciplina de la antropología se centra en el estudio crítico de las formas diferenciales de enfermar, atenderse y morir. Su enfoque cuestiona las estructuras y prácticas de la medicina occidental Da Costa (2016), y apertura considerar el contexto cultural como determinante para revisar las formas en las que se consolida el conocimiento médico en nuestra sociedad.

Menéndez (2012) señala que gran parte de las fuentes de análisis de la antropología médica responden a un continuo de investigaciones generadas desde la antropología norteamericana y la etnología europea en la década de 1930 a 1950. Una premisa de partida de la antropología de la salud es que las cuestiones relacionadas con la salud, incluyendo la

⁹ Menéndez 2015.

enfermedad y el tratamiento, cómo y por qué se enferma, y la naturaleza de la recuperación, son mucho más que simples fenómenos biológicos. Todos estos procesos están fuertemente influenciados por factores medioambientales, político-económicos, socioestructurales y socioculturales. En consecuencia, la antropología de la salud ha desarrollado un enfoque biosociocultural en su esfuerzo por abordar la salud como un aspecto de la condición humana (Menéndez 2012).

Las discusiones generadas en la antropología de la salud analizan las tensiones entre lo normal y lo patológico y reflexionan acerca de la dimensión cultural en el estudio del cuerpo, este aporte proviene principalmente de la antropología cultural norteamericana. El resultado de los trabajos etnográficos enfatiza la plasticidad de los seres humanos, esto, no únicamente referido a los sistemas de creencias, sino también al cuerpo. Dejan de lado las nociones que priorizan el discurso biológico sobre el cuerpo y destacan la plasticidad social y cultural de la que éste es parte (Menéndez 2012, 3).

Tanto los padecimientos como las respuestas hacia los mismos constituyen procesos estructurales en todo sistema y en todo conjunto social, y que, en consecuencia, dichos sistemas y conjuntos sociales no sólo generarán representaciones y prácticas, sino que estructurarán un saber para enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos (Menéndez 1994, 71). Estos procesos evidencian que para la configuración de saberes y respuestas ante la enfermedad se pueden examinar las relaciones de poder que se han consolidado en las prácticas médicas occidentales, que abarcan procesos de medicalización y patologización de los distintos diagnósticos (Menéndez 1994).

Suma a estas discusiones el pluralismo médico abordado por Byron Good (2003). Desde el pluralismo médico se puede revisar que existen otras prácticas aparte de la biomedicina que configura servicios de salud en los modelos globales. El servicio de salud es un modo de traducción de los patrones culturales; por tanto, las atenciones de cuidado en la salud pueden ser atravesadas también por otras formas culturales que, sin embargo, son desestimadas por los estándares de servicios médicos (Good 2003). Como dice el autor: “Quiero argumentar, paradójicamente, quizás, que la biología no es externa a la cultura, sino que está muy dentro de ella, y debatir cómo la medicina clínica construye a las personas, los pacientes, los cuerpos, las enfermedades y la fisiología humana (Good 2003, 66).

Margareth Lock y Vinh-Kim Nguyen (2018) añaden que constituye un síntoma social y cultural en la medida en que siguen floreciendo tradiciones médicas distintas de las de la biomedicina; considera que el hecho de que la gente de todo el mundo consulte con frecuencia a más de un tipo de médico son pruebas irrefutables de que la biomedicina por sí sola no basta para satisfacer las necesidades de un gran número de personas¹⁰ (Lock y Nguyen 2018, 55).

Traer a la discusión el pluralismo médico es poner de manifiesto las limitaciones del enfoque objetivo y estandarizado de la biomedicina en el reconocimiento de que las prácticas médicas "alternativas", a menudo denominadas hoy en día "medicina complementaria", sencillamente no pueden ignorarse, porque la gente las utiliza ampliamente en todas partes (Lock y Nguyen 2018, 48). Por otro lado, los autores indican que no se puede concebir a la biomedicina como un entorno desprovisto de ideas sobre la causalidad de la enfermedad y de conocimientos y prácticas relacionados con el cuerpo y, aunque se respalde en conocimientos científicos, las personas, rara vez, renuncian a las teorías totalmente autóctonas sobre la causalidad de la enfermedad, ni dejan de utilizar "modismos de angustia" locales para expresar su malestar físico (Lock y Nguyen 2018, 56). Los análisis mencionados llevan a comprender que, según el pluralismo médico, en las prácticas médicas -en su amplitud- influye de manera considerable la ubicación geográfica y contextual; las razones de las elecciones que hace la gente sólo puede apreciarse plenamente a la luz de las historias locales y las condiciones actuales (Lock y Nguyen 2018, 56).

Regresando a Byron Good (2003), él presta una especial atención a cómo en la medicina occidental el cuerpo ha sido concebido como una compleja máquina biológica (Good 2003, 63). Aun cuando estos modelos de pensamiento parecen quedar atrás por los usos culturales de las personas sobre la medicina; sin embargo, tales discursos clásicos se mantienen vigentes y rigen el sistema de salud a nivel global; están presentes en los sistemas médicos contemporáneos y en la relación que tenemos los enfermos con los procesos de sanación y tratamiento en los sistemas de salud, específicamente en el campo de la biomedicina.

A partir de los aportes de la antropología médica, el estudio de la enfermedad se convierte en una apertura para la confrontación de discursos construidos sobre enfermedad y salud a la luz

¹⁰ Traducción propia de Lock, Margaret M., and Vinh-Kim Nguyen. *An anthropology of biomedicine*. John Wiley & Sons, 2018.

de categorías como la biomedicina, subjetividad y dolor que abordaremos de modo más amplio a continuación.

2.2 La relación tratamiento-diagnóstico como campo de significados

Para analizar las estrategias y estructuras de la biomedicina como un abordaje de la enfermedad, sitúo la siguiente afirmación sobre el comportamiento que asume un grupo social ante las enfermedades, sea de manera individual o colectiva en respuesta de su cultura (Baeta 2015,83). La biomedicina como un modelo contemporáneo dominante dentro la atención a la enfermedad, ha fundado sus orígenes en la dualidad cartesiana. Esta división deja visto al cuerpo como estructura biológica, la misma que debe responder a un funcionamiento dado por unas leyes que no sólo regulan, sino que decretan universales biológicos¹¹. Para Byron Good (2003), la biomedicina formula a la enfermedad como objeto de diagnóstico y tratamiento, eso también tiene un sentido cultural en la forma de comprensión de este fenómeno. Sin embargo, este proceso no es neutral y configura un entramado de poder y control, Haraway menciona al respecto que, el lenguaje de la biomedicina nunca está solo en el campo de los significados empoderadores, y que su poder no fluye de un consenso sobre los símbolos y las acciones ante el sufrimiento. (Haraway 2001, 276)

La respuesta a la enfermedad se sitúa en el marco de la biomedicina, que a su vez configura los límites de la enfermedad en tanto nombre o patología, en el proceso se integran los datos de laboratorio, la observación anatómica y con ello se elabora una estructura que permite clasificar las enfermedades, pero también indicar cuál es su tratamiento. Los antropólogos médicos Margaret Lock y Vinh–Kim Nguyen indican que la biomedicina se encarga de proporcionar un conjunto de normas, protocolos y algoritmos que permiten producir conocimientos y prácticas para tratar a las personas enfermas y mejorar la salud de las poblaciones de todo el mundo (2018,1).

Siendo yo un cuerpo medicalizado, al contrario de resistir a la biomedicina, busco criticar la práctica y subrayar las configuraciones que se despliegan como procesos identitarios en los cuerpos. En ese sentido, reconocer que, así como puede mejorar la calidad de vida y permitir

¹¹ Baeta, María F. "Cultura y modelo biomédico: reflexiones en el proceso de salud enfermedad." *Comunidad y salud* 13, no. 2 (2015): 81-84.

la supervivencia de los cuerpos también es un hecho social que da forma a la experiencia desigual de la enfermedad y la muerte para millones de personas (Haraway 2001, 276). Para comprender la salud/enfermedad como un sistema cultural en el que los objetivos están fijados en el entendimiento de los valores, lo cognoscitivo y los mitos sobre la medicina y su articulación con la realidad social (Suárez 2001, 1). Por ello se requiere reclamar la necesidad de que exista un acceso equitativo y justo a la misma, confrontando a los intereses políticos y económicos que sostienen esta estructura.

En el marco de lo global como espacio de relaciones, existen valores asociados a la salud y a la enfermedad que se sustentan en la evaluación del paciente en relación a su funcionalidad. El industrialismo –etapa de la humanidad aparentemente en regresión– demostró que la salud es un bien de trabajo. El enfermo, al faltar a su trabajo, afecta la producción industrial. Es un fin puramente utilitario, pero en cierto modo útil porque fomenta la prevención de las enfermedades, tanto en el aspecto accidental como de aquellas enfermedades factibles de ser evitadas (Pérgola 2008, 21). De aquí se subraya cómo la productividad se imprime sobre los cuerpos. La enfermedad supone un detenimiento y una afectación al ritmo social y económico, revelando así los costes no solo de la enfermedad sino también de los procesos de curación.

Se hace evidente la necesidad de problematizar las formas en las que se articula la relación saber y poder, y cómo esta estructura se adhiere sobre nuestros cuerpos. Para ello el concepto de biopoder de Foucault (1978) es esclarecedor respecto al rol de la institucionalidad del sistema productivo, en este caso vale pensar en el hospital, como lugar para la formulación del discurso de la salud.

2.2.1 El lenguaje biomédico

El cuerpo biomédico-biotécnico es un sistema semiótico, un campo completo de producción de significados (Haraway 2008, 283)¹². Dentro de ese sistema de significados, vale aclarar como lo hace Pérgola (2008) que, el paciente está sujeto al tratamiento es decir *tratar*, significa tomar al enfermo, manejarlo, asirlo en las manos, ocuparse del cuerpo enfermo (Pérgola 2008, 28).

¹² Traducción propia Haraway, Donna. The Biopolitics of Postmodern Bodies en *The new social theory reader*, ed. Seidman, Steven, 276-283. London: Routledge, 2008.

En la atención del modelo biomédico se presenta una confrontación del lenguaje por un lado el discurso del enfermo evidencia debilidad, es poco exacto, tembloroso, un lenguaje agotado, incoherente, como su propio cuerpo, se confronta con el médico que busca siempre la exactitud y rigurosidad, y es justamente esa tecnificación la que lo hace inaccesible. Lo hermético del lenguaje médico genera una serie de opacidades en el intercambio de información, lo que como pacientes no podemos comprender. Aunque como menciona Le Breton el diagnóstico permite restaurar el dolor como materia en qué pensar y actuar (Le Breton 1999,187) el proceso continuo supone una serie de dificultades.

Una de las principales tensiones en el itinerario de salud y atención, es la evidente jerarquía en la relación entre médicos y pacientes. La dificultad está dada por las diferentes aproximaciones de cada actor. El conocimiento del médico mediado desde el lenguaje científico frente al conocimiento encarnado del cuerpo enfermo, que se ve supeditado a la explicación técnica de aquello que le aqueja. La especialización de la biomedicina sobre el cuerpo nos lleva a pensar en el trabajo de Foucault en el Nacimiento de la clínica (1978), e identificarlo en un marco de revisión histórica sobre cómo se han formado los enunciados y cómo las propuestas médicas de un determinado periodo en la historia se yuxtaponen para construir una unidad, el discurso médico (1978, 1). Esto da cuenta de la importancia del significado, pero sobre todo de la clasificación dentro de la medicina para comprender cómo se está conformando el lenguaje que designa y provoca todas estas relaciones y tramas que, finalmente, dibujan el saber médico en occidente.

En esta relación no solo se reitera la jerarquización o dinámica de poder, sino que también se hace evidente la eliminación del sujeto en el proceso de atención. En el hospital los pacientes constan de acuerdo a un historial clínico, el hecho de que no se narre sobre la persona y su experiencia; deja de lado la comprensión del paciente con respecto a su enfermedad, reafirmando la deshumanización en el trato clínico.

2.3 El cuerpo enfermo

Para aproximarnos al cuerpo conviene anticipar que la herencia del pensamiento occidental ha delimitado los caminos para su estudio y es necesario reconocer que estas estructuras y formas de conocimiento demarcan a su vez el concepto de enfermedad. Considero importante apuntar que partimos de una relación en la que la enfermedad ha sido tratada como un asunto

de las ciencias naturales, específicamente de la biología lo cual hace del cuerpo uno de sus *objetos* de estudio.

Nombrar la palabra enfermedad nos enfrenta a una serie de preguntas, y posiblemente el mejor lugar para situarnos sea la incertidumbre. La enfermedad es conmoción y puesta en peligro de la existencia (Canguilhem 1971,140). Esta conmoción trastoca y desorganiza, no solo el territorio de la carne, sino también el de nuestras mentes, afectos y relaciones. El primer punto de partida para intentar comprender esta experiencia es el cuerpo y reconocer que éste no es únicamente su materialidad. Es conveniente pensar en una suerte de genealogía del mismo y cuestionar la insistencia que ha propuesto la narrativa filosófica tradicional, el dualismo mente/cuerpo sobre la cual intentaremos constantemente renunciar.

El trabajo de la antropóloga Silvia Citro (2010) hace un recorrido sobre los puntos principales desde los que se ha construido la concepción del cuerpo. Partiendo de Platón y su división del cuerpo como materia frente al mundo de las ideas, pasando a las nociones cristianas en las que el cuerpo nuevamente recae en esta oposición carne y espíritu. En esta última, se puede pensar en un primer condicionante para la concepción del cuerpo que se sostiene en la búsqueda de lo impecable y glorioso, condición estrictamente relacional con la salud. Desde aquí podemos reconocer un primer cimiento que se teje con los aportes de Descartes en tanto el cuerpo se entiende como una *máquina*, a la que se le exige toda la distancia posible con la emoción o la pasión. Se inaugura entonces la gran dicotomía del sentir frente a la razón. Esta primera discusión de la filosofía tradicional ha hecho de las emociones la conspiración contra la razón. Posteriormente, el concepto de *cuerpo máquina* se proyecta en un camino sobre el que se ha instaurado la producción del capital, el cuerpo como herramienta se disloca del *ser*. Michael Foucault¹³ (1983) profundiza en la idea de un cuerpo útil para el poder, en este sentido para las instituciones que se conformaron en la sociedad moderna como las escuelas, hospitales, cárceles, etc., que serían los lugares desde los cuales se regulan los cuerpos. El cuerpo como un objeto ha pasado por diferentes lupas; Foucault (1983) apunta algunos conceptos que dan cuenta del control que se ha ejercido sobre el mismo. Desde las minucias en la microfísica del poder que, meticulosamente, atraviesan los cuerpos; la anátomo política que refiere al disciplinamiento de los cuerpos; hasta el concepto de biopolítica que contempla

¹³ Foucault, Michel. *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Siglo XXI, 1983.

la modificación en los procesos vitales de los sujetos, de tal manera que es posible el control de la población.

En respuesta a estas concepciones en la década de 1980, autoras feministas como Butler (1993) buscaron matizar los estudios del cuerpo apuntando la desigualdad de género, así como las concepciones y prácticas de dominación masculina. Citro (2010) resume que en esta trayectoria los cuerpos más que ser “olvidados”, son “confinados” al lugar de un objeto peligroso, pero a la vez potencialmente útil, al cual la racionalidad de los individuos y las instituciones sociales deberán encausar:

en tanto *f fuente de emoción, goce y pasión* que el individuo debe aprender a *autodominar* para alcanzar un estado *espiritual o moralmente superior*; como *obstáculo o interferencia* que es necesario *controlar y apartar* para alcanzar el *verdadero saber*; o como *medio técnico* que es necesario *disciplinar* para su *eficaz funcionamiento* en las instituciones sociales (Citro 2010, 23).

Este encauzamiento al servicio de la racionalidad no deja por fuera las desigualdades de género en tanto se ha concebido bajo un signo masculino y en muchos sentidos perpetúa los sistemas binarios para la comprensión del cuerpo.

La antropóloga Mariluz Esteban (2013) resume que el cuerpo es un campo de investigación que se ha explorado desde la sociología y antropología, como resultado de dos búsquedas específicas de significado. En primer lugar, el cuerpo se ha nombrado desde el análisis de los fenómenos sociales como fenómenos estructurales, es decir a partir de lógicas funcionales. En segundo lugar, se encuentra el análisis de estos fenómenos situados en procesos de interpretación por sujetos individuales y colectivos. Lo cual evidencia que existe una dicotomía en estas discusiones; en resumen, discusiones estructurales frente a simbólicas. Es necesario nombrar estas ideas ya que dan paso a esta “nueva teoría” que, en palabras de la autora, ponen al cuerpo como un objeto de estudio priorizado, como una acceso diferente y alternativa para el análisis de la existencia humana y la cultura, de las relaciones entre sujeto, cuerpo y sociedad, entre naturaleza y cultura, entre lo orgánico y lo cultural, de la constitución, pero también de la fragmentación del sujeto. (Esteban 2013,28). Esteban nombra al cuerpo como epistemológicamente huérfano, a partir de esto es necesario reconocer que la dificultad y complejidad de su teorización, justamente, reside en la posibilidad que tiene el cuerpo de redimensionarse para adquirir otros significados.

En esta investigación, se reconoce a un cuerpo que ocupa distintas formas, relaciones e incluso contradicciones, propone un descubrimiento constante y un replanteamiento de los lugares desde los cuales pretende ser estudiado. Retomo la reflexión de la autora cuando menciona que el análisis del cuerpo, como reto, añade al diálogo de las ciencias sociales la relación entre comprender y explicar la existencia humana. Concuero con Esteban en tanto indica que una antropología responsable, comprometida, encarnada en la sociedad necesita de la economía, la política y el análisis de las estructuras, pero también del estudio de las interacciones, las percepciones y las vivencias (Esteban 2013, 30). De esta manera, es necesario rescatar la relación del cuerpo con la experiencia como una posibilidad para nuevas entradas de análisis que incluyan las diferencias estructurales y de poder en la relación con la enfermedad.

2.3.1 La salud

Primero algunos apuntes sobre la salud, en tanto se le reconoce como la contracara de la enfermedad. El antropólogo Roberto Suárez define la salud como un hecho social que atraviesa la organización cultural (2001,11). De esta manera podría decirse se configura el entramado salud, atención y enfermedad. La salud como un determinante para el funcionamiento de la sociedad modela la relación de los cuerpos consigo mismos y con los otros, dando cuenta de un orden social como mandato. Suárez apunta que desde la antropología social los estudios de la salud revisan el ‘quehacer’ diario de las personas, posibilitando hacer de la salud y también de la enfermedad un campo imaginado y construido a partir de una historia social (2001,14). Esto es reconocer que hay un sistema de creencias y de discursos modulando estos comportamientos, respondiendo nuevamente al postulado de la salud como un ideal. En el discurso oficial, la OMS (1948) define la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.¹⁴ De aquí que, es necesario rescatar la postura crítica de la antropología médica para reconocer que este estado de bienestar supone una serie de obstáculos como menciona el antropólogo Merrlyl Singer, está presente la desigualdad social, la discriminación de clase, género, discriminación racial o de otro tipo, la pobreza, la violencia

¹⁴ Constitución de la Organización Mundial de la Salud, *Wld Hlth Org, Actes off Org. Mond. Santé*, 2, 100, 1948.

estructural, trauma social, deprivación relativa, verse obligado a vivir o trabajar en un entorno físico tóxico y otros factores relacionados. (Singer 2004, 26).

Problematizar el término salud desde una perspectiva crítica implica poner en tensión lo que pensamos responde al sentido común o a un estado de garantía; en primer lugar, porque instituye la idea regulatoria del cuerpo sano y, en segundo lugar, porque legitima el discurso de la biomedicina en tanto se busca el sanar. Reconocer en estos procesos la compleja relación entre discurso y orden social hace evidente aquello que nos configura como sujetos, sanos o enfermos.

Entonces comprendemos que la salud es un proceso regulatorio que opera sobre la forma en la existimos. Esta regulación se ve interrumpida por una presencia extraña que provoca desorden en el cuerpo, su materialidad y su lugar en el mundo. En primera instancia es posible entender a la enfermedad como la contracara de la norma. Susan Sontag (1977) indica que las enfermedades no se reducen a patologías, sino que son construcciones socio discursivas, es decir contienen valores culturales específicos.

2.3.2 Encuentro con la enfermedad

Podemos inferir, que ante la capacidad de la mirada interior que se le otorga al enfermo, la enfermedad no destruye el concepto de cuerpo, sino que devela la fisura del mismo. Como menciona la filósofa Catherine Malabou (2012), la enfermedad atenta con el concepto de cuerpo como unidad y completud. La experiencia del dolor en la enfermedad coloca en discusión el binarismo salud-enfermedad; capacidad-discapacidad, pues el dolor no es una categoría que pueda traducirse desde lo subjetivo y, sin embargo, sólo es vivido desde la experiencia íntima. Abordar el dolor es dar cuenta de una categoría que se resiste a ser transcrita. En consecuencia, la escritura en sí de esta tesis hace patente la imposibilidad de permanencia en el encuentro dolor y lenguaje.

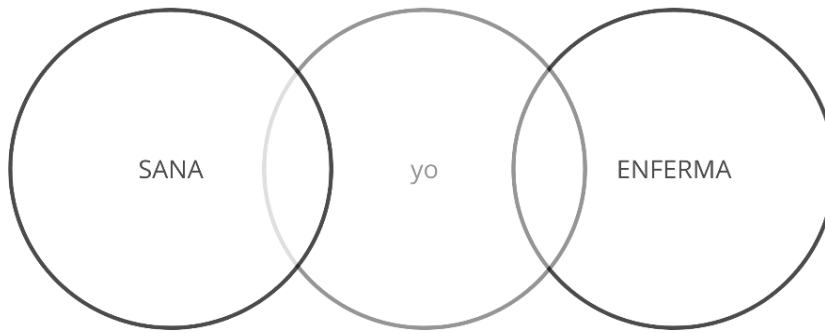
Para integrar la enfermedad al estudio del cuerpo, considero que Esteban (2004) con su trabajo "Antropología encarnada. Antropología desde una misma" permite situar la experiencia encarnada como un punto de partida para la comprensión del cuerpo, pero también como una posibilidad que tiende puentes entre la teoría y la práctica. En tanto seres *en-carnados*, toda reflexión humana, y toda escritura que intente plasmarla, se origina en experiencias sensorio-afectivo-cognitivas de cuerpos en-el-mundo (Citro 2010, 9).

Partiendo de mirar al cuerpo como un terreno inestable y anticipándome a apuntar que la relación entre experiencia y enfermedad insiste en la (re)identificación del sujeto, es decir que este se reconoce habitando otro cuerpo, mismo que se (re) nombra a partir del diagnóstico y que da cuenta de su multiplicidad. Retomo el trabajo de Annemarie Mol (2002) quien teoriza sobre cómo los cuerpos y las vidas son empujadas a tener una u otra forma a partir del diálogo con el discurso clínico. Explorar etnográficamente la enfermedad le aproxima al siguiente caso, una paciente x ingresa al consultorio del médico y explica su dolencia en la pierna. Este dolor le impide caminar y ella narra cómo debe detener su movimiento para poder sentir alivio. En términos médicos esto se denomina claudicación intermitente. Etnográficamente la enfermedad no existe hasta que es nombrada (*enact*) decretada / promulgada (Mol 2002, 22). El dolor que la paciente sentía no tenía forma de enfermedad antes de que responda las preguntas del médico. Esto no quiere decir que es el médico quien determina la enfermedad en la paciente, sino refiere a que esta se confirma por todas las entidades que se encuentran a su alrededor, distintos actores, materialidades, prácticas y discursos.

De lo mencionado, me interesa detenerme en dos aspectos importantes para el análisis. El primero reconocer que el diagnóstico del médico requiere de un otro para nombrar la enfermedad, es decir parte de un conjunto de intercambio para su configuración, por ende, se puede pensar en las capas de conocimiento que significan el cuerpo enfermo y que le otorgan un carácter múltiple. En segundo lugar, corroborar la enfermedad como experiencia determina una reorganización de la vida del paciente. Su identidad se modifica al portar esta nueva identificación de enfermo, también hay un desplazamiento de la experiencia del discurso a la práctica, ¿cómo es estar enferma?, detener su movimiento y pensar en el camino que debe recorrer. El paciente entonces se sitúa en este otro reino que Sontag (1977) menciona, esta reubicación que aproxima al cuerpo a sus nociones de finitud y fragilidad.

Entendiendo entonces el carácter relacional de la enfermedad que propone Mol (2002), me interesa hacer un recorrido de la experiencia de la enfermedad situándome en el cuerpo como lugar de observación y de recepción en tanto la corporalidad como tal y el diagnóstico nos indican un primer encuentro con la enfermedad. Es decir, convoca a la pregunta ¿qué le hace a un cuerpo ocupar la categoría de enfermo?

Gráfico 2.1 Interpretación de mi lugar de enunciación



Fuente: Cristina Jumbo, junio 2023.

En tanto reconozco la lógica desobediente de mi cuerpo, entiendo también que la comprensión del mismo se sitúa en el límite de estas dos categorías. Partir del diagnóstico posibilita de alguna manera materializar un concepto acerca de la enfermedad. Para estudiar esta experiencia la divido en dos momentos, el primero en su materialización en tanto lenguaje, discurso y estructura y, en un segundo momento, abordo la posibilidad que tiene para escapar a la comprensión y no ser reducido al dato, lo que apertura el estudio del dolor, subjetividad e identidad. Ambos momentos están en constante diálogo; sin embargo, encuentro que tanto el cuerpo como la enfermedad son conceptos fronterizos, es decir no se adhieren a ninguna de estas divisiones, las que únicamente empleo para organizar este estudio.

2.4 Mi relación con la biomedicina: atención y medicalización

La presencia de la medicina occidental en nuestras vidas es ineludible, de ahí que se piensa en los procesos de medicalización. En el itinerario salud, enfermedad y atención, se puede identificar un orden lineal y sobre todo articulado desde la idea de ‘objetividad’. En este sentido, tras un diagnóstico, la medicina dará un espacio al tratamiento y, en las sociedades occidentalizadas, a la medicalización como proceso prioritario en la recuperación del cuerpo enfermo. La medicina es hoy en día una gran industria transnacional; un ámbito de investigación científico-tecnológica intensiva; un sistema de la gran mayoría de los estados nacionales; un poderoso discurso sobre la vida, la muerte y el bienestar (Murguía, Ordorika y Lendo 2016, 636). Pareciera que en los procesos de medicalización la mirada externa es la que permea su presencia. Encuentro que, en la relación con la biomedicina, he naturalizado mi experiencia y, únicamente, cuando la narro comprendo y puedo dar cuenta de la extrañeza

y distancia que tiene mi cuerpo con la norma. Pienso que hay meses en los que asisto al médico más de 5 meses, cada uno despliega una serie de protocolos para atender al LES. Tomo distintos medicamentos para combatir a la enfermedad de manera sistémica, es decir están involucrados varios órganos y cada uno tiene un tratamiento. Cuando narro y me nombro hago sentido de la enfermedad y, de cierta forma, comprendo esta otredad, en términos de enfermedad y también de ser un otro y habitar otra identidad.

Todo esto da cuenta de las tensiones con la esfera económica, así como la configuración de relaciones de dependencia y por ende de control. Habitar un cuerpo que se está atacando hace de la biomedicina una estrategia para detener a un cuerpo indisciplinado, que no corresponde al orden. La medicina en ese sentido tiene un poder simbólico; primero, hace posible que un cuerpo funcione, a partir de esto, surge una relación que exige disciplina en la administración, no solo controla aquello que me habita sino provoca un nuevo orden. Puedo identificar que hay un cuerpo/sistema que, entiendo como mío pero que funciona a su manera, la forma racional en la que el *yo* intenta dominar el cuerpo queda anulado cuando el propio cuerpo elige destruirse. No hay nada que pueda hacer ante eso, quedo a merced de los medicamentos, no únicamente para hacer posible la vida, sino para intentar tener una calidad de vida¹⁵ mejor de lo que se esperaba.

La intensidad de la enfermedad en distintos momentos es una aproximación para comprender mi propia relación con la biomedicina; parto por reconocer que no hay una garantía de que la medicación funcione y la enfermedad entre en remisión. Frente a esto, tengo que hacer nuevas concesiones y reconocer nuevas condiciones, tanto para la corporalidad como para la subjetividad.

La analgesia ha sido desarrollada para combatir el dolor, pero hay tipos de dolores que son constantes; no intensos pero latentes. Ante estos dolores no hay respuesta del sistema médico en tanto son atendidos como una parte de la enfermedad y frente al diagnóstico general no tiene resolución en sí, por ejemplo, el dolor de cabeza. Los médicos dicen que podría ser manifestación del LES, pero también podría ser un efecto secundario del tratamiento. Tomo como ejemplo este dolor que lo he puesto en discusión durante muchas citas médicas, no

¹⁵ La OMS (1994) define la “calidad de vida” como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones.

tiene un correlato en mi cuerpo, tampoco tiene evidencia en algún resultado. Aparentemente todo está bien. En una cita médica, el neurólogo me indicó que este dolor puede ser una patología del LES, me recetaron *propranolol* que es un ansiolítico, pero decidí no tomarlo. Frente a esta decisión me cuestiono en qué medida los cuerpos tenemos agencia sobre los tratamientos.

2.4.1 ¿Qué nos trae al mismo lugar?

Fuera del punto de vista de la medicina -es decir, del sistema- nos encontramos con el otro lado del objeto: la experiencia del paciente que en primer lugar convoca al movimiento. Los autores definen la experiencia como un medio intersubjetivo de procesos micro culturales e infra políticos en los que algo está en juego para los partícipes en mundos locales (Kleinman 1991, 275). El dolor convoca al movimiento y a la búsqueda. Esto convoca a los cuerpos que transitan la esfera biomédica, esto supone poner nuestros cuerpos y vidas en manos de los médicos. Muchas veces porque no tenemos más opciones al enfrentarnos a situaciones críticas de nuestros cuerpos. Esto pone en cuestión dos temas, el carácter afectivo de la experiencia, en la asistencia a este protocolo que de alguna manera otorga una nueva identidad a los cuerpos que circulan el espacio hospitalario. En segundo lugar, trae a discusión la esfera económica, en tanto la atención requiere de un capital. Esta búsqueda por sanar hace evidente las desigualdades y dificultades para acceder a distintos tratamientos, incluso dentro del sistema de seguridad social estatal. Finalmente, lo que convoca a todos estos cuerpos y permite hablar en colectivo es la necesidad de buscar estrategias y respuestas para sobrevivir y enfrentar los distintos padecimientos.

Foto 2.1 Registro atención médica Hospital Público Carlos Andrade Marín



Fuente: Cristina Jumbo, 2022

Desde las nociones del biopoder se puede apuntar al hospital como el lugar del control, como contra postura podría indicar que este también es un territorio de resistencia. Posiblemente la biomedicina sea la única salida para responder a la enfermedad, en tanto las prácticas alternativas suponen una gran inversión económica, lo que enfatiza la dificultad a su acceso. El encuentro de los pacientes en el hospital es una oportunidad para procesos de *sanación*. Narrar la enfermedad permite colectivizar una serie de nociones y significados que le otorgamos a la misma.

El intercambio continuo con los otros habilita una serie de estrategias que permiten sostener la enfermedad y la cotidianidad, el proceso sugiere una suerte de reaprendizaje sobre la forma en la que habitamos el mundo. Junto a estos otros cuerpos entiendo que enfermar no es únicamente estar enfermo. En el libro *La enfermedad y sus metáforas* (1977), Sontag critica las metáforas bélicas con las que se discute el cáncer y es inevitable pensar en cómo ese proceso de significación también se puede revisar en la experiencia del LES y de otras enfermedades. Leer a la enfermedad desde la metáfora es modelar la experiencia de los pacientes en tanto nos encontramos sumergidos en la reflexión sobre la lucha y la conquista de esta. La enfermedad adquiere la figura del enemigo contra el cual se debe actuar, y como menciona Sontag esto sumerge al paciente en una doble responsabilidad la de haber caído enfermo y tener que curarse (1977, 33).

La idea de sanar configura una carga para los pacientes; pienso en la impotencia que siento al no poder sanar, he cumplido con las indicaciones de mis médicos y, sin embargo, mis

resultados salen mal nuevamente. Encuentro que los procesos orgánicos están fuera de mi control y me pregunto qué más podría hacer, encuentro la respuesta en las voces de mis compañeros de espera, el proceso relacional se da en la forma de sufrimiento, incomodidad, agotamiento. La sanación anticipo, está en la palabra, en la voz y el propio cuerpo.

2.4.2 El cuerpo: campo de negociaciones con la enfermedad y el sistema

Teniendo en cuenta lo mencionado previamente, regreso a la experiencia de la enfermedad situada en el hospital, pero esta vez en relación con el personal médico. Apunto que las dificultades en el diálogo médico/ paciente se sitúan en la insistencia por patologizar la experiencia y, en ese sentido, negar la subjetividad del paciente. Como se había postulado antes el diálogo del paciente, aparentemente, resulta la contracara del lenguaje objetivo, de ahí que se suscite un juego de interpretación de la realidad no sólo subjetiva sino también social y cultural.

Entonces, ¿qué posibilidades existen para aliviar nuestro tránsito por la enfermedad? Wayne Katon y Arthur Kleinman (1981), proponen pensar en estrategias de negociación entre el paciente y el médico. Los autores reconocen los aportes de las ciencias sociales en la práctica clínica, y la necesidad de diálogo y transformación de la relación paciente-médico. Se refieren a problemas que no son atendidos por los limitantes del modelo biomédico en sí, por lo cual es necesario el compromiso del tratante, así como una formación del mismo tomando en consideración. *The patient's explanatory model* (Kleinman et al. 1978; Kleinman 1979) consiste en la comprensión o explicación que el paciente tiene sobre la causa de su enfermedad, su fisiopatología, el pronóstico y tratamiento que cree que debe o no ser administrado. Los autores apuntan que el médico debe ser empático y evitar juicios para poder acceder de manera adecuada a la información del paciente y, a su vez, generar un plan de tratamiento apropiado. En este sentido la práctica se vuelve un proceso de acompañamiento y escucha. Los autores usan el caso de una paciente de 27 años con LES y su proceso de duelo tras la pérdida de su hijo por una preeclampsia severa; este evento exige el reconocimiento de su modelo de explicación para acceder a su experiencia particular, en torno a la enfermedad y también la muerte. La paciente fue diagnosticada con depresión psicótica y alucinaciones por el equipo de psiquiatría, sin embargo, lo que sucedía era que en la cultura India, las personas hablan con sus familiares muertos para que les acompañen en el más allá (Katon y Kleinman 1981, 259). El uso de un modelo *biopsicosocial* de atención

permitirá al equipo médico articular el aspecto cultural de la experiencia, y de tal manera, generar espacios alternos, que en este caso permitieron una recuperación física y emocional. Contrario al modelo reduccionista que actúa bajo la única guía, la medicalización. Katon y Kleinman (1981) proponen que la habilidad médica requerida es la capacidad de negociar entre percepciones diferentes de la enfermedad, objetivos del tratamiento y conflictos.

El objetivo no es dominar a los pacientes ni convertirlos a la orientación de valores del médico, sino reclutar al paciente como aliado terapéutico y proporcionar atención a los problemas que los pacientes consideran importantes de la forma que los pacientes desean. Es decir, estas intervenciones de las ciencias sociales clínicas pretenden que la atención se centre menos en el médico y más en el paciente. Para este cambio en la estructura de las relaciones clínicas es crucial reconocer que la atención clínica debe implicar una auténtica negociación entre el médico y el paciente. (Katon y Kleinman 1981, 262).¹⁶

Cuando leía este apartado de Kleinman pensaba en que ninguno de mis tratantes conoce las ideas que tengo sobre el lupus. Esto responde a que la dinámica de la consulta médica supone un intercambio frío de preguntas con respecto a los datos de los resultados clínicos, algunas indicaciones sobre la medicación y nada más. Los médicos dentro de la atención social reducen las citas a la mínima interacción posible, esto debido a la cantidad de pacientes que deben atender a diario. En algunas citas, he pasado 10 minutos viendo cómo el médico registra los datos de laboratorio en su computadora, para finalizar la consulta con “continuemos con la medicación y nos vemos en 2 meses”. El sistema como tal provoca esta deshumanización del proceso, donde el paciente es completamente separado de su atención, no existen consideraciones sobre lo que siente o piensa; evidentemente, las decisiones sobre el tratamiento no están en discusión. La asistencia médica asume el tratamiento como un proceso que despoja a los pacientes de su historia, se espera de los mismos un proceso autorregulado y disciplinado para restablecer el orden del cuerpo.

En este sentido, existe una riqueza material y simbólica en el encuentro de los pacientes, pues de alguna manera posibilita este modelo ideal de explicación que Kleinman propone. En tanto

¹⁶ Traducción propia. Katon Wayne and Arthur Kleinman. 1981. “Doctor patient negotiation and other social science strategies in patient care”. En *The Relevance of Social Science for Medicine*, edited by Leon Eisenberg and Arthur Kleinman, 253-279. Dordrecht: Reidel Publishing Company.

el flujo masivo de pacientes en el hospital supone horas de espera, los diálogos que surgen entre pacientes posibilitan encontrar alternativas para la comprensión de la enfermedad.

2.5 Encuentro con el dolor

El dolor no se mantiene fijo en la duración, varía de intensidad según modalidades que parecen caprichosas, desigual de una hora o de un día para otro, por la influencia de unos datos difíciles de aprehender, dependiente del contexto, del momento del día, de la resonancia íntima de un gesto o una medicación. (Le Breton 1999,27)

La experiencia de la enfermedad configura sentidos, desde diversos y complejos pliegues, que cuestionan una y otra vez nuestra relación con el cuerpo. Uno de estos pliegues dialoga con la cuestión del dolor. No únicamente expone un estar en el mundo, sino estar demasiado viva en él. El dolor es interrupción, corte, atemporalidad, fastidio y también es derrota. La derrota sobre el plan, la intención y el deseo.

El antropólogo David Le Breton (1999) teoriza sobre las diferentes formas del dolor. Revisa este concepto desde la tradición Aristotélica, en la que el dolor era una forma de la emoción, pasando a la modernidad en la que Descartes sitúa al dolor en relación al funcionamiento o mecanismo del cuerpo. Aquí se puede contemplar un giro importante en la comprensión de este fenómeno, puesto que su significación era el eje guía para la búsqueda de objetividad en las ciencias, específicamente la biología. En este primer bloque, el dolor se distanciará de la dimensión sensorial/afectiva para entender la actividad cerebral y sus mecánicas neuronales como matriz de la experiencia. Le Breton (11) reconoce que el alcance de los Estudios sobre la histeria de Freud y Breuer (1895), constituyen una ruptura en la comprensión del dolor, ya que este trabajo se resume como un recordatorio: el cuerpo no es apéndice de la actividad biológica. De esta manera, el reconocimiento de la dimensión afectiva, social y política ha permitido que en la práctica actual el aporte de las ciencias sociales al estudio del dolor esquive la centralidad de la biomedicina permitiendo otras rutas para su explicación. Desde el análisis antropológico, se busca configurar sentidos e interpretaciones sobre la experiencia del dolor. Por ello se posibilitan distintos abordajes que están guiados por coordenadas culturales, sociales o subjetivas.

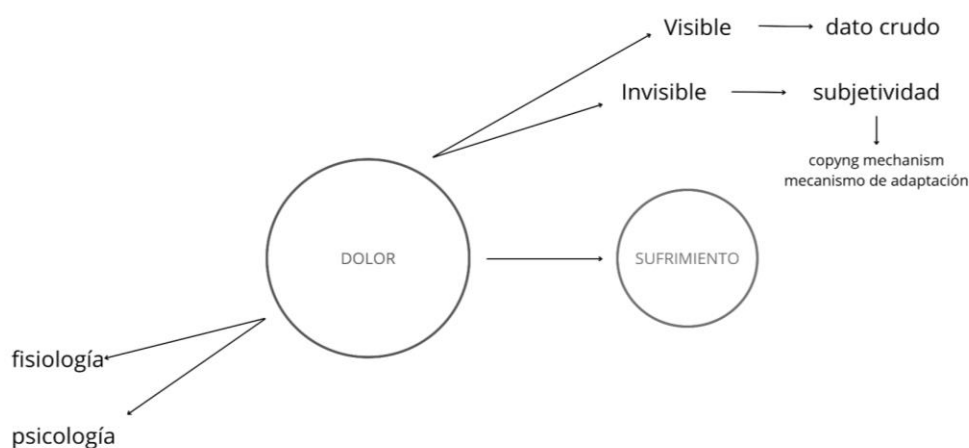
La relación que existe entre la enfermedad y el dolor tiene diferentes frecuencias que se manifiestan en un juego de presencia y ausencia. Abordar esta experiencia supone una dificultad: mi dolor no podrá ser interpretado por alguien más, así como yo no podría

comprender el dolor del otro. Le Breton ya lo advierte cuando señala que para comprobar la intensidad del dolor del otro hay que ser el otro (1999,40); el dolor es individual. De aquí que, rescatar la reflexión de Marta Allué cuando reitera la importancia de la primera persona en las narrativas del dolor, en su texto la *Gestión del dolor* (2009), una autoetnografía de su experiencia al sufrir quemaduras producto de un accidente en automóvil. Las intenciones de construir significados en tercera persona se diluyen cuando el dolor atraviesa el cuerpo propio.

Como la enfermedad, el dolor tiene la potencia de interrumpir cualquier orden y recordarnos nuestra fragilidad. El dolor nos confronta a un cuerpo que sufre, entendiendo que éste no es una unidad cerrada, ni es únicamente su materialidad, se reconocen algunas instancias que desde el trabajo de campo me interesa rescatar. En primer lugar, reiterar que el dolor es individual, no puede ser compartido, lo que permite establecer una primera ruta a la noción de subjetividad, la misma que puede convocar un tránsito solitario y muchas veces silencioso de la experiencia. Esto nos lleva a pensar un segundo momento, que es la relación con el otro, aquí está presente la dificultad en la comunicación del dolor, dada, principalmente, por las limitaciones del lenguaje. Sin embargo, existe un punto de encuentro con el otro que será: compartir el dolor como sufrimiento vinculado a la construcción social de esta experiencia.

Como último apunte me interesa dialogar con el dolor crónico, parte de la experiencia con el LES, pensando en los efectos de su invisibilidad y relación con la clínica.

Gráfico 2.2 Configuración del dolor



Fuente: Cristina Jumbo, enero 2023

2.5.1 Subjetividad o experiencia compartida

La dimensión subjetiva del dolor provoca un conflicto que no expone únicamente la cuestión física del cuerpo doliente sino toda su experiencia en el mundo. Esto muestra que el dolor cristaliza las formas en las que los pacientes otorgan significaciones e interpretaciones a sus experiencias particulares. Retomar este carácter individual lleva a pensar que el dolor como menciona Battán afecta al *ser al mundo* (*être au monde*) de manera completa, sin escapatoria, altera y obstaculiza cualquier proyecto (Battán 2019, 69). El dolor como detenimiento exige una respuesta, y pone en cuestión la forma en la que lo experimentamos y comprendemos. Esta idea implica abordar el dolor como una experiencia encarnada. De acuerdo a Jean Jackson (1994), el aporte de la perspectiva fenomenológica en su comprensión se contrapone al dualismo mente/cuerpo en tanto recupera el cuerpo como territorio de la experiencia del dolor. La autora expone la tensión existente entre el cuerpo como un objeto y como un sujeto en el proceso de interpretación del dolor. Apunta al dolor crónico y las dificultades existentes para ser comunicado. Su trabajo etnográfico con pacientes que experimentan dolor crónico le permite reconocer que la dialéctica subjetivación/objetivación del dolor es una respuesta de quienes padecen para hacer sentido de su experiencia. Jackson plantea que comprender la subjetividad del dolor no supone pensar una ecuación en términos de, *objeto* como algo ‘real’ y *sujeto* como lo ‘no real’ (1994, 204). Su acercamiento postula la experiencia del dolor como pre abstracta y prelingüística (221), lo que quiere decir que solo quien lo experimente podrá acceder a su significado.

Estas dificultades son determinantes en la relación con los otros. Allué (2009) apunta que, en la dimensión social, el dolor cobra sentido a partir de la figura del sufrimiento, esta es la forma en la que el dolor podría ser una experiencia compartida. El sufrimiento es la huella del dolor, lo que queda de la experiencia de un cuerpo y se impregna en su entorno. Entonces el ejemplo resulta muy sencillo, una persona puede sentir el dolor particular de una enfermedad, quienes le rodean no pueden comprender este fenómeno, pero experimentan sufrimiento al ver/acompañar este evento. El sufrimiento es la secuela del dolor, lo que imaginamos y sentimos respecto a este al tratar de ocupar el lugar del doliente. Todas las sociedades humanas integran el dolor en su concepción del mundo, confiriéndole un sentido, y hasta un valor, que desactiva la desnudez de aquél y con frecuencia hasta su agudeza (Le Breton 1999,132). Existen medidas para el dolor que, son culturalmente establecidas configurando categorías de comprensión, esto es lo que para Le Breton (145) permite en cierta manera

afrontar la experiencia. De todas maneras, el dolor muchas veces está relacionado con una imagen del mal en el cuerpo, la emoción o la experiencia, esto hace que sea un tema del que no hablamos en el día a día. Reconocemos los dolores que valen la pena nombrar, pero algunos buscan ser silenciados. Este punto permite pensar en otra posibilidad del dolor, como un camino solitario y un proceso de enajenación del doliente, al referirnos al dolor crónico.

2.5.2 ¿Es mi dolor real?

Nombrar una y otra vez el dolor, también cuestiona la manera en la que nos relacionamos con los otros y las formas de cuidado que se despliegan o no a partir de una situación particular. El dolor induce a la renuncia parcial de sí mismo, a la continencia por la que se apuesta en las relaciones sociales (Le Breton 1999, 25). Entonces el dolor no es algo de lo que únicamente queremos escapar sino es un momento que buscamos silenciar, lejos de ser una experiencia compartida el dolor crónico transcurre en privado, resulta alienante. El cuerpo como una geografía frágil permite, a quienes, acompañadas de la enfermedad, la recorremos para conocer y reconocer distintos tipos de dolor físico; aquellos con los que aprendemos a convivir, unos que incomodan nuestro paso y otros que cuestionan nuestro límite/resistencia.

Mi experiencia con el dolor a causa de una enfermedad crónica se ha manifestado en distintas temporalidades, intensidades, ubicaciones y muchas veces es indeterminado. Esto supone revisar reiteradamente mi relación con el sistema biomédico. Encuentro dos líneas de acción claras en este espacio. La primera, consiste en la ubicación del dolor en el cuerpo, para ello es necesario que exista un dato clínico que lo respalde, ya sea un examen o un signo manifiesto en el cuerpo. La segunda línea corresponde al tratamiento de ese dolor, esto será analizado más adelante cuando me refiera a la medicalización de los cuerpos. En el primer punto me interesa problematizar la lectura del dolor desde la clínica y la transformación de la experiencia de la persona que lo experimenta, como una suerte de crisis ontológica.

2.5.3 Los fracasos del sistema frente al dolor: el lenguaje y la clínica

Retomo la comunicación del dolor porque considero que es el nudo de esta discusión. El acercamiento al mismo como ya lo mencionó Jackson (1994, 201) implica comprenderlo como una noción preobjetiva, de ahí que se pueda discutir sobre sus límites en tanto lenguaje. Para problematizar esta relación partiré del postulado de Le Breton cuando afirma que el dolor es un fracaso del lenguaje (1999,43). Desde este punto subrayo lo inaprensible de la experiencia, tanto para el doliente como para el otro. Para objetivar hay que dar forma desde

la palabra, pero el dolor trocea toda forma posible, asesina la palabra (Le Breton 1999, 44). En esta negociación es necesario reconocer la presencia de la ambigüedad, Battán (2019,70) apunta al dolor como una experiencia muda, en este sentido yo hablaría de una escritura imposible. Está presente la dificultad no solo de nombrar para hacer sentido sino de hacer de nuestro relato algo transferible y comprensible, más aún sobre un texto. Estos relatos muchas veces portan la ambigüedad y lo indeterminado nublando su acceso, pero a su vez hacen visible la compañía de procesos emocionales propios de la experiencia. Si esto supone un reto en el cotidiano, en la relación médico paciente es inadmisibile.

El entrenamiento de la observación médica permite develar la presencia de la enfermedad en el cuerpo. El paciente se convierte en el retrato de la enfermedad y los ojos como un lente cristalizan el relato médico. El correlativo de la observación no es jamás lo invisible, sino siempre lo inmediatamente visible, una vez apartados los obstáculos que suscitan a la razón las teorías y a los sentidos la imaginación (Foucault 1978,154). Encuentro entonces una primera ruptura en la consulta médica, el recorrido minucioso sobre el cuerpo se encargará desde el dato confirmar o acceder a la ‘verdad’ de una manifestación orgánica y cubrirla con su lenguaje. Este recorrido pone en manifiesto una complicación con respecto al dolor crónico. Jean Jackson define el dolor como una sensación que experimenta el cuerpo y que no puede medirse directamente (2005, 333), a partir de esto indica que definir el dolor crónico supone un problema mayor, ya que, si el dolor es un indicador de una anormalidad, es decir es entendido como síntoma de la enfermedad, el dolor crónico por su parte pierde ‘función’, porque es una sensación que persiste en el tiempo y corre el riesgo de perder significado.

La invisibilidad del dolor o la ausencia de correlato en un dato clínico pone en tela de juicio su propia existencia.

Ver consiste en dejar a la experiencia su mayor opacidad corporal; lo sólido, lo oscuro, la densidad de las cosas encerradas en ellas mismas, tienen poderes de verdad que no toman de la luz, sino de la lentitud de la mirada que las recorre, las rodea y poco a poco las penetra, no aportándoles jamás sino su propia claridad. (Foucault 1978, 7).

Aquí encontramos la principal discusión en la consulta médica, un dolor que no se puede ver y que tampoco rinde cuentas en los análisis o exámenes clínicos. Los médicos usan el término patología, para referirse a los dolores que acompañan una enfermedad y que no implican un daño o mal funcionamiento, sino que son parte de la enfermedad, casi como un efecto

secundario. En la consulta médica la comunicación de este tipo de dolores no es atendida o escuchada justamente por falta de evidencia como dato o por lo apresurado de la atención.

[...] Estoy esperando por mi cita en reumatología, debo organizar bien mis ideas para que la Dra pueda escuchar lo que siento. He registrado mi dolor de cabeza desde hace cinco meses, pero no me hacen caso. Ya me dijeron que seguramente es estrés, no estoy estresada. Debo cuidar mis palabras en la consulta para ser lo más clara posible, me cuesta explicar lo que siento cuando me duele la cabeza, pero debo ser puntual y pedir que me redirija a otro médico. No debo olvidarme decir que ya me vio el neurólogo y dice que no tengo nada.

[...] el dolor no es tan fuerte, hay algo que me aplasta detrás de los ojos. Siento presión todo el tiempo, esa presión es dolorosa. Cuando me duele la cabeza quiero dormir, no es migraña, es distinto. Siento como si gusanos caminarán en mi sien, me duele la cabeza y estoy cansada.

Es interesante que en la consulta médica los doctores exigen precisión a los pacientes en la descripción de sus síntomas. Cuando voy a la reumatóloga pienso que voy a interrogatorio para el que no he estudiado y no podré responder las preguntas. En la sala de espera pienso cómo sintetizar todo lo que me ha dolido en las últimas semanas, debo también categorizar mis síntomas y enfatizar en los que sé que serán más importantes. Tengo miedo evidentemente y también cansancio, de no ser escuchada y que lo que comento sea minimizado, aquí cabe rescatar las palabras de Battán, que dice ante el dolor, tanto la medicina como los individuos, carecen de un vocabulario que logre zanzar la distancia entre la vivencia subjetiva y la palabra objetivadora de la ciencia. (Battán 2019,69)

La memoria muchas veces es frágil, pero con la enfermedad el cuerpo exige tener un registro de aquello que va experimentando y los pacientes desarrollamos distintas metodologías para clasificar y codificar los eventos. Sin embargo, en la relación médico-paciente el conocimiento del paciente muchas veces queda subordinado al discurso médico. Jackson retoma las palabras de Loeser cuando se refiere a que "La psicopatología es un oxímoron". Sólo recurrimos a la psicología para explicar síntomas cuando la patología tisular nos ha fallado. Y las lesiones psicológicas son precisamente aquellas sin evidencia en la patología tisular. (Sullivan 1998, 200 en Jackson 2005, 335)

[...]17 de octubre de 2022. Ingreso a emergencia HCAM/ presión arterial:180/114
síntomas: dolor de cabeza y pecho.

Sentí que la cabeza me iba a explotar. Han sido meses de malestar, de insistir a mi tratante que no me sentía bien. Sin embargo, los análisis clínicos no son para alarmarse.

Instantáneamente sabía que algo tenía que ver con mis riñones, por ende, con algún proceso relacionado al LES. Se acerca a mí el Dr de turno en emergencias, me dice que todo está bien, que el dolor de cabeza es parte de vivir con lupus o que puede ser producto de mi estrés, que debo aceptar la enfermedad, y que no todos los días son buenos.

Pensaba; 18 años después no creo que se trate de aceptar la enfermedad, sino que justamente puedo saber que algo pasa en mi cuerpo, al mes de esta crisis hipertensiva tuve que ser hospitalizada para un cambio de tratamiento porque el que tenía estaba fallando. Esto por un lado hace evidente que hubo una serie de síntomas que no se tomaron en cuenta y que se asociaron con estrés o una cuestión emocional, esa misma noche el médico de emergencias me preguntó si quería que me vea un psiquiatra. Está claro que convivir con una enfermedad supone reconocer un entramado complejo de afectos y emociones que modulan la experiencia; sin embargo, la “no escucha” en la atención médica da cuenta de una dinámica de poder que deshumaniza la experiencia del paciente. Es posible cuestionar esta relación, en tanto la interpretación y comprobación del dolor se da a partir de la fisiología, el daño como evidencia. El hecho de que no sea visible hace que el relato del paciente sea omitido o minimizado por el médico. Se reconocen dos instancias, la primera es la omisión como una evidencia de la jerarquía y distancia del médico en la gestión del dolor, y en un segundo momento la tendencia de asociar el dolor con una psicopatología, que más allá de ser una posibilidad se convierte en un recurso de los médicos para no atender el dolor. En cualquier situación, acercarse al dolor supone una duda, incluso para el mismo paciente. Muchas veces relatar el dolor supone una reiteración que debilita la comprensión del mismo. En su narración se diluye la posibilidad de existir, lo que lleva a un cuestionamiento sobre su veracidad. Muchas veces me he preguntado si mi dolor es real, si no hay ninguna evidencia en los resultados médicos, incluso yo pongo en tela de juicio mi propia experiencia. Posiblemente esto reafirma mi relación en momentos supeditada con la biomedicina y su discurso de verdad.

Ahora sobre el dolor crónico es necesario tener presentes las siguientes conclusiones, está presidido por una sensación física constante, que no abandona y que suele ir acompañada de un estado emocional depresivo y/o ansioso, generado por la información dolorosa recurrente (Allué 2009, 177). El dolor crónico nos pide firmeza para negociar con él, no solo habita nuestro cuerpo sino también nuestro deseo. Se devela entonces el mundo emocional del paciente. Allué hace un trabajo importante en el ejercicio autoetnográfico acerca de la gestión

de su dolor. Señala con precisión que este dolor tiene la capacidad de turbar la existencia (177), en relación al gusto por la vida evidencia que no es el cuerpo el único que sufre sino el individuo en toda su complejidad. Insiste en que el tratamiento del dolor crónico debe realizarse desde una perspectiva interdisciplinar, pues existen una multiplicidad de factores que condicionan su curso. Por otra parte, la gestión del dolor exige una revaloración de la práctica médica, como postula Mol (2002), el dolor no responde únicamente a una sensación sino se construye desde la interacción entre el paciente y los médicos. Por lo que es vital reconocer que en la confusión de la experiencia del dolor crónico se afecta no solo el mundo subjetivo sino la relación social, conductual y cultural del individuo (177). Finalmente, subrayar que el dolor es el componente principal del nuevo yo, la nueva identidad (Jackson 1994,209) lo que da cuenta que de este proceso surge una nueva configuración del ser.

2.6 Nuevas formas para el yo

En tanto puedo anticipar que la experiencia de la enfermedad tiene la capacidad de deshacer el yo, me aproximo al trabajo de la filósofa Catherine Malabou. Me interesa pensar qué pasa con el cuerpo en términos de identidad una vez que ha atravesado tanto el diagnóstico, la impronta de la enfermedad y el tratamiento.

Me apoyo en el concepto de Malabou respecto a la plasticidad destructiva, de la que indica es la forma repentinamente desviada y desviante de las vidas¹⁷ (Malabou 2012, 3). Podría entenderse como una potencia que nos habita y que pone en riesgo la idea de pensar que una es una, como condición permanente. Ahora respecto a la enfermedad, como cualquier otra experiencia movilizante, habilita un nuevo lugar para la comprensión del ser y el mundo, entonces la enfermedad podría entenderse como la posibilidad del desvío.

Siendo la plasticidad destructiva una condición inherente a las personas y a la vida, encuentro en la enfermedad una clara manifestación de esta posibilidad, en tanto la experiencia como un corte profundo que se abre en una biografía (Malabou 2012, 2) permite llegar a ser un otro. Malabou pone como ejemplo que llegar a ser un otro, es como una metamorfosis que trastoca la bola de nieve que uno forma consigo a lo largo del tiempo, y esta bola tiene el carácter de ser rellena, repleta y completa. Esto permite irrumpir la idea de que somos una identidad/imagen estable. La palabra destructiva supone ya la noción de algo que provoca una

¹⁷ Traducción propia Malabou, Catherine. 2012. *The Ontology of the Accident: An Essay on Destructive Plasticity*. Traducido por Carolyn Shread. Cambridge: Polity Press.

herida o ruptura, lo que nos avoca a pensar este proceso como un ataque. En sintonía con la autora hay que comprender en la destrucción la posibilidad formativa (Malabou 2012, 4). Entonces indica que la destrucción debe verse como una especie de accidente y transformarse bajo el efecto de la destrucción como una posibilidad, una estructura existencial (Malabou 2012, 30). En este sentido, la enfermedad como un lente para la vida evidencia que todo quiebre es doloroso, que el accidente saca al yo de su estructura y le obliga a renunciar a sus condiciones previas. La experiencia subraya entonces la posibilidad que tenemos de ser otros, la plasticidad destructiva permite la aparición o formación de la alteridad allí donde la alteridad es absolutamente inexistente (Malabou 2012,11). En este cauce contradictorio que provoca el extrañamiento de sí, lejos de desvanecer el yo le permite resignificar como una nueva creación.

Capítulo 3. Yo tengo unos planes, mi cuerpo otros

El documental, como expresión cinematográfica y plataforma de investigación, explora y representa lo real, que está mediado por una serie de factores políticos, culturales y sociales. Partimos de que la categoría “realidad” aparece como un constructo, íntimamente relacionado y en disputa con la idea de verdad. Es necesario retomar las palabras de Trinh T. Minh-ha cuando apunta que: la realidad no es estática ni existe más allá de la percepción que de ella se tenga en determinados dominios culturales (en Grau Rebollo 2002, 81). Esta investigación autoetnográfica toma como premisa que la realidad es una interpretación y lejos de buscar una relación con la idea de “verdad” se apunta al reconocimiento de un modo de mirar.

Al introducir la mirada del observador que es al mismo tiempo el realizador, se posibilita una experimentación alterna, permitiendo que las imágenes transiten desde la subjetividad de quien observa y vive esta narrativa; es decir, permite desarrollar la práctica antropológica desde la dimensión del yo. Esta recuperación de la subjetividad implica superar la idea de que observar/representar lo ‘real’ exige una distancia, como sinónimo o garantía de neutralidad, sino que implica reconocer, como lo señala el antropólogo social Jorge Grau Rebollo que, “la subjetividad no falsea la realidad, simplemente la encarna en un posicionamiento determinado” (Grau Rebollo 2002, 86). El documental es entonces memoria y testimonio. En este capítulo abordaré el marco metodológico del documental autoetnográfico y sus alcances como una herramienta de investigación para la representación de la experiencia del cuerpo enfermo.

3.1 La subjetividad en el método autoetnográfico

El cine etnográfico es un espacio de diálogo entre varias disciplinas, voces y actores sociales, pues, todo en conjunto constituye un objeto de conocimiento (Ardévol 2008, 33).

Durante el desarrollo del documental etnográfico es importante tener presente cómo y por qué se está realizando el producto audiovisual, cómo va a construirse el relato, cuál será el discurso y qué aspectos teóricos moldean la forma en la que se presenta el mismo; sin embargo, más adelante se problematiza la construcción del relato que parte de una corporalidad y todos los supuestos que de cierta manera son demarcados por la teoría. Para Ardévol (2008), la producción de cine etnográfico requiere que tanto la teoría antropológica y la metodología etnográfica puedan transformarse desde los aportes de la práctica

cinematográfica, lo que en sus palabras supone: “experimentar y crear nuevos objetos de conocimiento; desarrollar una sensibilidad antropológica” (Ardévol 2008, 48).

En el documental etnográfico, la imagen y el sonido son otro formato del diario de campo. Grau Rebollo distingue, en primer lugar, la multidimensionalidad del documento audiovisual, y, en segundo lugar, reconoce el metraje en bruto como supuesto homólogo del cuaderno de campo (Grau Rebollo 2002, 51). El material audiovisual se convierte en instrumento para la investigación en tanto la cámara hace posible capturar la *lo real* a la que se enfrenta el etnógrafo en toda su extensión. De esta manera, se preserva el detalle y nos acerca a la inmediatez de los sucesos dentro del trabajo de campo, aperturando un espacio analítico. El registro audiovisual hace posible “tomar imágenes no únicamente para enriquecer o complementar las anotaciones del etnógrafo, sino con el fin de emplearlas como estrategia de obtención de información en el transcurso del trabajo de campo” (Rebollo 2005, 24). El material es entonces el objeto de estudio, su selección no es producto de la casualidad, pues hay una mirada detrás que da cuenta de una posición particular. Por tanto, la imagen y el sonido develan formas de ver y codificar el mundo y, como todo registro, muestra ocultando.

Al tratarse esta investigación de una recolección de información relacionada a mi propia experiencia, el uso de la imagen documental y el procesamiento de información supone un proceso narrativo *autorreferencial*. A partir del reconocimiento de la subjetividad y la multiplicidad de posibilidades en términos de imagen y relato, se aborda el campo del cine etnográfico en tanto incluye diferentes perspectivas con respecto a la teoría y la metodología. El término etnografía visual “desarrollado a partir de las aportaciones de Jay Ruby (2000), haría referencia a la inclusión del medio audiovisual en la investigación antropológica como forma de escritura semejante a lo que sería una descripción etnográfica textual, solo que en formato audiovisual” (Ardévol 2008, 32). El documental autorreferencial rescata la subjetividad y en esa búsqueda apela a narrativas que no responden al orden clásico, esto permite comprender todo material como relato, incluyendo en él, procesos experimentales de autorrepresentación.

Para entender este tipo de procesos entre lo autoetnográfico y subjetivo podemos tomar el trabajo del crítico Jorge Ruffinelli, quien analiza el desarrollo del documental autorreferencial en América Latina, e indica que: la auto-reflexión no existió hasta mediados de la década de 1980. Los géneros de la biografía y de la autobiografía eran tan escasos que se los

consideraba insustanciales y poco dignos de atención (Ruffinelli 2010, 60). Frente a esto se esclarecen dos cuestiones para su surgimiento, en primer lugar, la notable herencia de la literatura en términos de autobiografía y, en segundo lugar, los procesos ideológicos que permiten que la narración personal tome lugar frente a la construcción del relato de las masas¹⁸. Entonces el tránsito de lo colectivo a lo personal vino dado por motivaciones políticas de retomar lo íntimo como relato fundamental que luego permite entender la colectividad, así como también de cuestiones tecnológicas de producción, por ejemplo, la posibilidad de generar registro familiar y de ahí cine casero. Finalmente, cabe apuntar el matiz de la diferencia fundamental que Catherine Russell (1999) determina con respecto a la autoetnografía, y que sería la conciencia del realizador respecto a su propia dimensión social e histórica.

Históricamente, se ha puesto mayor énfasis e interés en rescatar grandes relatos frente a narrativas personales. En oposición a ello el documental personal se enfoca en el relato y la significación, abre la puerta a un mundo interior para la mirada ajena. La construcción de este documento supone, entonces, partir de una conciencia narrativa, política y social para desentramar y presentar los sentidos con los que se hace la realidad, convirtiéndose en un espacio reflexivo para la representación. En este sentido, el documental como método de investigación y en su encuentro con la antropología audiovisual es un intento por aproximarse a lo que Russell menciona como una posibilidad para “desafiar formas convencionales de representación y buscar nuevos lenguajes y formas acordes a una formación social más pluralista” (Russell 2007, 116). En sintonía con Russell, la investigación propone dialogar con la experimentación en torno a la representación, de tal forma aproximarse de manera más fluida a la realidad, donde el significado no esté “cerrado” (Russell 2007, 118). Este proceso experimental supone repensar las categorías cinematográficas, la idea del “otro”, el lenguaje, las temporalidades, etc. De aquí es necesario reconocer que el giro sobre lo subjetivo revela sus límites y potencias, así como también expone las fragmentaciones de categorías establecidas, como la división entre sujeto y objeto. Esta búsqueda de significado, a partir de la imagen y el sonido, permite generar nuevos espacios de encuentro con las narrativas

¹⁸ Una explicación posible de este hecho es el énfasis puesto en el interés “colectivo” antes que en el “individual”, a partir de los años sesenta del siglo XX, vinculado con la noción de que la historia la hacen las masas y no los individuos. Cuando en su gran mayoría los intelectuales y artistas latinoamericanos se consideraron involucrados en las luchas por el interés social, lo individual quedó relegado como manifestación de egoísmo, egolatría, vanidad. (Ruffinelli 2010, 61).

personales, es decir recuperar la subjetividad. Raquel Schefer (2008) apunta que se pone en juego o da luz a la ambivalencia y la indeterminación del territorio fronterizo entre lo que ella reconoce como ontológico: el registro, frente a lo ideológico que es propio de la representación, esto es lo que convoca la práctica documental contemporánea (Schefer 2008, 10).

3.2 El cuerpo como campo de investigación viva - observación para un objeto intermitente

Reconocer el carácter difuso y las bifurcaciones de la producción documental autorreferencial insiste en renombrar el proceso como una búsqueda permanente y constante. Es así que la autorreferencialidad apela a una estrategia para pensar en el documental como lo define Rosa Teichmann “una obra en construcción” (Teichmann 2012,161). Al retomar la subjetividad como un elemento que direcciona la práctica audiovisual, las categorías de documental y ficción se redefinen y a su vez se entrecruzan, entonces se reconoce el carácter performativo del autorretrato y las posibilidades de un cuerpo. Proponer el documental autoetnográfico supone partir del reconocimiento de la naturaleza fragmentaria de la experiencia del cuerpo enfermo, apegarse a estrategias híbridas de producción (Teichmann 2012) y fundamentalmente rescatar el carácter político de la propuesta, en su intención de dismantelar representaciones de la enfermedad que nos distancian de aceptar su presencia.

El carácter fragmentario del registro autorreferencial -que en el caso de este documental está centrado en el cuerpo y en sus relaciones con el entorno, las instituciones, la familia y el cotidiano, alrededor de él - propone interrogar modos discursivos encontrando puntos de ruptura, no solo en la concepción lineal y estructurada de las narraciones, sino también de los lugares de enunciación o las voces que nombran la enfermedad. Para Schefer (2008) en esta práctica discursiva es necesario tomar en cuenta el carácter polifónico del autorretrato, el encuentro de múltiples voces, y el encuentro del autor, narrador y protagonista, lo cual tiende a redimensionar los criterios convencionales de definición de verdad. El cuerpo que filma y es filmado recupera el territorio de lo privado, provocando un desplazamiento autoreflexivo sobre su propia representación. En este proceso, el audiovisual como herramienta de investigación y representación, en sus modos dialogar con la realidad a través del cuerpo, busca dar cuenta del desborde, de la crisis y de la falla.

Mi propuesta responde a una exploración estética, a la incertidumbre y a la concepción de una narración íntima y difuminada. Parto de la autorreferencialidad para recuperar las imágenes del LES que posibilitan se ponga en diálogo el pasado con el presente, los cuerpos en los que tomo forma y el material fílmico como otro cuerpo presente. Dar cuenta de una manera de ver la enfermedad pone sobre la mesa las posibilidades creativas en torno a mi representación, así como también cuestiona los límites entre la noción de estabilidad y crisis. Regresar la cámara sobre mí, implica reconocer la agencia de mi cuerpo y problematizar el imaginario en torno al cuerpo enfermo.

3.2.1 ¿Qué implica grabar con y a un cuerpo enfermo? El poder de la cámara

El audiovisual aborda mi experiencia en el sistema biomédico, la búsqueda por sanar, mi experiencia emocional y física, el silencio, la invisibilidad y las intensidades de la enfermedad. La aproximación personal y compartida posibilita tensionar nociones en la esfera de lo personal y colectivo, me permite resignificar visualmente la experiencia de mi cuerpo y aceptar radicalmente la presencia del LES.

La creación de este cortometraje busca mapear un terreno liminal como propongo inicialmente, situada *desde* y *en* el reconocimiento de que los ritmos del cuerpo, entendido como objeto de estudio, son los que han modulado esta investigación. El cuerpo tiene sus propios planes y reitera que la investigación está viva. Hay algo en la autonomía del cuerpo enfermo que condiciona la forma de hacer representaciones, desde su ambigüedad y contradicciones, es éste el que en cierta medida exige ser visto o su vez busca pasar desapercibido. Durante el proceso encontré que mi cuerpo observa y muchas veces no permite ser observado¹⁹, busca el silencio. Esto a su vez subraya la necesidad de evitar el establecimiento de la mirada ante la enfermedad, suponiendo un continuo desplazamiento y reconocimiento de su mutabilidad. Se reconoce la agencia y la necesidad de que sea la observación y lo inacabado el terreno de esa investigación.

Las dinámicas de un cuerpo enfermo -el cuerpo que siento y que al mismo tiempo observo- escapan a toda planificación, expectativa o previsión; responden a sus propias necesidades, y -de algún modo- crea un camino alternativo al esperado por mí como investigadora. A esta

¹⁹ En la autoetnografía el cuerpo es sujeto y objeto a la vez.

experiencia la llamo “investigación viva”²⁰ porque, al situarse en el cuerpo, tiene la capacidad de guiarme, y reprogramar mis ritmos, más allá de lo que yo pueda concluir con base a mi comprensión. Esto se corresponde con el sentido fragmentado de la narración; de esta manera la fragmentación como lenguaje sigue el camino de la enfermedad. El cuerpo y la enfermedad han reestructurado, una y otra vez, las alternativas de representación, convirtiendo la investigación en un espacio de latencia. Por su parte el registro insiste en la minuciosidad, rastrear las imágenes de mi corporalidad que, justamente, subrayan la relación con la experiencia encarnada, misma que habilita una forma de hacer sentido.

Frente a esto puedo reconocer en la cámara un dispositivo no solo de visibilizarían, sino como menciona Pardo (2019), puede convertirse en una armadura para poder ver todo el acontecimiento de la enfermedad. Aunque acceder a la intimidad supone una dificultad, el lente también permite una distancia, sugiere un control sobre lo que se va a recorrer. Por otro lado, dentro de este proceso la cámara permitió resignificar el dolor, entonces el diario visual contribuye al reconocimiento de la investigación viva, sobre todo a la constante reidentificación y mediación con la enfermedad.

3. 3 Formas narrativas para el cuerpo enfermo

En lo que respecta a la representación es necesario puntualizar, como lo hace Pardo (Morcate y Pardo 2019, 21), “hay tantas expresiones de la enfermedad como pacientes”, de aquí que se potencie la posibilidad de confrontar las imágenes que normalizan la idea de salud o que reafirmen imaginarios sobre la enfermedad. La imagen del cuerpo enfermo permite aproximarse a un espacio fronterizo entre la narrativa médica y la del paciente. En este contraste se reconoce un marco biomédico dominante, que desde su mirada hace de la enfermedad y del cuerpo un objeto y en este proceso se marca una distancia con la experiencia del paciente. Esta separación muestra que el conocimiento que podría ser generado desde la experiencia individual, no es reconocido por no articularse desde un saber científico. La narrativa del paciente se contrapone como menciona Pardo (2019) con este intento de representación más objetiva o “profesional” que desde la ciencia insiste en no tener implicaciones personales en el tema. Esta postura propone documentar “asépticamente”,

²⁰ El cuerpo como objeto de conocimiento está supeditado a procesos orgánicos, propios de sí y de la enfermedad. En la investigación viva, apelo por dar voz a un cuerpo que está “demasiado vivo”. Una escucha atenta de esta encarnación modifica la organización espacio temporal, que a su vez se convierte en una estrategia para comprender el mundo.

limitando la integración social de los pacientes y familiares, insistiendo en “el asentamiento y normalización de una iconografía muy dura sobre ciertas enfermedades.” (Morcate y Pardo 2019, 30). Esto hace parte del silenciamiento de la potencia narrativa de quien habita/acuerpa la experiencia. Como respuesta se puede retornar la categoría de experticia a quien encarna la experiencia.

Sobre el cuerpo enfermo se han generado distintas imágenes; en primer lugar, desde la mirada médica se han destinado al ámbito pedagógico y, se reconoce de acuerdo con Pardo (2019) un segundo momento en el que estas representaciones han servido como un registro para denunciar algunas prácticas o tratamientos que han vulnerado a los pacientes. Sin embargo, estas imágenes a su vez han generado y reafirmado ciertos estigmas que condicionan la aproximación a la experiencia de la enfermedad. En una tercera instancia, se reconoce el uso de los medios digitales en la contemporaneidad, lo cual ha reconfigurado las prácticas de representación tanto del paciente, de su enfermedad como del entorno. En este proceso cabe cuestionar aquello que socialmente se considera fotografiable, *lo que merece o no ser recordado*. Se identifica una necesidad por silenciar aquello que no responde a ideales sociales, en este caso la enfermedad evidencia la dificultad para mostrar el dolor en imágenes, que las autoras indican “con cierta frecuencia son mal interpretadas como muestras de narcisismo, morbo o exhibicionismo” (Morcate y Pardo 2019,47).

En respuesta a estas interpretaciones, Pardo insiste en la importancia de repensar la creación de narrativas del yo y entenderlas como un proceso de re-identificación para el paciente, una posibilidad para que el otro pueda ser partícipe, lugar de encuentro y comunidad, reconocer la agencia del cuerpo y cómo esta permite la mediación con la enfermedad y en un gesto terapéutico aceptar su presencia. La enfermedad, por tanto, necesita de una re-simbolización y de una re-iconización contemporánea que ayude a la integración, normalización y humanización de las personas afectadas, como parte de un proceso de identificación social y cultural que contribuya no solo a su inclusión sino también a una visibilización más honesta (Morcate y Pardo 2019, 56). Esto soporta la idea de que esta realidad como espacio vivible requiere ser compuesta y recompuesta de subjetividades múltiples y cambiantes.

La propuesta audiovisual insiste en una imagen expresiva y sensorial que rescate la abstracción y poética de lo formal y narrativo. Se busca reconocer a través de las imágenes y sonido el cuerpo como el primer testimonio de la enfermedad y de las tensiones a las que se

enfrenta consigo mismo y los otros. El trabajo de montaje intenta rescatar el silencio y el juego de intensidades que la experiencia del cuerpo lúpico convoca, así como también se busca hacer presente al carácter invisible de los procesos de autoinmunidad.

El documental como una herramienta para construir conocimiento, en este caso, se convierte en un proceso emocional, conceptual y estético que buscó situar la lectura sobre la experiencia y significación del cuerpo enfermo. Así mismo sucede como una respuesta a las imágenes que desde el discurso hegemónico generan estigmas que configuran determinados imaginarios sobre la enfermedad. La producción autorreferencial implica reconocer la agencia de mi cuerpo, la potencia del espacio íntimo. De esta manera es una apuesta por politizar mi experiencia en un proceso de re-identificación y resignificación que hace posible transitar en este margen que me cuestiona la enfermedad/salud, para a su vez, negociar con aquello que el LES busca comunicar. La imagen como un proceso de mediación expone una voz y corporalidad individuales que pretende hacer posible la circulación de una imagen compartida. En los aportes de Rebeca Pardo se reconoce la necesidad de dar un giro en la narrativa de la enfermedad y transformar el imaginario desde dentro (Morcate y Pardo 2019,43).

3.4 Autoetnografía audiovisual

La creación de este documental apuesta por una salida experimental y sensorial que evoca la compleja relación cuerpo/experiencia. Se plantea como un ejercicio autorreferencial que posibilita la reinterpretación de la realidad a partir del diálogo con los otros y la intimidad de la enfermedad. Se debe insistir en que lo autorreferencial tiene que ser comprendido y explicado como un documento colectivo, ya que es un proceso de co-creación, es decir, en esta propuesta los contenidos están siempre en diálogo. La pregunta de qué mostrar y qué no mostrar es una constante en la discusión con el otro, el documental en ese sentido tiene una mirada compartida con las personas que me acompañan durante el proceso de investigación. La experiencia de la enfermedad atraviesa todas mis relaciones y en ese sentido la discusión sobre la misma es compartida en todo momento. Es necesario nuevamente subrayar que el documental se ha redireccionado en función a la voluntad o manifestaciones de mi cuerpo.

3.4.1 Proceso y planificación del documental

La propuesta audiovisual parte de un momento puntual que es el reconocimiento del silencio alrededor de la enfermedad, así como la necesidad de darle una imagen a aquello que coexiste

en mi cuerpo, muchas veces de manera invisible. De aquí surgieron las preguntas de qué momentos mostrar y cómo hacerlo. En una primera instancia se requiere el trabajo de la memoria para dialogar con el curso de la enfermedad ¿cuándo nos enfermamos y por qué lo hacemos?

Regreso al archivo como una herramienta de recuperación del tiempo y con la intención de regresar al origen, para imaginar respuestas. Un poco más adelante en el tiempo, me detengo en el concepto de crisis. Pienso que estos momentos de irrupción contienen la información vital de la enfermedad. Aun así, reconocía la dificultad de representar algo que aparentemente no estaba sucediendo, y me preguntaba ¿Realmente estoy enferma? ¿Qué imágenes podrían documentarse en este momento? Sin pensar en el futuro, a inicios de 2021, el documental se había concebido como una propuesta de representación de la invisibilidad del LES. Situada en un momento de aparente control de la enfermedad, en el que no tenía manifestaciones físicas, y donde únicamente me acompañaba el diagnóstico como una sombra de la que solamente yo tenía conciencia. Entonces el documental se delimitó en la relación entre la invisibilidad de la enfermedad y el correlato de esta en el sistema biomédico. Para ello se realizaron las gestiones necesarias, como los permisos de investigación en el hospital, de donde inicialmente propuse recopilar datos de pacientes con diagnóstico de LES, para revisar las relaciones con la invisibilidad. Sin embargo, después de realizar el proceso/trámite de protocolo de investigación la respuesta que obtuve del hospital fue: “Siguiendo el proceso interno del Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín se realizaron las consultas a diversas áreas que conforman este nosocomio acerca del Protocolo de Investigación titulado *"Autoetnografía audiovisual: resignificar la experiencia del cuerpo, lupus eritematoso sistémico (les)"* cuya autora principal es Jumbo Garzón Cinthya Cristina, se planteó que el acceso a la base de datos de información de pacientes debe ser preservado para profesionales del ámbito de la salud.”²¹ y que, las entrevistas y el registro de mis intervenciones dependerá de “la voluntad y consentimiento de hacerlo de los miembros de esta institución”. Esta respuesta fue importante, ya que dio cuenta de la distancia de la institución médica, en primer lugar, con propuestas de investigación que no respondan al

²¹ Coordinación General de Investigación IESS, “ACERCA DEL PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN SR TA CRISTINA JUMBO”, correo electrónico a Cristina Jumbo, 5 de abril de 2022.

saber científico clínico, y en segundo lugar con la falta de apertura como paciente del hospital para poder ser partícipe del estudio de esta enfermedad. En las discusiones mantenidas con quien guió este proceso en la oficina de investigación del hospital, pude notar que el protocolo resultaba un proceso burocrático y que en ningún momento se iba a generar un espacio para la discusión del abordaje de la investigación. Así mismo, las directrices de este protocolo estaban configuradas para la realización de investigaciones médicas, por tanto, mi proyecto no respondía a los criterios que la misma especificaba. Desde ese momento contaba únicamente con la voluntad de participación de mis médicos tratantes para poder recopilar datos dentro del hospital.

En una de las citas médicas HCAM abril 2022, con el servicio de reumatología responsable de la atención de pacientes con diagnóstico de LES, solicité el consentimiento a mi doctora tratante para documentar la consulta y, posteriormente, realizar entrevistas sobre mi caso. La respuesta fue negativa, no podía registrar la cita porque ella no sabía cuál sería el uso que yo le daría al material, aun cuando le expliqué y presenté mi plan de investigación junto con la resolución del departamento de investigación del HCAM. Esta respuesta fue determinante para posteriores decisiones en el documental. Lo que había quedado claro de este encuentro era la falta de disponibilidad de mi tratante para participar de la investigación, reiteraba que la consulta era un espacio cerrado. A pesar de que yo era la paciente y que era mi cuerpo del que se hablaba, se anula la posibilidad de agencia dentro de este espacio que, finalmente, es el lugar de mi experiencia. Aunque las respuestas fueron negativas, el trabajo de registro se hizo sobre los momentos previos y posteriores a las citas médicas, las rutinas de preparación, así como las reflexiones que de ahí surgían.

Mientras yo pensaba en las posibilidades para encontrar otros espacios de diálogo y trabajo de campo con el sistema biomédico, mi cuerpo planeaba nuevos giros. Desde enero de 2022, el dolor como una constante empezaba a recordarme que el LES estaba presente. Los siguientes meses reaparecieron síntomas que reclamaron la atención de mi mirada, sobre mis piernas, manos, cabeza, ojos y orina. Reconozco entonces que cada crisis se convierte en un re-diagnóstico, el LES estaba ahí y, aunque yo dudaba de su presencia, los resultados de los exámenes lo confirmaban. Todo el protocolo clínico reorganiza mi cotidianidad y le recuerda a mi cuerpo su relación con la enfermedad y también con el sistema biomédico. En este momento, existe una redirección del documental que fija su atención sobre la crisis y el juego

de intensidades que el LES propone con su reactivación. Esto permite reconocer como ya mencioné, el carácter fragmentario de la narrativa, incluso la fragilidad del concepto lineal. Es decir, no hay un plan que pueda marcar el ritmo de trabajo y por ello la concepción del tiempo se desborda.

El registro documental inició en enero de 2022, luego de la intensificación de síntomas y el inicio de una reactivación y se empieza a construir como un diario a partir de abril de 2022. Como mencioné previamente, la respuesta de la médica tratante fue determinante para reconsiderar los contextos de la filmación. Entonces con estas nuevas condiciones, el trabajo se concentra en los espacios íntimos, la experiencia del LES en el cuerpo y el tránsito por el sistema biomédico.

El documental se replantea en una reflexión sobre la enfermedad como interrupción o un quiebre a la noción de orden, desde sus diferentes formas e intensidades se sitúa en la crisis para dar cuenta de la incertidumbre como el único sentido constante en este proceso. De alguna manera, el audiovisual apela por rechazar la idea del cuerpo como un concepto que tiene un inicio y fin en este sentido se resiste también a la lógica de cierre de una estructura narrativa tradicional que propone un desenlace a manera de cierre y el documental apuesta en el corte como posibilidad de apertura.

3.4.2 Análisis del documental

El LES se reactiva y mis riñones²² nuevamente se encuentran en riesgo, se produce una suerte de re-diagnóstico en la que vuelvo a tomar conciencia de la presencia de la enfermedad. El impacto físico y emocional del LES se cuele con los nuevos procesos o itinerarios que el control biomédico exige, como lo es medicalización y observación permanentes. También están presentes una serie de inquietudes con respecto a mi lugar en el mundo. (Re)nombrarme como una persona enferma supone una mutabilidad en los procesos de identificación, una confrontación con la incertidumbre del futuro de un cuerpo²³ que desde la autoinmunidad provoca su propia destrucción. Este es un punto de partida que exige ver y pensarme desde la

²² Nefritis lúpica grado IV.

²³ El cuerpo nos da una perspectiva: el cuerpo está <<aquí>> como punto de partida desde el cual el mundo se despliega, está a la vez más allá y menos allí. El <<aquí>> del cuerpo no se refiere sólo al cuerpo, sino a <<donde>> vive el cuerpo. El <<aquí>> de la vivencia corporal es por tanto lo que saca el cuerpo de sí mismo, dado que está influido y es modelado por lo que le rodea. (Ahmed 2019,22)

enfermedad. En este contexto, el documental toma como punto de partida una nueva crisis del LES en 2022.

Este documental se teje sobre las tensiones que la crisis provoca, es necesario reconocer la manera de entender la enfermedad que, paralelamente, construye una relación con mi cuerpo y sus manifestaciones. En tanto esto sucede, aparecen distintas posibilidades y giros en las formas en las que concibo la enfermedad y su representación.

3.4.3 Estructura del documental

El producto audiovisual está organizado en tres bloques/momentos que constituyen la revisión de mi experiencia con el LES, el proceso de resignificación a partir de una crisis de la corporalidad y todo lo que detona a su alrededor. La primera parte constituye una introducción y contexto sobre la aparición de la enfermedad, se muestra una revisión del archivo clínico y se define al LES. También se evidencia un proceso de reactivación de la enfermedad en el que la observación y verificación de síntomas configura una nueva rutina que traslada al cuerpo a una relación directa con la biomedicina. La segunda parte constituye la crisis, donde se retoma una mirada íntima sobre un cuerpo en riesgo y el encuentro con el dolor. Se subraya la negociación e incertidumbre respecto al tratamiento biológico. La tercera y última parte registra el proceso de hospitalización y la relación con el sistema de salud.

(no) todas las formas de mi cuerpo son posibles 24''

Primera parte: Introducción y contexto 05:33''

00:12 - 05:45

Foto 3.1 Registro autoetnográfico



Fuente: Documental

El documental inicia con un primer plano de mis pies sobre la cama. Se sobrepone el audio de una llamada telefónica, del otro lado de esta conversación se hace una pregunta que resulta clave para iniciar la narrativa del documental:

- “¿Cuál es tu miedo mayor Cris? , “Estar viva” respondo.

Se parte entonces de un cuestionamiento sobre la vida, que apoyado en la incertidumbre será el hilo conductor del documental.

Foto 3.2 Archivo personal 1998



Fuente: Documental

Hay un carácter evocativo en el audio de esta secuencia que nos conecta directamente con el juego de archivo con el que se continúa. Es como si esta pregunta se realizara simultáneamente en distintas temporalidades, por ende, a distintos registros del yo.

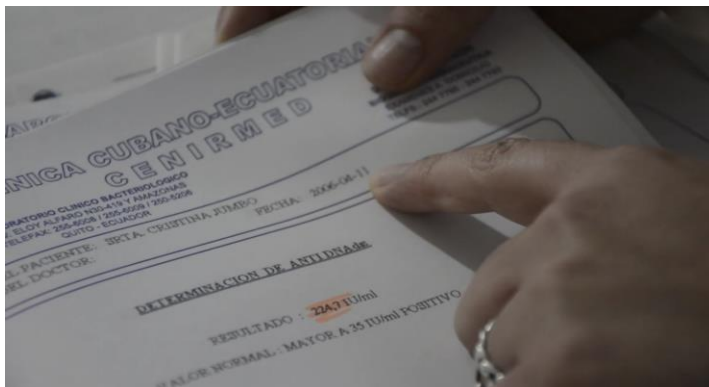
La secuencia de material de archivo que está compuesta por imágenes de cumpleaños, vacaciones, recuerdos propone la búsqueda en la memoria. La enfermedad tiene la capacidad de (re) configurar una vida, por ello las preguntas sobre su origen. Cuando el cuerpo falla ocupa el lugar de la otredad. La secuencia es una mirada al pasado, que revisa mi historia. En múltiples formas la enfermedad descoloca esta historia y el ‘sentido de ser’ que aparenta estar intacto.

- “¿Cómo estar viva?”, se responde a mi declaración, el documental como representación de la experiencia del LES se articula como una respuesta a esta nueva pregunta.

A continuación, se muestra un plano detalle que registra un ejercicio retrospectivo sobre el historial médico de los primeros nueve años a partir de mi diagnóstico. Revisar el archivo físico supone dialogar con la enfermedad y el tiempo, esta búsqueda posibilita la

reconstrucción y también reinención de la memoria. El audio señala conceptos de “control” y “normalidad” por lo que es posible regresar al análisis de categorías que definen la noción de salud como criterio de normalidad y se evidencia en cómo la evaluación médica dictamina el diagnóstico como el desvío. Esto también da cuenta de un cuerpo en constante vigilancia. Se pone en juego la imagen de un pasado que encuentra su correlato en la narración del presente, enfrentando el yo en distintas dimensiones del tiempo. Así mismo, el archivo biomédico se convierte en otro cuerpo, otra representación o retrato que anuncia la presencia de la enfermedad. Con respecto a la voz, narro mi historia para otro, en la medida en la que explico estos documentos a mi interlocutor, me explico a mí misma, un recuento de los procesos que me recuerdan la presencia de la enfermedad, repasar estas imágenes es una apertura para la comprensión y el hacer sentido de un relato.

Foto 3.3 Archivo médico (2006 a 2015)



Fuente: Documental

La siguiente escena habla de un cuerpo presente, el movimiento difuso de la cámara en mano nos retorna a la corporalidad como soporte del registro. Es posible re-significar el cuerpo enfermo, por medio de la imagen y el sonido estableciendo una conexión del presente con el diagnóstico. Se utiliza el primer plano como gesto de lo íntimo, enfrentar a la cámara mediante el registro de mi reflejo al inicio del día es un dispositivo de apertura que enfatiza la idea de un “yo” en observación. Este es uno de los planos que se convierte en un leitmotiv del documental. La repetición del mismo muestra la evolución del proceso dentro de la crisis del LES. Se devela la experiencia como un ciclo que se repite una y otra vez. A esta secuencia le acompaña una voz en off, a manera de contexto con la que se define ¿qué es el lupus eritematoso sistémico?, su característica de activación y remisión, la lógica de la

autoinmunidad, el silencio que ha acompañado a la enfermedad y la necesidad de mirar un cuerpo que avizora la crisis.

Foto 3.4 HCAM



Fuente: Documental

La reactivación del LES se comparte con el espacio hospitalario. En la siguiente escena, como en el cine directo, en un espacio con poco control técnico, se registra mi entorno familiar con quienes aclaro la respuesta de la doctora frente a mi pedido para registrar la consulta y la evaluación clínica. Este momento es importante para el documental, ya que determina un giro al subrayar la relación médico/paciente, la falta de escucha y la evidente dinámica de poder que se juega en este espacio. A partir de esto se toma la decisión de descentrar la voz del personal médico, lo que apunta a resistir la lógica de una voz “autorizada” para el relato de la enfermedad y busca reivindicar la voz del lugar de la experiencia, es decir la agencia del cuerpo enfermo sobre su propia narración. En esta conversación también se expone la incertidumbre al recibir información parcial de mi médico tratante, nuevamente la cámara en mano, el juego con el enfoque y la distancia focal registran cómo la incertidumbre se traslada a mi entorno más íntimo y habita otros cuerpos. En la conversación se manifiesta una postura particular de mi médico y que insiste nuevamente en la falta de escucha. Yo podía reconocer la reactivación de la enfermedad pues ya había una serie de síntomas que lo confirmaban, pero esto no era acogido por mi médico tratante. La situación anuncia la espera y la frustración frente a la única posibilidad: continuar con un tratamiento biomédico. En el sistema de salud pública la preocupación ocupa el terreno

paciente y la exposición a la espera²⁴ es una realidad para todos quienes acuden al hospital y requieren atención/tratamiento.

Foto 3.5 Itinerario médico HCAM



Fuente: Documental

Por medio del ritmo del montaje la siguiente secuencia propone un juego de intensidades que problematiza el ritmo de los sucesos y hace evidente la movilización/detención del cuerpo frente a la crisis. La medicalización, la asistencia al hospital, exámenes de laboratorio, el cuerpo recostado, en una constante repetición.

Foto 3.6 Itinerario personal medicalización y cuerpo



²⁴ La atención dentro del servicio de salud social se caracteriza por tiempos largos de espera, tanto como para proceso de atención, como medicalización. Hay pacientes que esperan meses por consultas de especialidad o que finalmente no reciben sus medicinas.



Fuente: Documental

Existe una dificultad en rescatar imágenes que como evidencia²⁵ den cuenta de la enfermedad, la falla y el riesgo del cuerpo. Esta enfermedad es invisible, sucede a nivel sistémico y lo que confirma su existencia es el dato clínico, el dolor y alteraciones en mis órganos.

Acompaña a estas imágenes la voz en off de la Dra. Tania Silva, nefróloga del hospital Carlos Andrade Marín- HCAM, quien fue la única tratante dentro de este espacio en participar de la investigación. Frente al síntoma resulta inevitable la búsqueda de una explicación, como paciente atender a lo que se nombra permite configurar los significados de lo que el cuerpo está manifestando. El lenguaje, sea especializado o no, permite un acercamiento a la experiencia, ser mirado/nombrado por un otro, complementa el hacer sentido. La narración de la doctora se convierte en una capa de significado que se imprime sobre mi cuerpo y la forma en la que me reconozco.

La secuencia muestra una cámara que rastrea y hace seguimiento del itinerario que la enfermedad impone. Como acontecimiento supone el desplazamiento y reconfiguración de lo rutinario. El hospital como institución también adhiere significado a los cuerpos que por él transitan, los inscribe en la categoría de enfermedad. Se registra la dinámica de atención en hospital, la presencia de los cuerpos con los se comparte tanto la espera como la enfermedad. La cámara recorre el tránsito de estos cuerpos y se sitúa nuevamente en el mío. Desde el montaje se sobreponen una serie de primeros planos que retratan la inflamación de mis ojos, insistiendo en que el síntoma es aquello que el cuerpo pide mirar, la forma en la que la enfermedad se hace visible. La examinación médica y la mía se sobreponen para construir

²⁵ Que es una evidencia dentro de este documental. Hay que problematizar la “visualidad” en tanto es un término capacitista, y que nos exige desde imagen nos exige veracidad.

una imagen de este nuevo yo, que en momentos es un “otro”. Mi mirada recorre cada manifestación del cuerpo, hay una atención particular al detalle y por ende al cambio. Esto sugiere que se empieza a generar una suerte de metodología del cuerpo, si los médicos conocen en tanto nombran, yo puedo conocer mientras observo, atiendo y encarno. Simultáneamente es posible situarse en el extrañamiento de ese cuerpo que ya no es “mío”, el cual parece pertenecer al LES y a esta nueva rutina.

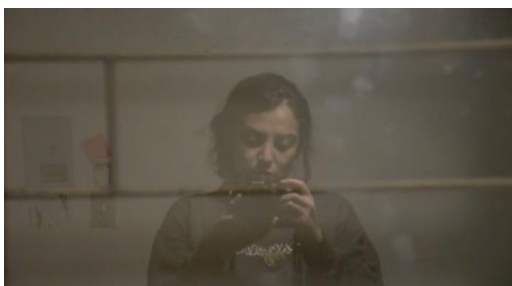
Foto 3.7 Ejercicio autorretrato



Fuente: Documental

Segunda parte: La crisis 04:10'' 05:45 - 09:55

Foto 3.8 Registro personal

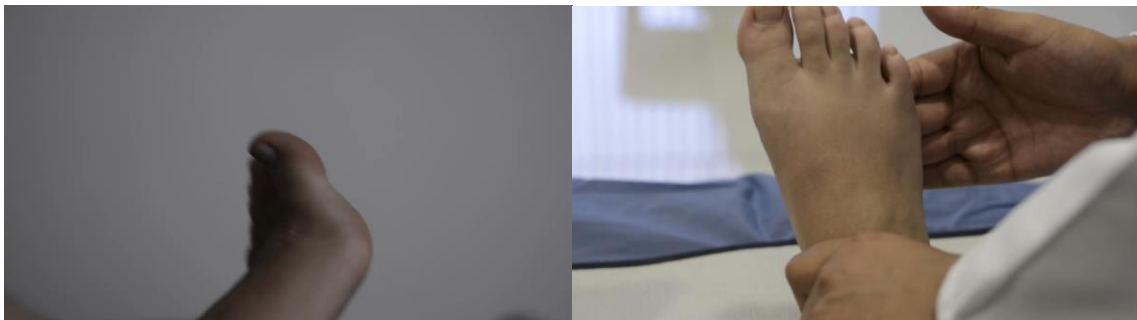


Fuente: Documental

Frente al ruido del hospital y el ajetreo que aprisiona el cuerpo, me sitúo nuevamente en mi reflejo, el silencio y el énfasis sobre lo mínimo, el registro de este detenimiento y el cuerpo tendido en la cama expone el poder de la enfermedad y anuncia la crisis.

Mi voz en off explica el sentido de la crisis e insiste en el concepto como el momento clave para distinguir que: si bien en la enfermedad la crisis ofusca al cuerpo, por otro lado, y más allá de su materialidad le permite hacer sentido. Entiendo que el momento de la crisis se convierte en una cúspide, exige detenerse, y de esta manera es también un lugar para la orientación.

Foto 3.9 Atención personal y clínica sobre el cuerpo

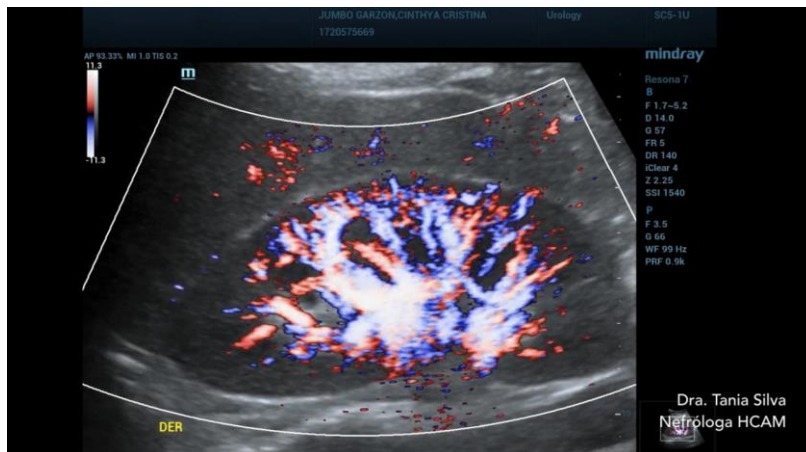


Fuente: Documental

¿Cuál es mi límite o resistencia?

El registro de los pies sobre la cama es un recurso que también se repite varias veces a lo largo del documental, la imagen habla de un cuerpo en reposo y es justamente ahí donde reside el cuestionamiento sobre su límite. Es el retrato de un cuerpo, pero también de un nuevo punto de vista desde donde se observa la experiencia. La pausa es el ritmo con el que ahora el cuerpo ocupa el espacio. Los planos de la cama al igual que la camilla del hospital se convierten en el lugar de la vulnerabilidad. La crisis requiere observación, desde esa lentitud de la imagen y la presencia del silencio, puedo ver el cuerpo adolorido, y a la par puedo ver cómo es examinado por la mirada de otro que desde la técnica comprueba y verifica.

Foto 3.10 Archivo clínico - eco renal



Fuente: Documental

Mi observación se anticipa a lo que la nefróloga, la Dra. Tania Silva anuncia con respecto a las posibilidades de una insuficiencia renal. El audio se sobrepone a la ecografía de mis riñones, el cuerpo aparece como una mancha o una abstracción, sobre la cual se anuncia un futuro. De lo “posible” se construye la incertidumbre. El cuerpo se convierte también en un territorio afectivo.

Foto 3.11 Registro HCAM

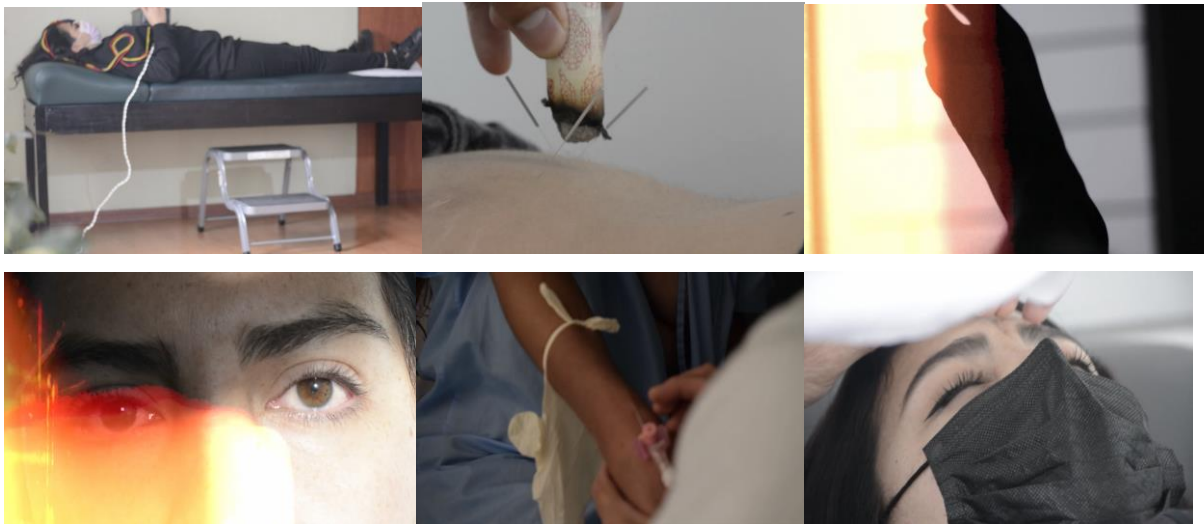


Fuente: Documental

La activación de la enfermedad supone una dinámica que traslada el cuerpo al hospital. El registro del lugar insiste en su carácter de verificación y cómo la evaluación clínica apunta a significar los cuerpos que lo transitan. Los planos del hospital muestran la presencia de más cuerpos, no registro rostros sino su tránsito, ruido, sombras y reflejos, de allí pensar en la posibilidad de colectivizar la experiencia y el sufrimiento. Cabe hacer la distinción con la noción de dolor, como apunté anteriormente, es una experiencia que posiblemente no pueda ser compartida.

A partir de esta secuencia el montaje propone un traslado de lo público a lo íntimo. Sobre este plano se hace uso de una voz en off que convoca a pensar en el dolor y la fragilidad del cuerpo, a la vez se superponen planos de mis pies como una reiteración del cuerpo en cama y del lugar desde el que se narra la experiencia. La secuencia continúa con un montaje que recopila imágenes sobre una serie de prácticas que suceden paralelamente al tratamiento biomédico. Se intercalan en distintos planos de todas las actividades que se han realizado para aliviar al cuerpo, el ritmo del montaje busca reflejar la intensidad y urgencia que la experiencia del dolor exige.

Foto 3.12 Prácticas paralelas al tratamiento biomédico

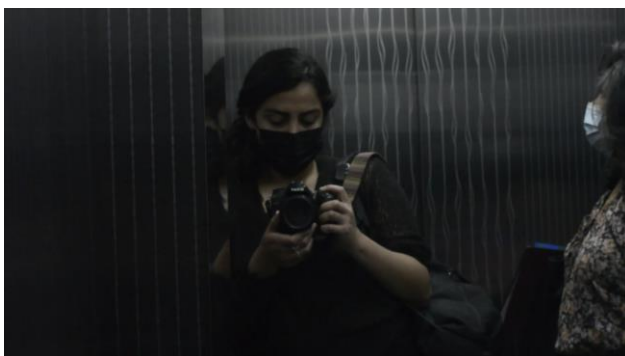


Fuente: Documental

Tercera parte: De cara al tratamiento 06:13”

09:55 - 23:30

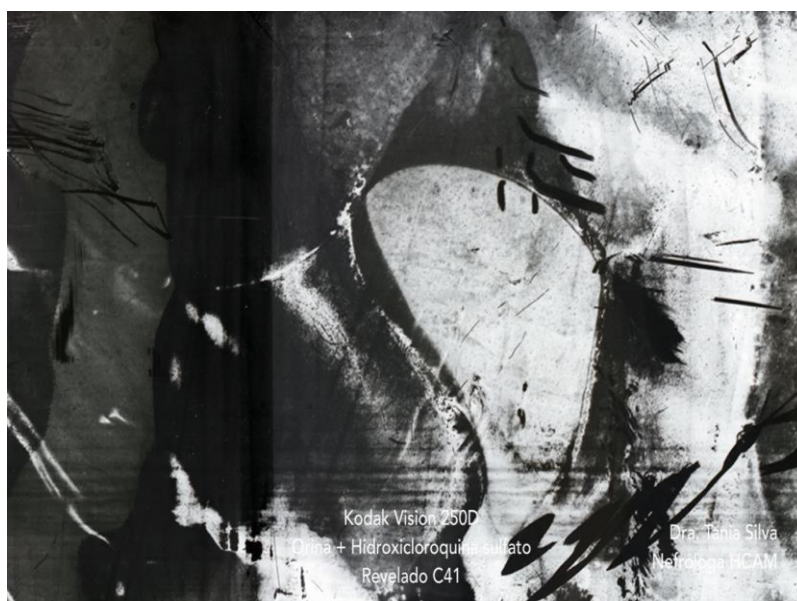
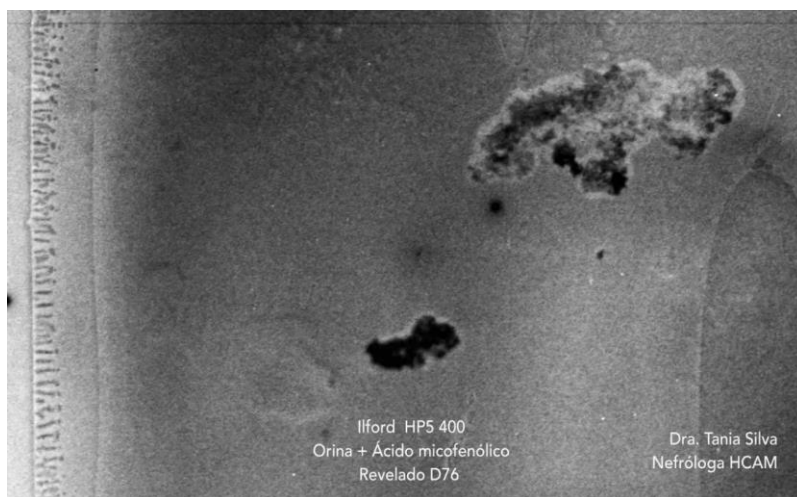
Foto 3.13 Registro personal



Fuente: Documental

De cara al tratamiento retoma la relación con el sistema biomédico, esta imagen se convierte en la apertura para el tercer bloque donde se busca dar luz sobre dos cuestiones: la primera, el agotamiento que la enfermedad provoca y que como un loop gira sobre la atención al cuerpo. En segundo lugar, se expone la dimensión de lo económico y la dificultad de acceder a los tratamientos. Todos los esfuerzos físicos, emocionales y económicos parecían ser en vano pues mi cuerpo no estaba respondiendo. Frente a todos estos intentos, una segunda opinión en la atención médica privada, el reumatólogo me indica que para frenar esta crisis debería acceder a un tratamiento biológico. En la imagen se puede ver mi reflejo junto a mi madre, donde únicamente se demarca el elevado costo de este tratamiento.

Foto 3.14 Ejercicio de autorretrato Film Soups



Fuente: Documental

En la siguiente secuencia la voz en off de la Dra Tania Silva explica qué es la terapia biológica. La voz se monta sobre un ejercicio de autorretrato²⁶ en el que intervienen distintos rollos análogos para modificarlos con mi orina y los medicamentos que uso. Se presentan dos lenguajes opuestos que dialogan para imaginar una representación de un nuevo cuerpo que desde la medicalización y la enfermedad se reconfigura en otras imágenes. Continúa la captura de la búsqueda de información sobre este tratamiento. El relato se construye sobre la preocupación, el silencio y la dificultad de comprender las implicaciones de lo que la terapia implica.

Se registra un diálogo con la cámara, en la conversación se expone mi sentir frente al tratamiento. La relación con el sistema de salud subraya las dificultades para acceder al tratamiento²⁷, por el alto costo y los procesos burocráticos del seguro social que limitan a los pacientes recibir una atención adecuada. Se evidencia un sistema de salud fallido que impacta en los cuerpos, sus afectos y también en la dimensión económica. El diálogo muestra una suerte de extrañamiento que recalca a la experiencia de la enfermedad, como la conformación de una otredad, donde mi respuesta frente al tratamiento es negativa, pero la crisis y el riesgo sobre mis órganos me advierte que debo aceptarlo. El diálogo se extiende sobre un plano frente al espejo, la observación de la inflamación en mis ojos indica que la actividad de LES aumenta.

²⁶ El proceso de "filmsoup" es una técnica experimental de fotografía análoga, en la que se altera el rollo de la película fotográfica sumergiéndolo en diferentes líquidos o sustancias antes de ser revelada. En este caso se empleó orina y los medicamentos que consumo, para experimentar con mi representación personal. Esta intervención altera los colores, crea manchas y provoca cambios inesperados en la imagen, en un gesto similar al de la enfermedad.

²⁷ La falta de recursos para poder dar tratamiento a los pacientes, la falta de empatía y sensibilidad de algunos de los tratantes para tomar decisiones oportunas para el beneficio de los pacientes, todo esto siendo limitado por cuestiones burocráticas que determinan la asignación de ciertos medicamentos para diagnósticos predefinidos sin contemplar que pueden existir otras patologías que pueden verse beneficiados por estos tratamientos.

Foto 3.15 Registro escleritis



Fuente: Documental

Continúa una secuencia de un plano detalle con un lente macro, la proximidad nos sitúa en la materialidad del cuerpo y a su vez la conversación con el médico oftalmólogo enfatiza el desborde de la enfermedad, situación que ratifica la urgencia de recibir terapia biológica.

La próxima secuencia da inicio a un registro más extenso sobre el proceso de hospitalización. Se reitera nuevamente el uso de planos cerrados y detalles que sitúan la intimidad de la experiencia en el hospital. Se dialoga sobre el protocolo y las condiciones que se requiere para la administración del *Rituximab*²⁸.

Foto 3.16 Registro HCAM



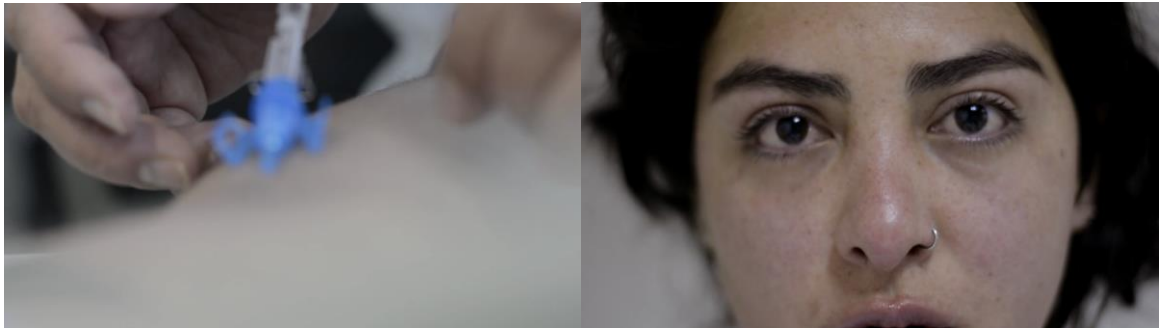
Fuente: Documental

Posteriormente se muestra el registro desde del inicio del día para dar cuenta del paso del tiempo, se muestra la cotidianidad dentro del hospital, como las rutinas y la verificación sobre

²⁸ Rituximab es un anticuerpo monoclonal, esto es, una proteína que reconoce otra llamada CD20 localizada en los linfocitos B. Actúa disminuyendo el número de linfocitos B. Es un tratamiento inmunosupresor que frena la actividad del LES. Es utilizado para tratar ciertos tipos de cáncer y enfermedades autoinmunitarias. Obtenido de: https://inforeuma.com/wp-content/uploads/2017/03/96_Rituximab_TRATAMIENTOS-A4-v03.pdf

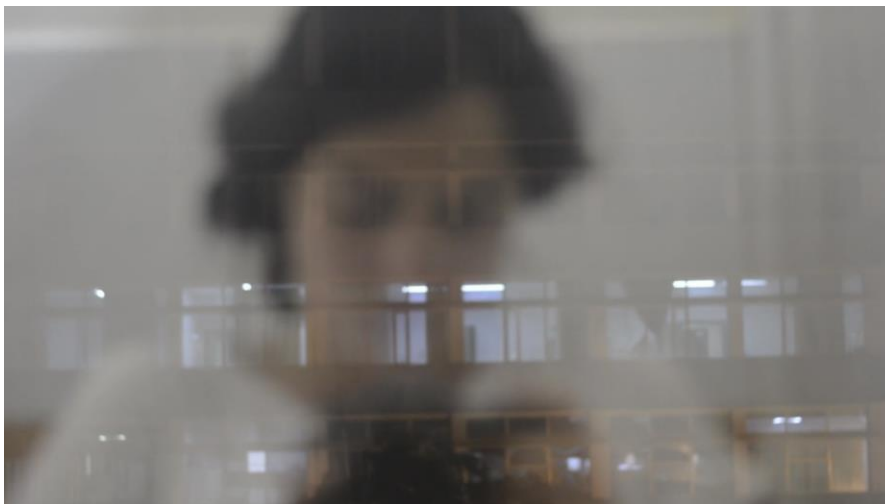
el cuerpo. La observación es atenta, miro mi cuerpo y sus reacciones frente a la medicina, así mismo el personal médico revisa mi orina, mi sangre, lo que como, etc. El registro muestra cómo la medicina toca la intimidad del paciente, se repiten planos de mis pies y el plano frente al espejo confronta lo que está sucediendo con mi cuerpo, su hinchazón y ardor efectos de la medicina.

Foto 3.17 Hospitalización HCAM



Fuente: Documental

Foto 3.18 Hospitalización HCAM



Fuente: Documental

Recorro el espacio y mi reflejo se junta con el hospital, documento su arquitectura y sus sonidos mientras puedo tener la cámara en las manos.

Finalmente, la administración del tratamiento me retiene en la cama y en este momento alguien más toma la cámara. Pasó a ser observada durante todo este proceso, lo cual supone y revela un estado de vulnerabilidad. Soltar la cámara supone soltar el control, aun dentro del proceso autoetnográfico mi cuerpo mantenía unas distancias. Los siguientes planos capturan

el paso lento del tiempo, los cuidados, silencios y los efectos en mi cuerpo. Mi madre Rocío y mi amiga Emilia comparten la espera y me acompañan mientras me aplican la medicación.

La siguiente secuencia muestra la nueva rutina a la que el tratamiento me sujeta. Continúa un primer plano de frente a la cámara, mirar supone confrontar la transformación del cuerpo.

Foto 3.19 Administración de Rituximab HCAM



Fuente: Documental

Posterior a la primera dosis de Rituximab, se recopila el registro de los pulsos que he recibido desde que me internaron, procesos ambulatorios, que suceden cada 6 meses en dos dosis quincenales. Esta secuencia muestra la continuidad del tratamiento y que la búsqueda biomédica de la remisión del LES puede suponer años.

Continúa una secuencia en la que se sobreponen una serie de planos detalle sobre mis ojos, imagen que permite pensar en la mirada sobre la enfermedad, así como el cuerpo. Se sobrepone un registro microscópico de las imágenes que rescato a partir de la experimentación con mis fluidos y el medicamento. Ambos elementos como parte de la nueva configuración del yo. La voz en off corrobora la posibilidad del cuerpo de (re)situarse

y resignificarse. Estos nuevos puntos de observación comprenden a la enfermedad como un tránsito.

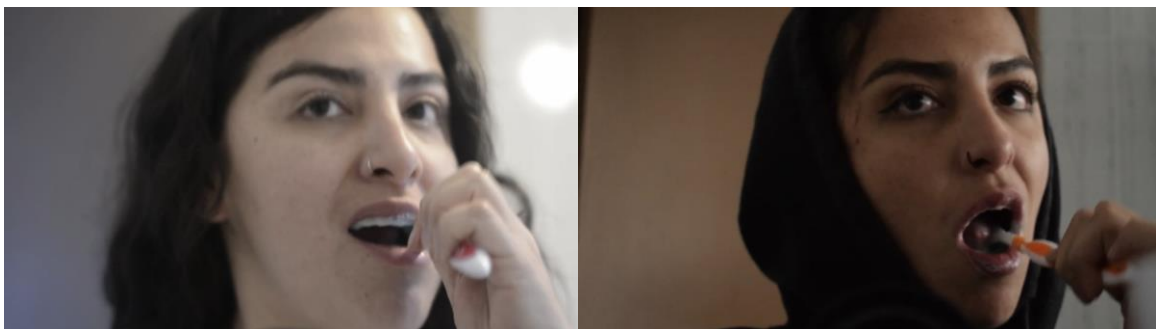
Foto 3.20 Ejercicio de autorretrato y film soup



Fuente: Documental

La secuencia final retoma una imagen del inicio del documental que se sobrepone con el registro actual, frente al espejo en una acción cotidiana puedo ver la transformación de mi cuerpo, las formas que adquiere, la palidez de mi piel, comprendo entonces que la memoria también se construye sobre el dolor y el miedo.

Foto 3.21 Registro personal



Fuente: Documental

El contraste habilita un desplazamiento del *yo* que ahora cobra una nueva forma, lejos de las categorías sana/enferma, esta experiencia da cuenta de la posibilidad del *yo* de ser otro. Hay un sistema que simula en la enfermedad una obligación, muchas veces cruel porque no hay garantías que posibiliten su contención, sino más bien parece ser que el camino del enfermo es intrincado. Es necesario idear una pedagogía de lo enfermo²⁹, para poder agenciar nuestras

²⁹ Imagino en la posibilidad de una pedagogía de lo enfermo que reconfigure el conocimiento y el cuidado desde la vulnerabilidad y la resistencia. Aquí, la incomodidad de mirarse al espejo de la enfermedad revela un panorama inexplorado donde la subjetividad se convierte en una coordenada para conocer. Politizar el cuerpo y

voces/cuerpos, acompañar, cuidar y colectivizar la experiencia. No creo en la cura de ningún tipo, pero sí en la posibilidad de crear caminos para vidas más vivibles.

la experiencia, dando voz a las narrativas personales que desafían las estructuras dominantes del conocimiento. La enfermedad ya no es un campo de batalla contra el cuerpo, sino un espacio de diálogo con la propia fragilidad.

Conclusiones

Vivir en un estado de salud es vivir *como si* no tuviera que caer en cuenta que tengo un cuerpo, en tanto este se presenta como transparente durante mi experiencia con el mundo (Blumenberg 2014, 523).

Sobre el documental

Después de una relectura del documental es necesario apuntar nuevos hallazgos y enfatizar cuestiones que se han tratado desde el inicio de la investigación. Aunque inicialmente pensaba que mi cuerpo no colaboraba para que yo pudiera concluir con esta investigación, entiendo que su presencia y su desborde fueron claves para mirar a detalle el LES. El ejercicio autorreferencial y etnográfico insiste en la potencia de recuperar lo propio y del reconocimiento de un cuerpo presente que como eje guía la investigación antropológica³⁰. Calixto usa el término “pulso autoetnográfico” (2022, 57) como un contra concepto que da cuenta de un latido, una corporalidad que habilita la posibilidad de investigar sobre lo propio. Tomo esta idea para sostener la importancia de lo encarnado de la investigación y cómo esto a su vez convoca una serie de afectos que están en constante negociación con las formas de hacer; por ejemplo, los ritmos de cuerpo, la producción. Esto supone dar espacio a aquello que no queremos ver y que posiblemente no sea un riesgo únicamente para el *yo* sino también para alcanzar la supuesta “rigurosidad científica”. Nuevamente se trae a discusión la relación de la cercanía como una trampa. Sin embargo, conviene partir del reconocimiento de esto como una posibilidad, que lejos de entorpecer el camino de la investigación incluye nuevas entradas para provocar rupturas al no deshacernos de lo que este pulso convoca y en esto concordaba con lo que menciona Calixto apertura un quiebre descolonial (2022,63).

La construcción de este documental parte de una determinada manera de entender la enfermedad y de una relación particular con mi cuerpo. La autoetnografía me permite identificar una mirada parcial y situada de la experiencia encarnada, lo que incorpora sus propias contradicciones. El montaje se da a partir de estos giros que son provocados por las tensiones entre cuerpo y enfermedad. Entonces, inicio por reconocer que la interpretación del

³⁰ La antropología reflexiva se convirtió en la posibilidad de escribir de sí, como en un locus situacional, como una enunciación del grado de error, de la desviación, del peso subjetivo en el análisis (Calixto 2022, 58).

material provoca mi desentrañamiento como sujeto, pero que como propone Rebollo, obliga a examinar también mi concepción del mundo y de la forma en la que lo miro y codifico (Rebollo 2002, 61). A partir de la imagen se pueden resignificar los procesos o las crisis de la enfermedad, en sus diferentes formas e intensidades, muestra que el cuerpo se resiste a los discursos. El documental subraya las intimidades afectadas por la enfermedad, nombra al silencio como una carga y hace de la imagen una posibilidad para salir del mismo. En la experiencia de la enfermedad el audiovisual sostiene que la crisis es una provocación para hablar, nombrar. Salir del lugar y hacer un análisis o traducir este documento supone una serie de afectaciones, la revisión de este material me convoca nuevamente a la pregunta sobre la resignificación e incertidumbre del cuerpo y la complejidad de sistematizar aquello que es sensible. El material audiovisual me permite hacer de esta cuestión una guía y búsqueda de diálogo, distanciándome de la pretensión de resolución. A medida que inicié el documental fui renunciando a la idea de encontrar una respuesta que clarifique la experiencia con el LES, entiendo que esa respuesta es un tránsito y principalmente supone el reconocimiento de otra posibilidad para habitar, así como mirar la enfermedad como otredad.

Sobre el cuerpo y la enfermedad

La frontera sobre la que me sitúo al iniciar este proceso de alguna manera se va diluyendo en tanto la investigación y la producción documental me insisten en mirar y hurgar el paisaje de la enfermedad. Esta experiencia hace de la frontera un lugar transitorio que a su vez provocó una crisis ontológica, dando cuenta de dos mundos separados que obligan a mirar la fragilidad del cuerpo frente un sistema que reafirma en lo sano un modelo único para caminar.

En el proceso de resignificación de mi cuerpo a partir de la crisis del LES, encuentro que la enfermedad es un móvil que reacomoda al cuerpo en distintas voluntades, que le exceden a su propia comprensión. En el intento por mirar este cuerpo ahora resituado, se incluyen el miedo y la incertidumbre que a su vez son los que permiten pensar la complejidad del terreno de los afectos para mostrar cuestiones que muchas veces quedan ocultas. Por otro lado, está presente la dificultad de hacer del cuerpo el lugar para la investigación, en tanto los límites de alguna manera se difuminan, y el trabajo de campo parece no terminar. Rescatar la subjetividad permite reconocer en la enfermedad un observatorio que convoca una revisión profunda de sí, y del mundo. Esta experiencia también supone un arrojo a la vida, el cuerpo toma forma de

experimento y entonces entiendo que éste no es únicamente su materialidad, sino que se resignifica y se transforma. Esta posibilidad de cambio convoca al dolor en tanto supone un quiebre en el orden de la vida y cuando esto sucede habilita un duelo. Butler (2006) afirma que el duelo tiene que ver con aceptar un cambio cuyo resultado no puede conocerse de antemano (47). Esta pérdida de la forma conocida, a su vez, es una posibilidad de creación que atenta contra la idea de un yo estable, por ello nos aproxima a la fragilidad en tanto pensar con y desde el nuevo yo, supone mirar un abismo.

Pensar con y desde el cuerpo enfermo supuso hacer de la vulnerabilidad del cuerpo el camino para encontrar sentido en la experiencia. De alguna manera, la enfermedad se presenta como un corte que convoca la fragilidad de la corporalidad, paralelamente a la resistencia. Esto hace posible pensar en el cuerpo como lugar de deseo y de vulnerabilidad física, como lugar público de afirmación y de exposición (Butler 2006,46). Esta es una posibilidad de nuestros cuerpos y también una potencia, parto de esto, para reafirmar la necesidad de politizar lo íntimo, justamente, para retomar el plural. Butler (2006) sostiene que hay una relación con el plural en tanto la pérdida es algo que nos aqueja y aparece en distintas formas, considero que eso es lo que permite encontrar el sentido al 'nosotros'. Llevar la discusión al plural es preguntarse por la posibilidad de humanizar los procesos de atención y cuidado que desde la biomedicina revelan una disparidad, tanto en la limitación del lenguaje como la relación médico paciente, y apostar por la potencia de procesos de co-creación de conocimiento que posibiliten vidas más dignas para los cuerpos que encarnan desde experiencias alternas.

Al iniciar esta investigación, reconozco en la incertidumbre un punto de partida, desde aquí me cuestioné no solo la validez de la propuesta, sino también mi lugar en el mundo como mujer enferma. Entiendo en primera instancia que la urgencia de resolver la pregunta que me convocaba resultaba en una angustia innecesaria, funciona de igual manera la relación con la enfermedad. El problema de investigación como la enfermedad están presentes para invitar al diálogo. Rodríguez sostiene que no hay proceso de escritura exento del trabajo con las emociones, de remover en el cuerpo, de adentrarnos en nuestras profundidades y exterioridades (Rodríguez et al. 2021,74). En el proceso de investigación encuentro que la impronta de la enfermedad aplaca ciertas condiciones para la escritura, pero alumbramos esos espacios entre el mundo interior y el exterior, entre los sanos y los enfermos. Siento que de alguna manera el cuerpo escapa al discurso. Cuando más quiero desentrañar mi cuerpo, más

enferma me siento, me agoto, mi cuerpo pide dormir y se resiste a ser narrado. Parte de la propuesta metodológica implicaba reconocer estos momentos de ambigüedad y de contradicción que, finalmente, constituyen gestos de rebelión del propio cuerpo, pero que se hacen de la tarea de escribir(se) un arrojo a lo inasible.

Paralela a la incomodidad de mirarse encuentro la posibilidad de politizar el cuerpo y la experiencia, otorgando agencia a la subjetividad desde donde es posible construir otros caminos para el conocimiento, aunque sea una categoría llena de agujeros que exceden al lenguaje. Retomar la voz del cuerpo insiste en generar éticas y políticas de cuidado, parto de mirar que hay un conocimiento propio que se convierte en una metodología del cuerpo enfermo; sin embargo, es necesario que ese relato sea visibilizado dentro de los espacios de atención. A lo largo de este proceso insisto en cuestionar la urgencia por sanar, en cambio generar caminos más ligeros para este tránsito. El sanar sería corresponsal de la noción fundamentalista de que la salud es la ausencia de enfermedad. Entonces esta búsqueda no solo implica un reto para el paciente sino para su propio cuerpo. El uso de metáforas bélicas y conquista de la enfermedad lejos de permitirnos aceptar su presencia y reconocer que estamos en continuo intercambio, nos enfrenta a una lucha desgastante. De ahí que podamos debilitar la dicotomía de lo sano y lo enfermo, para situarnos en la frontera como otra forma de habitar el mundo. Entonces, la cura se convierte en una serie de estrategias para acompañar a la enfermedad que abran caminos para nuevos cuerpos, con nuevas condiciones.

Referencias

- Ahmed, Sara. 2019. *Fenomenología queer: orientaciones, objetos, otros*. Barcelona: Bellaterra.
- Alegre-Agís, Elisa y Riccò, Isabella. 2017 “Contribuciones literarias, biográficas y autoetnográficas a la Antropología Médica en España: el caso catalán”. *Revista Salud Colectiva* 13 (2): 279-293. doi: <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1203>
- Allué, Marta. 2009. “La gestión del dolor”. En *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos: Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*, editado por Mabel Grimberg, 167-185. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras.
- Alvarado, Sara Victoria y Jaime Pineda Muñoz. 2017. “Desplazamiento estético del cuerpo en los intersticios de las ciencias sociales”. En *Las ciencias sociales en sus desplazamientos: Nuevas epistemes y nuevos desafíos*, 15-26. Buenos Aires: Clacso.
- Ardévol, Elisenda. 2008. “Cine etnográfico: relato, discurso y teoría. El medio audiovisual como herramienta de investigación social”. *Documentos CIDOB. Dinámicas Interculturales* 12: 31- 50. Acceso el 5 de mayo de 2024. <https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/229428>
- Baeta, María F. 2015. "Cultura y modelo biomédico: reflexiones en el proceso de salud enfermedad". *Comunidad y salud* 13, (2): 81-84. Acceso el 19 de enero de 2024. <https://ve.scielo.org/pdf/cs/v13n2/art11.pdf>
- Battán Horenstein, Ariela. 2019. “Fenomenología del dolor”. *Isegoría* 60: 69 - 74. doi: <https://doi.org/10.3989/isegoria.2019.060.04>
- Bermúdez Marrero, Witjal Manuel, Yanelis Vizcaino Luna y William Alejandro Bermúdez Marrero. 2017. “Lupus eritematoso sistémico”. *Acta Médica del Centro* 11: 82-95. Acceso el 4 de agosto de 2022. <https://revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/795/981>.
- Blanco, Mercedes. 2012. “¿Autobiografía o autoetnografía?”. *Desacatos* 38: 169-178. Acceso el 30 de agosto de 2022. <https://www.scielo.org.mx/pdf/desacatos/n38/n38a12.pdf>.
- ___ 2012. “Autoetnografía: una forma narrativa de generación de conocimientos”. *Andamios* 19: 49-74. Acceso el 2 de agosto de 2022. <https://www.scielo.org.mx/pdf/anda/v9n19/v9n19a4.pdf>.
- Butler, Judith. 2006. *Vida precaria: el poder del duelo y la violencia*. Buenos Aires: Ediciones Paidós. Acceso el 3 de marzo de 2024. <https://psicanalisenpolitica.wordpress.com/wp-content/uploads/2014/10/butler-judith-vida-precaria.pdf>
- Calixto Rojas, A. (2022). Pulso autoetnográfico: La urgencia de un enfoque afectivo para la antropología social. En A.B. González Marín et al. (eds.) *Etnografías afectivas y autoetnografía "Tejiendo Nuestras Historias desde el Sur"*. Serie de publicaciones autogestivas (1ª ed., pp. 57-69). Investigación y diálogo para la autogestión social.
- Canguilhem, Georges. 1971. *Lo normal y lo patológico*. (R. Potschart, trad.). Buenos Aires: Siglo XXI. Acceso el 19 de febrero de 2024. https://circulosemiotico.wordpress.com/wp-content/uploads/2018/11/canguilhem_georges_lo_normal_y_lo_patologico.pdf
- Citro, Silvia. 2010. “La antropología del cuerpo y los cuerpos en el mundo: Indicios para una genealogía (in)disciplinar”. En *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*, 17-58. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Da Costa Marques, Sofia, María Florencia Linardelli, y Gabriela Maure. 2016. “La relación entre antropología médica crítica y estudios feministas y de género: notas para una

- discusión”. Jornadas Nacionales de Investigación en Ciencias Sociales de la UNCuyo, 25 y 26 de agosto.
- Esteban Galarza, María Luz. 2004. "Antropología encarnada. Antropología desde una misma". *Papeles del CEIC* 12: 1-21. Acceso el 6 de septiembre de 2022. <http://hdl.handle.net/10810/41531>.
- ___ 2013. *Antropología del Cuerpo: Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Ferraroti, Franco, 1988, "Biografía y Ciencias Sociales", en *Cuadernos de Ciencias Sociales*, núm. 18, *Historia oral e historias de vida*. San José: FLACSO.
- Foucault, Michel. 1978. *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- ___ 1983. *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- ___ 1992. *El orden del discurso*. Buenos Aires: Tusquets Editores.
- ___ 2009. *Nacimiento de la biopolítica: curso del Collège de France (1978-1979)*. Madrid: Ediciones Akal.
- Good, Byron J. 2003. *Medicina, racionalidad y experiencia: Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Grau Rebollo, Jorge. 2002. *Antropología audiovisual: fundamentos teóricos y metodológicos en la inserción del audiovisual en diseños de investigación social*. Barcelona: Bellaterra
- Haraway, Donna J. 1995. "Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial". En *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*, 313-346. Madrid: Cátedra.
- ___ 2001. "The Biopolitics of Postmodern Bodies: Lumpy discourses and the denatured bodies of biology and medicine". En *The new social theory reader*, editado por Steven Seidman y Jeffrey C. Alexander, 276-286. New York: Routledge.
- ___ 2008. "The biopolitics of postmodern bodies". En *The new social theory reader*, edited by Steven Seidman and Jeffrey C. Alexander, 26-27. London: Routledge.
- Hedva, Johanna. 2020. "[Mi Cuerpo Es una Prisión de Dolor así es que Quiero Abandonarlo como una Mística, Pero También lo Quiero y Quiero que Importe Políticamente](https://mundoperformance.net/2020/09/07/mi-cuerpo-es-una-prision-de-dolor-asi-es-que-quiero-abandonarlo-como-una-mistica-pero-tambien-lo-quiero-y-quiero-que-importe-politicamente/)". Acceso el 11 de julio de 2022. <https://mundoperformance.net/2020/09/07/mi-cuerpo-es-una-prision-de-dolor-asi-es-que-quiero-abandonarlo-como-una-mistica-pero-tambien-lo-quiero-y-quiero-que-importe-politicamente/>
- Herrera, Tatiana. 2021. "Encuentros entre la antropología médica y la perspectiva de género en Latinoamérica, 2009-2019". *Maguaré* 35: 87-126. doi:[10.15446/mag.v35n1.96665](https://doi.org/10.15446/mag.v35n1.96665).
- Jackson, Jean E. 2005. "Stigma, Liminality, and Chronic Pain: Mind-Body Borderlands." *American Ethnologist* 32: 332–53. Acceso el 3 de febrero de 2023. <http://www.jstor.org/stable/3805289>.
- ___ 1994. "Chronic pain and the tension between the body as subject and object". En *Embodiment and experience: The existential ground of culture and self*, editado por Thomas J. Csordas, 201-228. Cambridge: Cambridge University Press.
- Katon, Wayne and Arthur Kleinman. 1981. "Doctor patient negotiation and other social science strategies in patient care". En *The Relevance of Social Science for Medicine*, edited by Leon Eisenberg and Arthur Kleinman, 253-279. Dordrecht: Reidel Publishing Company.
- Kleinman, Arthur and Joan Kleinman. 1991, "Suffering and its professional transformation: Toward an ethnography of interpersonal experience." *Culture, Medicine and Psychiatry* 15: 275-275. doi: 10.1007/BF00046540.

- Kleinman, Arthur. 1988. *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic books.
- Le Breton, David. 1999. *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.
- Lock, Margaret M. and Vinh-Kim Nguyen. 2018. *An anthropology of biomedicine*. Oxford: John Wiley & Sons.
- Machaca Huanca, Nancy Virginia y Helen Milenka Huayta Orihuela. 2011. "Fagocitosis". *Revista de Actualización Clínica Investiga* 13: 644-648. Acceso el 20 agosto de 2022. http://www.revistasbolivianas.ciencia.bo/pdf/raci/v13/v13_a03.pdf
- Malabou, Catherine. 2012. *The Ontology of the Accident: An Essay on Destructive Plasticity*. Traducido por Carolyn Shread. Cambridge: Polity Press.
- Menéndez, Eduardo L. 2012. "Antropología Médica. Una genealogía más o menos autobiográfica". *Gazeta de Antropología* 28. doi:[10.30827/digibug.22988](https://doi.org/10.30827/digibug.22988).
- ___ 2015. "Las enfermedades ¿son solo padecimientos?: biomedicina, formas de atención paralelas y proyectos de poder". *Salud Colectiva* 11(3): 301-330. doi:[10.18294/sc.2015.719](https://doi.org/10.18294/sc.2015.719)
- ___ 1994. "La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?." *Alteridades* 4, (7): 71-83. Acceso el 19 de enero de 2024. [La enfermedad y la curación Qué es medicina tradicional Eduardo Menéndez.pdf](https://doi.org/10.30827/digibug.22988)
- Mol, Annemarie. 2002. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University Press.
- Morcate, Montse y Rebeca Pardo, eds. 2019. *La imagen desvelada: Prácticas fotográficas en la enfermedad, la muerte y el duelo*. Vitoria-Gasteiz: Sans Soleil Ediciones.
- Munar Moreno, Yudi Astrid. 2017. "Subjetividad, género y decolonialidad: aprendizajes en mi experiencia vital". En *Las ciencias sociales en sus desplazamientos: Nuevas epistemes y nuevos desafíos*, 71- 88. Buenos Aires: Clacso.
- Murguía, Adriana, Teresa Ordorika y León F. Lendo. 2016. "El estudio de los procesos de medicalización en América Latina." *História, Ciências, Saúde-Manguinhos* 23: 635-651. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702016005000009>
- Okely, Judith and Helen Callaway, eds. 1992. "Participatory Experience and Embodied Knowledge in Anthropology and Autobiography (ASA Monographs 27)". London: Routledge.
- Pérgola, Federico. 2008. *La antropología médica en discusión*. Acassuso: El Guión Ediciones, 2008. Acceso el 7 de junio 2023. [https://www.ciencias.org.ar/user/FILES/PERGOLA/La antropologia medica en discusion Pergola.pdf](https://www.ciencias.org.ar/user/FILES/PERGOLA/La_antropologia_medica_en_discusion_Pergola.pdf)
- Ruffinelli, Jorge. 2010. "Yo es/Soy "el otro": Variantes Del Documental Subjetivo O Personal". *Acta Sociológica* 53: 59-81. doi:[10.22201/fcpys.24484938e.2010.53.24299](https://doi.org/10.22201/fcpys.24484938e.2010.53.24299).
- Russell, Catherine. 1999. *Experimental Ethnography: The Work of Film in the Age of Video*. Durham: Duke University Press. Acceso el 3 de abril de 2024. <https://www.jstor.org/stable/j.ctv11cw7bq>
- ___ 2007. "Otra mirada". *Archivos de la Filmoteca* 57: 116-152. Acceso el 30 de noviembre de 2022. https://www.academia.edu/33346893/OTRA_MIRADA_CATHERINE_RUSSELL.
- Schefer, Raquel. 2008. *El autorretrato en el documental*. Buenos Aires: Catálogos SRL.
- Silvariño, Ricardo, Gabriela Ottati y Óscar Noboa. 2015. "Nefropatía lúpica". *Revista Médica del Uruguay* 31: 64-78. Acceso el 5 de mayo de 2023. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/rmu/v31n1/v31n1a10.pdf>

- Singer, M. 2004. *Critical Medical Anthropology*. In: Ember, C.R., Ember, M. (eds) *Encyclopedia of Medical Anthropology*. Boston: MA. Edición en PDF.
- Sontag, Susan. 1977. *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Traducido por Mario Muchnik. Titivillus. Edición en PDF.
- Suárez, Roberto. 2001. *Reflexiones en salud: Una aproximación desde la antropología*. Bogotá: Ediciones Uniandes.
- Teichmann, Rosa Matilde. 2012. "El documental autorreferencial: tres casos". *Revista Arte e Investigación* 8: 160-166. Acceso el 6 de diciembre de 2022. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/39769>.
- Van Dongen, Els. 2007 "Anthropology on Beds: The Bed as the Field of Research". *Anthropology Today* 23, no. 6 (2007): 23-26. Acceso el 25 de marzo de 2024. <https://www.jstor.org/stable/4620402>