

**PLEGARIAS QUE CLAMAN POR UN MILAGRO
UNA EXPERIENCIA AUTOETNOGRÁFICA**

Luisa María Bernal Ruiz

Trabajo presentado como requisito para optar por el título de antropóloga

Director: Luis Alberto Suárez Guava

Facultad de Ciencias Sociales- Departamento de Antropología
Pontificia Universidad Javeriana

Bogotá, febrero
2016

A mis padres y hermanas

Contenido

Agradecimientos.....	1
Tabla de Imágenes	3
Introducción.....	4
La metodología como un recorrido por acciones concretas.....	5
0. Capítulo cero	9
¿Será que la curación es un estigma?	9
0.1. San Francisco de Asís	9
0.2. Santa Rita de Casia	12
0.3. Luisa, la antropóloga estigmatizada.....	15
0.3.1. Aunque el estigma es una marca profunda sobresale entre... ..	15
0.3.2. Función social o misión del estigma.....	17
0.3.3. ¿Dónde acontece el estigma? Retrato Familiar	19
0.3.4. Entre los eventos pasajeros, estáticos e inciertos, se viste la infancia de Luisa con un traje especial	24
0.3.5. Inicio de un evento estático que duró cuatro “eternos” años.....	27
1. Capítulo uno	35
Desenlace de un evento estático que duró cuatro“eternos” años.....	35
2. Capítulo Dos.....	65
¿Cuándo será el día que a mí también me digan que mi Luisa Maria está bien?; ¿Cuándo será ese día que yo me pueda ir a casa pensando que todo está bien, que nada va a pasar? 65	
2.1. La medicina espiritual.....	65
2.2. Transformación de los espacios	75
2.3. Tú eres el milagrito de todos los santos a los que nos aferrábamos	77

2.4. En el ritual se clama también por el milagro	85
3. Capítulo Tres	92
Reflexiones finales	92
3.1. El cáncer, la enfermedad, y la curación como objetos de reflexión	92
3.2. El milagro como objeto de reflexión	97
3.3. La autoetnografía como objeto de reflexión	101
Referencias Citadas	103

Agradecimientos

A mi mamá, a mi papá, a Cali, a Pato, a Alejandro, a Angélica, a mi tía Gloria y a Iván, les agradezco no solo por la participación, el interés y la seriedad con el que asumieron el desarrollo de este trabajo, sino también por la vida misma. Sin su amor, sin su cuidado, sin sus plegarias y sin sus juegos mi infancia y sus contratiempos no hubieran sido episodios tolerables y “fáciles” de sobrellevar. Como tampoco cada 7 de Mayo existirían razones de sobra para celebrar la vida.

A cada uno de ellos también le agradezco el hecho de haber realizado la difícil tarea de confrontarse con el pasado. Tiempo que al estar envuelto de dolor, nostalgia y amargura era mejor mantenerlo en el olvido o en el silencio.

A mi querida amiga, Camila Otálora, a quien admiro como antropóloga, le agradezco el tiempo que invirtió, leyendo cada una de las hojas que conforman este trabajo. Igualmente le agradezco las manifestaciones de agrado hacia éste, sin ellas no me hubiera sentido satisfecha con lo escrito. Debo advertir que sus comentarios permitieron la perfección de este trabajo, por eso lo mejor de éste, le pertenece a ella.

A Tomás Aurelio, le agradezco el orden adecuado que le dio a las oraciones que conforman este trabajo y sobre todo le doy gracias por haber ubicado, las tildes, los puntos y las comas donde deben estar.

A mi sobrina María Camila, le agradezco la distracción. Pues sin sus constantes invitaciones a los juegos, este trabajo no hubiera tenido un respiro.

A Luis Alberto, le agradezco la continua compañía en el desarrollo de este trabajo, como también, la confianza que depositó en mi propuesta. Especialmente, le agradezco el hecho de haberme conducido a explorar y a reconocer que existen otras formas de escribir antropología.

A Laura Ramírez, a Laura Navas, a Paula Bak y a Verónica Toro, les doy las gracias por haber estado constantemente preguntando por el progreso de mi tesis y además por sus palabras de ánimo.

Por último, agradezco a los lectores(as) por tener la disposición de leer una nueva forma de escritura que como las otras, formula posiciones teóricas interesantes de explorar.

Tabla de Imágenes

Imagen 1: San Francisco de Asís, imagen recuperada el 12/09/2015 de http://www.corazones.org/santos/santos_temas/francisco%20de%20asis.jpg (pág. 9)

Imagen 2: Santa Rita de Casia, imagen recuperada el 12/09/2015 de <http://www.devocionario.com/imagenes/rita.jpg> (pág. 12)

Mapa 1: Distancia de mi hogar a la Parroquia Santa Rita de Casia, mapa recuperado de Google Maps el 08/09/15 el 08/09/2015 (pág.21)

Mapa 2: Distancia de mi hogar al Santuario de Nuestra Señora de la Salud de Bojacá, mapa recuperado de Google Maps el 08/09/2015 (pág. 21)

Foto 1: Hoja de mi historia médica, fotografía tomada por mí el 10/07/2015 (pág. 35)

Foto 2: Luisa Cabello corto, fotografía sacada del álbum familiar el día 07/09/ 2015 (pág47).

Foto 3: Hoja de mi historia médica con aceptación de permiso, fotografía tomada por mí el 08/05/2015 (pág. 50).

Foto 4: Luisa con la familia en el cumpleaños número 9, fotografía sacada del álbum familiar el día 20/07/2015 (pág. 51)

Foto 5: Luisa con los regalos del cumpleaños número 9, fotografía sacada de álbum familiar el día 20/07/2015 (pág. 52)

Foto 6: Cuentos del Tía, fotografía tomada por mí el 16/09/2015 (pág. 68)

Foto7: Luisa en sus 15 años, fotografía sacada del álbum familiar el 20/07/2015 (pág. 90)

Introducción

Aunque no es una expectativa radical (pues no dudo que exista quien piensa diferente), para muchos que están próximos a nuestra disciplina o que tienen algún indicio de ésta; esperan que nuestro quehacer acaezca en la “otredad”. Bueno... incluso muchos antropólogos(as) esperan lo mismo.

El quehacer del antropólogo(a) se ha desarrollado de forma tal que aun cuando existe una relación próxima o íntima con lo que se pretende analizar, es más “natural”, “legítimo” o “correcto” trasladarlo o buscarlo desde las experiencias o voces de los terceros, es decir desde los “otros”.

Asimismo entre los oficios de entender y hacer comprensible al “otro”; de describir su mundo; de denunciar la injusticia de su contexto; de defender y pelear por que conserven sus tradiciones, de apártarlo de su marginalidad, es decir, en términos generales, entre los posibles oficios del quehacer antropológico; el antropólogo(a) aparece como un sujeto externo al mundo o en su defecto, como una persona que se libra de la posibilidad de ser también una otredad o de defender algún credo.

Si bien es cierto que el antropólogo(a) es una persona más que habita dentro del mundo. Su mundo y por ende su vida son factores merecedores de ser observados y analizados. Por esta razón, es importante empezar a reconocer y a mostrar que es posible desarrollar un quehacer donde el investigador investiga el igual, es decir, donde el antropólogo se puede investigar a él mismo.

Para poder desarrollar una antropología acorde con lo dicho, considero necesario que sean cada vez más los antropólogos(as) capaces de reconocerse y pensarse como una otredad dentro del mundo que habitan. Asimismo es necesario que la autoetnografía adquiera mayor importancia, tanto dentro de la academia como dentro de las producciones antropológicas. Pues bien puede convertirse la auto etnografía en una herramienta desde donde el antropólogo(a) reivindica su posición como sujeto social.

En vista de que hacen falta antropólogos que se reconozcan y se piensen como “otredades”, este trabajo lo introduciré a usted lector(a) en el interior de una narración y una experiencia

donde la antropóloga es quien se reconoce como una “otredad” y a su vez es construida por su familia como tal.

La pregunta que pretende responder esta investigación es la siguiente: **¿Cómo se experimenta en mi familia y en mí lo milagroso de mi curación?**

Apoyada de la autoetnografía como metodología central y de otras herramientas metodológicas de corte cualitativo, este trabajo pretende identificar desde la experiencia de mi familia y la mía en relación con mi enfermedad, la percepción de mi curación como un hecho milagroso (objetivo general).

Estimado lector(a), aunque la pregunta y el objetivo general lo ubiquen dentro de un contexto en el que al parecer hay una antropóloga enferma que se cura milagrosamente, sólo la claridad de este evento la encontrara cuando lea los capítulos que conforman este trabajo.

La metodología como un recorrido por acciones concretas

En el ejercicio de autoetnografiar la enfermedad y la curación, participé de dos formas: como Luisa Antropóloga y como Luisa enferma y curada, es decir como Luisa sujeto de estudio.

Luisa como antropóloga buscaba a la familia para indagar y provocar las conversaciones que recordaban el evento del pasado; indagaba los álbumes fotográficos para recopilar imágenes que hablarán del momento de la enfermedad; hacía contactos con el personal de la Clínica del Niño para localizar la historia Clínica; discutía en clase de Proyecto de trabajo de grado el tema de tesis; se reunía con Luis Alberto para hablar de la tesis, habitaba los libros y las bibliotecas para hallar bibliografía, socializaba el tema de tesis con los compañeros; leía la historia clínica y hacía diario de campo.

Luisa enferma y curada (es decir Luisa como sujeto de estudio) escuchaba con admiración y sorpresa los relatos de la familia, temía abrir la historia clínica; leía con miedo los relatos de la historia clínica; se le quebraba la voz en las entrevistas; odiaba las fotos que encontraba; miraba con curiosidad y asombro la Luisa que su familia y la historia clínica

construían, somatizaba dolores; no quería saber más de su enfermedad; odiaba los hospitales y hasta incluso la tesis.

Luisa enferma y curada, es una persona que reacciona frente a las representaciones familiares. Esa Luisa, era una Luisa emocional que siendo antropóloga escribía todas sus emociones en el diario de campo. Releer el diario de campo una, dos y hasta incluso tres veces era un ejercicio importante para poder hallar a la emoción como un elemento que podía ser analizado y sobre todo que podía llegar a darle significado a la enfermedad y la curación.

La reacción que tuvo la gente al conocer los diarios de Malinowski, eran probablemente las manifestaciones que indicaban que la subjetividad del antropólogo(a), podía convertirse en un asunto escandaloso. Por esta razón mantenerlas en la privacidad era quizás el acto más adecuado. Por su parte, Guber (1991) señalaba que las emociones del antropólogo(a) están reservadas a la privacidad de los diarios de campo. Si bien la subjetividad del antropólogo(a) hace unas cuantas décadas, era un asunto impensado y destinado exclusivamente a los diarios de campo, este trabajo pretende exhibir las emociones de la antropóloga y su vez pensar a éstas como elementos que ayudaron a responder a la pregunta de este trabajo.

Antes de especificar las herramientas que planeé para llevar a cabo este trabajo, vale pena señalar que el campo en una autoetnografía empieza cuando el antropólogo(a) menos lo espera, de hecho cuando ni lo planea. De tal forma, es importante enunciar que en el quehacer autoetnográfico se requiere de un antropólogo(a) que aunque está extrayendo información apoyada de otra herramienta metodológica, también está atento en los detalles fortuitos que emergen de la cotidianidad de su mundo. Pues muchas veces las respuestas a lo que se cuestiona, devienen cuando el antropólogo(a) no provoca un ambiente para ello.

Las entrevistas informales hicieron parte de las herramientas metodológicas que utilicé para el desarrollo de este trabajo. Estas las desarrollé entre el transcurso de Mayo a Junio del año 2015. Se realizaron de forma individual, invadiendo con mi presencia imprevista la privacidad de las habitaciones de mi familia. Para entrar en materia, empezaba comentando el propósito de mi trabajo de grado y manifestando la necesidad de reconstruir el evento por parte de su memoria, ya que la mía estaba mayormente sujeta al recuerdo de sentimientos

que resucitaban la enfermedad “solamente” como una experiencia dolorosa, miedosa que interrumpía el desarrollo “normal” de mi infancia.

A pesar de que mi intención era que cada una de estas entrevistas fuera realizada de forma individual, ya que consideraba que la reconstrucción del evento podía variar de sujeto a sujeto, para el caso de mi papá se hizo en conjunto con mi mamá y para el caso de mi tía Gloria se hizo en conjunto con mis primos Angélica y Alejandro. A raíz de que mi papá invito a mi mamá para que hicieran parte del ejercicio y así mismo mi tía invito a mis primos.

Además de las entrevistas, entre el transcurso aproximado de Agosto a Noviembre del año 2015 realicé un ejercicio que consistía en mostrarle a cada uno de los integrantes de mi familia, algunas fotografías que recopilé de los álbumes familiares (lector(a) estas fotos bien puede verlas más adelante). En estas fotos aparezco yo durante el evento de mi enfermedad. Con este ejercicio pretendía que se reconstruyera el evento de mi enfermedad a partir de lo que evocaba la imagen o en su defecto, que a partir de este segundo encuentro se nombraran aquellas cosas que posiblemente no habían sido recordadas durante las entrevistas individuales.

Por otro lado, hice dos visitas a las instalaciones donde se realizó el tratamiento de la enfermedad. La primera visita la realicé con el fin de solicitar la historia clínica y la segunda para recogerla. Aunque bien hubieran podido ser las visitas al hospital, desplazamientos que favorecían mi reencuentro con la enfermedad o con el personal de salud, éstos, se redujeron a ser simples visitas en las que solo me relacionaba con las personas de administración, con el fin de tramitar los requisitos necesarios para obtener mi historia clínica. En la actualidad solo se conservan de la Clínica del Niño, algunas historias clínicas y la fachada del edificio. Si bien ya no existe la Clínica del Niño, su inexistencia está relacionada con los cierres masivos de los servicios pediátricos que ocurrieron durante el año 2011. En Algunos comunicados de la Sociedad Colombiana de Pediatría, como también en algunas noticias que circularon durante el 2011 por periódicos como El Espectador y El Tiempo, aparecen los cierres de algunas clínicas pediátricas como consecuencia de que la atención a los niños representaba una rentabilidad negativa para las IPS públicas y privadas del país.

Finalmente éste trabajo está dividido en tres partes, ¡claro está! integrando al cero como parte de la numeración. En el capítulo cero usted apreciado lector(a), podrá encontrarse con la experiencia de la enfermedad y curación desde la perspectiva de Luisa, además se encontrara con el inicio de la enfermedad e igualmente conocerá a Luisa y su familia. En el capítulo uno se encontrara con el desenlace de la enfermedad narrada desde la perspectiva la familia. En el capítulo dos con, la experiencia de curación narrada desde la familia y Luisa y finalmente en el capítulo tres con las conclusiones de los capítulos y a su vez con la respuesta a la pregunta inicial.

0. Capítulo cero

¿Será que la curación es un estigma?

0.1. San Francisco de Asís¹

San Francisco fue uno de los hijos de Pietro de Bernardone y Donna Pica, una familia acomodada de Asís (ciudad de Umbría). Bernardone era un importador de tejidos Franceses. A raíz de un viaje de negocios, Bernardone no participa en la elección del nombre que Pica le pone a su descendiente durante su bautizo. De vuelta a casa, Bernardone cambia por Francisco el nombre de Juan que había sido impuesto por Pica. Según comentan muchos historiadores, el nombre de Francisco que significa el “pequeño francesito” es atribuido por su padre debido a la simpatía que este hombre



¹ Esta biografía fue elaborada a partir de la revisión de los siguientes documentos: *San Francisco de Asís* (16 de 4 de 2015). Obtenido de http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:g_R2A5T9p4IJ:www.corazones.org/santos/francisco_asis.htm+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk; *San Francisco de Asís*. (16 de 4 de 2015). Obtenido de <http://www.rfmsc.cl/recursos/SanFrancisco.pdf>

mantenía con Francia.

Desde pequeño Francisco se hallaba dentro de un ambiente familiar lleno de lujos, sus caprichos siempre fueron satisfechos por sus padres. Aunque hubiera trabajado en el comercio con su padre, nunca manifestó un interés importante por esta labor. A los 20 años Francisco salió a luchar contra los habitantes de Perusa, en dicha batalla pierden los guerreros de Asís y Francisco es capturado por más de un año.

En la época de su captura sufre una enfermedad muy fuerte de la cual se cura. Después de la enfermedad, Francisco, experimenta un fuerte entusiasmo por aventurarse hacia otras batallas. Un caballero de Asís, Walter de Brienne, planeaba un ataque contra el emperador de los estados Napolitanos, Francisco interesado en esta proeza hace lo posible por participar. No obstante, de camino a Apulia su deseo se derrumba cuando una enfermedad vuelve a incidir sobre su cuerpo y entonces escuchó una voz que le indicaba que debía volver a Asís.

Obediente a la voz, Francisco se dirige a Asís. Quienes conocían su personalidad efusiva empiezan a notar ciertos cambios cuando este se presenta en la ciudad. Su conducta manifiesta un fuerte desapego por lo material y ahora sus intereses se centran en la oración y en la vida solitaria.

Al cruzar las planicies de Umbría en compañía de su caballo, Francisco se encuentra con un leproso a quien abraza y entrega todo su dinero. Este acto envuelve la personalidad transformada de Francisco, ya que en otro tiempo no hubiera adoptado dicha actitud, debido a su fuerte desprecio por los leprosos.

Tras haber escuchado al crucifijo de San Damián decir: “*Ve Francisco reconstruye mi casa que está en ruinas*”, sale directo hacia al taller de su padre, donde roba una variedad de telas que luego vende en Foligno, una plaza comercial. Además de las telas, Francisco vende el caballo con el que se desplazaba. Finalmente la plata obtenida la entrega al sacerdote de San Damián, quien la rechaza.

Adicionalmente a San Damián, Francisco reconstruye la capilla de San Pedro y Santa María de los Ángeles de la Porciúncula.

Para evitar la ira que desata el robo de las telas, Francisco se esconde de su padre dentro de una cueva cerca de San Damián. Cuando aparece de nuevo en el pueblo, la gente se burla de su aspecto físico, lo embisten con piedras, con lodo y además lo tratan de loco. Como si fuera poco, después de todas estas humillaciones Bernardone lleva a su hijo a casa, allí lo golpea, lo ata y lo deja en prisión. Durante una ausencia de Bernardone, Pica deja en libertad a Francisco, quien regresa de nuevo a San Damián para buscar refugio con el sacerdote.

Como consecuencia del robo de Francisco, su padre lo obliga a renunciar a su herencia. Francisco acepta la voluntad de su padre delante del obispo de Asís e incluso añade a este acto la renuncia de su paternidad diciéndole a Bernardone: *“hasta hoy te he llamado padre en la tierra. De ahora en adelante solo llamare padre a nuestro señor que está en los cielos”*.

Después de un tiempo, Francisco deja de ser para el pueblo una persona propensa a la humillación, a las burlas y la irreverencia. Su pensamiento apoyado en la oración y en el despojo de lo material empieza a ser atrayente para otras personas. Bernardo de Quintavalle, Pedro Cattani y Gil de Asís fueron las tres primeras persona que adoptaron y apoyaron el pensamiento de Francisco. Posteriormente se le suman otras personas, completando así un total de 11 discípulos.

Para organizar la forma de vida que habría de adoptar tanto Francisco como sus discípulos, así como para consolidar la comunidad Franciscana o de frailes menores, en el año de 1209 Francisco redacta la que sería la primera regla de la orden (vale la pena indicar que no se conoce el contenido de esta primera regla). Con el propósito de consolidar la aprobación de la regla ante el sumo pontífice, Francisco se dirige a Roma en compañía de sus 11 hombres. A pesar de que la regla fue criticada por varios de los cardenales, finalmente es aprobada por el papa Inocencio III.

Una vez aprobada la regla, la fraternidad se trasladó hacia Rivotorto. Después de haber permanecido por un tiempo en Rivotorto, Francisco y sus discípulos empiezan a buscar una sede para establecer la orden. Ésta finalmente se instala dentro de la capilla de la Porciúncula, gracias al ofrecimiento concedido por un abad benedictino del Monte Subasio.

Francisco acepta la Porciúncula no como un regalo sino como un préstamo que retribuye con canastas de peces.

Con el paso del tiempo se siguen desarrollando ciertos sucesos que involucran a la orden y específicamente a Francisco. Dentro de los sucesos que involucran específicamente a Francisco, se cuenta que para el año de 1224 es marcado con algunas de las señas de la Pasión de Cristo, estigmas.

Francisco, al igual que otros santos estigmatizados, oculta a la gente las señales que permanecen en su costado, sus manos, y sus pies. Por esta razón, después de un tiempo, sus manos permanecen ocultas entre las mangas de su hábito y sus pies, cubiertos por medias y zapatos.

0.2. Santa Rita de Casia²

Con el nacimiento de Santa Rita se diluye la tristeza y la desesperanza que había dejado por mucho tiempo el deseo frustrado de un hijo dentro de la familia de Antonio Lotti y Amanta Ferri. Santa Rita, bautizada con el nombre de Margarita (cuya abreviación es Rita) nace en Roccaporena (un pueblo del municipio de Casia) una vez sus padres se encuentran entrados en años.

Antonio y Amanta se dedicaban a las labores del campo. En el curso de un día laboral, cuando Santa Rita se encuentra libre entre el campo, sus padres se detienen con asombro a observarla, debido a que dentro de la boca de Santa Rita se situaba una colonia de abejas que entraba y salía sin provocarle



² Esta biografía fue elaborada a partir de la revisión del siguiente documento: Peña, Á. (2010). Santa Rita vida y milagros. Lima, Peru

ningún daño. Sus padres, al igual que muchos historiadores, señalan este evento como un hecho sobrenatural.

Santa Rita desde pequeña se relacionaba apasionadamente con la vida religiosa, razón que la llevó a querer estar dentro de un convento. Sin embargo sus padres no le permitieron cumplir su deseo y la obligaron a casarse. Santa Rita se casó con Pablo de Fernando Mancini, un hombre de carácter difícil, dado a las armas y a otros placeres mundanos. Con él tiene dos hijos varones: Juan Santiago y Pablo María.

Fernando, militante de los Gibelinos durante la revolución popular entre Güelfos y Gibelinos, fue objetivo de amenazas de enemigos políticos. Para muchos historiadores ésta es la razón que sustenta la muerte del esposo de Santa Rita. Una vez viuda, Santa Rita pide la admisión al convento agustiniano de Santa María Magdalena. Su petición fue finalmente rechazada debido a que el convento sólo admitían a vírgenes.

Al contrario de sus hijos, Santa Rita había logrado perdonar a los asesinos de su esposo. Un día hablando con Dios, Santa Rita le dice que si sus hijos han de estar planeado la venganza de su padre, es preferible que se los lleve a su reino, antes de que sus almas estén eternamente condenadas por haber cometido el pecado de la venganza.

Finalmente sus hijos mueren. Una vez viuda y sin la presencia de los hijos, Santa Rita, logra entrar al convento por medio de la intercesión de sus tres santos preferidos (San Juan Bautista, San Agustín y Nicolás de Tolentino). De hecho algunos historiadores también afirman que Santa Rita logra ingresar al convento gracias a un acto sobrenatural.

Entre los acontecimientos importantes que suceden en la vida de Santa Rita, se encuentra aquel suceso relevante en el que le aparece en la frente una espina de la corona de Cristo. La llaga es un rastro de la Pasión de Cristo que permanece con Santa Rita hasta la muerte e incluso que convive con ella siendo una señal incitadora de dolor y de un inaguantable olor. Debido al olor que desprende la llaga, Santa Rita se aísla de la gente y concentra su atención en Dios y en la oración.

Cuando Santa Rita muere, el inaguantable olor de su llaga se transforma en un placentero olor a rosas.

Apreciado lector(a), todo tiene una explicación. Si le parece extraño el inicio de lo que tiene por nombre ¿Será que la curación es un estigma?, si no comprende por qué le correspondió enterarse acerca de la vida de dos santos, le pido que tenga paciencia, continúe leyendo este texto y si quiere, responda la siguiente pregunta: ¿conoce personalmente a alguien con un estigma? Si su respuesta ha de ser negativa, tranquilo, más adelante conocerá a Luisa.

Tanto usted como yo, estimado lector(a), a través de la vida de San Francisco y Santa Rita (al igual que otros santos) podemos llegar a reconocer que un estigma es una marca grabada en el cuerpo. Precisamente, como usted puede darse cuenta esta marca no es una señal cualquiera, pues encuentra similitud con las marcas que recibió Cristo durante la Pasión.

Por otra parte conocer a estos dos santos no solamente significa distinguir en términos generales lo que representa un estigma, dado que también implica reconocer cómo es una persona estigmatizada y cuáles son las implicaciones de un estigma.

La vida del estigmatizado(a) es atractiva, no solamente porque en su cuerpo existe una marca que no en todos los cuerpos está, sino también porque que su vida está llena de acontecimientos significativos que muchas veces devienen sin explicación o se transforman sin explicación. Al parecer el estigmatizado vive una existencia particular, que al ser vista en retrospectiva posiblemente puede llegar a justificar la razón de su marca.

El estigmatizado(a) es una persona que por su condición, establece con Dios y la religión un vínculo más fuerte del que acostumbraba a tener antes de que su cuerpo fuera marcado. Su condición lo convierte también en una persona más sobresaliente para la sociedad y además, da lugar a que su existencia en el mundo cumpla alguna función. Así, por ejemplo, Santa Rita tiene una especie de “misión” o función, que consiste en ayudar a las causas imposibles o a los problemas de salud, entre otras cosas.

Como el estigmatizado es una persona cercana a Dios, se supone que tiene la facultad de interceder por el no estigmatizado. Asimismo se supone que puede hablar con mayor seguridad y convencimiento de Dios. De manera que ser estigmatizado presupone la expectativa de cierta personalidad que debe llevar consigo el estigmatizado. Dicha

personalidad que adquiere el estigmatizado es diferente a la que asumía antes de ser marcado. Pues ésta, es ahora una “versión” corregida de su personalidad anterior.

Aunque la marca que posee el estigmatizado es una señal positiva, muchas veces suele ser una marca privada o en su defecto, una marca que se oculta. Por ejemplo San Francisco esconde entre las mangas de su hábito y entre sus medias y zapatos las marcas que le fueron destinadas por Dios. Por su parte, Santa Rita se aparta de la gente para esconder su marca.

El estigma, al ser una marca que atraviesa el cuerpo, produce dolor y además involucra un cuerpo que sangra. Si bien Dios derrama su sangre para nuestra salvación, en este punto me pregunto ¿tiene algún significado la sangre que es derramada por el estigmatizado? Ésta es una pregunta capciosa que no tendrá respuesta dentro de algún espacio de este trabajo.

De una u otra forma, Luisa no se distancia de aquellas cosas que al parecer envuelven a un estigma. ¡Claro está!, existen ciertas excepciones. Por ejemplo el estigma de Luisa no es una marca que aparentemente se nota o que encuentra similitud con las marcas de la Pasión de Cristo. Sin embargo, no por ello deja de ser un estigma y sobre todo, una marca asignada por Dios. Luisa como poseedora de un estigma no se convierte en una santa, como suele ocurrir con las personas que son estigmatizadas.

0.3. Luisa, la antropóloga estigmatizada

0.3.1. Aunque el estigma es una marca profunda sobresale entre...

Cuando mi familia se encuentra con conocidos o amigos, acontecen extensas o pasajeras conversaciones. A veces, aunque es más seguido que “a veces”, hablar de mí y específicamente de mi salud es el centro de sus conversaciones.

Aquellas conversaciones que se enfocan en mí suelen empezar con una pregunta sencilla: ¿Cómo va la enfermedad? Otras veces, cuando observan mi vida, dan por hecho mi salud. Cuando ello ocurre, las conversaciones trascurren para admirar la grandeza de Dios o de la Virgen y, sobre todo, para agradecer a ellos por la vida.

El acto de gratitud que se ofrece en estos encuentros pareciera no ser un sentimiento que se estima solamente desde la enunciación de la palabra “GRACIAS”: ¡gracias, Dios!, ¡gracias, Virgencita de la salud!, ¡gracias, Santa Rita!; debido a que es un sentimiento que tiene que ir acompañado de ciertas acciones que los amigos de mi familia y hasta mi familia me dirigen o desarrollan en sus cuerpos. Transmitirme una enorme sonrisa, un fuerte abrazo, un beso; persignarse, o hasta incluso, mirar al cielo sonriendo, son algunas de las acciones que completan la acción gratificante.

Como la marca es una señal superficial para los amigos o conocidos de mi familia, pasar por desapercibida ante ellos es un hecho casi imposible. Por esta razón mi cuerpo siempre será uno estigmatizado en presencia de ellos. Es más, sus interrogantes, certidumbres y comportamientos frente a mí hallarán el resplandor de un recuerdo que me dirige a no olvidar que mi cuerpo está marcado por una señal especial.

Igualmente, aunque el estigma es una marca profunda, también sobresale cuando soy definida por mi familia:

—Es que tú eres un ángel —afirma mi mamá, con esa voz que tiene un tono “especial”, que aunque no sabría describir cómo suena, alcanzo a distinguir algo en su voz que transporta una gran dosis de alegría.

—Su mercé es una bendición de dios y de la virgen— expresa mi tía Gloria, con su mirada fija en mis ojos y una enorme sonrisa que me lleva a olvidar que me mira de tal manera.

—A mí me da alegría verte como estás, o sea, es que todas las personas que me dicen... yo digo que doy fe de Dios, porque digamos para mí eres... un regalo [...] eres una forma de dar fe —manifiesta mi papá entre esas palabras que necesitan ser expresadas con lentitud para evitar que el llanto llegue y haga de las suyas.

Para aquellos que no recorrieron conmigo el pasado o no ha escuchado las historias que envuelven mi infancia (como es su caso, lector(a)), reconocer que existe un estigma en mi cuerpo no es un hecho obvio. Por esta razón aquellas personas no alcanzan a observar que en el reflejo de mi vida se esconde un trance próximo a la muerte, así como lo enuncia mi tía Gloria en referencia a lo que opinaba Chavita, o como lo consideraba mi hermana Claudia, entre otros miembros de la familia.

— La Chavita a veces tenía unas imprudencias que me provocaba ahorcarla [...] ella decía: “eso ya la Luisa dentro de poco está chupando gladiolo”.

—Yo me acuerdo que yo veía tu ropa y yo pensaba que te ibas a morir, entonces pensaba que tu ropa iba a quedar ahí. Entones... no sé por qué relacionaba eso; no porque me la quisiera poner sino porque, como cuando uno dice, cuando alguien se va a morir y uno dice: “y con la ropa qué va a pasar, ¡no!” No sé... era ver tus cosas y decir: “ella se va a morir”.

Pareciera que el estigma sobresale entre la gente que me conoce o que se ha familiarizado de una u otra forma con mi pasado. De lo contrario no sería de interés, pues mi estigma es una señal profunda, casi invisible, que sólo se evidencia cuando se detalla la historia que la vio crecer.

Así como las personas familiares al pasado de Luisa hacen florecer la conciencia por la señal, éstas mismas, sin ser conscientes de ello, ponen responsabilidades sobre Luisa, al considerarla como una persona que transporta un estigma.

0.3.2. Función social o misión del estigma

Ser marcado con un estigma es equivalente a presuponer ciertas expectativas y asumir ciertas responsabilidades. Por consiguiente, como persona estigmatizada existo para ser un ejemplo de que las situaciones más irremediables se pueden transformar o, en su defecto, soy un estímulo para aceptar o provocar la existencia de Dios, de la Virgen o algún santo. Asimismo existo como una prueba del poder de ciertos rituales; soy la admiración o el orgullo de la familia (u otras personas); gozo de la vida de manera especial, andando casi como gato que se regocija en la oportunidad de poder disfrutar de su séptima vida

Pensando en esta última responsabilidad, recuerdo la expresión de mi prima Angélica o la afirmación de mi papá cuando se refería a lo que expresaba Antonio (el médico).

—Mi diosito ahí te dio otra oportunidad para que hagas cosas buenas

—Nosotros le pedíamos al doctor Antonio que estuvieras bien, entonces él un día nos contaba la historia de un niño que él curó. Antonio decía que no sabía qué era mejor...

porque los papás le rogaban a él que lo curara y todas esas cosas. Él hizo lo imposible por curarlo, pero entonces el niño se volvió drogadicto y no les hacía caso.

En las expresiones de mi prima Angélica y de mi papá, usted, apreciado(a) lector(a), bien puede observar que al parecer gozar la vida es equivalente a “aprovecharla”, es decir, es igual a transitarla acorde con las normas o conductas que conforman la personalidad de un sujeto “ideal” y probablemente “normalizado” para el grueso de la sociedad. De manera que aquellas responsabilidades que le concierne asumir al estigmatizado suponen la imaginación de un prototipo de persona.

Así, por ejemplo, ser estigmatizado supone ser una persona creyente y ser un sujeto creyente supone la idea de portar una identidad, que bien podría describir a partir de lo que espera la gente de mí o de lo que opinaban cuando empecé a socializar mi marca por efecto de este trabajo de grado.

—Yo no creo en Dios, pero chévere que pueda hablar de él desde su historia de vida. Yo soy apático a Dios, a rezar pero pues... ¡hay casos como el suyo! —Comenta el papá de Angélica, amiga de la universidad, cuando le comento el tema de mi tesis.

—Usted, que es todo un milagrito, que sí cree, rece por mí o encomiéndeme a algún santo— menciona mi amiga de la universidad, Laura.

—Hija, vamos a misa, después de todo lo que nos pasó, no puedes olvidarte de Dios —me invita cada domingo mi mamá.

Ser creyente pareciera equivalente a admitir públicamente la existencia de Dios o por lo menos, relacionarlo de alguna forma con las circunstancias de la vida; asistir a misa sin falla; dedicarle una fracción de tiempo a la oración, entre otras acciones. En suma pareciera que adquirir la legitimidad y, por ende, representación de una persona creyente responde a seguir la secuencia de un molde que se consolida desde lo público; desde la “exhibición” en sociedad de ciertos pensamientos y de ciertas prácticas.

Ser creyente no sólo supone la identidad de una persona estigmatizada, pues también puede equivaler a un “valor” de intercambio (entre otros valores) que el humano le atribuye a Dios por efecto de su estigmatización.

Antes de continuar, ya que hablamos de creyentes, vale la pena aclarar que, aun cuando los pensamientos y las prácticas que al parecer consolidan una persona creyente, no se manifiestan en mi actuar, no me considero una persona escéptica. Por lo tanto aunque mi familia a veces lo dude al considerarme atea (al no adoptar la personalidad de una persona creyente) **CREO** en mi estigma, así como **CREO** en Dios (a mi forma, pero creo).

0.3.3. ¿Dónde acontece el estigma? Retrato Familiar

Nací el 7 de Mayo de 1990 en un municipio de Cundinamarca llamado Facatativá. En esta ciudad se desarrolló la vida de mi abuela Amelia, mi abuelo Benjamín y la de sus descendientes, es decir la de mis tres tíos (Ricardo, Carlos y Mario), mis dos tías (Gloria y Leonor) y mi papá que conforman la familia Bernal Peñuela.

Con la plata que mi abuelo Benjamín ganaba como técnico de locomotoras en los ferrocarriles nacionales de Colombia adquirió un terreno más bien amplio dentro del barrio Santa Rita. Sobre una porción de aquel terreno construyó su casa, ahora la casa reformada de mi tío Mario, el terreno restante fue durante la infancia de mis tíos y mi papá un potrero grandísimo, donde se la pasaban jugando. Con el tiempo el verde del inmenso potrero pasó a ser gris asfalto, pues cada uno de los Bernal Peñuela construyó sus respectivas casas sobre el terreno que mi abuelo había dejado como herencia.

Mis tíos y mi papá construyeron sus respectivos hogares de forma tal que cada una de las casas está contigua a la otra. De esta forma un amplio espacio de lo que es la carrera sexta con decima del Barrio Santa Rita está formado por las casas de los Bernal Peñuela. Casas que, además de ser contiguas, están interconectas por una puerta trasera que da contra los patios de estas.

De los Bernal Peñuela, German (mi papá) es un hombre de estatura media, cabello negro y lacio, piel morena, cejas pobladas y labios gruesos. A diferencia de mi mamá, él es una persona negativa, tacaña, brava, sería, terca y aparentemente insensible. Al igual que todos los Bernal Peñuela, mi Papá considera que su manera de hacer las cosas es la única y posiblemente la mejor. De acuerdo con los comentarios de mis tíos, mi papá heredó de mi abuelo el interés y la curiosidad por aprender de manera autónoma el desarrollo de

cualquier oficio, de ahí que sepa de carpintería, mecánica, albañilería, plomería, ingeniería de sistemas, entre otros oficios.

Durante su adolescencia vivió por una temporada corta en Bojacá, un municipio localizado aproximadamente a 24 minutos de Facatativá. Allí mi papá cumpliría el sueño deseado por mi abuela Amelia: *“prepararse para ser curita”*.

Como resultado de la inestabilidad que tienen esos sueños que no están contruidos con el anhelo de lo que uno desea sino con el capricho de lo que los “otros” sueñan, el sueño de mi abuela Amelia nunca llegó a concretarse, pues el deseo que mi papá tenía por las mujeres era mucho más fuerte que su interés por llevar una vida en celibato.

Además de Luz Marina, mi papá conoce en Bojacá a otras mujeres que lo hacen desistir definitivamente del anhelo de mi abuela. Doña Luz Marina (mí mamá) es una mujer corpulenta, de manos grandes, alta, de ojos verdes y piel blanca. En su época moza cautivó a varios hombres, entre los cuales mi papá fue un hombre inadvertido y finalmente su última opción entre todas sus opciones.

Frente al asunto de mi papá “curita”, recuerdo muchas veces las voces de mis hermanas y hasta la mía que le decían a mi mamá: “¡Ja!... tú fuiste la descarriada que le quitó una oveja al señor”, y ella entre risas respondía, “su papá nunca tuvo vocación” —así como lo dicen también mis tías y tíos—.

Bojacá, aparte de ser un escenario de liberación y de amor, es el lugar donde se desarrolla la vida de mi abuela, Oliva, y mi abuelo, Aparicio, los progenitores de siete mujeres y un único hombre que integran lo que es la familia Ruiz Peña. A diferencia de los Bernal Peñuela, la mayoría de mis tías se apartaron del calor de su nido, dirigiéndose junto con sus esposos a otros lugares como Bogotá o Facatativá (como es el caso de mi mamá).

Mis padres aprendieron de mis abuelos paternos y maternos a establecerse como personas devotas que, además de confiar en Dios, tenían fe en las santas y curas de las respectivas iglesias de donde eran vecinos. Tanto la casa de mi mamá como la de mi papá se ubicaban a limitados pasos de distancia del santuario de la Virgen de la salud y de la parroquia Santa Rita. Asimismo fueron introducidos por mis abuelos dentro de dichas iglesias para colaborar en las necesidades que éstas y sus respectivos curas requerían



Especialmente para los bojaquenses, así como para ellos a quienes ya les ha hecho el milagrillo, la Virgen de la salud es la responsable de transformar cualquier panorama de enfermedad. Mi abuelo Aparicio y mi abuela Oliva, al ser testigos y beneficiarios de los alcances de la Virgen de la salud, heredaron a sus descendientes la fe en ella. Por consiguiente, hoy en día brotan de la boca de mi madre, así como en su tiempo brotaron de la boca de mis abuelos, ciertas recomendaciones para alcanzar la salud a partir de la intercesión de la virgen: “encomiéndese a la Virgencita de la salud”; “ofrézcale una misa a la Virgen de la salud”; “préndale un mechito a la Virgen de la salud”; “Haga con fe y toda la devoción del mundo la novena de la Virgen de la salud”...

La fe en Santa Rita aparece cuando mi abuelo Benjamín y mi abuela Amelia, a través de sus experiencias, son testigos de que Santa Rita tiene el poder de modificar cualquier horizonte imposible, por ello no es vano su patronazgo de “*abogada de las causa imposibles*”. Finalmente mis abuelos acercan a mis tíos para que ellos también confíen en esta santa.

La familiaridad y la devoción hacia Santa Rita se fortalecieron por medio de sus alcances, pero igualmente también se afianzó porque mis abuelos, al igual que sus descendientes, han hecho parte de la parroquia Santa Rita como colaboradores. Mi tía Gloria una mujer de estatura pequeña, cabello corto, ojos pequeños poseedores las mismas bolsas que tienen algunos de los Bernal, se ha dedicado a las mismas labores que mi abuela Amelia realizó dentro de la parroquia Santa Rita.

Como colaboradoras de la iglesia, tanto mi abuela como mi tía Gloria, se dedican a ir en compañía de los sacerdotes a repartir mercados a las familias necesitadas, a preparar la decoración de la iglesia para Semana Santa, Navidad u otras fechas especiales. Incluso se inmiscuyen tanto con la iglesia que incluso los sacerdotes o los jovencitos que se preparan para ser curas las estiman, muy seguramente tanto como a sus respectivas madres (he aquí la razón por la cual mi familia Bernal Peña tenga algunos amigos curas).

Debido a que mi tía Gloria ha inducido también a sus hijas Angélica y Adriana a ser colaboradoras con iglesias y sus sacerdotes, sin duda serán ellas las sucesoras de mi tía y, sobre todo, las que seguirán manteniendo el motor espiritual de la familia Bernal y la devoción hacia Santa Rita y posiblemente otros santos, cuando mi tía ya no esté.

Angélica es una mujer bajita, de labios finos, de pelo negro y largo. A diferencia de todas mis primas Bernal, Angélica es mi prima más cercana. Nuestro vínculo se afianzó no solamente porque nos había correspondido ser vecinas, sino porque ella era la prima grande, la prima “chévere” que se hacía responsable de mí para poder realizar los mejores planes junto con mi primo Alejandro. Angélica nos llevaba junto con mi primo Alejandro a los parques o a Bogotá (para un niño chiquito de Facatativá ir a Bogotá era el PLAN) e incluso nos acolitaba cualquier travesuras o cualquier juego que se nos ocurriera.

Angélica todavía muy joven quedó embarazada de Alejandro, quien realmente es primo mío en segundo grado. Al igual que mi primo Alejandro, mi primo Iván (primo por parte Ruiz) fueron mis amigos y compañeros de juego durante la época de mi infancia.

Mi papá, como colaborador de la iglesia Santa Rita, recuerda la relación con ella a partir de ciertas funciones que hoy en día evocan recuerdos cargados de alegría. Hacer vibrar las campanas de la iglesia que anunciaban el pronto comienzo de la misa de seis, de doce, o

siete de la noche; recoger la limosna o, en su defecto, leer durante la misa alguna parte de la *Biblia*, eran los “trabajos” que mi papá de chico realizaba en la iglesia. Sin embargo, aunque mis abuelos se hubieran tomado el tiempo para relacionar a mí papá con Dios y la iglesia, cuando mi papá llegó a su etapa de madurez, Dios y la iglesia se convertían en convicciones atenuadas que luego se fortalecieron con el estigma.

Finalmente, en el desenlace de la unión de los Bernal Peñuela y los Ruiz Peña, aparezco yo: Luisa María Bernal Ruiz Peñuela Peña, la hija y hermana menor de la familia Bernal Ruiz; una familia que por sus integrantes aparenta ser todo un matriarcado, pues cuatro es el número par que conforma el total de mujeres que integran mi familia.

Carolina es el nombre de mi hermana mayor. De pequeña, cuando apenas se me desenredaba la lengua (así llaman mi papá y mis tíos al proceso de aprender a hablar), se me dificultaba pronunciar correctamente y completamente cada una de las letras que conformaban el nombre real de mi hermana. De manera que Cali es el nombre con el que yo llamé a mi hermana mayor y con el que finalmente el resto de la familia sigue llamándola. Cali es una mujer alta, acuerpada, de ojos miel, que heredó los labios de mi papá y las manos de mi mamá (las mismas que yo también heredé). A diferencia de Pato, Cali no sacó los celos característicos de mi mamá e, igualmente a diferencia de ella, es una persona tranquila, positiva, tolerante y capaz de darle orden al hogar.

A Claudia, mi hermana de la mitad, siempre me acuerdo de haberla llamado Pato, Patricita o Patolincita. Aunque yo no conozca la razón de su sobrenombre, ella me afirma que su apodo se debe a la forma como la llamaba mi abuelo Aparicio, posiblemente en abreviación o en uso del diminutivo (que, aunque todo lo transforma en pequeño, desde lo insignificante llena de cariño a los nombres o las cosas, etc.) de su segundo nombre: Patricia.

Aunque el Mico y Chavita no sean propiamente Bernal Ruiz Peña Peñuela, mi familia los adopta como si fueran integrantes de la familia. Chavita era una mujer chiquita, morena que usaba siempre faldas acompañadas de enaguas. Cuando conocí a Chavita, empezaba a tener algunas canas que se podían ver entre la trenza que mantenía el orden de su cabello. Chavita, además de ayudar en el hogar haciendo la comida, estaba pendiente de cada uno de nosotros como si fuéramos legítimos hijos suyos.

Por su parte, el Mico, como llamaban a Hernando, era primo de mi papá y padrino de bautizo mío. Al igual que Chavita, siempre estaba pendiente de cada uno de los Bernal Ruiz Peña Peñuela y, además, se encontraba siempre dispuesto a apoyarnos en cualquier circunstancia. De las Bernal Ruiz, yo siempre fui su preferida. Cuando mis padres no podían darme alguna cosa, aparecía el Mico para saciar mis caprichos.

A diferencia del Mico, según sostiene mi mamá, Chavita tuvo una hija y un esposo que se murieron tempranamente. Cuando mis padres conocieron a Chavita, ella ya se encontraba sin ningún vínculo familiar. El Mico siempre estuvo en la casa con su mamá y al parecer, como afirman mis tíos(as), era algo esquivo con las mujeres. Aparentemente sólo tuvo una novia de la cual no surgió ninguna familia.

Finalmente todas estas personas de una u otra forma intervinieron dentro de los eventos pasajeros, estáticos e inciertos que hicieron vestir la infancia de Luisa con un traje especial.

0.3.4. Entre los eventos pasajeros, estáticos e inciertos, se viste la infancia de Luisa con un traje especial

Pese a que Luisa María es mi nombre, Luis Felipe fue el primer nombre pensado y elegido que movilizaba el anhelo del nacimiento de un hijo varón para mis padres.

—Cuando tú naciste, tu mamá me dijo a mí: “es otra niña” y entonces yo... “¡otra niña! Ya la tercera niña”, yo estaba pero chiflado por un niño, porque como mis hermanos decían: “ay, que un niño; que tenía que ser un niño”, que yo no sé qué cosas. Cuando tú naciste, a mí me dijeron: “una niña”, entonces yo: “¡otra niña! Qué vaina”— afirmaba mi papá, a lo que responde mi mamá—: Pero ¿por qué te contradices? Cuando yo supe que era otra niña, yo me puse triste, porque yo hasta ya te tenía nombre: Luis Felipe. Y entonces yo salí: “Otra china, Germán”. Entonces me dijiste: “¿sabe qué? Dios sabe por qué no nos mandó un hijo” —después de escuchar a mis padres, yo digo—: pero de pronto eso fue hace mucho tiempo, ya de pronto mi papá no se acuerda...

—No, yo sí me acuerdo de eso —mi mamá contesta—, y yo lloré mucho y ese día tú no te moviste y al otro día angustiada, ¡ay, mi bebé! sintió el rechazo que yo tuve porque otra niña y no sé qué y mire, mire esa bendición de Dios. Ahora yo estaba embarazada y te

acuerdas que yo te contaba que yo tenía el dispositivo y me lo quitaron y me dijo Daza: “Yo creo que esta noche usted me llama, porque va a sangrar al quitar el dispositivo”. Yo ya tenía tres meses de embarazo, cuando fui al otro día, ¡no, nada! Y me dijo: “tranquila que esa china quiere venir al mundo como sea”. Eso me acordaba yo y decía “Luisita quiso venir al mundo como fuera”.

No obstante, aunque el augurio del doctor Daza advertía la aparición de un acontecimiento cercano a la muerte, sin duda, ésta no fue la única situación que conjeturaba la posibilidad de “estirar las patas” o, en su defecto, no fue la única situación que se acolchaba bajo un manto de dolor, de incertidumbre, de miedo y finalmente de ignorancia frente al curso que tomaría la vida en la época de mi infancia.

A pesar de que mi infancia estuvo conformada por algunos eventos llenos de emociones nostálgicas, no todos ellos adquirieron la misma intensidad o trascendencia emocional o en su defecto, no todos ellos transcurrieron durante la misma cantidad de tiempo. Unos por ser pasajeros hacían de las emociones nostálgicas sentimientos fugaces. Entre estos eventos bien puedo mencionar a mi problema de bilirrubinas, a la alteración en mi dedo pulgar y a la timidez para hablar.

Más o menos entre los 3 y 4 meses de nacida mi cuerpo estuvo coloreado por un extraño color amarillo. Para los médicos este color se debía a que tenía las bilirrubinas altas. Para solucionar este problema mi cuerpo tuvo que aguantar prolongadas puestas al sol, el consumo de ciertos medicamentos y algunos tratos especiales.

Por otro lado, más o menos cuando tenía 5 años ocurrió el problema de mi dedo. A diferencia de todos mis dedos, el más gordo y bajito de los cinco que componen mi mano derecha, ése, el gordito, se mantenía siempre agachado, asumiendo la que bien podía contemplarse como una postura de reverencia frente a los demás dedos. Para mi papá y mi mamá esta particularidad en mi dedo era simplemente una maña o una forma de llamar la atención. Con el tiempo, al darse cuenta de que esta maña no desaparecía, mis padres recurrieron al hospital, donde el médico les explicó que la sumisión de mi dedo pulgar se debía a una irregularidad llamada dedo en gatillo. Finalmente el asunto de mi pulgar estuvo solucionado con una cirugía que propició a que mi dedo regresara a la normalidad gracias a un implante de platino.

Por su parte, la timidez a la hora de hablar fue un problema que inició quizás desde aprendí a hablar. “*Abra la boquita para ver si se le comieron la lengua los ratones*” era la frase que mis tíos(as) pronunciaban como excusa para ver si yo les respondía con alguna palabra con la cual iniciar una conversación. La estrategia nunca funcionó.

Muchas veces mis tíos(as) culparon o criticaron a mi familia, ya que consideraban que me hacían un mal al ser mis traductores y no obligarme a hablar; otras veces calificaron mi silencio como una acción que conllevaba a que yo fuera calificada por ellos como una niña odiosa, caprichosa y mimada. Hasta llegaron a pensar que mi silencio era un problema más trascendental, pues alcanzaron a creer que yo era autista.

La timidez para hablar fue incluso un “problema” que se extendió hasta mi vida escolar. En el Carmen (colegio donde estudié por un tiempo la primaria) la rectora, la Srta. Cecilia, se excusaba en mi silencio para exhibir su lado, a lo mejor, más “oscuro”, ése con el que se familiarizaba conmigo comparándome y juzgándome.

—Tú perdiste el año en el colegio del Carmen porque no hablabas nada, tú llegabas hasta la entrada y de ahí no hablabas, que la Señorita Cecilia te decía: “china boba”, también decía: “esa niña no habla no se parece a las hermanas y si la recibimos es para que repita primero”— afirma mi mamá al ser interrogada por mi pregunta acerca de cómo era yo en el colegio.

En cambio, otro evento que usted, apreciado(a) lector(a), ya conocerá más adelante con lujo de detalle, por ser estático e incierto hacía de las emociones nostálgicas sentimientos que se intensificaban cada día más. A pesar de que fueron emociones desgarradoras las que tocó vivir con este evento, el estigma, que finalmente es la marca que dejó la conclusión de este suceso, es todo un hecho gratificante.

Todos estos eventos, ya sean pasajeros o estáticos o, en su defecto, ya sean fruto de diferentes momentos que sucedieron durante la infancia, fueron juntándose por obra de mi familia después que el estigma me marcó. Se juntaron posiblemente sin algún orden lógico, pero sin duda, se unieron para darle sentido a la personalidad de una persona estigmatizada que bien puede ser como la que menciona Juan Gabriel en su canción, *Luisa María*, con la

que mi familia, siempre que la escucha, evoca el recuerdo de lo que ellos consideran que soy.

Luisa María

*Es un ángel que ha llegado desde el cielo azul
con la venia del Eterno para ser la luz
que ilumine mi sendero para ver mejor
el amor.*

*Es un ángel que ha llegado a mi soledad
para hacer de mi tristeza la felicidad
es un sueño que se ha vuelto realidad y es flor
con perfume a paz su aroma huele solamente a amor.*

0.3.5. Inicio de un evento estático que duró cuatro “eternos” años

Unas veces embiste de a uno en uno, otras llega como epidemia que ataca mucho más que de a uno en uno; dos, tres, cuatro y hasta una cantidad mayor de ese total, son el número de personas que se marchan del universo con la muerte como epidemia.

Como epidemia, llega la muerte a golpear la casa tanto de los Ruiz Peña, como la de los Bernal Peñuela. Sin embargo, aunque sólo haya vivido la epidemia de los Ruiz Peña, conozco la muerte de mis abuelos paternos y los conozco a ellos, a través de las historias que son narradas por mis tíos. Primero fue mi abuelo Benjamín, a quien un cáncer de estómago le quitó el aliento con el que se impulsaba a vivir, luego fue mi abuela Amelia quien no resistió el vacío que había dejado mi abuelo en su partida, de ahí que ella finalmente muera de lo que muchos llaman: pena moral —dicen mis tíos.

¿De pena moral? Sí, que al parecer es una enfermedad emocional. Aunque la pena moral no se encuentre dentro del CIE10³, algunas personas la identifican como una causa de muerte. Morirse de pena moral al parecer significa, fallecer a causa de la tristeza, del desconsuelo, de la amargura y en síntesis del dolor que provoca no poder superar la muerte de una

³ El CIE10 “Clasificación internacional de enfermedades” es un manual elaborado por la OMS que clasifica y nombra a las enfermedades existentes.

persona amada. Aunque puedan ser otras las causas que envolvieron esta enfermedad o las maneras para entender eso que la gente llama como pena moral, le dejo a usted, estimado(a) lector(a), de tarea que las investigue, si este asunto ha de llamar su atención. Pues sin duda este sería un tema interesante de discusión a través de la antropología.

La epidemia de muerte de los Ruiz Peña llegó primero embistiendo a mi tía Pepita, quien murió muy joven por un cáncer en el hígado, luego vienen las complicaciones de la diabetes de mi abuelo Aparicio y con ellas, el desenlace de su muerte.

Mi abuela Oliva, al igual que mi mamá, mi tía Gloria y Pato (además de otras personas a quienes he escuchado decir lo mismo) creían —y creen firmemente— en los pronósticos que auguran los que están en sus últimos días. Pato entre sus recuerdos recapitula la predicción que le anunciaba mi abuelo Aparicio a mi mamá: “Marina, la negra está muy pálida y flaquita, ella está como enferma, llévela al médico”. En su momento aquellas palabras fueron desatendidas; pero en el presente Pato comprende esas palabras menospreciadas como aquellas que ya estaban manifestando lo que se convertiría en una predicción que auguraba mi abuelo en sus últimos días.

Justo después de la muerte de mi abuelo, mi mamá empieza a percatarse de algunos asuntos que ya habían sido observados ante los ojos de su padre. La blancura en mi semblante, las ojeras en mi cara, la pérdida de peso, el sudor exagerado en mi cuerpo y el sueño incontrolable empezaron a manifestar ciertas anormalidades que, aunque eran extrañas, no llegaron a ser consultadas por algún médico para descubrir su procedencia.

—Tú eras muy pálida, blanca, blanca, eras muy pálida y sudabas mucho de noche, tú te despertabas por ahí a la una, dos de la mañana y eras pero lavada, lavada en sudor, como si te hubieras acabado de bañar, el pelito así mojado y todo. Yo decía: “esto tan raro” —cuenta mi mamá.

Al fin y al cabo, el dolor y la impotencia frente a éste establecen las únicas razones que motivan a que mi cuerpo fuera una materia analizada por los médicos.

Un día, que no conserva la claridad de una fecha sino el recuerdo de un intenso dolor, sucede en medio de las Piedras del Tunjo un accidente.

De las actividades llenas de felicidad que recuerdo de pequeña, están aquellas que se desarrollan en el campo, corriendo entre el pasto, recogiendo margaritas o dañando la altura de la cebada que se levantaba sobre los potreros de mi abuelo Aparicio, también recuerdo aquella felicidad que tuvo vida en los extensos espacios verdes de las piedras del tunjo. Subirme a las piedras gigantescas para otear Faca desde la altura, introducirme en las cavernas formadas por dos piedras unidas, escalar la “cima”, es decir, el punto de referencia que mis hermanas o mi mamá determinaban como punto prudente para celebrar mi valentía, constituían las máximas atracciones, sobre las cuales mi felicidad encontraba razón de ser.

Un día durante esos juegos que tenían lugar en las piedras del tunjo me desplomé de una piedra a otra. De una altura considerable fui a parar al suelo sentada. Cuando ello ocurrió se me fue el aire por un momento y unas cuantas lágrimas vinieron a parar a mi rostro; desde ese día el dolor vino a arrebatarme la tranquilidad con que se movía mi espalda.

—Yo me sentía muy culpable, porque imagínate que todo se dio a partir de un día que estábamos de vacaciones y tú estabas chiquita, y a mí se me ocurrió la genial idea de llevarte disque a las Piedras del Tunjo, y yo te llevé a las Piedras de Tunjo, y estando en esas a ti te dio por treparte en una piedra y te trepaste en la piedra y cuando te trepaste, te caíste y cuando te caíste, te empezó a doler ¡mucho!, ¡mucho!, ¡mucho! y llorabas. En esa época yo no sé por qué entre las muchas cosas que tú tenías tú no hablabas, tú sólo hablabas con mi mamá o digamos que estabas con nosotros, hablabas con mi mamá, con Paty, con mi papá, pero no hablabas con el resto de la gente, entonces ese día íbamos con Alejandro, creo, y la Cucha, mis primos, y tú no decías nada, o sea que te aguantaste ese dolor ese día, pero esa noche fue ¡terrible!, ¡terrible!, ¡terrible!, te dolía ¡mucho!, ¡mucho!, ¡mucho! y ahí lloraste y todo, y pues nosotros decíamos si te está doliendo, o sea que si estás diciendo que te está doliendo es porque efectivamente te ha de estar doliendo muchísimo —dice mi hermana Cali.

El dolor intenso en mi espalda se intensificó no sólo en la noche después de la caída, ya que éste también se acentuó entre los días posteriores a la caída. Sentarme, caminar, acostarme o llevar la maleta del colegio eran actividades sencillas que no soportaba.

Cuando cargaba mi maleta con el peso de un solo cuaderno sentía como si llevara toda una tonelada de ellos encima. Aunque cargar una tonelada de cuadernos bien puede traer la

sensación de un dolorcito en los hombros, ese dolorcito no se acentuaba justo en los hombros sino específicamente donde la gente señala que se encuentra ubicado el coxis. Con ese dolorcito encima sentía las ganas de sentarme o no avanzar un solo paso adelante, pero sentada o quieta, finalmente el dolor no desaparecía. Mi cuerpo no se hallaba entre el reposo o el movimiento, pues cualquier estado desataba un profundo dolor que venía acompañado con sudor, miedo y ganas de llorar sin parar.

Los días posteriores a la caída también estuvieron acompañados de otras irregularidades, como lo fueron la subida de temperatura sin “explicación”, las venidas de sangre repentinas y el molesto dolor en el bazo al caminar.

Frente a este panorama mi familia decidió llevarme al Hospital San Rafael de Facatativá. Ya en el hospital y básicamente frente al médico mi mamá socializó todo lo que me acontecía. Si bien la biomedicina (institución sobre la cual me estaba incorporando al ser llevado mi cuerpo al hospital) considera que la enfermedad es un fenómeno que ataca solamente al individuo, por consecuencia lo “normal” es que exista únicamente una relación entre el médico y el enfermo. Esta relación entre dos individuos se desarticulaba en la medida en que mi cuerpo, al ser un cuerpo infante, siempre estaba bajo la compañía de mi familia y finalmente son ellos, quienes terminan siendo los que socializan lo que acontece en mi cuerpo. Es así como el cuerpo sano —el de mi familia—, aunque no esté destinado a sentir el dolor causado por la enfermedad, termina reproduciéndolo como si le fuera propio.

Georges Canguilhem en su libro *“Escritos sobre la medicina”* (2004) hace referencia a una serie de autores que definían la salud. Entre estos autores Canguilhem menciona a Charles Daremberg y René Leriche. Para mí es importante citar a estos dos autores, debido a que su concepción de la salud se ajusta la manera en que fue tratado mi cuerpo por la biomedicina, según lo observo en la historia clínica.

Por un lado, Charles Daremberg planteaba que “en el estado de salud no se sienten los movimientos de la vida, todas las funciones se realizan en silencio”, por otro, René Leriche decía que “La salud es la vida en silencio de los órganos, y la enfermedad es aquella que molesta a los hombres en el normal ejercicio de su vida y en sus ocupaciones, y sobre todo aquello que los hace sufrir”. Bajo estos planteamientos que están relacionados con la forma

como la biomedicina comprende la salud y por ende la enfermedad, mi cuerpo es analizado por el médico. De esta forma el médico, una vez relacionado con lo que acontecía en mi cuerpo y específicamente con mis órganos, efectivamente reconoce que dentro de éstos existe algún ruido que hay que empezar descubrir a través de exámenes especializados.

Con los resultados de los RX y los exámenes de sangre, el médico manifiesta que existe una anormalidad dentro de estos, y específicamente localiza una alteración en la columna y en la sangre. Razón por la cual considera que esta irregularidad debe ser analizada mediante exámenes mucho más profundos y, sobre todo, mediante el control de otros médicos especializados. Por tal razón, con carácter urgente me remiten a la Clínica del Niño Jorge Bejarano, ubicada en la ciudad de Bogotá.

—Mi mamá te llevo al hospital de Faca y en el hospital de Faca te tomaron un examen y se dieron cuenta que había algo mal, como los glóbulos blancos, digamos o algo así, sí, y te revisaron y le dijeron a mi mamá que lo mejor era que te llevaran a la Clínica del Niño en Bogotá, porque tú tenías una enfermedad que era extraña y que había que apurarlo y que esa caída y que te hubieras fracturado la columna no era de gratis, porque hubieras hecho algo mal o porque te hubieras caído mal, ¡sí!, como, o sea otros niños que uno dice: “ay, es que se cayó mal y se descuajó, o que se pegó muy duro”, ¡no!, sino era porque tu huesos estaban muy malos y todo era responsabilidad de una enfermedad que tenías de base y que había que cuidarla allá en Bogotá, y me acuerdo que estábamos entre el carro y mi mamá me dijo a mí: “que Luisa María tiene como una enfermedad que se llama leucemia, pero eso sería terrible”. —Me cuenta Cali.

Ir de aquí para allá, del pueblo a la ciudad, de Faca a Bogotá; frecuentar los consultorios de Santiago, el médico general, de Antonio, el hematólogo, y de Felipe, el ortopedista, se convertía en todo un deambular donde el cuerpo era tratado por diferentes personas, como si fuera una materia fragmentada. De esta forma Mary Douglas tenía razón al señalar que la biomedicina en el desarrollo de su quehacer ha apartado “[...] un miembro del otro, la carne de los huesos, la piel de lo subcutáneo, cada órgano de los demás, cada virus por su lado y cada enfermedad fue considerada aisladamente [...] hasta el punto de que hoy el cuerpo mismo ha quedado parcelado en zonas que competen a una cantidad de especialidades” (Douglas, 1998, p. 40).

Así como la biomedicina ha parcelado el cuerpo en zonas que le competen a una cantidad de especialidades, también ha conferido el control, la atención y la terapia de la enfermedad dentro de fronteras geográficas que se dividen entre la ciudad y el pueblo. A diferencia del pueblo, la ciudad como frontera desarrollada está abastecida por un amplio grupo de médicos especializados, un conjunto de máquinas particulares para el desarrollo de exámenes, una conveniente infraestructura hospitalaria para la atención del paciente, entre otras ventajas. Desde este punto de vista podemos reconocer que existen enfermedades que no son asistidas desde el pueblo y, por ello, los pueblerinos necesitan traspasar esta frontera con el fin de llegar a la ciudad y beneficiarse de un adecuado control, atención y terapia. Por consiguiente, la biomedicina no sólo ha dividido el cuerpo para localizar la enfermedad dentro de algún órgano, sino que también ha posicionado la asistencia de la enfermedad dentro de espacios geográficos separados.

Dejo de lado aquellas reflexiones acerca de lo que era todo un deambular, para regresar sobre lo que había ocurrido en la consulta que me habían hecho en el hospital de Facatativá, podemos ver que, frente a la suposición de leucemia, mi familia asumió la noticia con una postura en la cual se negaban a reconocer la existencia de dicha realidad, señalando que ni el hospital de Facatativá ni los médicos eran fuentes legítimas que pudieran dictaminar un tipo de enfermedad tan grave como esa:

—Sí, en el hospital le habían dicho que probablemente era leucemia, pero mi papá y mi mamá se negaban a creer eso, ellos decían que en Faca cómo iban a diagnosticar una cosa de esas, si Faca era como así, como una cosa de medio pelo y que los médicos no podían saber de un momento para otro que eso iba a ser así —decía Cali.

—El doctor Holman fue el que les dijo todo, Germán y Marina, ellos salieron muy achantados, pero ellos, a pesar de que él les dijo eso, ellos no querían creer, digamos eso de las realidades, que uno las quiere hacer a un lado —afirma mi tía Gloria.

Al escuchar decir a mi familia lo que decían, bien podía relacionar su comportamiento con la reacción que Susan Sontag señala que tienen las personas cuando se enteran que tienen cáncer. Susan Sontag en su libro *La enfermedad y sus metáforas* (2003) menciona que, a la hora en que las personas se enteran que tienen cáncer, reaccionan cuestionándose ¿Por qué

yo? queriendo manifestar una reacción de injusticia. Bien puedo comprender que a su vez en esta conducta la persona se niega a asumir la realidad.

La negación que mis padres asumieron frente a la posibilidad de una enfermedad grave como lo era la leucemia, se convirtió en la fuerza motora que llevó a buscar otras alternativas que transformaran o que ofrecieran un panorama diferente al expuesto por los médicos de Facatativá.

Así como Douglas (1998) afirma que la curación al igual que la enfermedad no pueden desarticularse de los fenómenos macrosociales, Briones Gómez (1997) se le suma a esta reflexión. Briones exponía que, así como la enfermedad es generada y pautada desde la cultura, la salud no es sólo “cosa de médicos y profesionales”. En concordancia con en estas reflexiones, desde el sentido práctico, mi familia se dio a la búsqueda de la salud a partir de “sistemas o modelos médicos”, que iban desde la medicina tradicional, la medicina naturista y finalmente hasta la medicina que yo nombré como “medicina espiritual” y que está articulada con la concepción del milagro como una alternativa terapéutica.

Hablar de sistemas médicos o modelos médicos implica la comprensión de un concepto desarrollado en el campo disciplinar de la antropología médica que hace alusión al

conjunto de premisas, ideas, recursos y acciones que tiene la gente para organizar sus percepciones y experiencias de eventos de alteraciones, para organizar sus intervenciones y enfrentar y controlar situaciones relativas a la salud. En otras palabras, son formas de definir los problemas de salud-enfermedad y de generar soluciones para ellos (Vásquez, 2009, p. 62).

Al respecto, bien diría Menéndez (2005) que son las diversas formas que operan en una sociedad determinada para atender a la enfermedad y que son aquellas que suelen ser antagónicas a la biomedicina, o en su defecto, como lo aludía Bejarano (2004) son aquellas opciones terapéuticas reconocidas (por la biomedicina) como: raras, mágicas, exóticas.

Según Álvarez (2007) dentro del contexto Colombiano la medicina tradicional abarca dos ramas: el sistema mágico-religioso y el curanderismo, dentro la rama del curanderismo se encuentran las parteras, los hierbateros, los sobanderos y los rezanderos.

Partiendo de este panorama, mi familia se auxilia para detener el dolor de columna de la medicina tradicional y con ella específicamente acudieron al sobandero; además de esto, también hicieron uso de la medicina popular, entendida ésta como un modelo diferente al anterior (medicina tradicional) en la medida que “alude a una serie de creencias, conceptos y prácticas en torno a la salud y enfermedad que son construidas espontáneamente por un grupo humano a partir de referencias externas, sin un sistema formal de conocimiento y que puede tener eficacia o no” (Vásquez, 2009, p. 63). Desde este punto de vista, accedieron al consejo de ir a una ferrería, con el objetivo de que en medio del proceso de calentar el hierro pusieran a este sobre un vaso de leche para que luego yo lo consumiera, con el fin de transformar el color pálido que habitaba en mi rostro.

En vista de que estas alternativas no manifestaban efectos positivos sobre mis males, como opción alterna antes de recurrir a agilizar los trámites para que me atendieran en la Clínica del Niño, recurrieron a la medicina naturista.

—Nos fuimos después donde la doctora ésta, te acuerdas, esta doctora que una vez Martica nos recomendó [...] —afirma mi mamá.

—La que me daba esos hongos que estaban metidos en frascos y que sabían horribles —le contesto a mi mamá.

—Sí, esa —mi mamá contesta

— ¿Y ella qué decía de los exámenes? —Le pregunto a mi mamá

—No, que tranquila, que eso tú te curabas con esas agüitas, con esos remedios naturistas. Cuando ya vimos que no, que antes era peor, que te pusiste peor de pálida, y dijimos: “no eso no le sirve”. Entonces te llevamos a donde el Antonio— manifiesta mi mamá.

Finalmente al reconocer que la medicina naturista, la tradicional y la popular continuaban siendo soluciones que no transformaban las anormalidades de mi cuerpo, a mi familia no le quedaba más opción que reconocer que, aunque la biomedicina proyectaba todo un panorama de expectativas que asaltaban sus emociones haciéndolos navegar por la tristeza, el desasosiego, la angustia y el llanto, quizás era el único camino efectivo para combatir el dolor y las anormalidades que alteraban mi cuerpo.

1. Capítulo uno

Desenlace de un evento estático que duró cuatro“eternos” años

“Poco importa que el médico sea más o menos cordial, más o menos compasivo, el universo mental al que pertenece es el de los átomos fatales y en ese reino no caben ni las magias de la esperanza, ni las montañas de la fe, ni los desórdenes del milagro”

William Ospina (1994)

Foto Hoja de mi historia médica, fotografía tomada por mí el 10/07/2015

INSTITUTO DE SEGUROS SOCIALES
HOJA CLINICA PARA REMISION DE PACIENTES

APELLIDOS PATERNO Y MATERNO (O CONYUGAL) NOMBRE: REBNAL RUIX LUISA MARIA
 SEXO: F EDAD: 8 ATENDIDO POR EL MEDICO: Hospital San Rafael, facatativa
 NUMERO DE AFILIACION: 19161562 Benef. CALIDAD: Benef
 SERVICIO: _____ CLAVE: _____
 SE ENVIA AL SERVICIO DE: PEDIATRIA - ENDOCRINOLOGIA DISPENSARIO: _____
 FECHA: Mayo, 3.99

SOLICITUD DE REMISION

RESUMEN DE DATOS: paciente quien la semana pasada presento caída des
 RESULTADOS DE LABORATORIO: de su propia altura. Se le practico rx columna de
 ASPECTOS DE IMPORTANCIA: sal detectando desnineralizacion y multiples
 DATOS RELATIVOS AL CASO: fracturas de columna toracica.

FORMA 53

Aun cuando la remisión para la atención a mi caso determinaba un carácter “URGENTE”, ésta se realizó sin la prisa estipulada y por efecto, más bien, de ciertas “maniobras” ejercidas por mi familia y por otras personas que se presentaron en el camino.

Luego de que el doctor realizó la remisión, el personal administrativo del hospital de Facatativá, debía encargarse de hacer una serie de papeleos y operaciones que servirían para poner en contacto mi caso con la Clínica del Niño. Según le contaban a mi mamá, esta gestión podía tardar diez, quince o más meses.

Recurrir a las influencias de los conocidos era la opción que mi familia consideraba ante el dolor que no paraba y, sobre todo, ante el escenario de espera que era lamentable. Entre los conocidos que podrían facilitar la situación, mi papá recordó a su amigo de infancia, Manuel Flores, director del Hospital de Facatativá en ese momento. Aunque sólo quedara la formalidad de un ligero saludo de la relación de infancia entre Manuel y mi papá, la distancia finalmente no fue razón suficiente para que mi papá dejara de pedirle auxilio a él.

Con su ayuda, el tiempo estipulado para poner en contacto mi caso con la Clínica del Niño “disminuyó” notoriamente. El único problema fue que la influencia de Manuel Flores no era suficiente para evitar la lista de espera, encabezada por los otros niños que verían al especialista antes de mí. Dos y hasta tres meses era el tiempo proyectado para lograr una cita con Antonio, el doctor que atendería mi caso en la Clínica del Niño.

Como la impotencia frente al dolor se hacía cada vez mayor, mi familia decidió preguntarle al personal administrativo de la Clínica del Niño el número telefónico o la dirección del consultorio privado del doctor Antonio. Afortunadamente ellos tenían todos estos datos.

Una vez tuvimos esta información, mis padres y yo nos movilizamos inmediatamente a este consultorio privado. Antes de sostener una relación directa con el hasta entonces apetecido doctor Antonio, apareció su secretaria, que dudaba un poco de nuestra posibilidad de pagar la consulta privada. Su actitud muy posiblemente se debía al hecho de que nosotros veníamos del Seguro Social, una entidad pública, facilitadora del servicio de salud a un porcentaje numerable de la “plebe” Colombiana.

—Fuimos a la Clínica del Niño por parte de Manuel Flores que hasta mandó una carta. Allí nos dijeron: “No, para con el Doctor Antonio ahorita no hay agenda si no como hasta dentro de dos o tres meses”. Entonces buscamos la dirección de su consultorio privado con la gente que nos atendió en la Clínica del Niño. Nos fuimos allá, entonces la secretaria nos preguntó: “¿Ustedes de que empresa son?”. No, nosotros somos del Seguro Social y entonces ella dijo: “pero él atiende en la Clínica Del Niño”; pero es que para una cita con él está terrible, la agenda la tiene dentro de dos meses y nosotros necesitamos que la vea lo más pronto, entonces dijo: “Bueno, yo le comento su caso, pero no sé si los atienda”. No, es que nosotros venimos a pagar la consulta —manifestó mi papá—, ella dijo: “Ah listo...”.

—Entonces cuando ya pasamos: “¿Y ustedes de dónde vienen?, ¿Quién los recomendó? ¿De qué empresa?” —imita con entonación brava mi mamá a Antonio— Entonces le dijimos: “No Doctor, nosotros somos del Seguro Social pero como usted tiene la agenda ya tan apretada, tiene hasta dentro de dos, tres meses, entonces nosotros necesitamos porque tenemos este examen de sangre”, entonces lo miró y dijo: “¡Ah! Esto no me gusta, pero acá yo no los puedo atender por particular, acá se va un resto de plata”. Llamó a la secretaria y le dijo: “Hágame el favor y me comunica con la Clínica del Niño, tercer piso”. Entonces dijo: “Señorita, necesito una cama para mañana, porque necesito sacar una punción lumbar” y así fue como finalmente nos atendieron —afirmaba mi mamá.

¡Uf, qué de buenas! Finalmente, después de las maniobras realizadas por mis padres, por Manuel Flores y hasta incluso por el doctor Antonio, logré ser atendida en tiempo récord Aunque hoy celebre con alegría la velocidad con que transcurrió mi atención —porque sin

duda, fue ésta la razón para que mi enfermedad tuviera un futuro más prometedor—, la alegría es una emoción inestable, pues puede tornarse triste, irascible y hasta indignante, cuando en retrospectiva recuerdo que no todos los casos contaron con la misma suerte que el mío.

Luego de esta experiencia, sólo me resta decir que para poder ser atendido dentro de un sistema de salud como el nuestro, la espera suele ser el itinerario común que a muchos colombianos les corresponde vivir. Sin embargo, para otros colombianos como yo, la espera es un tiempo que se resuelve metiéndose la mano al bolsillo, o en su defecto, aprovechando la gracia de contar con ciertos vínculos sociales influyentes, pues desde el poder que manejan sus integrantes se puede llegar a transformar ciertas situaciones. He aquí la salud como un negocio o como un beneficio que solo poseen ciertas clases sociales.

Ya en la clínica y por ende bajo la supervisión del médico, fui, como lo manifestaba Mercado Martínez (1996), un sujeto pasivo dominado por un curador activo. Antonio como curador activo, continuaba haciéndome ciertos exámenes que no solo invadían la “carne” de mi cuerpo sino que involucraban conjuntamente a mi cuerpo emocional.

Por cierto, vale la pena decir que mi familia también expuso su cuerpo emocional, aun cuando su cuerpo no participó directamente en los análisis médicos. Por esta razón el cuerpo sano —el de mi familia—, aunque no estaba atravesado directamente por la enfermedad, no estaba exento de sentir posiblemente otro tipo de emociones derivadas tanto del tratamiento como de la enfermedad.

Las manifestaciones emocionales, experimentadas por mi familia durante el inicio de la enfermedad, se avivaban con los resultados negativos de los exámenes médicos, ya que éstos intensificaban sus temores ante la posibilidad misma de confirmar la sospecha de cáncer. Si bien existía cierto miedo, ésta era una reacción que se alimentaba de las asociaciones que mi familia hacía en relación con el cáncer. Pues ellos, como ocurría con la mayoría de personas, comprendían la muerte como el fin normal que tomaría mi destino y, a su vez, comprendían que el cáncer era reiterar las mismas experiencias “traumáticas” que habían sido vividas con mi abuelo Benjamín o mi tía Pepita.

Como si fuera poco, mi familia no sólo se enfrentaba al miedo mismo de las asociaciones con que había emparentado al cáncer, puesto que también se encontraba experimentando ciertas emociones derivadas de mi padecer. Por ejemplo, mi familia sufría ante la impotencia del dolor causado por la enfermedad o ante el dolor causado después de un examen o una intervención médica. Asimismo, la intranquilidad o el desespero alborotaban sus emociones cuando observaban pasar los días sin ningún revés que manifestara el regreso de mi salud, o en su defecto, cuando debían aceptar las condiciones que determinaban la forma como debía habitar mi cuerpo y de hecho el de mi familia, dentro del hospital.

—¡Sí, claro! A ver, es que hay algo que fue complicado para mí. A ver, yo siento que las personas cuando tienen esas enfermedades jodidas y cuando pasan por cosas como quimioterapias y esas vainas, la mayoría entran como en otro estado de conciencia a causa del dolor y una persona en ese estado de conciencia es muy jodida de abordar y más cuando es un niño. Yo recuerdo mucho a Pepita que fue como mi mamá y me dolía mucho que en sus últimos días ella no se acordaba de mí y era hasta rancia conmigo y ella fue la primera persona que yo pillé en ese estado y pues claro cuando yo te vi así toda flaca, pálida pues como que lo relacioné con lo de pepita y aunque tú sí te acordaras de mí, yo sentía que tú igual estabas en ese estado ¿me entiendes? Tenía miedo de vivir las mismas cosas que viví con ella, contigo —dice mi primo Iván.

—Cuando a mí me dijeron que tú estabas enfermita y me dijeron que tú y tu mamá tenían que quedarse hospitalizadas, a mí me daba mucho desespero, desespero porque ver a tu mamá ahí tirada en una colchoneta y a ti ahí toda enferma en una cama —afirma mi papá.

A diferencia de mi familia, para mí los resultados de los exámenes no representaban la aparición de ciertos temores frente a la sospecha de cáncer. Desde mi pensamiento infantil, una enfermedad como esa no tenía la misma dimensión de “riesgo” que consideraba mi familia. Mis manifestaciones emocionales en relación con la enfermedad se derivaban más bien de las intervenciones que hacían los médicos en mi cuerpo, es decir, procedían de la reacción que experimentaba mi cuerpo ante la “invasión” de su carne.

Determinadas emociones de dolor, de miedo, de nervios, de desconsuelo, de martirio y pena (entre otras) se manifiestan cuando recuerdo las agujas que ingresaban en mi cuerpo; cuando conmemoro la desnudez de mi cuerpo para la ejecución de algunos procedimientos o exámenes; o cuando simplemente pienso en la ubicación de mi cuerpo a disposición de la correcta posición que indicaban las máquinas para la realización de ciertos exámenes.

Si bien mantengo la memoria de las agujas que ingresaban en mi cuerpo, recuerdo específicamente aquella que se clavaba en el interior de mi columna vertebral para sacar un líquido que los médicos llamaban cefalorraquídeo. Este examen se llama punción lumbar y se realiza bajo un procedimiento tenso, doloroso, miedoso y hasta incluso traumático. A continuación le contaré a usted lector(a) en qué consiste este examen, así quizá sea posible que usted pueda compartir conmigo la experiencia desagradable.

El primer paso consistía en ubicar mi cuerpo en posición fetal sobre una camilla, enseguida Antonio me colocaba una tela con un hueco en el centro, el cual dejaba a la vista la zona inferior de la columna, donde se realizaría el procedimiento, inadvertidamente un líquido frío tocaba mi columna. En este procedimiento intervenía una conversación entre Antonio y la jefe de enfermeras o entre Antonio y yo, muy posiblemente con el objetivo de que mi mente se “distrajera” para que el ingreso de la aguja pasara inadvertido. La aguja, como una extensión de la mano de Antonio, entraba en mi columna con un líquido que a primera vista tenía la sensación de ser frío y luego adquiría la sensación de hormigueo, de pesadez, de lentitud o más bien, para que usted lector(a) me comprenda, era esa misma sensación que se experimenta cuando lo anestesian a uno para sacarle alguna muela. Una vez explorada esta sensación, Antonio sacaba un líquido transparente de mi columna. Aunque bien pudiera completar esta última acción el fin del examen, ¡oh, sorpresa! el padecimiento no termina allí, pues después de sacar el líquido uno debía esperar en la camilla, con el cuerpo boca abajo y los pies inclinados hacia arriba (bien arriba) un tiempo de cuatro a seis horas. La espera terminaba siendo un tiempo tormentoso en el cual la tranquilidad, tanto de mi familia como la mía se agotaban.

Con todos estos recuerdos y con las experiencias emocionales que emergen de ellos, pienso que las soluciones ofrecidas por la biomedicina para entender o contrarrestar la enfermedad son acciones que manipulan de forma violenta el cuerpo, tanto así, que logran alterarlo

emocionalmente. Por ello, no es vano que el recuerdo de la enfermedad o de su tratamiento se mueva entre las tonalidades más nostálgicas de las emociones. Con esto en mente, término afirmando y finalmente compartiendo el pensamiento de Mary Douglas (1998). Douglas señala como terapia violenta, aquella donde se corta la carne y los huesos o se derrama sangre. A su vez, expresa que esta terapia no tiene punto de comparación con aquella donde el tratamiento se basa en una imposición de manos, en leves aceites con esencias florales o en infusiones de hierbas. Entre lo violento y lo apacible, Douglas hace una comparación de la biomedicina con la medicina complementaria, también llamada tradicional o alternativa.

Si bien, Douglas nombra a las terapias alternativas como opciones terapéuticas “delicadas” y diferentes a las ofrecidas por la biomedicina, yo me atrevería a decir que la medicina espiritual (esa en la que considero que el milagro es una opción terapéutica) también puede ser una terapia “delicada”. No se preocupe estimado(a) lector(a), en el siguiente capítulo examinaremos este pensamiento con mayor juicio.

Los exámenes que Antonio necesitaba para entender lo que pasaba en mi cuerpo requerían una estancia en el hospital. Para Antonio, posiblemente la hospitalización tan solo representaba la acción necesaria para poder desarrollar su profesión y, por ende, para realizar los intereses que en ella están presentes (oponerse a la enfermedad). En cambio, para mi familia, la hospitalización fue todo un hecho trascendental y complejo.

Tener la certeza del día en el que mi cuerpo se marchaba de casa, pero no el tiempo preciso de su retorno; saber que los exámenes explicarían las anormalidades, pero temer de ellos porque podían confirmar un panorama espantoso y no deseado; sentir que se desintegraba por un tiempo la familia, pero también tener presente que se podía descompletar; considerar que andar hacia el hospital era regresar a casa, seguramente amarrada a ciertas condiciones; entender que los exámenes descubrirían la enfermedad, pero no abarcarían con certeza el tiempo en que se agotaría el padecimiento; conformaban el sin número de posibilidades que corrían por el pensamiento de mi familia, haciendo de la hospitalización todo un hecho visceral.

Una caminata reducida a escasos pasos y una Luisa “rebelde” son los recuerdos que mi mamá conserva de la primera vez que fui hospitalizada.

—El día que llegamos a la clínica por primera vez, tú no te querías acostar, entonces, yo te decía” mami camina te acuestas” y tú me decías “No, no quiero. Caminemos otro poquito”. Caminábamos por ese pasillo de acá para allá, realmente caminábamos re poquito, pues no es que fueran muy grandes los pasillos de la clínica o por lo menos el espacio en el que tu podías estar.

Aunque los limitados pasos que recorrimos por los pasillos de la clínica representan para mi mamá el recuerdo de una primera hospitalización, esta acción es mucho más que memoria. Pues finalmente la limitación del espacio es un hecho que, si se examina hondamente, alcanza a evidenciar cómo son tratados los cuerpos dentro de un hospital y por ende bajo los principios de la biomedicina.

Durante el tiempo que “mi” cuerpo estuvo recluido en el hospital, existió como un sentido de propiedad manipulado por Antonio, las enfermeras y otros miembros del personal de salud. Ellos, que personificaban a la biomedicina desde su quehacer, justificaban la manipulación y el dominio del cuerpo ajeno a través de la salud. Pensando en ésta como el fin mayúsculo de su quehacer y como el fundamento necesario para que el enfermo, después de ser curado, volviera a relacionarse con la sociedad “normal”, conformada de cuerpos saludables.

—Luisita, mañana te vamos a hacer este examen, sentirás de pronto un poquitico de dolor, pero ya verás después como estarás mejor. Todo es por tu bien y para que luego puedas salir a jugar así como los niños que están afuera del hospital, que están en la calle —imitaba mi mamá la conversación de Antonio.

“Mi” cuerpo, como un cuerpo a rehabilitar por su condición, se movilizaba por los escasos límites permitidos de un pasillo o una habitación. Si bien para mí el espacio minúsculo resultaba un molesto obstáculo, para el personal de salud era toda una ventaja, ya que desde allí podían visualizar y controlar con mayor facilidad mi cuerpo. A su vez, este espacio reducido se convertía en una zona donde existía una frontera que dividía y distanciaba los cuerpos sanos de los cuerpos enfermos.

Siempre y cuando se convirtiera en un aliado del personal de salud y no imposibilitara su quehacer, el cuerpo sano, como un cuerpo ejemplar y “normal”, tenía el beneficio de transitar por la frontera tanto de los cuerpos sanos como por la de los cuerpos enfermos. Los integrantes de mi familia, quienes fueron mi compañía durante la hospitalización, pudieron estar dentro de estos dos espacios.

No sólo los límites territoriales dividían y distanciaban a los cuerpos sanos de los cuerpos enfermos; la vestimenta también era otra forma de hacerlo. Por “sugerencia” de las enfermeras, una vez me encontrara hospitalizada, debía apartarme de mi sudadera y mis tenis para vestir una pijama. Aunque las pijamas de todas las personas internas en el hospital no eran iguales (no tenían el mismo color, las mismas formas), el simple hecho de ser pijamas, hacía que todos los cuerpos enfermos estuvieran uniformados y homogenizados. De esta forma se levantaba una frontera que diferenciaba al cuerpo sano del cuerpo enfermo.

Igualmente, las batas blancas que usaban los médicos o las cofias que utilizaban las enfermeras (entre otros), constituían prendas que hacían de los cuerpos del personal de salud, cuerpos uniformados.

Como el personal de salud estaba conformado por sujetos homogéneos, éste era diferente respecto a los enfermos y sus acompañantes. Como sujetos diferentes, los médicos, las enfermeras, los anestesiólogos (entre otros individuos del personal de salud) son responsables del conocimiento sobre el cuerpo, la enfermedad y la curación de sus opuestos, los enfermos. De este modo, la autorrepresentación o conciencia del individuo como dueño de su cuerpo, no constituye una propiedad del mismo sujeto sino una cualidad que le pertenece ahora al médico o a los demás integrantes del personal de salud. Por tal motivo la familia debe dirigirse directamente al médico o al personal de salud para conocer el cuerpo de su hijo(a) o, en su defecto, el enfermo debe dirigirse a éstos para reconocer su cuerpo.

En el momento en que el enfermo comprende la curación como una acción derivada de la biomedicina, está expuesto a renunciar a su privacidad, pues el enfermo debe exhibir su cuerpo sin ningún pudor para que el personal de salud desarrolle su quehacer. Es más, con

el mejor estilo de un “pecador” que confiesa al sacerdote sus transgresiones, el enfermo debe confesar al médico las acciones que aparentemente pudieron perjudicar su salud. Con ello, lo más íntimo del enfermo se vuelve “público” para el personal de salud.

Si bien la habitación en el interior del hogar es un espacio íntimo y propio del individuo, dentro del hospital es un espacio desprovisto de intimidad. Particularmente durante mi hospitalización el personal de salud invadía “mi” espacio, se movilizaba por “mi” cuarto durante las 24 horas del día y, a su vez, éste era un espacio compartido con otro enfermo. Una pared conformada por un ochenta por ciento de vidrio, era el límite que separa un “cuarto” del otro.

—Las habitaciones eran como duales, ¡sí!, mejor dicho que cabían dos personas. Había como una cama y las separaba como una pared de vidrio. O sea uno no veía para dónde estaba la otra niña o niño enfermo— me cuenta Cali.

Finalmente, el trato que recibe el cuerpo enfermo dentro del hospital o por parte del personal de salud (trato que usted lector(a) ya pudo conocer gracias a los párrafos anteriores) es propio de la biomedicina, específicamente, de la biomedicina como una institución dominante del cuerpo.

La biomedicina puede llegar a ser entendida como institución, gracias al planteamiento de Michel Foucault (1984) sobre el biopoder y la anatomopolítica. El poder sobre la vida (o biopoder como lo denomina Foucault) supone dos formas diferentes de penetración del poder sobre el cuerpo (también llamadas tecnologías), que bien podrían comprenderse en términos de lo que el autor designó como anatomopolítica y biopolítica. La anatomopolítica se caracteriza por ser una tecnología individualizante de poder que pretende moldear cuerpos dóciles mediante el disciplinamiento y control del cuerpo por parte de ciertas instituciones (en este caso la biomedicina que, mediante el control y manipulación del cuerpo, pretender construir cuerpos saludables, es decir “normales”).

Cuando aún no se conoce el motivo de la enfermedad, el cuerpo permanece en un estado de observación y análisis. Más tarde, cuando se halla la explicación de la irregularidad, el cuerpo pasa a ser intervenido por un plan de abordaje específico elaborado por el médico.

Preste atención, lector(a), porque ahora le contaré cuál fue ese plan de abordaje que comenzó justo después de mi cumpleaños.

Los resultados de los exámenes practicados durante la hospitalización llegaron a manos de Antonio justamente el día de mi cumpleaños número nueve. Con ellos Antonio finalmente podía manifestar un diagnóstico claro y sobre todo podía llegar a pensar en la forma en que abordaría mi enfermedad. Según me explica mi mamá, quien recibió junto con mi papá la noticia, ésta transcurrió así:

—Tú estabas de cumpleaños, yo salí un momentico, tú te quedaste acostadita. Entonces salí un momentico, yo llegue y tú estabas brava, me dijiste: “ese doctor vino a preguntarla y usted donde estaba, usted me dejo sola” Entonces yo te dije: “¡hay, mami! me salí un momentico. Ya vengo, voy a preguntar”. Él ya se había ido, entonces estaba la doctora Juanita. En ese momento yo estaba con tu papá y me acuerdo que la doctora Juanita me dijo: “el doctor Antonio los estuvo ubicando y ustedes no estaban. Bueno, yo tengo que darles una noticia. Yo sólo decía: “¡ay, qué pasó!, ¿qué pasó?”. Haber... Luisa Maria lo que tiene es leucemia. Yo inmediatamente quedé sin respiración, me dio como trastorno, llorábamos con su papá amargamente. La doctora Juanita nos decía “tranquilos, eso con el tratamiento que vamos a seguir todo estará mejor”. Yo le dije: “¿pero tratamiento de qué? Juanita nos dijo: “a Luisa hay que empezar a hacerle quimioterapia”...escuchar eso fue aún más terrible.

Para ingresar a mi habitación aparentando cierta tranquilidad, mi mamá, retiró de su rostro aquellas lágrimas que unos segundos antes habían convocado a la tristeza. Sin duda la fingida serenidad de su cuerpo ocultaba la realidad que estaba sucediendo o iba a acontecer en relación conmigo.

—Haciendo de tripas corazón y ocultándote la tristeza profunda que sentía, entre de nuevo a tu cuarto, como si nada hubiera pasado. Cuando entré de nuevo, tú me dijiste: “¿mami qué te dijeron?”, “no, mami que bien, que todo bien, que tenemos que quedarnos unos cuantos días acá, pero todo bien”.

Cuando ocurrió este acontecimiento, Cali contaba apenas con 17 años y Pato con 16. Como aún eran todas chiquillas, su vida se desarrollaba entre la responsabilidad de alcanzar

ciertas metas dentro del colegio, y a su vez, muy seguramente como ocurre con los adolescentes, con sus compañeros o sus contemporáneos. Debido a que su vida giraba en relación con estas responsabilidades, no existió una relación sólida y directa con lo que pasaba conmigo durante el primer momento de la enfermedad, que bien puede estar este resumido al proceso que transcurrió hasta llegar al diagnóstico.

Aunque mis hermanas no hubieran mantenido una relación directa con el hospital ni con la enfermedad, recuerdan a Antonio como el responsable de informar el diagnóstico a mis padres. Entre sus recuerdos, relacionan directamente esta noticia con la personalidad brusca, antipática, grosera e insensible que asumió Antonio. Si bien mis hermanas relacionan la personalidad de Antonio justo con ese momento, éste es un temperamento que permanece constantemente durante el desarrollo de la enfermedad.

— El día de tu cumpleaños dijeron que tú tenías leucemia. Ese día ya nos confirmaron que tú tenías leucemia y el doctor Caro que era una “chandunga⁴”, ¿no sé si te acuerdes de él?, contigo era muy buena gente, contigo él llegaba a jugar, porque tu tenías ollitas y todo y llegaba a jugar, pero con nosotros era muy crudo. Él nos decía: “tiene leucemia y si ustedes no le empiezan la quimioterapia se va a morir, se va a morir en 15 días, en 20 días, pero se va a morir”. Y cosas así, ¡no!, para nosotros era muy terrible —dice Cali.

—No pues es que creo que el doctor Caro fue el que nos dijo de tu enfermedad, él decía que existía el 50% de probabilidades que tú te curaras pero que también había el 50 % que tú te murieras y pues él nos explicó cómo era el tratamiento, como era la quimioterapia y pues todos nos chocamos porque todos relacionábamos el cáncer con que tú te ibas a morir —afirma Pato.

Como ya lo había enunciado, mis hermanas no vivieron el momento en que se supo que tenía leucemia. No obstante, ahora que están más grandes lo recuerdan como si hubieran participado en él. Sus recuerdos conmemoran una realidad apartada de quien efectivamente impartió el diagnóstico, pero éstos no se distancian de la representación que la familia tenía de Antonio y de la enfermedad.

⁴ Persona tosca

La relación que mi familia mantenía con Antonio siempre estuvo obstruida por su personalidad, pues la antipatía e insensibilidad de su carácter sólo permitió un que mi familia estableciera con él un vínculo fundamentado en el temor. Aun así, su temperamento manifestaba el tipo de talante que debe asumir un médico para desarrollar de forma conveniente su quehacer.

Ruth Richardson (2000) piensa que la medicina continuará ejerciendo un quehacer adaptado a la racionalidad científica, siempre y cuando el médico se distancie de su subjetividad y convierta al enfermo en una persona cosificada. En mi caso pienso que cuando el enfermo es un infante, este principio de la medicina cambia. Se transforma, en la medida que la familia o el adulto que se hace cargo del enfermo es finalmente quien se convierte en “paciente”, es decir, es a quien le corresponde recibir el trato objetivo del médico. De este modo, como lo enmarca mi hermana Cali, Antonio era una persona diferente conmigo en relación con la manera en que era con mi papá, mi mamá y hasta incluso con ellas.

Desde un principio, mi familia se confrontó con el cáncer a partir de las representaciones atribuidas y naturalizadas por la sociedad. Entre las representaciones o metáforas sociales que se han encargado de reunir autores como Sontag (2003), Medina (2007), Salcedo (2008) y Casta & Palacios (2013), se ha caracterizado el cáncer como una enfermedad emparentada con la muerte, el consumo, la invasión, la pérdida de belleza, el dolor, el sufrimiento o el sometimiento a un castigo divino.

Cuando mi papá y pato se enteraron que tenía cáncer, directamente emparentaron la enfermedad con mi muerte. Asimismo, muy seguramente pensando en que mi belleza se iba a evaporar entre la disminución de mi cabello, cuando mi mamá me contó la noticia de que debía cortar mi cabello, realzo las cualidades de poseer un cabello corto.

—Después que Juanita nos dio la noticia su papá decía: “si mi Luisita se muere yo me mato, yo me muero”, —manifiesta mi mamá.

—Yo lloraba hartito... en mi colegio se había muerto una niña de leucemia y había sido un caso así como triste, entonces como que yo, cuando me dijeron eso, yo lo relacioné con eso

y pensé que te ibas a morir, además que tú eras toda pequeñita, toda débil; entonces yo creía que no era tan fácil asumir ese tratamiento —Dice Pato.

—Después del tratamiento se te caía el cabello, tú te acostabas y donde te acostabas era el montón de cabello. Yo nunca podré olvidar cuando caminabas y eras así, me decías: “mami quítame las camisetas me pica mucho” y el montón de cabello de ahí en la camiseta. Te bañaste una vez y te quedo el cabello como cuando un loco tiene un moño así altísimo y en un solo enredo. Era impresionante, tanto así que una vez le dije a Germán voy a llevar a Luisita donde Ómar y la mando calvear. Entonces yo me acuerdo que te dije: “mami me toca quitarte el cabellito o cortarte el cabellito bien chiquito porque se te está cayendo harto, pero eso tu tranquila no importa, las niñas se ven muy lindas también con el cabello corto, por ejemplo a ti se te va a resaltar esa carita tan linda que tienes” —Afirmaba mi mamá.



Además de reunir una serie de representaciones del cáncer, Sontag(2003) expuso la necesidad de eliminarlas del pensamiento de los pacientes. Pues sus reflexiones apuntaban a que el cáncer debía ser comprendido como una manifestación biológica para evitar que el paciente transitara por ciertas angustias o dolores emocionales innecesarios causados por las representaciones sociales con que se ha venido imaginado el cáncer.

Entre los trabajos acerca de las representaciones del cáncer, el de Sontag es el más significativo y a su vez, el que inspira al desarrollo de otros trabajos similares. No obstante, aunque Sontag reúna una serie de representaciones del cáncer esenciales, su propuesta de pensar al cáncer como una manifestación biológica para evitar que el paciente transite por ciertas angustias o dolores emocionales innecesarios causados por las representaciones sociales con que se ha venido imaginado el cáncer, es bastante criticada.

Entre sus críticos está Medina (2007) y ahora estoy yo. Por su parte, Medina (2007) opina que siempre y cuando el cáncer siga siendo una enfermedad impredecible que no goza de un tratamiento totalmente eficaz o de la existencia de una cura identificada, continuará siendo una enfermedad predispuesta al tipo de representaciones pensadas por la sociedad. Es decir, que esta enfermedad seguirá siendo significativa desde las representaciones o metáforas.

Ahora yo, como crítica de Sontag, me uno al pensamiento de Medina (2007). Por lo tanto, para que usted, lector(a), comprenda la razón de mi afinidad, sígale prestando atención a la historia de mi enfermedad.

Después de los tantos exámenes que me realizaron, cuando existió el diagnóstico contundente de que mi enfermedad era cáncer, mi familia empezó a verse rodeada por algunas personas. Entre esas personas, gente o familiares con los cuales habían perdido contacto desde hacía mucho tiempo. Incluso establecieron relaciones con gente desconocida que habitaba en la clínica: Bien puede ser este aspecto que acabo de enunciar una característica común del cáncer.

—Cuando la gente se enteró de tu enfermedad, me llamaba tanta gente. De Bojacá me llamaba mucha gente que hace marras no hablábamos, me llamaba Constanza, gente con la que hace mucho no hablaba. Constanza la de Neiva me decía: “Marina tranquila, mira que la niña de no sé quién, ella se sanó”, me contaban historias de otros niños que se curaban —dice mi mamá.

—En el pasillo de la clínica la gente me miraba, yo creo que tan mal me veía, que se acercaba a mí y de la nada me empezaban a hablar. Cuando yo les contaba tu historia, justo daba, o más bien, por obra de Dios daba con papás de niños que ya estaban terminando con

la quimioterapia. Ellos le contaban a uno que era bien difícil el proceso pero me ponían sus ejemplos de vida para hacerme pensar, la muerte no era el fin de todos los casos —expresa mi papá.

En el interior de las historias de quienes se relacionaban con mi familia, aparecía el cáncer como una enfermedad que proyectaba un final próspero, es decir, aislado de la muerte. No obstante, para mi familia la muerte continuaba relacionándose con un efecto “natural”, cuando cuarenta de cada cien casos terminaban siendo producto de un final gris.

Por consiguiente, las historias prósperas eran solamente “pañitos de agua tibia” que lograban calmar insuficientemente las diferentes emociones que dominaban a mi familia, cuando la muerte continuaba siendo la estigmatización común de mi enfermedad. De esta manera, la relación cáncer-muerte, al igual que muchas de sus representaciones, sólo dejarán de ser pensadas cuando el cáncer deje de ser una enfermedad impredecible. Muy posiblemente cuando ello ocurra, la medicina espiritual dejará de ser pensada como una posibilidad terapéutica para este mal.

Pero bueno... ¿Qué continúa pasando después del 7 de Mayo de 1999?

Después del 7 de Mayo, conforme a las órdenes de Antonio, había que comenzar una temporada imprescindible de quimioterapias en conjunto con el consumo de ciertos medicamentos. Como si fuera poco, también había que tratar la fractura de mi columna a través de ortopedia.

Si bien, esta noticia convirtió al 7 de mayo del 99 en un día sombrío, existía en el fondo de esta fecha un motivo para “celebrar”. Era mi cumpleaños, y como todos mis cumpleaños hasta la fecha habían sido celebrados, éste no sería la excepción.

Como una hija ejemplar que dialoga y pacta junto a sus padres un permiso, mi madre negoció con Antonio la posibilidad de poder llevarme a casa para celebrar mi cumpleaños.

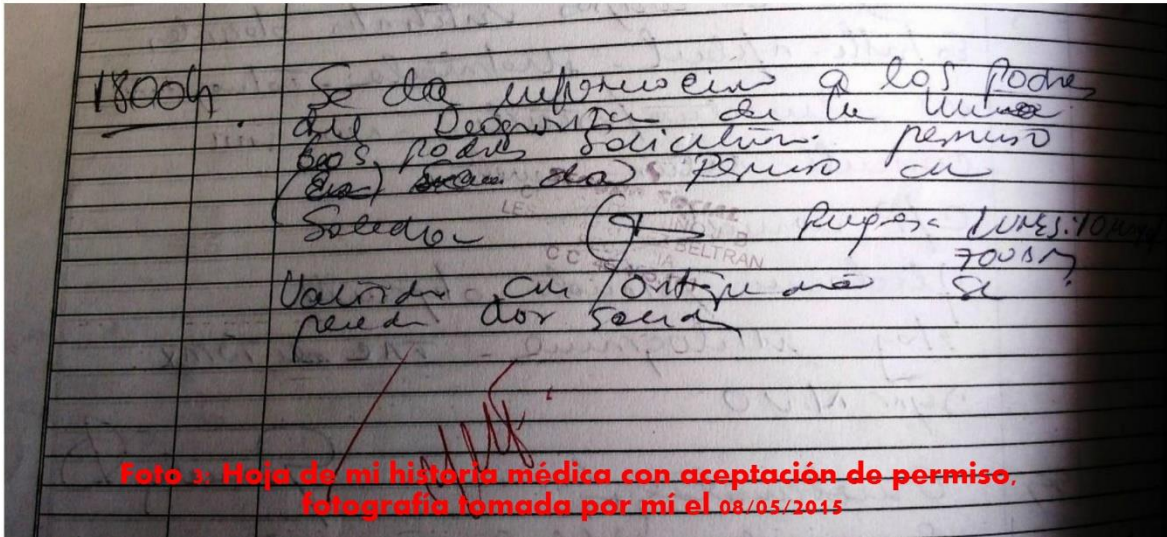


Foto 3: Hoja de mi historia médica con aceptación de permiso, fotografía tomada por mí el 08/05/2015

—Le dijimos: “doctor Antonio, será que no la deja llevar a la casa a Luisita que está de cumpleaños y no le hemos podido celebrar el cumpleaños”, él dijo: “llévenla, denle todo lo que quiera y todas esas cosas, llévenla y el lunes los espero, siete de la mañana para que se interne para empezar a ponerle su tratamiento”. Bueno doctor. Ese día llegamos, todo el mundo allá en la casa, te regalaron el montonón de peluches. Tenías muchos, muchos peluches, estabas tan flaquita y el ponqué ahí en la cama, en mi cama, tú con el ponqué y todos alrededor de mi cama, cantaron happy birthday, ¡pero no!, todos muy consternados

—Dice mi mamá.



—Me acuerdo que el día de tu cumpleaños a ti te dieron salida de la clínica y te trajeron. Toda la familia estaba muy chocada, pues no chocada sino muy triste porque tú estabas enferma y hay fotos feas de tú así toda malita, toda fea, toda amarilla y de... yo me acuerdo que te partieron el ponqué y que esas fotos como que son horribles porque partirte la torta de tu cumpleaños pero la tristeza del mundo y te traían muchos juguetes, todo el mundo como que te preguntaba cómo estabas —Afirma Pato.

— Mi mamá pidió permiso para que dejaran salir para la casa, te dejaron salir y toda la familia, pues como los cumpleaños, te llevamos ponqué y todo pero estabas con una cara “tremendiñaaa⁵”, que de ahí una pijama rosada, que de ahí son las fotos que mi mamá odia, con esa pijama rosada —Dice Cali.

Por su parte mi prima Angélica nombra “Las máscaras” a aquella foto en la que estoy rodeada de mis tíos, mi papá y Pato:

⁵ Cara terrible, no agradable, llena de tristeza.

— Este momento lo he llamado así, porque al mirarla y analizar las expresiones de todos, nos tuvimos que poner la máscara de la felicidad con el alma en llanto. El celebrar preciso tu cumpleaños, apenas acabando de enterarnos de la noticia. Supongo que muchos de la familia se preguntarían si podríamos celebrar el año siguiente, si estarías acá con nosotros. No fue nada fácil —opina mi prima Angélica.

Lector(a), percátense que existen privilegios y tratos especiales que no disfruta ni recibe el cuerpo sano, cuando el enfermo finalmente es un niño. Por más que el cuerpo sano esté libre de “irregularidades”, es a éste a quien le corresponde vivir, enterarse y hacerse responsable de los posibles caminos por donde puede transitar la enfermedad. Mientras tanto, la enfermedad para el enfermo, es decir, para el niño se convierte en



un juego. Un juego evidentemente diferente al de sus compañeros de colegio o primos coetáneos. Pues éste es un juego donde el niño expone su cuerpo al dolor y los cambios corporales y, sobre todo, donde participa particularmente la imaginación de la familia.

Para despreocupar al niño de los temores de la enfermedad, la familia se autoimpone la responsabilidad de cargar o de transformar las diferentes emociones derivadas de ésta. De esta forma, la familia controla la relación emocional que se puede llegar a establecer entre el enfermo y su enfermedad. Y a su vez finge (para el niño) por medio del juego o la imaginación su real estado emocional.

En la relación fingida que la familia establece con el enfermo se camufla la veracidad del curso sobre el que puede avanzar la enfermedad, los contratiempos que suceden en el

hospital o, en su defecto, se aplacan los estigmas sociales que convierten a la enfermedad en una amenaza para la vida y la ventura (entre otros hechos).

Así, por ejemplo, aunque mi enfermedad contara con un nombre propio, ésta había sido apodada por mi hermana Claudia como Locura Lunática Aguda. Pato bien sabía qué era la enfermedad gracias a la experiencia de su compañera de colegio, sin embargo, con su apodo pretendía disimular y convertir en un juego lo que representaba el nombre real de la enfermedad.

—Me acuerdo que yo te decía que dijeras que tú no tenías Leucemia Linfoide Aguda sino, ¿Cómo era?... Locura Lunática Aguda y tú lo repetías, a ti te decían: “¿qué tienes, Luisita?” y tu decías: “yo tengo Locura Lunática Aguda”, fue porque yo te decía que lo que tenías era cáncer.

No sólo entre el juego y la imaginación de Pato se ocultaba la verdadera representación de la enfermedad, dado que en general toda mi familia también había aprendido a ocultarla, unas veces en el juego o la imaginación y otras veces simplemente en el silencio.

— Nunca te dijimos qué tenías, tú sabías que estabas enferma porque no podías jugar como un niño normal, pero nunca te dijimos qué tenías —afirma mi mamá.

Durante el tiempo que duró mi enfermedad, yo comprendía a la “Locura Lunática Aguda” como una enfermedad cualquiera. Sin embargo, aproximadamente a la edad de 14 años, cuando ya la “Locura Lunática Aguda” no estaba en mi cuerpo, me invadió la curiosidad de saber qué había detrás de eso que mi hermana e incluso mi familia en general, nombraba como Locura Lunática Aguda y que los médicos contrariamente llamaban Leucemia Linfoide Aguda o abreviaban bajo las letras LLA.

Como el evento de mi enfermedad había sido callado después de mi restablecimiento, pensé en el ciberespacio, “que todo lo sabe y lo responde”, como una buena opción para satisfacer mi curiosidad. ¡Oh, sorpresa! Google me indicaba que lo que había tenido era CÁNCER. Una vez sabiendo esta realidad, sentí muy seguramente los mismos temores o sensaciones que sintió mi familia cuando se enteraron de lo que tenía. Ante mi reacción, de paso ratifiqué una vez más por qué es impreciso pensar el cáncer sin sus metáforas sociales.

Por otro lado, los contratiempos que sucedían en el hospital trascurrían para mí como acontecimientos compuestos por las fantasías de mi familia. Así, la muerte como un contratiempo (entre los muchos otros contratiempos que podían acontecer específicamente en el hospital) aparecía desfigurada de su realidad o disimulada, a través de la imaginación de mi familia.

—Yo sentía miedo ¿sabes de qué?, cuando por la noche oía carreras a todo momento y tú me decías: “¿mami por qué corren?”. “No, mami, las enfermeras”, te decía yo. Entonces yo volteaba a mirar y... ¿Qué paso? [Gesto de que alguien se moría]. Todos los días por lo menos se moría un niño, entonces... una noche que sentí mucha angustia, mucha angustia, estaba una niña que era de Fontibón, de como 15, 16 años, ella murió y justo ese día nos la pasaron a la habitación de mijita y la niña tenía vomito de sangre por boca y nariz y gritaban los papitos: “Doctora, enfermera, jefe” [voz de angustia]. Y tú me decías: “¿Mami qué pasó?”. “No, mamita, que la niña tiene como vomito”. ¿Yo qué te iba a decir la verdad?, entonces yo le pedía a la jefe, yo no me acuerdo cuál jefe era: “Jefe, por Dios, se lo suplico, en esa alcoba, allí está desocupada, pásame con Luisita, siento mucha angustia”. Me dijo “listo”. A las 12 de la noche nos trastearon, con televisor, con ropa y todo a la habitación de enseguida, porque yo decía: “no, yo no me quedo esta noche ahí, yo siento muchos nervios”, y tú siempre me preguntabas:” ¿Mami, por qué corren?, ¿Mami, por qué lloran?” “No, mami, las enfermeras que corren para ver de los niños que se les acabo el suero, que se les acabo no sé qué cosa” —Afirmaba mi mamá.

Tras celebrar mi cumpleaños número nueve en casa, regresé el ocho de Mayo nuevamente al hospital. De vuelta en este lugar, padezco por primera vez el hecho de distanciarme de mi hogar por mucho más de diez días.

Diez días puede que sea poco tiempo, en contraste con lo que pueden permanecer hospitalizados otros novatos cuando se enfrentan por primera vez a la fase de administración de medicamentos. Aunque posiblemente sea poco tiempo, es sin duda el tiempo suficiente para que mis primos me comenzaran a echar de menos en sus juegos.

Una reacción sin contratiempos se convertía en la acción precisa para que Antonio aprobara de nuevo mi regreso a casa. El hecho de estar de nuevo en el hogar representaba la

oportunidad de completar nuevamente el número de personas que hacían posible o, mejor, que hacían divertidos los juegos que solíamos jugar con mis primos.

Lo único malo de regresar a los juegos después de mucho tiempo era que, para el héroe de éstos, llegaba como una total desconocida. El héroe de los juegos con los que me solía divertir de niña, era aquel primo que había ganado su título y la potestad sobre el juego tras llevar ciertas “décadas” jugándolo. Si bien fui por mucho tiempo una participante principal del juego de mi primo, cuando regresé nuevamente con ciertos cambios corporales y con ciertos tratos especiales por parte de mis tíos y mis propios padres, me convertía finalmente en toda una principiante para el juego.

Estar enferma me hacía una persona diferente para la sociedad, pero a su vez me convertía en una persona diferente para el juego. Los juegos eran ahora espacios de diversión en los que no sabíamos cómo jugar, pues mis primos no sabían cómo tratarme en ellos o, en su defecto, pensaban que jugar conmigo era una situación desventajosa porque yo tenía ciertas predilecciones.

—A ver, pues para mí fue algo confuso, porque yo era un niño y como que no dimensionaba todo lo que implicaba esa enfermedad... mmm... Mi amor, es que lo que yo recuerdo fue que siempre nos veíamos los finchos a jugar o a darnos besos [risas] pero de un momento a otro desapareciste y ya. Entonces recuerdo que éramos muy apegados y de un momento a otro no volví a verte seguido y mis tías siempre que hablaban de ti o de Mary lucían tristes o preocupadas y yo no entendía bien por qué. Después cuando te veía estabas calva, triste o enojada y ya para mí eras como otra persona. Yo me sentía muy extraño al tratar de interactuar contigo, como que no sabía qué decir o qué hacer y sentía que tú como que estabas en otra... pues en otro estado yo no sabía cómo jugar contigo. En los juegos o simplemente en la cotidianidad te tenía celos porque toda la atención de toda la familia estaba en ti y yo pues decía pero que si somos iguales yo también soy como ella y como que nadie me ponía atención [risas] —dice mi primo Iván.

No sólo los juegos eran acciones diferentes para el enfermo, dado que vivir la vida misma era un acto que giraba en sentido inusual al patrón normal con que suele moverse la vida para quien está en estado saludable. Si bien estar sano supone la ejecución de ciertas

responsabilidades sobre la familia, el colegio, el país y demás, contrariamente el estar enfermo supone la posibilidad de incumplir ciertas responsabilidades.

Mercado Martínez (1996) afirmaba que particularmente las enfermedades crónicas (como lo es el cáncer) alteraban de forma drástica la vida de los enfermos, de manera que sus obligaciones, actividades cotidianas, relaciones, vida laboral, identidad, planes futuros se transformaban. Por otro lado, Parsons (1951) aseguraba que la condición de estar enfermo, además de conceder la gracia al aquejado de poder abandonar ciertas obligaciones sociales, le ocasionaba un estado de incapacitado que lo situaba en una relación de dependencia con otras personas —entre ellas la familia, diría yo.

Así, en concordancia con el pensamiento de estos autores y con lo ocurrido durante mi enfermedad, el hecho de estar enferma ocasionaba tanto la transformación de mí vida como la de quien me acompañaba, es decir, de mí familia. Por su parte, mi familia ejercía la experiencia de nuevos oficios que transformaban los roles acostumbrados a llevar a cabo, por la figura del padre, la madre o los hermanos dentro de la familia. Estos nuevos roles que surgían, aparecían para facilitar la vida del enfermo que por su condición como bien lo manifestaba Canghulhem (1976) debía adaptar su vida al surgimiento de nuevas normas desencadenadas por la misma enfermedad.

Específicamente, mis hermanas además de asumir las responsabilidades provenientes del colegio o de su adolescencia, tuvieron que encargarse de educarme y cuidarme. Por su parte, Pato era quien se encargaba de mi educación y Cali junto con mi mamá, de mi cuidado.

—Tú duraste un tiempo sin estudiar porque no tenías ánimos para estudiar, pero entonces mi papá, y mi mamá, y el médico decían que tú tenías que desenfocarte un poquito de la enfermedad, entonces yo conseguí los libros y te enseñé todo cuarto ¡no! Como cuarto, tercero de primaria yo te lo enseñé y te lo expliqué todo. Yo fui como tu profesora —afirmaba Pato.

—Yo salía del colegio, como mi tía Mirian estaba en la ruta del colegio, yo me podía ir con ella hasta Bogotá, así de gratis, de chévere. Yo me bajaba ahí en la 68, cogía buseta y llegaba al hospital. Cuando llegaba me quedaba contigo y mi mamá iba y dormía. Después

mi mamá llegaba como a las 7 de la noche para quedarse contigo toda la noche. Así prácticamente hacíamos todos los días —dice Cali.

La acción de cuidar involucraba tanto a mi mamá como a Cali, en la ejecución de dos actividades que, aunque fueran distintas, eran complementarias. Por su parte, Cali era la persona considerada por Antonio como el sujeto de apoyo para combatir la enfermedad. Por tal motivo, era a ella a quien Antonio proporcionaba el conocimiento básico y adecuado para que supiera la forma en que se debían administrar los medicamentos, reconocer algunas alteraciones o actuar frente alguna anormalidad.

Como Cali era quien directamente estaba relacionada con el discurso del médico, fue finalmente quien terminó convertida en “colega” de Antonio. Como “colega,” mi hermana reprodujo empíricamente la función de ciertos medicamentos, la consecuencia de determinados procedimientos, los valores normales de los exámenes médicos, la razón de cierto dolor y hasta incluso terminó instruyendo a otras familias acerca la forma en que deberían actuar frente al tratamiento. Por esta razón, además de consultar a Antonio mi familia consultaba a mi hermana para conocer la enfermedad y saber cómo actuar frente a ella.

Aunque Cali no contara con la misma riqueza de conocimiento que Antonio, trataba de obtenerlo buscando lo que no sabía a través de la red. Entusiasmada con la función que le había correspondido asumir durante mi enfermedad, empezó a encontrarle gusto a las funciones biológicas del cuerpo y por ende a saborear con cierto gusto la medicina, carrera que finalmente quería seguir cuando terminara el bachillerato.

—Yo era la que decía qué había que hacer. Yo programaba las citas y hasta incluso me inventé un cuadrito en excel, era un cuadro grande compuesto de casillas con todos los meses del año. Sí, con todos los meses del año, algo así como esos calendarios que son organizadores. En cada huequito que conformaban los respectivos días del año anotaba la temperatura, tu peso, la estatura después de que tuviste la arritmia, la frecuencia cardíaca y bueno... muchas cosas más que pasaban durante el tratamiento.

— ¿La frecuencia cardíaca?— le pregunto yo a mi hermana.

—Sí, aprendí a tomártela. Entonces yo te anotaba y te tomaba el pulso, anotaba cuántos medicamentos te daba, la hora que te lo daba, anotaba todas esas cosas y, siempre que íbamos a consulta, yo me sentía muy orgullosa porque podía responder a cualquier pregunta que me hacía Antonio. Por ejemplo cuando Antonio me preguntaba: ¿En qué parte del protocolo estamos? ¿Cuáles eran mis medicamentos? ¿Cómo me encontraba? Yo sacaba mi tremenda carpeta y respondía a todo. Antonio me felicitaba y le aconsejaba a las otras familias que se acercaran a mí, para que yo les indicara la forma en que debían organizar el protocolo. Cuando íbamos a quimio y tú estabas por ahí, yo les explicaba a las mamás. Les hacía los cuadros, porque era fácil, era hacer un calendario, donde uno debía anotar cuándo recibió la quimio, los medicamentos, la temperatura y todas esas cosas que Antonio necesitaba saber.

— ¿Y sabías ya de medicamentos y todo? —le pregunto a Cali.

—No, no sabía de medicamentos, porque no, pero sabía tus medicamentos para qué servían y los efectos adversos y todo. Aunque si no sabía, yo buscaba en internet, para así lograr conocerlo “todo” acerca de tu enfermedad y poderle ayudar a Antonio. Bueno para mí también resultaba encantador aprender la forma como funcionaba biológicamente el cuerpo, por eso yo creo que terminé estudiando una cosa relacionada con la salud. Y bueno aunque quería estudiar medicina, gracias a Dios y por circunstancias de la vida terminé estudiando enfermería —afirmaba Cali.

A diferencia de Cali, mi mamá como cuidadora y adulta responsable, era quien se responsabiliza de autorizar o desaprobado las intervenciones y procedimientos que el personal de salud ejecutaba en mi cuerpo y, a su vez, era el reflejo que estaba siempre al lado de mi sombra. Tanto en la casa como en el hospital, mi mamá no se despegaba ni un segundo de mí. En su compañía perpetua se hacía responsable de ser una extensión de mi cuerpo para poder desarrollar determinadas funciones, como alimentarme, bañarme, cambiarme, ir al baño o disponer el cuerpo para los exámenes (entre otras acciones).

Así mismo, las responsabilidades asociadas con el cuidado del hogar, los hijos(as) y el marido, sufrían ciertas alteraciones, cuando por efecto de mi enfermedad yo ocupaba centralmente la atención de mi mamá. Así por ejemplo, mi hermana Claudia —como bien lo nota ella misma y Cali— es quien queda desvinculada del acompañamiento y cuidado que le

correspondía a mi mamá como figura materna. Finalmente esta responsabilidad es una tarea asumida por terceros.

—Cuando tú estabas en el hospital Paty se quedaba sola, ella se devolvía sola del colegio a la casa. Chavita era la que la acompañaba en el almuerzo, la que prácticamente estaba pendiente de ella. Paty veía a mi mamá por ahí cada 8 días, ¡y ya!, porque mi mamá no iba a Faca. Mi mamá con tal de quedarse contigo no iba a Faca en ningún momento —decía Cali.

Cuando me encontraba hospedada en la clínica, Pato no era solamente la única persona que quedaba distanciada de mi mamá, ya que mi papá también se encontraba apartado de ella. Asimismo, cuando me encontraba en casa, su relación como conyugues y sus espacios como pareja eran transformados. Mi mamá, quien estaba pendiente de mí, consideraba pertinente para poder estar vigilándome las 24 horas del día, trasladar mi cuarto a su habitación. Es así como mi enfermedad ocasionó que la relación de pareja entre mis padres se viviera de otra manera.

Mi padre además de ser solo él, el que asumía el rol de proveedor, en el tiempo que deja de trabajar debía hacerse cargo del hogar, de mi cuidado y además construir algunos elementos con los cuales se desarrollaba mi vida de forma más fácil. Como carpintero, recuerdo que mi padre construye para mí una mesa especial con la cual podía comer o hacer las tareas desde la cama, incluso, construyo una silla especial para poder movilizarme dentro de la casa cuando el dolor de mi columna impedía el pleno desarrollo de mi movilidad.

— ¿Y Cómo me enseñabas?—Le pregunto a mi hermana Claudia. —Yo me acuerdo que mi papá te adaptó una mesita para que pudiéramos trabajar desde la cama —contesta Pato.

Desde el inicio de la primera quimioterapia hasta el año 2002, la enfermedad se desarrolló con ciertas complicaciones o recaídas que ocasionaban que mi vida se desarrollara entre ir y regresar del hospital a la casa o de la casa al hospital. De esta manera, a pesar de que el hospital sea un espacio tan público, podía llegar a convertirse en mi segundo hogar

El tiempo que permanecía hospedada en mi segundo hogar era un hecho que dependía de mi cuerpo y de su salud, pues, si se alteraba la constancia saludable con la que podía

presentarse el desarrollo de la curación, sin pensar en otra opción debía dirigirme directo al hospital. Allí, los médicos o el personal de salud desde el conocimiento del cuerpo y la enfermedad intentaban restaurar lo perdido, la salud. En este proceso, el hospedaje bien podía abarcar unos cuantos días e incluso unos “eternos” meses.

En consecuencia, en un tipo de enfermedad como ésta, el restablecimiento de la salud es una operación constante. Por esta razón, si se lee a Mercado Martínez (1996) y a su vez, si se alcanza a percibir el cáncer como una enfermedad de constante restablecimiento de la salud, finalmente es coherente que exista una familiaridad, **SÓLO HASTA CIERTO PUNTO**, con lo que este autor reconocía y admitía acerca de las enfermedades crónicas.

Reproduciendo lo que se piensa desde la biomedicina, Mercado Martínez (1996) afirmaba que las enfermedades crónicas son afecciones incurables (aspecto desde donde se distancia mi pensamiento con el de este autor y sobre o que usted, lector(a), encontrará una justificación más adelante). Con el fin de anticipársele a la muerte, el tratamiento para este tipo de enfermedades se fundamenta en ciertas idas y venidas hacia el ejercicio, realizado “exclusivamente” por el médico, de controlar, limitar y normalizar por un tiempo indefinido las alteraciones orgánicas mediante medicamentos y tecnologías.

Como el cáncer es una enfermedad propensa a estar constantemente controlada, limitada y normalizada por el médico (aspecto en el cual estoy de acuerdo con Martínez), el hospedaje del enfermo y el de su familia en el interior del hospita es un hecho frecuente y, al mismo tiempo, responsable de que las relaciones sociales entre el personal de la salud, la familia y el enfermo, o en su defecto, entre las familias de los demás enfermos, se establezcan dentro de un ambiente más próximo, es decir, más familiar. Así mismo ocurre con los espacios que conforman el hospital, los cuales son redefinidos por el enfermo y su familia para convertirlos en espacios más personales.

Durante el tiempo de mi estadía en el hospital, mi familia construyó vínculos sociales más personales con las enfermeras y con otros niños enfermos.

—Otra cosa así que me acuerde tanto, tanto de la clínica, es que en la clínica me daban unas hemorragias terribles, terribles, que a mí las toallas no me alcanzaban, a mí me tocaba decirle a la jefe Patricia: “jefe Patricia estoy que no puedo, tengo una hemorragia espantosa

y no tengo más toallas y ¿cómo hago para salir?”, ella se robaba pañales desechables y me los daba. —afirmaba mi mamá.

—Te acuerdas de una niña como de trece años de cabello largo negro hermoso, que los papas eran de Fontibón, ella me decía: “ay, doña Marina refriégume la espalda” y yo iba a la cama de al lado, pues como compartía cuarto contigo y le hacía su masaje.

—¿Y la mamá no se quedaba? —Le pregunto a mi mamá— Sí, pero cuando ella salía un momentico a comer o hacer otras cosas, ella me decía: “se la recomiendo”. Entonces yo aceptaba y estaba pendiente de ella como lo estaba de ti —dice mi mamá.

Por otro lado, el hospital como un espacio redefinido por el niño y su familia, estaba integrado por elementos que hacían parte de mi casa en Facatativá. Entre estos elementos bien recuerdo que mi televisor, el *play station*, algunas muñecas, varios libros de Condorito, mi almohada, mi cobija favorita y mis ollas de juguete, convertían a la atmósfera colectiva del hospital en una atmósfera más personal.

Así mismo, mi familia había trasladado al cuarto del hospital ciertos objetos religiosos personales (entre ellos, novenas a santos, santos, estampitas de santos, crucifijos, agua bendita y rosarios), con el propósito de invocar a través de ellos la salud y a su vez, de convertir al cuarto del hospital en un territorio donde la proximidad con Dios pudiera efectuarse sin la necesidad de separarse del enfermo,

Usualmente el hospital es percibido como un espacio para el beneficio “exclusivo” del enfermo, sin embargo, cuando la familia redefine el lugar, el hospital, se convierte en un espacio que hasta incluso el cuerpo sano (el de la familia) aprovecha.

—Entonces yo como a las cinco de la mañana les decía a las enfermeras, que eran más buena gente con nosotras, que si me dejaban bañar, entonces yo pasaba al baño. Casi siempre nos tocó como cerquita al baño. Llegaba, me cambiaba, me bañaba y después sí nos íbamos a orar con una china que se llamaba Gilma que era la que pasaba todos los días —afirma mi mamá.

Entre las relaciones sociales más personales que se establecían con las familias de los otros niños enfermos, se iba conformando lo que yo aprecio como un “gremio” de familias. Estas

se relacionaban entre sí para hacer del padecimiento una experiencia menos dolorosa y más próspera. Desde la experiencia de las otras familias con la enfermedad, mis padres recibían consejos acerca de la existencia de otras terapias que podían ir en articulación con el tratamiento establecido por Antonio y por ende por la biomedicina.

Recurrir a la invocación de ciertos santos como San Gregorio o consumir ciertos elementos como sangre, eran las posibilidades terapéuticas recomendadas por el “gremio” de familias.

—Por ejemplo los papás del niño al lado de tu cuarto, decían: “que “Pepito Pérez” se le habían subido los leucos porque había comido hígado, que “Juanito” no se había enfermado porque comía sangre de chulo”. Me acuerdo que decían eso para que uno también lo pensara en hacer. Y... eran como muy reiterativos con lo de la sangre de chulo. Mucha gente decía eso, tanto que nosotros decíamos: “¿Sera que le damos? ¿Cómo hacemos?”. Incluso mi mamá estuvo averiguando y todo, y le decían que había que ir como a un lugar donde uno compraba el chulo con un señor, como que uno pagaba una plata con un señor y el señor despescuezaba el chulo, e inmediatamente cuando le sacaran la sangre, se la daban a uno en un vaso y que “supuestamente” había que darte eso. Entonces mi mamá decía: “No, yo no soy capaz, a mí me da como miedo eso” —Afirmaba Cali.

—En el hospital la gente tenía muchas creencias —Expresaba mi papá— por ejemplo nos decían que te diéramos sangre de chulo, que porque la sangre de chulo tenía muchas... ¿cómo es que se llama? como defensas, como muchos glóbulos rojos, glóbulos blancos. Entonces me decían que te diera eso— decía mi mamá.

Aun cuando cada familia contaba con la libertad de aceptar o rechazar los tratamientos sugeridos por el “gremio” de familias, aparecía el miedo que intervenía sobre esta decisión. De esta manera, bien podemos apreciar que el miedo actuaba como regulador de los tratamientos admitidos por la familia.

— ¡Uch!, tú vieras todas las cosas que se hablaban en el hospital, ¡uy!, lo que te digo, la sangre de chulo, que San Gregorio, que san no sé qué, habían miles de Santos. Pero pues San Gregorio ya era como miedoso. Sí... Pues a nosotras nos daba miedo y por eso nunca hicimos nada de esas cosas extrañas que decía la gente que se debía hacer con San Gregorio. Lo mismo decían que había que darte caldo de no sé qué... de pajarilla, de no sé

qué, pero ese sí nos parecía ¡bien! No nos daba miedo hacerlo. Chavita te hacía eso y te hacía hígado picado y cosas así, pero nada, digamos nada fuera del otro mundo ni extravagante, no se hizo nada que uno dijera “da miedo hacer eso” ¡no!, porque insisto, San Gregorio sí nos daba miedo, porque mi mamá decía que eso era jugar como con las cosas del de arriba y con las cosas del de arriba —afirma Cali.

Sin duda, la observación de Mercado Martínez es la fiel apreciación de cómo la biomedicina y sus médicos, entre ellos Antonio, comprenden el cáncer. A pesar de ello, esta apreciación es una representación imprecisa cuando la medicina espiritual, como opción terapéutica, aparece planteando nuevos caminos para el progreso de cualquier tipo de enfermedad. Si bien el médico plantea la curación o la disminución del dolor como una probabilidad eventualmente alcanzable, el paciente embriagado de fe y espereza supone la curación y la disminución del dolor como un camino fatigoso pero tangible.

Así por ejemplo, mi familia aferrada finalmente de la medicina espiritual, sabe que la curación es posible en cuanto el milagro se manifieste

—Estábamos pendientes de alguien que nos dijera que nos ayudara de una forma sobrenatural, porque era la única forma ¿sí? Y digamos yo, a pesar de mi poca fe que tengo, yo siempre pedí y creí que finalmente un milagro cambiaría todo el sufrimiento que vivíamos. Por eso en este momento yo le agradezco a Dios por eso, porque digamos tú para mí eres un milagro —Afirmaba mi papá.

—Mi tía Gloria, la Angélica y mi mamá eran como muy creyentes, como muy creyentes de que el milagro iba a pasar ¡sí! que la sanación iba a venir, después de estar pidiendo con tanta fe, de estar pidiendo de tantas formas —Dice Cali.

Como efecto del milagro y por ende de la medicina espiritual, la curación llega no solo transformando y subestimando el pensamiento biomédico, sino también respondiendo a las preguntas que Taussig (1995) afirma que se hace el enfermo cuando se entera de su condición: “¿por qué?”, “¿por qué en este momento?” “¿Por qué a mí?”. Estas preguntas, según Taussing (1995) no alcanzan a ser contestadas por el médico o la biomedicina cuando su objetivo se limita únicamente a explicar el cómo de la enfermedad.

2. Capítulo Dos

¿Cuándo será el día que a mí también me digan que mi Luisa Maria está bien?; ¿Cuándo será ese día que yo me pueda ir a casa pensando que todo está bien, que nada va a pasar?

2.1. La medicina espiritual

Con el fin de conocer el tiempo exacto que tarda el pie sin hundir el acelerador, el chofer puede hacer un cálculo entre el tiempo que tarda pasando de rojo a verde el semáforo. Asimismo se puede llegar a hacer un cálculo entre el tiempo que tarda cambiando cada color del semáforo con el fin de conocer el tiempo puntual en que la carretera está priorizada para el paso del peatón. La vida misma está llena de situaciones como éstas que pueden ser calculadas, sin embargo existen otras situaciones que no, entre ellas, se encuentra el cumplimiento de la medicina espiritual, es decir del advenimiento milagroso como una opción terapéutica.

La biomedicina se había convertido en la alternativa más razonable para oponerse a la enfermedad, a raíz de que mi familia reconoció a ésta, como la única alternativa capaz de explicar la procedencia de mis anormalidades. Como hasta entonces la biomedicina había superado las expectativas de mi familia, ellos finalmente confiaban en esta alternativa que daba esperanza a sus vidas. Aun así, ésta ofrecía una promesa intangible con respecto a la recuperación de la salud.

A pesar de que la biomedicina actuara para contrarrestar la enfermedad, no ocurría nada contundente que transformara el panorama del padecimiento. Mi rostro seguía teniendo el mismo color pálido; mi delgadez aumentaba; el dolor paraba de a pocos o en algunas ocasiones se intensificaba más; las visitas al hospital se convertían en una más de mis acciones cotidianas; la muerte aún revoloteaba sobre mi cuerpo cuando los contratiempos o recaídas no dejaban de pasar. Por esta razón la esperanza que mi familia tenía sobre la biomedicina alcanzó a perdurar significativamente sólo hasta los dos primeros años del tratamiento.

Para compensar aquella desesperanza y desazón producida por la biomedicina, existió otro tipo de alternativa terapéutica de la cual mi familia se valió. Esta nueva alternativa que se compaginaba con la biomedicina, era comprendida por mi familia como la opción terapéutica que podría llegar hasta donde la biomedicina no había llegado hasta entonces.

En contraste con la biomedicina, la medicina espiritual no sólo prometía ponerle punto final a la enfermedad como un mal físico, es decir, como un mal biológico en el que estaba involucrado exclusivamente el cuerpo, como unidad distinta de la mente. La medicina espiritual también pretendía interponerse sobre los males emocionales derivados de la enfermedad misma; sumado a ello, buscaba encontrarle sentido a la enfermedad desde la subjetividad. Dicho de otra manera, la medicina espiritual reconocía a la enfermedad y la salud como una derivación producida tanto por la mente como por el cuerpo.

A pesar de que mi familia buscaba este tipo de alternativa para que influyera únicamente sobre mi cuerpo, sin ellos pensarlo, sus propios cuerpos no se libraban de ser afectados por este tipo de medicina. Es así como la medicina espiritual era un tratamiento que no sólo intervenía o curaba el cuerpo enfermo, ya que también se extendía para intervenir en el cuerpo de la familia.

Gracias a la medicina espiritual mi familia se sanaba de aquellas desesperaciones, miedos, y demás emociones desarrolladas como malestares emocionales que debían vivir mis padres, mis hermanas o mis tías(os), al ser ellos las personas consientes de los giros que daba mi cuerpo durante el tiempo que duró mi enfermedad.

—Venga, Gloria, que quiero hablar con usted —le decía mi papá y afirmaba—, yo veo muy mal a Luisita y yo no quiero verla sufrir, yo no quiero ver a la niña así porque ella está sufriendo mucho, yo no sé qué... yo no sé qué hacer. Allá se quedó Marina y en cualquier momento ella me puede llamar a decirme que se agravó o quién sabe qué.

—Le digo yo: “mire, no sea tan falto de fe, Germancito y Mico, saquen de donde sea” —contesta ella—, “venga haber rezamos el rosario”, y los puse a rezar el rosario y les dije: “vamos a rezar el rosario con harta fe” y ya cuando acabamos de rezar el rosario quedaron más calmados, sentimos que Dios estaba con nosotros, ¡sí!, ese día la tranquilidad que sentimos después de rezar el rosario, fue aterrador, Mico se fue a acostar tranquilo, Germán

también, yo también me vine pero en una tranquilidad, que yo sabía que su mercé estaba bien e iba a estar bien.

En vista de que la medicina espiritual permitía comprender a la enfermedad como una derivación producto de las manifestaciones subjetivas, mi familia encontró la razón de mi enfermedad desde su inspección subjetiva, pensando que ésta era una consecuencia procedente de sus comportamientos frente al desarrollo de sus vidas. De esta manera, mi papá pensaba que mi enfermedad se derivaba de estar renegando por su condición económica, como también de haber despreciado el nacimiento de una niña. A diferencia de mi papá, mis hermanas comprendían que la enfermedad había sido producto de la idea de separación que planeaban mis padres antes de mi enfermedad.

—Yo le pregunto a mi papá— Pa, pero digamos ¿nunca viste la enfermedad como un castigo? —a lo que él me responde— Mmm... no, lo que te digo, de pronto lo vi como una consecuencia de mi manera de renegar, porque yo quería era un hijo y salió fue una hija y además porque yo por esa época renegaba mucho porque estaba sin plata y decía: “¡ah! ¿Por qué a otros les va bien y a mí no?”.

—La enfermedad llego en un momento en que mis papás se iban a separar, tú estabas muy pequeñita y mis papas estaba teniendo muchos, muchos problemas, entonces estaban como peleando mucho y todo —Afirma Cali.

Mmm... Y usted, lector(a), ¿no se pregunta cómo es explorada la enfermedad desde mi subjetividad?

Hoy en día, ya más maduro de lo que era cuando comenzó mi enfermedad, mi primo Iván entiende que las enfermedades se originan a partir de la forma como los seres humanos nos relacionamos con el mundo. Para él una relación “equivocada” o “inadecuada” que provenga ya sea del pasado o del presente, puede verse reflejada en la alteración de la estabilidad con que se puede desarrollar la vida.

Aunque mi primo tenga esta percepción de la enfermedad, él afirma que su concepción se transfigura cuando se encuentra frente a mi caso. Mi caso era para él un acontecimiento que lo interrogaba: *¿Cuántas faltas ha podido llegar a cometer un niño cuando hasta ahora está empezando su relación con el mundo?* Finalmente su interrogante era una discusión

intrínseca que se resolvía comprendiendo la relación que yo establecía con el mundo, como un vínculo constituido de forma diferente al que podía llegar establecer un adulto, todo ello por el “simple” hecho de ser yo una niña (infante). Por esta razón, la causa originaria de mi enfermedad (explorada desde la subjetividad) era producto según lo que pensaba Iván de la relación que mis padres habían entablado con el mundo.

Si bien mi primo responsabilizaba específicamente a mis padres, lo hacía al considerarlos como las personas que a diferencia de mí habían llegado a establecer una relación más madura y por ende avanzada con el mundo y, sobre todo, porque personificaban una parte de sus seres en mi cuerpo. Pues mi cuerpo al ser un cuerpo procreado por ellos termina siendo una pequeña ramificación de lo que ellos son.

—A ver, mi concepción actual de la enfermedad está más cercana como al hecho de pensar que la enfermedad se produce cuando uno tiene una relación equivocada con el mundo, esto lleva a que finalmente uno tenga una “enfermedad espiritual” que se somatiza en el cuerpo y que para encontrar la cura se pasa pues por una vaina más introspectiva que por tomar pastillas. Pero tu caso desarticula toda mi concepción porque por un lado tú eras una niña *¿Cuántas faltas ha podido llegar a cometer un niño cuando hasta ahora está empezando su relación con el mundo?* Por ello la razón de tu enfermedad tendría que ser explicada por la ciencia, ya sea porque fue algo hereditario o qué sé yo. Aunque puede ser vista así, mi concepción de la enfermedad me lleva a explicarla más bien o relacionarla a partir del momento de tu concepción o como se relacionaban tus papás con el mundo y contigo antes de que te enfermaras *¿Tú le has preguntado a Mary o al negro qué momento estaban pasando cuando fuiste concebida? ¿Cómo se comportaban ellos frente al mundo? ¿Cómo te trataban a ti?* Eso influye mucho, pues uno finalmente como hijo es quien carga muchas cosas que los papás hacen. En el presente y los contratiempos que pasan en este tiempo, o los miedos que uno tiene en el presente son consecuencias muchas veces de la forma como se relacionan los papás con el mundo. Es como si uno cargara sus errores o, por otro lado, es consecuencia de cómo se relacionan ellos con uno, por ejemplo se dice que las personas que sufren mucho de las vías respiratorias es porque son o fueron muy sobreprotegidas por sus padres, eso me lo contó, me lo contó una parquera y de cierta forma tiene mucha lógica,

porque alguien que te sobreprotege es como alguien que está siempre encima de ti y no te deja respirar —afirma Iván.

Si la enfermedad ha de ser causada por las relaciones “equivocadas” que los seres humanos entablamos con el mundo, como hasta ahora lo pensaba mi papá, mis hermanas y mi primo, entonces... desde mi inspección subjetiva ¿qué falta habré podido cometer durante aproximadamente el transcurso de los ocho años que había alcanzado a vivir sana? ¿Finalmente, será que mi primo tiene razón cuando piensa que la enfermedad adquiere un sentido diferente dependiendo de que sea niño o adulto?

Hacer trampa en los juegos, darme besitos a escondidas con mi primo, actuar en complicidad con el Mico para robarme los cuentos diminutos que vendían en el tía⁶, sentir pereza de ir al colegio, desear las pertenencias de mis primos o compañeros, desobedecer a mis padres, aborrecer como Mafalda la sopa o las verduras y hasta incluso no



hablar eran algunas de las acciones que circulaban por mi memoria cuando intentaba reflexionar cómo podía llegar a responder las preguntas que anteriormente me había hecho.

La verdad, no alcanzo a sentir ni a juzgar las acciones que ya manifesté como las responsables de mi enfermedad; a su vez, buscar otras que satisfagan mi percepción subjetiva de la causa de mi enfermedad es un hecho que hoy en día es intangible. En consecuencia, explorar la enfermedad desde la subjetividad de quien la padece, considero que requiere de una verídica consciencia de la naturaleza de la enfermedad durante el tiempo concreto en que éste acontece (aspecto que no pasaba para mi caso). De lo contrario

⁶ Es una empresa multinacional de distribución de origen colombiano. Fue fundada en 1940.

el cáncer es un acontecimiento que encuentra sentido a partir de la subjetividad de la familia o de quien acompaña al enfermo.

Si bien por un lado considero que la enfermedad desde una exploración subjetiva puede comprenderse tal como lo afirmaba mi papá, mis hermanas y mi primo, al mismo tiempo estoy de acuerdo con el pensamiento de Iván cuando señala que la responsabilidad de la enfermedad la tiene la familia, en la medida que el niño hasta ahora se relaciona con el mundo.

Resulta, entonces, que padecer una enfermedad desde la condición de ser un infante puede ser casi equivalente a la manera en que se vive la vida misma en sociedad desde la condición de ser infante. La sociedad establece ciertos tratos especiales dependiendo si se es niño o adulto, como dos sujetos diferentes desde su oposición tanto el niño como el adulto se relacionan de forma diferente con el mundo. Así, por ejemplo, el niño por ser niño está absuelto de ciertas responsabilidades que tiene el adulto dentro del mundo; el niño por ser niño se juzga compasivamente a diferencia del adulto; el niño por ser niño es acreedor de ciertos espacios que sólo él puede disfrutar; la conducta inadecuada del niño, por ser éste apenas un niño, es responsabilidad de los padres. De esta misma forma ocurre con la enfermedad, la cual se vive como una experiencia subjetiva diferente dependiendo si se es un niño o si se es un adulto.

Cuando mi familia lograba localizar la razón de mi enfermedad desde la inspección de su subjetiva, no sólo conseguía responder a la pregunta que tanto los agobiaba al inicio: ¿por qué yo?, puesto que conjuntamente lograba descubrir la finalidad de la enfermedad, o sea, conseguía encontrarle sentido a la pregunta: ¿para qué a mí?

— Yo le preguntaba a Cali—¿Pero nunca pensaron en la enfermedad como un castigo o algo así?—A lo que ella me responde— No... pero yo siempre pienso desde ahí, desde ahí, pienso... que uno cuando...mmm... yo en esa época, cuando ya supimos el diagnóstico bien, yo era personera, entonces yo estaba en encuentro de personeros en el Colegio don Bosco, ese colegio que queda por ahí en la 26, y yo estaba muy triste y ese día me acuerdo que me encontré con un padre y me pregunto ¿qué tenía? Y yo le conté, entonces él me decía que no podía ser, que tú eras muy chiquita. Entonces siempre me acuerdo y siempre

esa es mi máxima entre el de arriba y yo, que él manda las cosas y uno no tiene por qué preguntarse ¿por qué a mí? Sino... ¿para qué a mí? Y siempre he pensado que cuando me pasan cosas malitas o cosas que no son como yo quiero es por eso, porque tengo que preguntarme, no por qué me está pasando esto a mí, si es un castigo o algo, sino para qué me lo mandó, para cambiar qué, para transformar qué, ¿para qué? Entonces nosotros pensábamos que era la forma en que Dios se había aparecido ante nosotros para decirnos que estábamos haciendo como cosas malas en la familia, me refiero, no malas, sino que la dinámica familiar iba mal, mis papás se iban a separar, entonces que ése fue el mensaje como el de arriba para decir que las cosas no podían ser así y que teníamos en el futuro que estar todos juntos —dice Cali.

—Tu enfermedad pasó con un fin y era que nos uniéramos, tal vez las cosas en la familia no estaban bien —afirma Pato.

—Entonces cuando tú estabas enfermita, yo aprendí como lección de vida que no debía renegar de eso por lo que renegaba —dice mi papá.

La respuesta que le otorga significado al “para qué” de la enfermedad está directamente enlazada con la voluntad de Dios o la virgen. De tal forma la enfermedad termina siendo un acontecimiento que la divinidad coloca sobre el ser humano, a merced de él mismo y del necesitado (enfermo, familia del enfermo). Como beneficiario, Dios se favorece de la enfermedad con el fin de que se rehagan los vínculos fraternales entre él y el humano. Asimismo el enfermo o la familia del enfermo se benefician de la enfermedad para encontrarle sentido a la vida. Es así como la medicina espiritual no sólo es una posibilidad terapéutica sino que también es un acontecimiento desde donde Dios reivindica su poder sobre el humano y sobre lo que acontece en su vida, aparte de eso es un recurso terapéutico desde el que el humano se reconcilia con la fe y la religión misma.

—Pero mire que yo digo que esas pruebas le prueban a uno la fe y lo prueban a uno lo vulnerables que puede ser uno ante la situación. Como decía el padre hoy, que decía que uno ante los desesperos por ejemplo que busca al chaman que busca al brujo, que busca lo que sea pero uno pierde la fortaleza más grande que es mi Dios, que la tiene uno ahí y yo creo que a nosotros nos ayudó mucho fue eso, que nosotros nos aferramos mucho fue a orar

y a estar como muy unidos a Dios. Entonces... yo digo que esa energía también ayuda mucho —afirma mi prima Angélica.

Dirigiéndose a mi papá mi mamá manifestaba —Pero tú siempre eras... rechazabas, tú eras “¡no!, ¡no!, yo sé que mi Luisita le va a pasar algo”. Yo le decía: “Germán, usted se va a agallinar, no sabe la fe, tenga fe, hombre, tenga fe en Dios. Yo siempre la tuve, siempre he mantenido la fe tan grande en Dios. —Ante la afirmación de mi mamá, mi papá respondía— a pesar de la poca fe que tenía yo, yo siempre pedí... y en este momento yo le agradezco, y puedo comprender que existe algo o alguien superior a nosotros, a quien si pedimos con... y creemos y pedimos con fe, con lo que es exactamente la fe y estamos seguros de que esa persona nos ayuda, todas esas cosas se nos dan.

—Bueno, pues como a mí me empezó a gustar como la enfermería y la medicina, yo me volví muy ciencia ¡sí!, ósea me refiero, para mí todo eran las pastas y los medicamentos y los resultados positivos eran en relación con la ciencia ¡sí! con que digamos que el medico te hubiera diagnosticado a tiempo, tú te tomaras los medicamentos a tiempo, las cosas a tiempo. Para mi mamá sí había un componente de como que la fe movía montañas, ¿sí me hago entender? Mi mamá al igual que la cucha y mi tía Gloria eran como muy creyentes de que el milagro iba a pasar ¡sí!, que la sanación iba a venir, pues obviamente mi mamá siempre decía que primero Dios y después los médicos, siempre decía eso, pero creía que muchas cosas inexplicables se daban y que tú te mejorabas gracias a Dios. Obviamente sí es así, pero yo en ese momento creía que... Pues como ahora, lo que soy ahora, que Dios es importante y que Dios pone la ciencia al alcance de los seres humanos para que las cosas mejoren, mi mamá creía que era solo Dios ¿sí me entiendes? Digamos que yo le doy también poder a la ciencia, pero no dejo de reconocer que Dios influye en ella —decía Cali.

La medicina espiritual, además de tener la posibilidad de dar alguna respuesta al porqué y para qué de la enfermedad, es capaz de revelar el sentido lógico que explica el comportamiento especial del cuerpo enfermo. De manera que estar enfermo no es solamente una respuesta biológica del cuerpo que se exterioriza entre la irregularidad de las funciones vitales, ya que también es una respuesta social que se manifiesta a partir de ciertas conductas particulares dentro de la sociedad.

—Y yo digo que un niño cuando tiene esas reacciones, como su mercé que era tan calladita, como tan alejada y todo eso, uno tiene que estar pendiente de un niño porque es así. Pero tal vez uno comete errores y no analiza ¿no?, porque algo pasa, pero uno no cae en cuenta. Ya después de su enfermedad y todo eso, ya su mercé fue más avispadita, ya se le notaba la alegría y todo eso y uno como que empieza a atar esos cabos de porqué su mercé era así toda rara con uno, toda calladita —afirma mi tía Gloria.

La biomedicina manifestada en cada una de las hojas que conformaban mi historia clínica, establecía el 2002 como el año culminante del proceso que había iniciado en el 99. Durante este lapso de tiempo la biomedicina no reveló (como aún sigue sin revelar) una curación sino una normalización que inciertamente podía transformarse. De manera que un tipo de enfermedad como ésta queda en el cuerpo como antecedente proclive a ser reiterado, razón que conlleva a que el curado tenga que convertir al chequeo de rigor en una práctica esencial y casi “obligatoria”. Tal cual como ocurrió durante el periodo del 2002 al 2008, en el que yo o... bueno, más bien en el que mis padres obedecían las ordenes de Antonio de continuar realizándome ciertos exámenes y asistiendo a su consultorio para el control de mi cuerpo.

A pesar de que se supone que debo mantener la rigurosidad de frecuentar a Antonio o a cualquier otro hematólogo durante el transcurso de toda mi vida, frecuento al médico como lo hace el común de la sociedad, cada vez que alguna enfermedad no puede ser controlada por la misma persona o por quien lo acompaña (familia). A su vez, aunque la enfermedad sea un antecedente que debe ser mencionado cuando frecuento al médico, suelo no hacerlo, pues... ¿para qué hacerlo cuando hoy en día no padezco ningún contratiempo causado por ella y por ende cuando la enfermedad ya no existe? Al igual que yo, mi familia considera que la “locura lunática” es una situación que le pertenece exclusivamente al pasado.

Frente a esta última situación recuerdo el día en que me sacaron una cordal. Pues ese día aunque el odontólogo me preguntó que si había sufrido anteriormente de alguna enfermedad trascendental, yo no dije nada al respecto. Cuando salí del consultorio, durante el camino de la clínica a la casa, le cuento a mi mamá que había olvidado indicarle al odontólogo que en el pasado había tenido leucemia. Mi mamá, un poco perpleja ante la situación, decide comentársela a mi hermana, Carolina. Antes de ser retirada mi cordal, por

sugerencia de Cali, mi mamá le comenta al odontólogo mi antecedente. Días después recordando la situación, Cali me sugiere que aunque ya no tenga nada es importante siempre dejarles claro mi antecedente a los médicos.

Es así como la enfermedad termina siendo para la familia y para el enfermo mismo, un contratiempo que se desvanece una vez cumplida la promesa de la medicina espiritual.

Aunque la curación sea posible gracias a la medicina espiritual, no deja de residir en el cuerpo sano un rastro de la enfermedad. Dicho rastro más que ser un antecedente que conmemora la salud como un estado en riesgo, es una particularidad que pone a transitar en la vida de forma particular a quien ha recobrado la salud. Por lo tanto quien es intervenido por la medicina espiritual se convierte en una persona que posee ciertas funciones para la familia o la sociedad o en su defecto, es a quien se le compromete con cumplir una “misión” en la vida.

Según las afirmaciones de mis padres, hermanas, primos(as) y tíos(as), mi misión se fundamenta en llenar de alegría, amor y unión a la familia. Ellos también creen que soy una persona que desde su historia de vida llena de esperanzas a quien se encuentre devastado por alguna enfermedad cercana al cáncer o a cualquier otra, incluso para quien se encuentra en una situación difícil.

—A mí me gusta contar tu enfermedad porque yo he escuchado que compañeras mías del trabajo, los familiares tienen cáncer o cosas así y se desaniman muchísimo, entonces es como contarles y decirles como que a nosotros nos pasó eso, mi hermana era muy chiquita, era muy débil, las posibilidades de que ella se muriera eran hartas pero está adelante. Entonces yo digo como “ella juega futbol, ella estudia, ella hace, ella es como el alma de la casa y salió adelante”. Entonces yo lo cuento mucho y todo el mundo te ven y no creen que te haya pasado eso, entonces yo siempre lo cuento porque me parece una experiencia muy bonita para que se llenen de esperanza —asegura Pato.

La medicina espiritual como una terapia delicada, involucra un método “delicado” en términos de cómo se interviene el cuerpo y a su vez en torno a cómo se lleva a cabo la relación entre el enfermo, la familia del enfermo y el curador (Dios, virgen o algún santo) o la persona que tiene la cualidad de poder interceder por el enfermo ante Dios, la virgen o

algún santo (sacerdote, vidente...). De esta forma, la relación establecida entre enfermo su familia y el curador o intercesor es más “amigable”, más reconfortante y positiva. Por su parte la intervención del cuerpo es más delicada en cuanto la imposición de manos, el agua bendita, las oraciones, las promesas o sacrificios hacen parte de las acciones llevadas a cabo por el intercesor o por el enfermo y su familia para conseguir la salud.

Para que la medicina espiritual dé resultados, necesita de Dios, la virgen o algún santo; asimismo, requiere del enfermo o su familia, quienes se convierten en sujetos activos, aunque la biomedicina no lo reconozca como tal. Así, el enfermo o su familia poseen la capacidad de influir sobre la transformación del panorama del enfermo a través de las acciones que éstos realizan y que van dirigidas a Dios, la virgen o algún santo.

Para que Dios, la virgen o algún santo intervenga sobre el cuerpo enfermo, el enfermo o su familia le entregan un sacrificio o promesa. Aunque la promesa o sacrificios impliquen alguna acción que comprometa una agresión sobre el cuerpo, el dolor se descontextualiza de su carácter sufriente cuando la satisfacción de la curación lo vale todo.

Antes que ser un “veneno” letal para la enfermedad, la medicina espiritual, es un “bálsamo” que consuela el dolor o transforma algún contratiempo derivado de la enfermedad. Es así como la curación, a modo de promesa definitiva de la medicina espiritual, es un hecho que tarda. Mientras llega, la comunicación con Dios, la virgen o algún santo es una acción trascendental.

2.2. Transformación de los espacios

Conforme con el pensamiento de mi familia y muy seguramente con el de muchas personas más, a pesar de que Dios y la virgen son omnipresentes, están directamente en la cruz o en las imágenes que residen en los lugares sagrados. Por esta razón, presentarse en estos espacios era una acción trascendental para mi familia, ya que desde allí consideraban que podían llegar a comunicarse de forma más directa con Dios o la virgen para clamar por el milagro. No obstante cuidar de mí, implicaba el hecho de no poder frecuentar estos espacios con total libertad.

Cada vez que mi cuerpo se encontraba estable, es decir, en tanto la “locura lunática aguda” no estuviera desarrollándose con algún contratiempo que provocara mi reclusión en el hospital o un control estricto en mi casa, mi familia podía relacionarse más fácilmente con la iglesia o los lugares sagrados. Por el contrario, si la enfermedad se desarrollaba con un algún contratiempo que involucrara una observación y cuidado constante, tanto la casa como el hospital eran transformados y convertidos en espacios sagrados, desde donde mi familia se comunicaba con Dios y la virgen para clamar por mi estabilidad y de paso para solicitar el milagro, es decir, la curación definitiva.

El pasillo del interior del hospital que daba en dirección al laboratorio estaba compuesto por muchos consultorios médicos y además por lo que intentaba ser una capilla. A diferencia de los cristos que suelen estar en todo el centro de las iglesias, la “capilla” del hospital estaba conformada por un cristo pequeño que se encontraba siempre iluminado por una veladora. Afuera de la puerta que daba ingreso al interior del hospital, había un corredor sobre el que se podía caminar aproximadamente unos 10 metros hasta llegar a una reja blanca que cercaba el área perteneciente al hospital. Era paso obligatorio llegar hasta la reja, ya que allí se encontraba una caseta ocupada por los celadores que autorizaban a través de una puerta el paso hacia afuera del hospital, es decir hacia la calle. Hacia un costado alrededor del corredor se encontraba un espacio diminuto donde parqueaban las ambulancias o los carros de las personas que trabajaban dentro del hospital, hacia el otro costado había un pequeño espacio conformado por pasto, justo allí se encontraba la gruta de una virgen. En el interior de algunas habitaciones se encontraba cierto espacio constituido por rosarios, novenas, estampitas de algún santo, o alguna cruz diminuta, además de otros elementos. Con una bendición preliminar y una final, se acercaba una ola de personas a entablar una comunicación con Dios o la virgen entre estos espacios y se alejaba.

Dichos espacios, aunque propiciaran el encuentro con alguna divinidad para solicitar la salud, la curación y el milagro, se contraponían con el hospital como un espacio desde donde la curación, la estabilidad de la salud y la salud misma eran producto exclusivamente de la ciencia y la racionalidad.

Así como ocurría en el hospital, dentro de mi casa existía un espacio donde mi mamá o mi tía instalaban lo que pretendía ser un altar. En este espacio solían reunirse los más grandes

y hasta los más pequeños de mí familia, para comunicarse a través de la oración con Dios, la virgen o algún santo. En esta comunicación se pedía por la estabilidad de la salud y por el pronto advenimiento del milagro.

— Yo me acuerdo que yo trasnochaba rezando, yo me acuerdo que a las nueve yo ya debía estar durmiendo y el rosario siempre lo rezaban como a eso de las diez —Afirma mí primo Alejandro.

2.3. Tú eres el milagrito de todos los santos a los que nos aferrábamos

Con el paso del tiempo mi enfermedad se había convertido en el acontecimiento más detestable. Tanto mi papá, mi mamá, mis hermanas y demás familiares deseaban que se acabara lo más pronto posible. Aunque ellos desearan que el milagro sucediera rápidamente, éste era un acontecimiento naturalmente impreciso en el que no había otra alternativa que permanecer a la expectativa de lo que aconteciera.

Por más que hubiera sido —y a fin de cuentas sea— la espera el plazo de tiempo determinado para que el milagro se desarrollara, mi familia, que recurría a esta alternativa, no permanecía serena frente al tiempo que podría tardar en acontecer el milagro. Mientras esperaban se relacionaban con Dios, con Santa Rita de Casia, con la virgen de la salud, con la *intermedium* que se localizaba en el templo llamado “corazón de Santa María” y con el padre Frutos, amigo de mi papá.

La relación que se formaba entre Santa Rita de Casia, la virgen de la salud y demás, estaba apoyada en la comunicación, que se componía de varias acciones. Inicialmente el “necesitado” (el enfermo o la familia de éste) se transporta hacia la casa donde habita la divinidad. Ya en su casa se sienta, se arrodilla o simplemente se acomoda en concordancia a como ha aprendido a venerar a estas divinidades. Una vez acomodado, entabla un diálogo privado con Santa Rita y demás santos en el que se desahoga y expresa lo que le acontece a su alrededor, luego clama por el milagro y finalmente ofrece algo a cambio. Entre todas estas acciones un “Padre nuestro”, un “Ave María” o simplemente alguna oración complementan el acto comunicativo.

Así como la comunicación puede ser un acto exclusivamente con Dios, la virgen y el “necesitado”, puede ser también un acto colectivo entre Dios, la virgen y numerosos “necesitados” que claman el milagro desde un ritual.

El acto de pedir no constituye simplemente el ejercicio de enunciar lo que se anhela: “deseo la curación de mi enfermedad”, “deseo la curación de mi Luisita”, puesto que el acto de pedir involucra el ejercicio de complementar la solicitud con la fe.

—Me aferré a mi creencia en la virgen María y en Dios sobre todo, porque yo le pedía mucho a la virgen de Bojacá, de una manera... por lo que yo estuve tanto tiempo en Bojacá, yo sabía que si uno le pedía con fe, le concedía a uno las cosas —afirma mi papá.

Desde pequeña mi familia me había enseñado a relacionarme con el mundo conforme con como Dios ordenaba, en consecuencia, como estaba estipulado en los principios católicos. La fe, como atributo que posee todo buen católico y, por consiguiente, que debía poseer yo, era una acción un tanto teórica e intangible que lograba ser explicada por mi familia y los sacerdotes desde las experiencias de Dios, narradas en la *Biblia*, o desde las experiencias de terceros. Con esos ejemplos parecía que la fe, en términos globales, era sinónimo de admitir la existencia de Dios o de asociar ciertas circunstancias de la vida con disposiciones de su mandato.

Por su parte, la Real Academia de la Lengua Española explica al significado de fe desde su representación en latín *fides* que significa “confiar”. También la define desde la percepción de la religión católica como la primera de las tres virtudes teologales, asentimiento a la revelación de Dios, propuesta por la iglesia.

Entre uno y otro argumento finalmente la fe puede estar relacionada, en términos generales, con una deidad, su poder y la aceptación de ésta en la vida del hombre. Desde que mi familia aceptó la medicina espiritual como una posibilidad terapéutica, aceptaba a Dios y su vez a la capacidad de su poder como transformador de mi estado. Sin embargo, la fe para mi familia no era sólo eso, pues la fe adquiría ciertas cualidades que ocasionaban que el significado común de la fe adquiriera otro sentido.

Así por ejemplo, para mi tía Gloria adquirir la fe mediante la oración era equivalente a que influyera sobre mi estado de salud. En este sentido la fe puede representar curación, salud y transformación

—Le digo yo: “mire, no sea tan falto de fe Germancito y Mico, saquen de donde sea, venga haber rezamos el rosario” y los puse a rezar el rosario y les dije: “vamos a rezar el rosario con harta fe” y ya cuando acabamos de rezar el rosario quedaron más calmados y todo eso. Después Marina lo llamo y le dijo que su mercé ya estaba más mejorcita y todo eso, entonces yo le dije a Germán: “tenga fe, por favor”.

Por mi parte entiendo la fe como algo que se ingiere, ya que cuando pienso en ella, recuerdo las palabras de mi mamá, mi abuela Oliva o mi tía Gloria, quienes me indicaban que debía tomarme las pastillas que para la época de mi enfermedad consumía con bastante fe, pues de esta forma podría llegar a recuperarme más pronto. Incluso hoy en día recuerdo a mi mamá diciéndome: “tómate esa pastillas con harta fe para que se te pase el dolor rápido”. Es así como la fe parece ser una “sustancia” que se consume y, una vez consumida, logra alterar el dolor y la enfermedad.

La fe podría considerarse también como un elemento que al ser poseída proporciona un estado anímico neutral o un estado positivo frente a las adversidades. Quien posee la fe es una persona capaz de resistir las adversidades. Efectivamente, esta cualidad de la fe coincide con el pensamiento que Durkheim expuso en las conclusiones de su obra *Las formas elementales de la vida religiosa*, él afirmaba que:

El fiel que ha comulgado con su dios no es solamente un hombre que ve verdades nuevas que el no creyente ignora; es un hombre que puede más. Siente en sí más fuerza para soportar las dificultades de la existencia o para vencerlas. Está como elevado por encima de las miserias humanas porque se ha elevado por encima de su condición de hombre, se cree salvado del mal, cualquiera que sea la forma por otra parte, en que conciba al mal. El primer artículo de toda fe es la creencia en la salvación por la fe. (Durkheim, 1917, p.596)

—Pero tú siempre eras, rechazabas, tú eras “¡no!, ¡no!, yo sé que mi Luisita le va a pasar algo”, me decía “si a mi Luisita le pasa algo, yo me mato, yo me muero”. Yo le decía: “Germán, usted se va a agallinar, no sabe la fe, tenga fe, hombre, tenga fe en Dios” y yo siempre la tuve, siempre he mantenido la fe tan grande en Dios. Por eso tu enfermedad nunca fue un castigo, siempre lo vi como una bendición de Dios, como algo de lo cual íbamos a salir adelante —afirma mi mamá.

—Pero mi mamá siempre tuvo como mucha fe y ahora yo teniendo a María Camila, no entiendo cómo mi mamá fue tan fuerte, porque tú no veías llorar a mi mamá ¡nunca!, pero ¡nunca!, pero a mi papá, sí, mi papá salía de visitarte y lloraba y lloraba todo el camino de Faca a Bogotá mi papá se venía llorando. A pesar de todo, mi mamá siempre fue tan positiva —dice Cali.

Por otro lado la fe es un elemento que puede llegar a ser transmitida y, una vez transmitida, fortalece al afligido.

— ¡Uy! Sí, las lágrimas que derramamos por su mercé no están escritas, pero yo procuraba llorar aquí y no delante de Marina, ni de Germán, yo decía que mi Dios, que me diera fortaleza para mandarle a ellos esa fortaleza también, sobre todo a Germán esa fe, que él tuviera esa fe, que no decayera —manifiesta mi tía Gloria.

Cualquiera que fuese la cualidad que poseyese, la fe puede ser representada de forma general como una “sustancia” que al ser consumida tiene propiedades terapéuticas y a su vez relajantes.

Dialogar con Santa Rita o con la Virgen de la salud era una acción en la que los integrantes de mi familia se desenvolvían como personas “activas” en interacción con una divinidad que sólo atendía. Sin embargo, aunque ésta fuera una conversación sin respuesta donde existía un santo “pasivo”, la contestación del santo y la confirmación que estaba escuchando lo clamado llegaba en el tiempo menos esperado a través de la materialidad de ciertas acciones que se inscribían en mi cuerpo y en el de mi familia.

La salud, entendida como una respuesta de Santa Rita y la Virgen de la salud o Dios a la solicitud de la familia, comprometía un acontecimiento que no sólo me corresponde vivir a mí por medio de la experiencia de episodios de mejoría, sino que también era una experiencia que le correspondía vivir a mi familia a través de ciertos sucesos que ocurrían en su cotidianidad, pero que influían sobre la transformación de mi estado.

—El día que tuviste bronconeumonía, yo me acuerdo que ese día me arrodille y le pedí tanto a la virgen, que lloré mucho, yo le pedí a la virgencita y lo que yo siempre dije, ella estuvo ahí, yo sentí cuando alguien me tocó así y sentí que alguien me hizo como —sopla—,

entonces yo me levanté inmediatamente, te abracé y te dije: “mami, no te preocupes, de aquí vamos a salir caminando, yo sé que la virgencita estuvo acá y yo sé que te va a ayudar.

«Como una vez tuve la experiencia en la casa que tú estabas arriba en mi alcoba y estaba yo haciendo algo en la cocina cuando volteé a mirar para la escalera y yo vi como cuando alguien baja así como con un velo blanco, yo dije: “un ángel estaba con mi Lu”. Yo sabía que Dios siempre estaba con nosotros y que te estaba cuidando y de esa íbamos a salir adelante. —afirmaba mi mamá.

Adicionalmente, aunque la familia no determinara ciertos sucesos que acontecían en su cotidianidad, como resultados del dialogo entablado con Santa Rita, con la virgen de la salud o con Dios, existían acontecimientos percibidos y admitidos exclusivamente desde la familia como eventos que influían en la transformación de mi estado de salud.

Es así como Pato, mi tía Gloria, Angélica y mi primo Alejandro reconocen que la muerte de los tres perros que habitaban en mi hogar (Luna, Tom y Pongo), era un percance interpretado como un sacrificio ejecutado por el animal para protegerme de algún acontecimiento nocivo para mi salud.

—Cuando a ti te dio la crisis del corazoncito y tú te pusiste muy mal y el médico nos dijo que tú de pronto esa noche no... te ibas al otro lado, y yo me acuerdo que el perro que teníamos le apareció una bola ¿si te acuerdas de ese perro?, Tom, a él le apareció una bola el día que tú estuviste muy mala. —Al escuchar la afirmación de mi hermana, la cuestiono— ¿Cómo así que le apareció una bola? —A lo que ella responde —Sí, el día que tú estabas súper enferma, al perro le apareció una bola en el cuerpo y ese perro después se murió, ¿te acuerdas? De eso me acuerdo y que todos nos despedimos de ti. ¡Ay, qué triste! Así como yo creo, mi abuelita y la gente dice que los perros salvaban a la gente de las cosas malas que les van a pasar, de hecho me acuerdo que mi abuelita decían que los perros te estaban salvando de algo —afirma Pato.

—Todos los perros que tuve se murieron muy seguidos durante el tratamiento, Pati decía que ella había escuchado que los perros cuidaban a sus amos. Durante el tratamiento se murieron muchos perros, ella lo asocia como con que me estaban cuidando ¿ustedes recuerdan eso? —le pregunto a mi tía Gloria, Angélica y Alejandro, a lo que mi tía Gloria

contesta— Sí, a mí me contó una señora que ella tenía una niña y la niña tenía un perrito lo más lindo y la niña se enfermó y la hospitalizaron y todo y el perrito también se hospitalizó, tocó llevarlo a una veterinaria y los papás decían que la niña empezó a mejorar, empezó a mejorar de un momento para otro y cuando los médicos le dijeron: “Su niña ya está muy bien, llévenla ya para la casa”. Cuando llaman a los papás de la niña del veterinario y le dicen que el perrito había muerto. —Mi prima Angélica añade a la conversación— Sí, es posible que ellos ayuden como a limpiar las energías. —Mi primo Alejandro, integrándose también a la conversación, dice— Sí, si algo tienen los animales es eso, cuidar, limpiar las energías, toda clase de animal. Los animales entienden todo, ellos sienten. —Finalmente mi prima Angélica concluye— quizás esa era la misión que ellos tenían a tu lado.

Además de relacionar los episodios de mejoría como respuestas de la conversación que mi familia mantenía con los santos a los que recurría, la mejoría era también una consecuencia del poder del milagro. De esta forma, aunque el milagro no se manifestara rápidamente con la curación definitiva, retenía la muerte aún cuando ésta se encontraba tan próxima a mí, que hasta mi familia se alcanzó a asustar. Asimismo mi familia determinaba como milagroso aquellos actos que se desarrollaban inciertamente pero que lograban influir directamente sobre la estabilidad de mi salud.

—Un desfase de 12 horas entre una pastilla que te tenía que darte y otra que te tenías que tomar ocasionó que te diera hepatitis medicamentosa que fue ¡terrible!, que fue cuando duraste un mes, casi que un mes y medio hospitalizada y... “te vimos al otro lado” (voz de chiste y angustia a la vez). —Agrego yo en forma de pregunta— ¿Al otro lado del mar?— A lo que Cali contesta —Sí, al otro lado del mar. Porque fue cuando se te complicó con la taquicardia y todo, que ¿no sé si te acuerdes? Yo me acuerdo que fue cuando llegamos por urgencias, y yo te llevaba alzada y tú te perdías de a ratos, o sea tú te desmallabas por ratos, que ahora entiendo que eso es bajo gasto, digamos ahora entiendo toda la fisiología de lo que estaba pasando, te metieron por urgencias, en urgencias te pusieron en la sala de reanimación, eso fue ¡terrible!, la gente corría para un lado, para el otro, te pusieron entre hielo, te espichaban los ojos y te los hundían —afirma Cali.

— Una de las recaídas fuertes que tuviste fue cuando te dio bronconeumonía. Por culpa de la bronconeumonía una noche casi vas a para a cuidados intensivos porque no podías

respirar, tú te cogías de mí desesperadamente, te pusiste como amoratada, negrita, mejor dicho azul, yo gritaba como loca: “señorita, señorita, atiéndame, miren a Luisa”. Inmediatamente eso vinieron, te pusieron maquinas por todo lado, cómo sería la angustia que sentías de no poder respirar que yo creo que por eso tú te aprisionabas la máscara de oxígeno sobre la cara. Ese día yo te vi tan mal que yo le pedí al señor, yo me arrodillé y le dije que si te quería llevar, que te llevara, pero que tú no tenías por qué sufrir, sí, que eras una niña que tú no tenías que sufrir, que sufriera yo, pero que tú no, que si me la quería prestar, que me la prestara, pero que no, que no me la dejara sufrir más, entonces fue cuando dijeron: “bueno, Luisa va para cuidados intensivos”. Finalmente ese día no te llevaron a cuidados intensivos porque no había cama y sumando a ello como que tú de un momento a otro empezaste a estar un poco mejor, tanto así que los médicos decían que podían controlarte desde tu habitación. Finalmente ese episodio tan traumático pasó, aunque yo creía que no iba a parar en nada bueno. Pero imagínate otro milagro que ocurrió y que me acuerdo. Una vez, no me acuerdo por qué razón, se te llenó un pulmón de agua, a raíz de eso te tenían que hacer como una punción para sacarte el agua. En las radiografías evidentemente salía el agua, una noche antes de hacerte el procedimiento te tomaron una radiografía. La doctora que se llamaba, me acuerdo, Panqueba no alcanzó a ver el resultado de la radiografía, pero antes de irse me dijo: “hazme un fa, si vienen esta noche porque toca hacerle una punción a Luisa, abrir acá para sacar esa agua del pulmón, entonces me haces el favor y le dices a quien venga que mire la radiografía antes”. Entonces nos dijeron “sí que venga que nos llevamos a Luisa en camilla”, porque te tenían que abrir un rotico y luego ponerte la bolsa, para que saliera el agua, entonces yo dije: “Ay, espere un momentico que la doctora me dijo esto y esto”. Cuando sacaron de abajo del colchón, sacaron la radiografía y dijeron: “no, no hay que hacerla, ya no hay que hacer la punción parece que ya todo está normal”. ¡Ay! yo más feliz, yo dije: “ay, diosito, diosito está ahí” —me contaba mi mamá.

Como parte de las acciones que integran al acto de comunicación que se establece entre la virgen de la salud, Santa Rita o Dios, está el acto de ofrecer o de entregar algún presente en intercambio por lo clamado y en agradecimiento por lo concedido. Así, el acto de clamar por un milagro se desarrolla a través de una relación de intercambio entre el enfermo o la familia de éste y los santos a los que recurre.

Si bien existe una relación de intercambio, ésta puede estar relacionada con lo que planteaba Mauss (2009) cuando analizaba el fenómeno del don. En la obra *Ensayo sobre el don. Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*, Mauss analiza las relaciones de intercambio que se reproducen en las sociedades arcaicas antes del uso de la moneda como valor de cambio global. Para analizar el fenómeno del don Mauss se vale de los datos y las experiencias obtenidas por el estudio de Malinowski sobre el intercambio del Kula y la ceremonia del Potlatch.

Según Mauss, el don como una relación de intercambio está constituida por tres aspectos: dar, recibir y devolver. Aparentemente la acción de dar o donar un regalo es un acto voluntario, libre y desinteresado, sin embargo éste acto está revestido por un carácter obligatorio. Asimismo el grupo social que recibe el regalo está forzado a admitirlo y a su vez está persuadido a dar algo en pago de lo obtenido (devolver). Es así como dar, recibir y devolver son actos revestidos de obligatoriedad.

Para explicar la obligatoriedad del don, Mauss responsabiliza al espíritu de los regalos (hau). Pues es una falta grave la no circulación del espíritu de los regalos dentro de las relaciones de intercambio. Cuando esto ocurre, quien no devuelve ni recibe el regalo es sancionado. Dicha sanción equivale a un castigo moral o en su defecto a la desorganización del grupo (conflictos dentro del grupo).

A larga, bien pareciera por todo lo anterior que el don es un esquema circular donde al dar se tiene la obligación de recibir y regresar; esquema necesario para preservar la cohesión social y económica de los grupos sociales primitivos.

En el esquema de intercambio que plantea Mauss existe, como principio de la relación, un don o un regalo entregado de forma voluntaria a un grupo social. En términos de mi caso, mi familia entrega un sacrificio o una promesa a la divinidad a quien recurre. Esta promesa o sacrificio es proporcionada a la divinidad con el fin de que ésta devuelva la salud, es decir con el fin de que se cumpla el milagro. Una vez entregada la salud y cumplido el milagro, la familia lo recibe y en pago de lo obtenido convierte la curación como un testimonio de la existencia y el poder de la divinidad. Tras recibir este regalo la divinidad se mantiene como proveedor de la salud. Es así como finalmente en todos estos intercambios (que realizan tanto la divinidad como el devoto) se consolida una relación de intercambio donde se

preserva la estabilidad de la salud, se fortalece la fe en alguna divinidad y se ratifica la existencia de los milagros.

En esta relación de intercambio vale la pena advertir dos asuntos: Primero, la salud como una devolución que la divinidad entrega al enfermo, ante el sacrificio o promesa, es una devolución que bien puede ser concedida o no, pero en la medida que se proporciona, se afianza la convicción de fe y, a su vez, se consolida el convencimiento de considerar a alguna divinidad como un ente que puede intervenir sobre los problemas de la salud. Segundo, bien puede ser la promesa (o regalo) que se entrega a la divinidad un elemento material como ocurre con los exvotos, sin embargo, existen promesas que exponen al cuerpo de quien clama por el milagro a ciertos sacrificios (dejar de fumar, por ejemplo). Muchas veces estos sacrificios se entregan a partir de una relación secreta entre quien clama por el milagro y la divinidad. De esta forma, al igual que mi tía, mi mamá afirma que la promesa o el sacrificio que se impuso cuando clamaban por el milagro se mantiene bajo una relación secreta.

—Le pregunto a mi mamá— ¿Cuando estuve enferma tú hiciste alguna promesa? —a lo que mi mamá responde— Sí, pero eso no se puede decir —Yo le vuelvo a preguntar— ¿No se pueden decir las promesas? ¿Por qué? —Mi mamá responde— No, porque es un acto de fe que queda muy oculto.

—No, madrecita, uno no puede decir la promesa que hace, porque eso es algo que queda solamente entre Dios y uno, quien le pide con fe —afirma mi tía Gloria.

Una vez comprendemos que existen promesas secretas vale la pena preguntarse: ¿Cómo hacer para etnografiar el secreto? ¿Se puede llegar a hacer esto?

2.4. En el ritual se clama también por el milagro

Mi cuerpo estuvo transitando también por espacios donde el milagro no solo era clamado por mi familia sino a su vez por otras personas que necesitaban de él, ya sea para sanarse de alguna enfermedad o librarse de algún mal en general. En medio de una misa de sanación llevada a cabo en Bogotá, mi cuerpo fue presentado al padre Frutos, amigo de mi papá, quien tenía el poder de la sanación en las manos. Asimismo, conducida por mis padres, un

13 Mayo, nos unimos a la peregrinación que se realiza durante cada día 13 de cada mes al santuario del corazón de María.

Si usted, lector(a), se llegara interesar por este lugar que hasta el momento no ha llegado a ser observado ni analizado por antropólogos(as), como lo indica la inexistencia de trabajos, o en su defecto, si se llegara preguntar como yo lo hice ¿Por qué éste lugar es sagrado? En seguida podrá usted encontrar, además de la respectiva ubicación del corazón de Santa María, una pequeña historia del lugar y una reducida descripción del ritual que abarca la percepción de cómo mi familia vivió lo que acontece en el ritual.

El corazón de Santa María es un santuario ubicado a 8 kilómetros, por la carretera que de Facatativá conduce al Rosal. En octubre de 1995 18 hombres que se reunían todos los miércoles a rezar el rosario escucharon una revelación de la Virgen. Luis Mendoza, una de las personas que estaba ese día en el rosario, dijo que la Virgen les habló en un tono suave y con lenguaje de parábola, en el que les pedía que con sus manos le construyeran un jardín en un sitio llamado el monte de María. Ellos analizaron la parábola y constataron que en Facatativá, en la vereda de Bermeo, había una finca que se llamaba Santa María y que estaba localizada en la falda de una montaña. Así, cerca de esa finca, el 13 de diciembre de ese mismo año, se construyó el jardín. (El Tiempo, 1997).

Si bien es cierto que cualquier día se puede visitar este lugar, los 13 de Mayo de cada año es un día excepcional para hacerlo. Ya que cada 13 de Mayo, fecha en que se celebra el día de la Virgen, se hace un rosario especial en conmemoración del 13 de Mayo de 1917, fecha en la que se les apareció la virgen a los tres pastorcitos. La gente que visita el lugar por esa fecha afirma que la virgen se manifiesta concediendo bendiciones y milagros.

La comunicación que se entablaba con las divinidades, tanto en la misa de sanación como en el Corazón de María, se desarrollaba a partir de un acto colectivo dirigido por un humano consagrado en nombre de alguna divinidad. De tal manera el padre Frutos, en medio de las misas especiales que ofrecía en Bogotá, dirigía a sus fieles a comunicarse con Dios y con la Virgen, entre las oraciones, el evangelio y los sacramentos, es decir, siguiendo la estructura convencional con la que se suele llevar cualquier eucaristía.

De acuerdo con los comentarios que había escuchado de mi padre y de mi tía Gloria, los devotos sedientos de salud hacían de la misa del padre Frutos una eucaristía especial, en donde los cantos, los sacramentos y el evangelio se convertían en acciones llenas de entusiasmo, de nostalgia, de exaltación y en general de ciertas emociones que no eran y quizás no son tan evidentes en una misa “normal”. Inclusive en esta misa, como ocurre en la mayoría de misas de sanación, aunque las palabras del sacerdote adquieran un sentido global, son para los devotos expresiones personales. Es así como las manifestaciones de Dios o la Virgen que comunica el sacerdote son mensajes personales en donde a cada devoto se le presenta Dios o la virgen de forma especial.

Las manos de Frutos extendidas sobre todos los devotos hacían de la culminación de la eucaristía el momento más esperado por los enfermos y las familias de éstos. Hacia el final las bendiciones del milagro y por ende de la sanación se desplegaban para todos los asistentes de la misa cuando Frutos, entre oraciones y el recogimiento de los fieles, imponía de forma general sus manos sanadoras sobre los enfermos.

Mientras la mayoría de creyentes se conformaban con la relación que Frutos entablaba con ellos durante la misa, mi familia quería dirigirse especialmente a él. Después de la misa mi padre y mi tía Gloria, conocidos de Frutos, se acercaron a él. Frutos reconoció a mi padre y se dirigió especialmente a él. Aprovechando este acto y la relación cercana que se tejía entre mi padre y Frutos, finalmente mi papá decide comentarle mi caso y pedirle que intercediera especialmente por mí ante Dios. En un momento especial que se grabó en la memoria de mi papá, de mi mamá y mi tía, Frutos me impuso las manos e hizo una oración especial sólo para mí y le ratificó a mi padre que yo sería sanada.

—Yo tenía un padrecito que era, cuando estuve en el seminario había un padre que era el director espiritual mío, de pronto empezaron a decir que el padre Frutos tenía el don de sanación y de curar gente, entonces hicimos todo lo imposible por llevarte y un día te llevamos allá, el padrecito ya estaba muy malito, pero fue con una fe increíble lo que hicimos, el padre te impuso las manos, te dijo que tranquila, que tú ibas a estar muy bien y nos dio mucha fortaleza ese día —afirma mi papá.

—Me gustó también mucho cuando fuimos a... Germán me decía camine, acompáñeme y fuimos allá a la 83 donde los Agustinos, estaba el padre... que él le imponía las manitos...

el padre Frutos. Él le impuso las manos a su mercé después de la misa de sanación que él hacía y le dijo a Germán: “la niña se le va a sanar, tenga fe, tranquilo” —dice mi tía Gloria.

—Un día fuimos a donde Frutos, un sacerdote Agustino que ya murió. Él fue profesor de su papá cuando iba a ser curita. Él tenía como el don de sanar en las manitos, entonces te llevamos allá donde él. Pasamos adelante con su papá. Ese día también fuimos con su tía Gloria que también lo conocía, por lo que ella estaba muy metida en el cuento de la iglesia y el padre como que iba a Santa Rita. Bueno él te impuso las manos y le dijo a Germán: “Germán no te preocupes ten mucha fe que tu hija será sana” —sustenta mi mamá.

Lo único que yo recuerdo de aquel momento es el calor profundo que sintió mi cuerpo después de que Frutos se dirigió a mí. Por ello, si han de preguntarme cómo se siente una sanación, lo primero que se me vendría a la mente sería la manifestación del calor.

Por otro lado, en el Corazón de Santa María el ritual era diferente, todo empezaba antes de llegar al santuario. A lo largo de la carretera destapada que orientaba el camino que debían recorrer los transeúntes para llegar hasta donde la Virgen, se divisaban las personas caminado descalzas, con rosarios en sus manos, tarareando las palabras de lo que bien podrían ser sus ruegos, el rosario, una novena o alguna oración especial. Eran muy pocas las personas que subían en carro y quizás las únicas que lo hacían eran las ancianas y los enfermos que tenían algún problema de movilidad.

El camino que había que recorrer hasta llegar al lugar era propicio para invocar lo necesitado y sobre todo para ofrecerle un regalo a la Virgen, es decir para hacer del recorrido toda una penitencia. Por su parte, mi familia hacía el recorrido invocando el milagro y ofreciendo la caminata a cambio de éste.

—Nosotros subíamos caminando, ofreciéndole ese sacrificio a la virgen y pidiéndole desde ese acto tu salud.

Ya en el corazón de Santa María, las personas se instalaban en algún espacio para unirse a la comunicación con la Virgen a través del rosario. Como es común en los 13 de cada mes, el rosario estaba dirigido por una mujer a quien afirma la gente y hasta incluso mi familia es un instrumento de la virgen en la tierra.

La médium o vidente como mi familia la llamaba, indicaba la forma como las personas debían comunicarse con la Virgen. Entre canciones, oraciones y palabras que esta mujer anunciaba como mensajes de la Virgen, el rosario se convertía en todo un ritual especial donde los devotos sentían a la virgen, a Dios y el advenimiento del milagro desde la estimulación de sus emociones y su presencia en la naturaleza.

Durante los misterios del rosario cada quien invocaba y clamaba por su necesidad. Por mi parte, recuerdo que me unía a la oración con peticiones de salud, como mi mamá, mi tía y demás me habían indicado. Aunque me mimetizara entre la gente, posiblemente mis oraciones y mis plegarias no se manifestaban con la misma energía que sí poseían aquellos que reconocían las dimensiones de sus problemas, de sus necesidades o en su defecto de su enfermedad.

En medio de llantos, quejidos y demás manifestaciones que se escuchaban durante el rosario, yo sentía miedo. Sin embargo, esas manifestaciones eran la viva respuesta de que la virgen se también se manifestaba entre aquellos que clamaban alguna necesidad.

Igualmente la virgen respondía la comunicación que mi familia y cientos de devotos más entablaban con ella en el rosario, a través de su presencia en la naturaleza. De esta manera el sol adquiría un movimiento especial, “danza del sol”, o reflejaba ciertas figuras en las que se alcanzaba a ver su rostro, su manto y demás; las nubes eran productoras de escarcha que descendían de ella para posarse sobre las manos, sobre la cara o algún lugar visible del cuerpo del devoto.

—La novia de mi primo dice— yo quiero hacer una pregunta, digamos en estos casos, pues yo he escuchado mucho que cuando ponen a una persona en oración y hacen rosarios, la Virgen se manifiesta con escarcha, entonces cuando a Lulú la ponían y le hacían esas oraciones a la Virgen y hacían esos rosarios, ¿nunca vieron escarcha en ustedes? —Mi prima Angélica contesta— allá en la Virgen, allá en el jardín, sí.

—La Cucha me cuenta que iba a rezar y le aparecía escarcha en las manos ¿a ti no te pasó nada así? —Le pregunto a mi hermana— ¡Ah! Sí, una vez me pasó, una vez me apareció escarcha en las manos, creo que cuando fuimos a rezar con la Cucha al mismo tiempo, a la Virgen del Rosal —responde mi hermana.

A pesar de que la médium había manifestado que las bendiciones caerían sobre todos, esta vez quien no se conformó fue mi madre, por tal motivo después de concluir el rosario salió directo a hablar con ella. No fue fácil acceder a ella, sin embargo después de cierta espera y de hablar con sus “mediadores”, mi mamá logró estar frente a la médium para comunicarle mi caso y pedirle que intercediera especialmente por mí y mi salud ante la Virgen. Con sus palabras la médium tranquilizó a mi mamá y a su vez le comunicó mi sanación.

—Fuimos donde la virgen allá al Rosal. Fuimos creo que con tu tía, con Angélica, con tus hermanas y no me acuerdo quién más. Cuando terminó todo, fui a buscar a la niña, a la vidente que reza allá. No fue fácil, me tocó esperar mucho y hablar con un poco de gente para que me la llamaran para poder hablar con ella. Yo le decía: “¡Mi hija! ¡Mi hija menor!, me le diagnosticaron leucemia, por favor encomiéndemela a la Virgencita”. Ella me dijo: “no te preocupes, ten mucha fe que ella será sana”. Yo le dije “¿verdad?” Ella volvió a decirme: “sí, sí, ten mucha fe” —cuenta mi mamá.

—Un día le dije a Marina: “camine, vámonos para donde la Virgen”, era un 13 y nos fuimos para donde la Virgen y le dije: “prometamos subir caminando, subamos caminando”, estuvimos ahí, fuimos a la oración de la intermédium, de la niña, y ya cuando se acabó eso, Marina dijo que quería hablar con la niña. Tocó esperar y hablar ahí con unos señores para que dejaran a Marina hablar. Finalmente Marina pudo hablar con ella y le dijo: “yo quiero hablar con usted, yo quiero comentarle mi caso. Tengo una niña enferma” y me acuerdo que la intermédium le dijo a Marina: “Sí, tienes una niña que está enferma, tiene leucemia”. Después le dijo esas palabras tan bonitas: “Tranquila, mamá, tranquila, la hija se va a sanar, ella se va a sanar, ¡se va a sanar!, acuértese de mí, que ella se va a sanar”. A Marina como que le volvió el alma al cuerpo y entonces bajamos de allá y me dice Marina: “Me siento como más fortalecida, como mejor. Entonces yo le dije: “tengamos fe Marina, la Luisita se va a sanar —cuenta mi tía Gloria.

No obstante, aunque un día me hubiera correspondido vivir a mí y mi familia un cumpleaños con total amargura; finalmente sin ser fingidas, la felicidad y la celebración total llegaban después de 6 años a mi cumpleaños. En mi cumpleaños número 15 no solamente celebramos mi paso “de niña a mujer”, como se suele celebrar en todas las fiestas de 15 años, sino que también celebramos y le agradecemos a Dios, a la Virgen de la

salud y a Santa Rita por el cumplimiento de las plegarias de mi familia y por el advenimiento del milagro.



Foto: Luisa en sus 15 años, fotografía sacada del álbum familiar el 20/07/2015

3. Capítulo Tres

Reflexiones finales

3.1. El cáncer, la enfermedad, y la curación como objetos de reflexión

Volver a encontrarnos (tanto mi familia como yo) con la experiencia de mi sanación, implica mezclarnos de nuevo con la experiencia de mi enfermedad. De modo que a través de estas dos experiencias es posible llegar a evidenciar ciertos síntomas que caracterizan a nuestro sistema de salud y la forma como nuestra sociedad se relaciona con una enfermedad como el cáncer.

Conforme con las narraciones familiares, la sociedad comprende y vive el cáncer por medio de las representaciones sociales construidas alrededor de ésta, es decir, a través de lo que Susan Sontag (2003) llama: *metáforas sociales*. Aunque las metáforas contribuyen a que la enfermedad se viva desde la angustia y la tristeza, el cáncer en sí, como un fenómeno doloroso (físicamente) es en un malestar melancólico.

La melancolía como una manifestación causada por la enfermedad, es un sentimiento que no solo se experimenta en el cuerpo del enfermo, pues también se vive desde el cuerpo de la familia, aun cuando ésta no está expuesta al dolor físico de la enfermedad o de las intervenciones bruscas, invasivas y dominantes que le ofrece la biomedicina. La familia vive la melancolía causada por la enfermedad desde el temor a la confirmación de las metáforas; en la impotencia frente al dolor del enfermo; desde la idea de reclusión del cuerpo en el hospital; a través de los contratiempos de la enfermedad, al igual que desde los contratiempos presentes en el hospital. Bien podrían comprenderse a estas situaciones como las circunstancias que giran alrededor de la enfermedad.

Cuando se es niño la melancolía derivada de las circunstancias que giran alrededor de la enfermedad se viven de manera distinta a las que podría vivir un adulto con cáncer. Así por ejemplo, mientras que para un adulto el cáncer está asociado con la muerte, para un niño el cáncer puede ser algo que no entiende, que puede adquirir otro nombre o que simplemente puede convertirse en un juego. Un juego que la misma familia construye para distanciar al niño de la realidad o de los sentimientos y miedos derivados de la enfermedad misma.

En términos generales es preciso afirmar que cuando se es niño, vivir el cáncer es una experiencia emocional y social, diferente a la que puede experimentar un adulto.

Tanto la vida del enfermo como la de su familia se transforman frente a una enfermedad como el cáncer. Pues la vida se organiza en servicio de la enfermedad o en función de realizar las actividades que el enfermo debe dejar de hacer por su condición.

Cuando la vida se organiza en servicio de la enfermedad, el enfermo o su familia desprovistos de conocimientos médicos y por ende de su situación, deben pasar por una pedagogía del cuerpo, la enfermedad y de las formas para contrarrestarla. De ahí que el enfermo o su familia adquieran un conocimiento superficial del cuerpo, la salud, la enfermedad y algunos conceptos médicos, que entre otros asuntos le corresponderían saber quizás exclusivamente al personal de salud por estar más relacionado con la biomedicina.

Vale la pena señalar que en presencia de un sistema de salud como el nuestro, donde la urgencia se hace esperar (he aquí lector(a) un síntoma de nuestro sistema de salud que se puede reconocer desde la experiencia con el cáncer), la representación del cáncer como una enfermedad próxima a la muerte deja de ser una posibilidad o un imaginario para convertirse en una circunstancia real.

Al parecer la biomedicina es hasta ahora la opción más eficaz para diagnosticar al cáncer. No obstante, aunque aparentemente también sea la única opción para contrarrestarlo, aparecen otras alternativas que se compaginan con la biomedicina para transformar el panorama imperturbable por el que corre la enfermedad manejada solo con la biomedicina.

De la misma manera como la biomedicina promete una normalización del cuerpo dentro de un tiempo incierto, la medicina espiritual promete la curación dentro de este mismo transcurso. Cuando la enfermedad habita en el cuerpo, la medicina espiritual actúa de dos

maneras: como bálsamo y como veneno letal. Como bálsamo retiene a la muerte, transforma inciertamente ciertos contratiempos derivados de la enfermedad y calma el dolor. Como veneno letal erradica la enfermedad.

En la medicina espiritual, tanto el enfermo como la familia de este o en su defecto quien lo acompaña a sobrellevar la enfermedad, pueden propiciar a que la medicina espiritual intervenga sobre el cuerpo del enfermo.

Mientras la biomedicina reconoce que la enfermedad queda en el cuerpo como un antecedente proclive a ser reiterado, la medicina espiritual reconoce que el único rastro que deja la enfermedad es un estigma, el cual no es un antecedente para temer de una recaída, sino una marca que conlleva a que la vida del curado sea particular y responsable de cierta función social o misión.

La biomedicina considera que el cáncer es producto de alguna alteración orgánica, como también, considera que la enfermedad se localiza exclusivamente en el cuerpo del enfermo. Sin embargo, aunque la medicina espiritual no contradiga la primera perspectiva de la biomedicina, supone que la enfermedad también es consecuencia de alguna relación equivocada que el enfermo o la familia de éste entablan con el mundo. Por esta razón la enfermedad puede localizarse o explicarse desde el cuerpo de la familia o desde el cuerpo del enfermo. Dicho de otra manera la enfermedad puede encontrar sentido desde una exploración subjetiva que no solo abarca al enfermo sino a su familia.

Con la medicina espiritual, al igual que con la biomedicina, vivir, entender y contrarrestar el cáncer es una experiencia diferente dependiendo si es niño o adulto. Si bien desde la medicina espiritual la enfermedad encuentra sentido cuando se localizan las relaciones equivocadas con el mundo, cuando se es niño hasta ahora se está empezando a tener una relación con el mundo, por tal motivo las relaciones equivocadas aún no han iniciado. Es así como finalmente la responsabilidad de la enfermedad solo queda en manos de la familia. Por otro lado, como una experiencia diferente, la familia es quien busca desde su actuar la intervención de la medicina espiritual en el cuerpo del niño. El niño simplemente se moviliza hacia donde la familia lo lleva o hace caso a lo que la familia le indica.

Las emociones que se manifiestan con las circunstancias que giran alrededor de la enfermedad conllevan a que la familia viva intranquila, triste, alterada, y demás. Aunque la biomedicina no alcance a “curar” las manifestaciones emocionales derivadas de las circunstancias que giran alrededor de la enfermedad, la medicina espiritual a través de la oración, de la fe (concepto que va más allá de relacionarla en términos generales, con una deidad, su poder y la aceptación de ésta en la vida del hombre , pues ésta puede ser representada como una “ sustancia” que al ser consumida tiene propiedades terapéuticas y también relajantes) , de la comunicación con Dios, con la virgen o algún santo puede llegar a “sanar” este mal. Es así como la medicina espiritual no solo interviene sobre el cuerpo enfermo sino también sobre el cuerpo de la familia o quien acompaña al enfermo.

De la misma manera como la medicina espiritual puede “sanar” a la familia, también consigue responder a las preguntas que se hace el enfermo cuando se entera de su condición: *¿por qué en este momento?, ¿por qué a mí?* Por lo tanto, para la medicina espiritual la enfermedad surge con un sentido y con una finalidad. La finalidad de la enfermedad se desarrolla para el beneficio de dos sujetos: Dios y el enfermo. Dios como beneficiario y directo responsable de la enfermedad se vale de la condición del enfermo para afianzar sus lazos con el humano y sobre todo para revindicar su poder sobre la vida de éste. Desde el otro ángulo, el enfermo se beneficia de su condición para encontrarle sentido a la vida.

La medicina espiritual es una alternativa terapéutica que propone opciones curativas más delicadas (imposición de manos, oraciones, agua bendita), donde el cuerpo no está dominado por un curador o por una institución que lo enclaustra para su curación. Sin embargo, aunque el cuerpo sea una materia más libre, finalmente la vida es a quien se subyuga dentro de esta alternativa. Pues Dios es quien termina dominándola a merced de él.

A diferencia de la biomedicina, la medicina espiritual considera a la familia y al enfermo mismo como personas activas que desde sus acciones convocan e influyen sobre la curación. De esta forma, tanto Dios, la virgen, los santos y la familia o el enfermo son sujetos que intervienen en conjunto para la curación.

A pesar que la medicina espiritual como veneno letal tarda , mientras se espera, el enfermo o la familia de éste, son sujetos que están constantemente comunicándose con Dios, con la

virgen o con algún santo, ya sea a partir de la individualidad o entre el ritual (colectividad). Comunicarse no solo significa el hecho de orar, venerar, escuchar la misa, hablar con el intercesor o desahogarse con Dios, la divinidad o el santo, pues comunicarse involucra al parecer siempre el hecho de solicitar el milagro y de entregar un sacrificio o una promesa a cambio de lo solicitado. Por lo tanto la curación derivada a la medicina espiritual acontece dentro de una relación de intercambio donde participa tanto Dios, la virgen, algún santo y el enfermo o la familia de éste (en mi caso solo participo mi familia pues yo desde mi condición de infante no participaba).

Una vez que Dios, la virgen o el santo proporcione lo solicitado, el enfermo o la familia de éste afianzan la convicción de fe y a su vez, se consolida el convencimiento de considerar a alguna divinidad como un ente que puede intervenir sobre los problemas de salud.

Entre la comunicación colectiva (entre el ritual) o individual, Dios, la virgen o el santo(a) se manifiestan materialmente entre la naturaleza o entre las acciones. Esta respuesta induce a que el enfermo o la familia reconozcan que Dios está escuchando su solicitud. La respuesta a la solicitud de la medicina espiritual como bálsamo era una manifestación que no me correspondía vivir solamente a mí por medio de la experiencia de episodios de mejoría, sino que también era una experiencia que le correspondía vivir a mi familia a través de ciertos sucesos que ocurrían en su cotidianidad y que influían sobre la transformación de mi estado.

La comunicación establecida con Dios, la virgen o algún santo puede tener lugar en cualquier espacio. Por más que los espacios sean ordinarios, muchas veces están compuestos por elementos religiosos (entre ellos, santos, estampitas de santos, crucifijos) que convocan a la presencia material de Dios, la virgen o el santo(a) dentro del espacio.

El hospital era un lugar donde al parecer la enfermedad podía desarrollarse de forma crítica, es decir, donde la enfermedad estaba teniendo ciertas complicaciones, debido a esta situación la medicina espiritual dentro de estos espacios era muy seguramente solicitada como un bálsamo. Tener la posibilidad de movilizar el cuerpo hacia la iglesia, hacia el lugar santo, es decir hacia el ritual, equivalía a que la salud estuviera estable, por esta razón muy posiblemente dentro de estos espacios se solicitaba la intervención de la medicina espiritual como un veneno letal. Los espacios donde habite el enfermo y las circunstancias

por las que pasa la enfermedad, influyen a que se solicite la medicina espiritual como bálsamo o como veneno.

En la medicina espiritual la curación es producto de todos los santos con los que se entabló una comunicación. Como el sacrificio o la promesa se da entre una relación secreta, resulta impreciso afirmar si existió también una relación de intercambio con todos los santos con que el enfermo o la familia se comunicó.

La medicina espiritual siendo un sistema terapéutico diferente al de la biomedicina, logra llegar hasta donde la biomedicina no alcanza, es decir, completa los vacíos de la biomedicina. Desde este punto puede darse cuenta usted lector(a), que la biomedicina es una alternativa terapéutica incompleta a la hora de vivir, comprender y contrarrestar el cáncer y muy posiblemente a la hora de comprender vivir y contrarrestar otro tipo de enfermedades.

3.2. El milagro como objeto de reflexión

Aunque mi enfermedad podía ser analizada desde diferentes ángulos, siempre me resulto más atractivo entender que era eso del milagro, dado que así era comprendida la curación de mi enfermedad y a su vez yo era valorada como tal. Frente a esta situación mi pregunta de investigación termino siendo: *¿Cómo se experimenta en mi familia y en mí lo milagroso de mi sanación?*

Para entender el milagro hay que reconocer que éste se vive como una experiencia distinta para mi familia y para mí. Aunque se viva como una experiencia distinta, en síntesis puede representar lo mismo: curación.

Por mi parte el milagro, es decir la curación, la vivo como una marca o como una señal que encuentra similitud con un estigma. El estigma en términos generales es una marca o una señal que se ubica en el cuerpo. Además de ser una marca que Dios coloca, es una marca que produce dolor y además involucra a un cuerpo que sangra. Al igual que el estigma, mi curación es producida por Dios o en general por todas las divinidades con las que mi familia se comunicó. Aunque la curación en el presente no provoque algún dolor, para

llegar a ser lo que es (curación) tuvo que pasar por episodios de sufrimiento, de dolor y su vez involucrar un cuerpo que sangró.

Aparte de eso el estigma es una marca que queda en el cuerpo teniendo ciertas implicaciones. Por ejemplo, ser marcado con un estigma implica: poseer una vida particular desde donde se desarrollan ciertos acontecimientos que devienen sin explicación o se transforman sin ella. Ser un sujeto cercano a Dios; llevar una vida donde la existencia en el mundo cumple alguna función o misión; suponer la expectativa de ser una persona que puede interceder con Dios, entre otras cosas. Si bien todas estas implicaciones deviene del estigma, a mi curación le atañen éstas implicaciones.

Así como un estigma es una acción que pasa inadvertida, la curación acontece como un hecho que ocurre de igual manera. Tal como el estigma se manifiesta para transformar o corregir vida del estigmatizado, la curación también se desarrolla para que el enfermo corrija su relación con el mundo o para rescatarlo del caos por el que puede transitar su vida cuando está viviendo la enfermedad.

Aun cuando mi curación no se distancia de aquellas cosas que al parecer envuelven a un estigma, existen ciertas excepciones. Particularmente mi estigma no es una marca que aparentemente se nota de manera superficial, pues mi curación no dejó alguna cicatriz. Aunque no haya dejado alguna cicatriz la curación se resplandece entre la narración de mi enfermedad o entre las personas que conocieron mi infancia y por ende están relacionados con el evento de la enfermedad. Por esta razón, para conocer el estigma es necesario narrar la enfermedad pues desde allí solo se puede evidenciar curación.

Como la curación no deja cicatrices no encuentra similitud con las marcas de la pasión de Cristo, es decir con las características que se supone que tiene una persona estigmatizada cuando las señales que lo marcan son iguales a las que recibió Cristo durante su pasión. Por otro lado ser poseedora de un estigma no me convierte en una santa, como suele ocurrir con las personas que son estigmatizadas, más bien me convierto en una persona quizás peculiar para quien me conoce desde mi enfermedad.

Desde el punto de vista de mi familia, el milagro es comprendido como una alternativa terapéutica. Como tal, puede comprenderse en lo que he llamado medicina espiritual. En

este tipo de medicina el milagro tiene la propiedad de erradicar la enfermedad pero además tiene la facultad de atraer a la salud cuando ésta se encuentra próxima a algún contratiempo derivado de la enfermedad. Por esta razón he comprendido que el milagro es un bálsamo que luego se convierte en un veneno letal para la enfermedad. Como bálsamo el milagro retiene a la muerte, transforma inciertamente ciertos contratiempos derivados de la enfermedad y calma el dolor, como veneno solo actúa para un único fin, erradicar la enfermedad.

Mi familia se refería a que el milagro también era yo: *¡es que tú eres un milagro!* De esta forma construía a el milagro no solo como una fenómeno que acontecía para transformar el panorama de la enfermedad, si no como algo que era humanizado. Para entender qué es milagro humanizado considero que es necesario observar a lo que yo nombre con la función o la misión que deja el estigma. Pues desde allí es preciso reconocer como mi familia me comprende después de ser curada y como yo me comprendo después estar curada.

Aproximándome a la bibliografía que específicamente articula los sistemas terapéuticos y el milagro en Colombia, halle los siguientes trabajos: Uribe (2009) hace un recorrido etnográfico de lo que ocurre en las misas de sanación ofrecidas en el municipio de Soracá, Boyacá(Colombia), por el padre Álvaro de Jesús Puertas; Numpaque Moreno (2010) directamente analiza, en su trabajo de grado, las misas de sanación ofrecidas en el municipio de Soracá, Boyacá, como una propuesta terapéutica en términos de lo sagrado. En el trabajo de este autor se contempla el milagro como un hecho sobrenatural, sin abordar una explicación profunda; Castro (2008) analiza la santería dentro del contexto Bogotano como una propuesta terapéutica alternativa a las ofrecidas por la biomedicina; Suárez & Forero (2001), desde una perspectiva culturalista, analizan las narrativas en salud de los peregrinos que frecuentan a la iglesia del Divino Niño para poder comprender los significados de las expresiones usadas que dan razón a los procesos terapéuticos. A su vez, desde un enfoque materialista comprenden las dinámicas terapéuticas que confluyen en la iglesia del Divino Niño como dinámicas que se construyen entre relaciones económicas; Sanabria (2004), además de hacer una reconstrucción etnográfica de las apariciones marianas en cuatro contextos latinoamericanos (Pereira, Colombia; Cuenca, Ecuador; San Nicolás, Argentina; Betania, Venezuela), hace una crítica a la concepción de “creer” en el

mundo contemporáneo, y reconoce las apariciones marianas como fenómenos desde donde la sociedad construye ideologías para alcanzar la salud.

Por otro lado, podemos evidenciar un panorama de literatura que aborda los sistemas terapéuticos y el milagro desde contextos como España, México y Argentina. Castilla-Vázquez (2011) examina los sistemas terapéuticos en términos de lo sagrado. El núcleo fundamental de análisis de su texto, es la comprensión de los exvotos como un acto de intercambio frente al cumplimiento de la sanación. Aunque el texto mencione el milagro, no hay una explicación de su significado, más bien se naturaliza como una opción sobrenatural provocadora de la curación. También se puede reunir a un grupo de autores interesados en analizar los rituales llevados a cabo por los devotos para obtención de la curación. En muchos casos el ritual conmemora la devoción de un santo en específico, a quien se le ha dado la facultad de curación y de obrar un milagro. Nuevamente acá el milagro aparece sustentado por una explicación sobrenatural que define la totalidad de su significado (Muzur & Rincic, 2013; Rubial García & Díaz Nava, 2001; Funes, 2009; Garcia Orellán, 2003; Marquina Márquez, 2005).

Douglas (2007) debate la idea de que las culturas primitivas reconocían al milagro como un fenómeno producto de la magia desencadenada en el acto ritual. Para esta autora, el milagro es la alteración del curso de un acontecimiento, que se produce por simple efecto del ritual.

Por todo lo anterior, parece que la literatura que se ha aproximado a analizar la curación la curación milagrosa de la enfermedad engloba al milagro como un concepto que se define en tanto una acción sobrenatural de origen divino. Además, el milagro aparece como un fenómeno provocador de la salud originado en el contexto de lo ritual o del poder de ciertos santos. Por tanto, el milagro no es analizado en tanto concepto, sino en tanto engloba un conjunto de acciones sugestivas de analizar que se desarrollan en su espacio de origen – actos rituales, poder de los santos

Comprender al milagro desde este trabajo involucra ratificar lo que la antropología ya inferido. Es decir, que milagro se define como una acción sobrenatural de origen divino, o que aparece como un fenómeno provocador de la salud originado en el contexto de lo ritual o del poder de ciertos santos. No obstante, este trabajo también comprende al milagro como

una opción terapéutica (Medicina Espiritual), y como tal, alcanza a evidenciar cómo se estructura dicha alternativa a través de los datos etnográficos obtenidos en campo.

3.3. La autoetnografía como objeto de reflexión

Aunque las anteriores páginas sean el resultado de un trabajo autoetnográfico, vale la pena señalar que éste, fue un ejercicio laborioso que sobrepasó varios obstáculos.

Cuando me acercaba a diferentes interlocutores(as) para comentar mi deseo de realizar una autoetnografía, siempre existieron ciertas reacciones. Continuamente sobresalía la invitación a buscar personas que hubieran tenido una experiencia similar a la mía. Muy seguramente de esta forma mi trabajo se libraría de la actitud “narcisista” que suelen envolver a los trabajos autoetnográficos. Es más, se esfumaría el gran miedo que se tiene de considerar que un estudiante de pregrado pueda desarrollar un buen ejercicio autoetnográfico. Frente a estos obstáculos me preguntaba: ¿Hubiesen existido los mismos obstáculos si hubiera propuesto un ejercicio autoetnográfico gozando de una autoridad académica y no desde la “simple” autoridad de estudiante de pregrado?

De otro lado, relacionarme con la literatura que dialogaba entorno a la autoetnografía, más que ser un obstáculo fue una experiencia tediosa. Fue una experiencia tediosa en la medida que me encontraba con literatura que al parecer se restringía a exhibir ciertos aspectos de la autoetnografía: qué es la autoetnografía, cuál es el contexto histórico donde surge, cuáles son sus críticas o defectos, cómo hacer una buena autoetnografía (tips para lograr una buena autoetnografía), etc.

A pesar de que hubiera encontrado este tipo de literatura, reducirme y reducirlo a usted lector(a) a pensar la autoetnografía por efecto de ella, sería subestimar el otro tipo de literatura con el que me encontré y con la que usted, lector(a), se puede encontrar. Académicamente existe literatura que encuentro más productiva donde la autoetnografía se muestra como una nueva posibilidad interesante para el quehacer antropológico, y sobre todo, donde el lector(a) se puede encontrar con textos que le sirven de referente, si su deseo es el de hacer una autoetnografía. Vale la pena señalar que estos textos se encuentran mayormente escritos en inglés. Aunque mi incompetencia frente al idioma me llevó

simplemente a hojear esa otra literatura, es importante pensar este obstáculo no solo como una deficiencia mía, sino como una acción que da cuenta desde dónde se ha dialogado y generado mayores aportes acerca de la autoetnografía.

Acercarse a la literatura que se encuentra próxima al tema que uno pretende investigar, o en su defecto, al método que uno pretende abordar, es un ejercicio de investigación personal. Sin embargo, éste también es un ejercicio que se alimenta de las referencias que terceros pueden llegar a recomendar. En mi caso, las referencias fueron escasas (aún no tenemos grandes referentes de autoetnografía), por no decir que se limitaron a una búsqueda personal.

Como proceso la autoetnografía es un ejercicio que bien podría adoptar el calificativo de ser una experiencia violenta que ataca directamente al (la) antropólogo (a) o las personas familiares a éste (ésta), es decir, que repercute de forma directa sobre el mundo del antropólogo(a). Si bien éste es un ejercicio que repercute sobre el mundo del antropólogo(a), la investigación puede convertirse en una experiencia agotadora, donde muchas veces se “anhela” la distancia que se establece cuando se decide hacer antropología desde el “otro”.

Igualmente la autoetnografía como proceso requiere de un antropólogo(a) presto a exhibir su mundo, y sobre todo, capaz de convertir y comprender a su vida y su intimidad como elementos que a la luz de un análisis pueden dotar de significado a la investigación.

Referencias Citadas

- Alvarez, L. (2007). El uso de medicina alternativa y medicina tradicional en Medellín, 2005. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 25, 100-109.
- Bejarano, I. (2004). Lo culto y lo popular. Medicina letrada/medicina tradicional. Hacia una práctica unificada de los conocimientos médico. *Cuadernos de la facultad de humanidades y ciencias sociales*, 13-22.
- Briones, G. (1997). El recurso a lo religioso en el itinerario terapéutico. En: AVVV, Medicina popular e antropología da saúde. Actas do Simposio internacional en homenaxe rendida a D. Antonio Fraguas, Santiago de Compostela: Consello da Cultura Galega, p. 200-212.
- Canguilhem, G. (1976). *El conocimiento de la vida*. Barcelona: Anagrama
- Canguilhem, G. (2004). *Escritos sobre la medicina*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Castaño, A., & Palacios, X. (2013). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia. *Psicooncología*, 10, 79-93.
- Castilla-Vázquez, C. (2011). Rezar para sanar: el recurso mágico-religioso en la búsqueda de la salud *Revista de Humanidades*, 18, 1-16.
- Castro Ramírez, L. C. (2008). Tecnologías terapéuticas: sistema de interpretación en la regla de ocha y el espiritismo Bogotano. *antípoda*, 6, 133-151.
- Douglas, M. (1998). *Estilos de Pensar*. Barcelona: Gedisa.
- Douglas, M. (2007). *Pureza y Peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión.
- Durkheim, É. (1917). *Las formas elementales de la vida religiosa*. México: Colofow.

- Foucault, M. (1984). *Vigilar y Castigar*. México: Siglo Veintiuno Editores.
- Funes, M. (2009). Las búsquedas de sanación y los rituales terapéuticos vinculados al Gauchito Gil (Argentina). *Espéculo. Revista de estudios literarios*.
- García Orellán, R. (2003). El poder de la palabra y la fe en la curación dentro del contexto cultural Gallego. *Cuadernos de Estudios Gallegos*, 50, 308-347.
- Guber, R. (1991). *El salvaje metropolitano .Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Buenos Aires.
- Marquina Márquez, A. (2005). El ritual de fray Leopoldo como búsqueda de salud integral. Una exploración Antropológica de lo numinoso. *Gazeta de Antropología*, 21, 1-21.
- Mauss, M. (2009). *Ensayo sobre el don: forma y función del intercambio de las sociedades arcaicas*. Buenos Aires: Katz Editores.
- Medina, A. M. (2007). Representaciones del Cáncer en Estudiantes de Medicina: Implicaciones para la Práctica y la Enseñanza. *Rev. salud pública*, 9, 369-379.
- Menéndez, E. (2005). El modelo médico y la salud de los trabajadores. *Salud Colectiva*, 1, 9-32.
- Mercado Martínez, F. (1996). *Entre el infierno y la gloria : la experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano*. Guadalajara, Jalisco: Universidad de Guadalajara.
- Muzur, A., & Rincic, I. (2013). Miraculous Healings of Paralysis: A Preliminary Study on Sources. *Coll. Antropol.*, 37, 23-27.
- Numpaque Moreno, J. E. (2010). *Enfermedad en las misas de sanación en Soracá (departamento de Boyacá-Colombia)* (Tesis de pregrado). Universidad de los Andes, Bogotá D.C.
- Ospina, W. (1994). *Es tarde para el hombre*. Bogotá D.C.
- Parsons, T. (1951). Illness and the role of the physician: A sociological perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*, 21(3), 452-460.
- Peña, Á. (2010). Santa Rita vida y milagros. Lima.
- Richardson, R. (2000). *Death, Disecction and Destitute*. Chicago: University of Chicago Press.
- Rubial García, A., & Díaz Nava, M. d. J. (2001). "La santa es una bellaca y nos hace muchas burlas" el caso de los pancitos de Santa Teresa. *New Catholic Encyclopedia*, 15, 53-75.

- Salcedo, H. (2008). Representaciones sociales y metáforas del cáncer en los siglos XVII y XVIII. *Antipoda*, 6, 199-213.
- Sanabria, F. (2004). *La virgen se sigue apareciendo: un estudio antropológico* Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas y; El sida y sus metáforas*. Madrid, España: Taurus.
- Suárez Montañez, R., & Forero Angel, A. M. (2001). *Itinerarios Terapéuticos de los devotos al divino niño del 20 de Julio: entre las fisuras de las narrativas expertas en salud*. Bogotá: Uniandes-CESO.
- Taussig, M. (1995). *Un gigante en convulsiones el mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente*. Barcelona: Paidós.
- Uribe, C. A. (2009). Ante el santuario de la esperanza: imágenes que curan en Soracá (Boyacá, Colombia). *Cuiculco*, 45, 81-113.
- Vásquez, C. (2009). Algunos apartes del sistema teórico de la medicina tradicional. *Teoría y praxis investigativa*, 4, 61-68.

Webgrafía

- Acuerdo para salvar servicios de pediatría*. (9 de 10 de 2011). Obtenido de El espectador:
<http://www.elespectador.com/noticias/actualidad/vivir/acuerdo-salvar-servicios-de-pediatria-articulo-304550>
- Comunicado de la Sociedad Colombiana de Pediatría*. (29 de Septiembre de 2011). Obtenido de
http://www.med-informatica.net/BIS/CPA_ComunicadoSCP_HospitalizacionPedNoRentable_29sep11.htm
- Denuncian cierre de servicios pediátricos por baja rentabilidad*. (28 de 9 de 2011). Obtenido de El tiempo.
- Española, R. A. (09 de 10 de 2015). *Fe*. Obtenido de <http://dle.rae.es/?id=HhQFq5H|HhR0WJY>

Gutiérrez, C. (26 de 11 de 2011). *Servicios de pediatría, pacientes moribundos*. Obtenido de El tiempo: <http://www.elspectador.com/noticias/actualidad/vivir/servicios-de-pediatria-pacientes-moribundos-articulo-313500>

San Francisco de Asís . (16 de 4 de 2015). Obtenido de http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:g_R2A5T9p4IJ:www.corazones.org/santos/francisco_asis.htm+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk

San Francisco de Asís. (16 de 4 de 2015). Obtenido de <http://www.rfmsc.cl/recursos/SanFrancisco.pdf>

Uribe, C. (15 de 12 de 1997). *Los 13 se encuentran con la virgen María*. Obtenido de <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-685548>