



Del padecimiento a la com-pasión:
experiencia intersensible desde la tactilidad





Del padecimiento a la com-pasión: experiencia intersensible desde la tactilidad

CELIA GILLETTE MEDELLÍN TOBÓN



Facultad
de Artes-ASAB



UNIVERSIDAD DISTRITAL
FRANCISCO JOSÉ DE CALDAS

**MAESTRÍA EN
ESTUDIOS ARTÍSTICOS**
BOGOTÁ, 2017

**A mi difunto padre y a mis hijos:
Amaru y Wayra**

Agradezco a mi bella y amada madre, quien con su valentía me inspiró y me acompañó en todo este proceso; a mis hermanos y familia por su paciencia y apoyo; a Óscar Betancourt por acompañarme en momentos tan duros durante estos años.

A mi querido Grupo Pasarela; a nuestra directora, Sonia Castillo, quien nos ha inspirado a mirar el mundo desde las intersensibilidades.

A mis queridos colegas, Natalia Amaya, Martha Noguera, Raimundo Villalba, Karen Díaz, Linna Rodríguez y Elsy Rodríguez, por sus diferentes maneras de acompañarme.

A todos por sus discretos "¿cómo va la tesis?"

**¡Rozaré mis manos en tu piel y
deambularé hasta encontrar
tu calma!**



Del padecimiento a la com-pasión:

experiencia intersensible desde la tactilidad

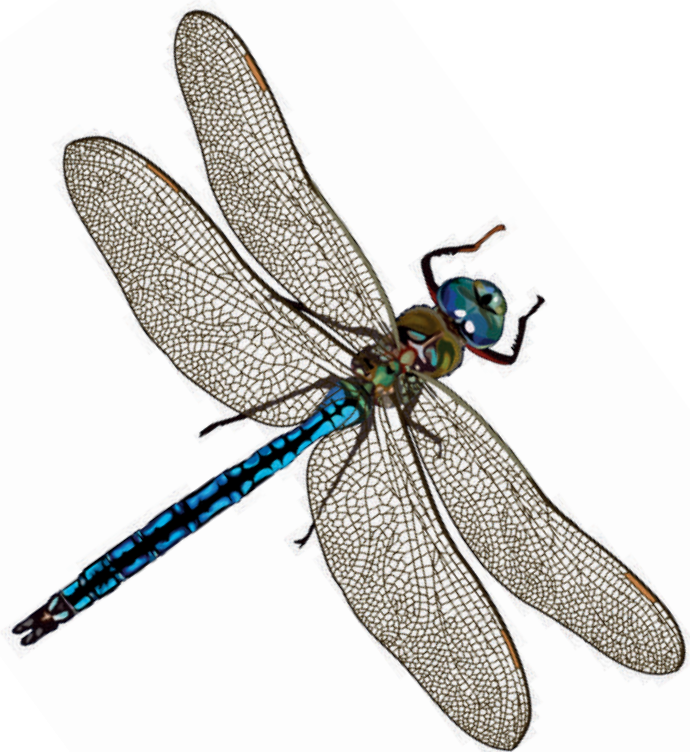
Tesis presentada por:
CELIA GILLETTE MEDELLÍN TOBÓN

Trabajo de tesis para optar al título de Magíster en Estudios Artísticos

Directores:
Dr. SANTIAGO NIÑO
Co. Dra. SONIA CASTILLO BALLÉN

Proyecto adscrito a:
La línea de Investigación en Estudios Críticos de las
Corporeidades, las Sensibilidades y las Performatividades
de la Maestría en Estudios Artísticos

MAESTRÍA EN ESTUDIOS ARTÍSTICOS
FACULTAD DE ARTES ASAB
UNIVERSIDAD DISTRITAL
FRANCISCO JOSÉ DE CALDAS
Bogotá, 2017



Nota de aceptación

Jurado 1

Jurado 2

Jurado 3

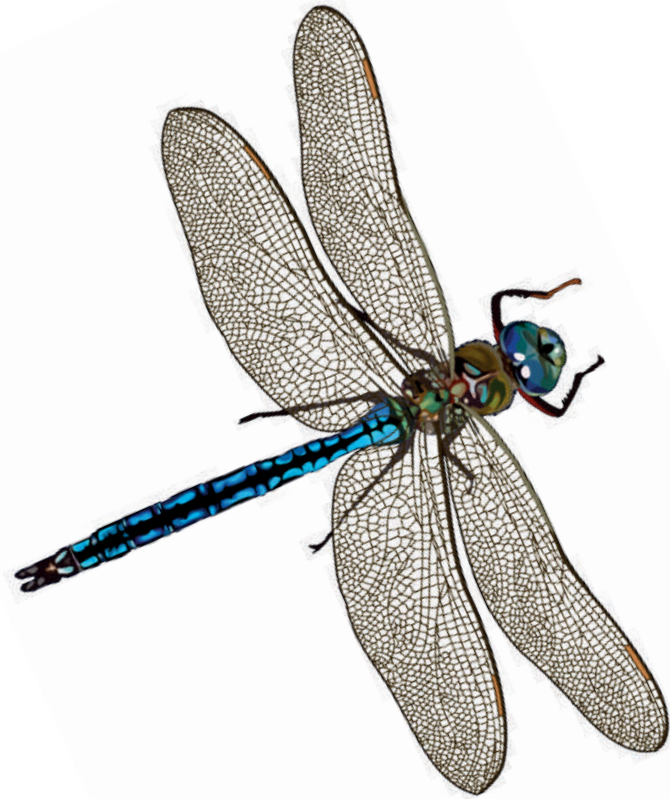


Tabla de Contenido

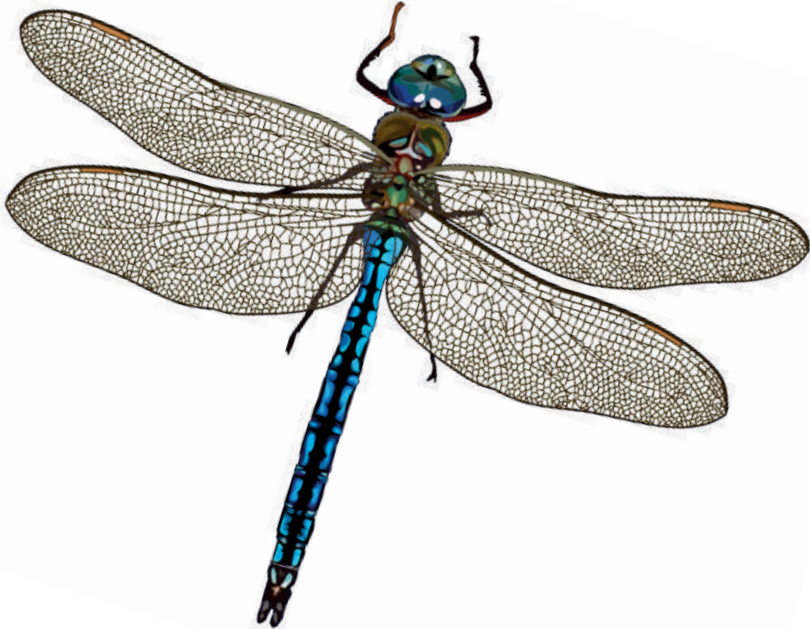
Introducción	15
Capítulo I	25
1. Reflexiones teóricas sobre tactilidades en conflicto	25
1.1 El tránsito por nuestra sociedad.....	25
1.1.1 La historia de lo vivido.....	25
1.1.2 Lo que llamamos enfermedad.....	32
1.1.3 El dolor.....	34
1.1.4 Cuerpos inútiles	36
1.1.5 Señalar las discriminaciones	37
1.1.6 La salud en Colombia.....	38
1.1.7 Un sistema que enferma los cuerpos.....	41





1.2 Una apuesta a lo sensible.....	45
1.2.1 Acompañar desde lo femenino	45
1.2.2 La amplitud del tocar	48
1.2.3 Tocar para acompañar: calmar el dolor.....	49
1.2.4 El cuerpo que somos.....	50
1.3 Recursos reflexivos para la valoración metodológica de la investigación-creación	51
1.4 De la performatividad al <i>performance</i>	54
Capítulo II	59
1. Proceso metodológico.....	61
1.1 Muestra de la descripción de la experiencia vivida con mi padre a partir de notas de campo....	61
1.1.1 Tacto desde el masaje.....	61
1.1.2 El gusto.....	63
1.1.3 En qué lugar estamos	65
1.1.4 El esfuerzo	67
1.1.5 Despedida	68
Capítulo III	73
1. Resultados argumentativos.....	75
1.1 Las tactilidades solidarias	75
2. Creación y presentación de performance.....	80
2.1 <i>Performance I</i> : Pasarela “El duelo”	81
2.2 <i>Performance II</i> : Pasarela “Adiós”	82
2.3 <i>Performance III</i> : Conversaciones con mi sombra: “Acunando”	83
3. Conclusiones	85
Bibliografía	87
Anexos	91





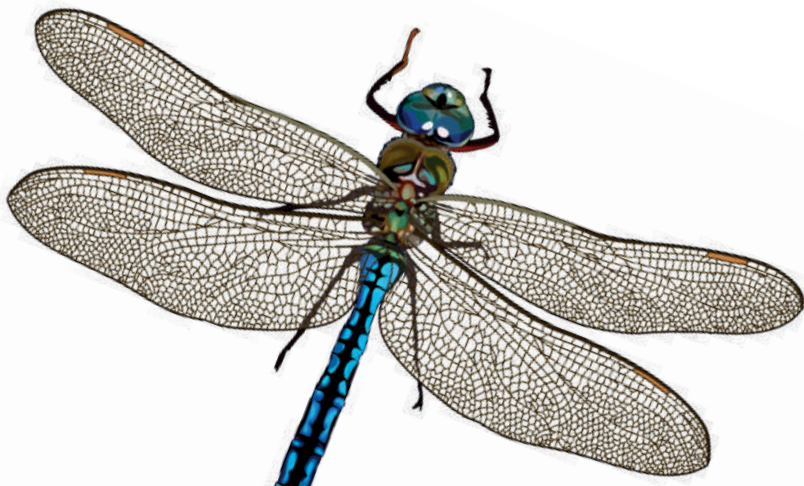
Del padecimiento a la com-pasión:

experiencia intersensible desde la tactilidad

Palabras clave: Enfermedad; Intersensibilidad; Dolor; Acompañamiento; Tactilidades.

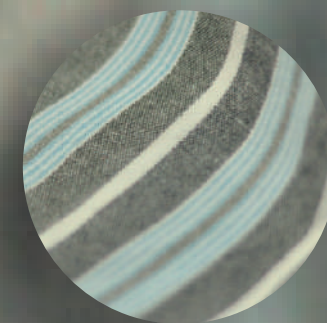
Resumen:

Del padecimiento a la com-pasión: experiencia intersensible desde la tactilidad es una investigación que indaga en la experiencia de mi acompañamiento intersensible durante la enfermedad terminal de mi padre. Si bien es cierto que fue un proceso doloroso, el proceso permitió descubrir las tactilidades solidarias, pero también se utilizó como punto de partida, apelando a la creación y participación en las acciones performáticas.





Introducción





Por la naturaleza de la experiencia y de las condiciones de esta investigación-creación, escribiré en primera persona, dada mi convicción y la de mi padre de que los seres humanos debemos expresar nuestros sentimientos y que los demás los puedan conocer.

Antes de vivir y acompañar la enfermedad terminal de mi padre, yo no había dimensionado tres aspectos. El primero, que el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo, habiendo ocasionado en el 2015 8,8 millones de defunciones; una de cada seis muertes en el mundo se debe a esta enfermedad¹. El segundo, la estrecha relación que tenemos las mujeres como cuidadoras en una enfermedad terminal, pues la mayoría de personas dedicadas a cuidar de un enfermo terminal suelen ser mujeres. En el siglo XX, en Colombia, cuando la enfermería se establece como carrera, se pensaba que era una actividad propia de la mujer, quien por naturaleza ejercía la función de cuidar. Así, el



Fotografía: Hernando Toro Botero. Sesión inspirada en la construcción del performance "nadie me toca como yo me toco"

que predomina es el cuidado informal, en el que la familia es el principal sujeto de cuidado; de ésta, la mayoría son mujeres quienes cuidan del ser enfermo. Sin embargo, las mujeres no son remuneradas ni visibilizadas como personas que deban tener un acompañamiento, ya que la acción de permanecer con un enfermo terminal genera trastornos emocionales y agotamientos físicos que terminan por enfermar asimismo a la acompañante².

El tercero es la posibilidad de desarrollar una relación intersensible desde la tactilidad, el cual puede construirse entre la persona con enfermedad terminal y su cuidador, pasando de simplemente cuidar a acompañar a una persona en su enfermedad terminal.

Después de la intensidad que desarrollé como persona mientras acompañaba a mi padre en los últimos meses, sentí que todo en mí se desencajó. No podía arrancar su olor de mi piel ni desaparecía la sensación de que aún lo seguía acariciando, por lo que mi proceso creativo se dibujó de manera inicial en un primer

ejercicio de *performance*, en la que vestí una pijama que aún olía a él. Este ejercicio implicó para mí dejarlo ir por completo.

Así pues, la presente investigación-creación surge como un cuestionamiento al trato que el sistema de salud da a los cuerpos enfermos en inminente proceso de deterioro —como el de mi padre—, pero también es mi denuncia a la injusta imposición en las mujeres de la acción de cuidar a los enfermos. Por lo anterior, mi interés investigativo-creativo se centró en mi experiencia personal sobre la enfermedad terminal padecida por mi padre. Y yo, en mi rol de hija, de acompañante, performer e investigadora en este proceso, encuentro una vía para relatar, aliviar, evidenciar y proponer lo que a él y a mí nos sucedía.



Foto familiar en la clínica de la Paz

¹ Organización Mundial de la Salud (OMS) (2017). Cáncer: nota descriptiva de febrero de 2017. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (OMS), Centro de Prensa. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

² Este concepto fue alimentado por las memorias de las mesas de trabajo del Seminario Internacional Género y Cuidado: teorías, escenarios y políticas. Bogotá, 26, 27 y 28 de agosto de 2015.

Ahora bien, el carácter cualitativo de la investigación posibilita interpretar las experiencias de un modo más preciso. Permite conocer sentimientos, emociones y sensaciones que a veces otros enfoques investigativos no lo permiten. El abordaje cualitativo se plantea como “el asunto en el cual el investigador participa activamente dentro de la investigación, donde se toman decisiones sobre y en el campo de estudio” (Pérez, 1994). Lo más trascendente de la investigación cualitativa es su flexibilidad para el diseño y la elección de las herramientas metodológicas, lo cual lleva al investigador a tener una visión más amplia de la realidad, permitiendo la comprensión de los diferentes fenómenos.

El estudio de corte cualitativo facilita al investigador tener un marco de referencia en el que la participación en los procesos que se llevan a cabo es una experiencia vital. Pérez (1994) señala que el investigador, al entrar al campo de estudio con una orientación teórica consciente que manifiesta un conocimiento sustantivo de la teoría de las ciencias humanas, obtiene como fruto una interacción con los agentes, de lo que surgen las conclusiones de la investigación.

Por su parte, el enfoque crítico social forma parte de la lógica de la interpretación y el análisis para facilitar una dilucidación. En este sentido, la investigación también pretende comprender, desde el conocimiento artístico y la experiencia corporal, por qué la investigación-creación es la opción escogida.

Por otro lado, la autoetnografía ubica al investigador en el foco de este método como un protagonista inmerso que relaciona su abstracción tanto con lo inédito como con el conocimiento creado por las relaciones. Sumado a ello, el investigador indaga en lo emotivo como una unión entre la reflexión individual y la interpretación. De este modo, la autoetnografía en esta investigación se basó en notas de campo, encuentros y en el contacto corpóreo. Por lo tanto, esta metodología posibilitó que la voz de mi padre y la mía se hicieran realidad narrativa, donde lo vivido profundamente se expusiera al lector en su encuentro con sus emociones; evidenciando la importancia de la narrativa como método etnográfico.



En uno de los momentos mientras lo acompaño, en este momento le limo las uñas de tal forma que no le duela.

Estas perspectivas y el contenido analizado son vinculados a aquellas explicaciones o teorías que pueden ser relevantes para resaltar el sentido o significado de lo ocurrido. En dicho proceso, la narrativa llega a expresar las voces de los participantes y las inquietudes que expresa n. A su vez, señala el significado de lo acontecido haciendo conocer las implicaciones tanto teóricas como prácticas que pueden ser identificadas. El autor o etnógrafo crea una relación entre él o ella y aquellos bajo estudio, que a través de la narrativa, permite que cada quién se dé cuenta de su propia realización. De esta misma manera, la narrativa atrae al lector para que se involucre, ya que al leer tiene que responder o reaccionar a los eventos descritos con su propio sentimientos (Leigh & Ellis, 2002, p. 9).

De acuerdo con esto, la situación problemática de mi investigación aborda la tensión que hay entre el cuerpo enfermo como objeto de la eficacia instrumentalista del sistema de salud en Colombia y el trato que recibe por parte de la familia, para la cual no existe un cuerpo sino una persona. Así pues, he realizado actividades en las que las tactilidades con otros se vuelven objeto de estudio, a partir del cual surgen creaciones performáticas.

En el transcurso del estudio, realicé un *performance* permanente que no sólo se centró en el campo de las artes, sino también en la vida cotidiana. Desde mi percepción, se concibió una *autopoiesis*, en el que me reconfiguro como mujer, como cuidadora: yo, al ser una *performer*, trabajo sobre los otros; ayudo a crear ámbitos de existencia para los otros y, a la vez, estoy recreándome y reconfigurándome como mujer.

Este proyecto se adscribe a la línea de estudios críticos de las corporeidades, las sensibilidades y las performatividades, que asume las artes como rutas



Grupo: Pasarela.
Performance: Pasarela 2013 Obra: "Adiós"
Sitio Web Grupo Pasarela.
<http://pasarelaperformati.wixsite.com/pasarela>

metodológicas para estudiar lo intersensible. En esto se considera lo que se dice o lo lexical, lo sonoro o acústico, los acercamientos, lejanías o proximidad, el movimiento, el baile o la cinética, los gestos corporales, la dramática o la somática. El estudio se enfoca en las intersensibilidades de la tactilidad, razón por la cual me ubico desde aquí para afirmar que la *performance* se puede desarrollar tanto en ámbitos artísticos como en la vida cotidiana, en la procura del "buen vivir".

En el proceso investigativo, surgieron en un principio cuestionamientos como *¿Por qué se debe experimentar el dolor?* o *¿Se deben llegar a tolerar altos niveles de dolor físico?* Luego, me cuestioné sobre una noción de tan difícil resolución como la justicia, así como sobre la lógica de tener que resistir el impacto de un dolor extremo sólo por mantenerse en vida. Ante esto, decidí llevar a cabo una investigación desde mi perspectiva de acompañante y describir cómo a través del arte se puede llegar a sanar y a sensibilizar a otras personas sobre el valor de una vida digna.

Pregunta orientadora

¿Cómo se desarrollan los intercambios sensibles en mi experiencia de acompañamiento en la enfermedad terminal de mi padre?

Objetivo

Realizar una argumentación y proceso creativo a partir de los intercambios sensibles de mi experiencia de

acompañamiento de la enfermedad terminal de mi padre con el fin de contribuir a los estudios artísticos para la aplicación de las artes en este tipo de circunstancias.

Objetivos específicos:

- Conformar un marco teórico y bibliográfico para establecer las categorías reflexivas pertinentes al proceso de investigación-creación.
- Realizar la recuperación de la experiencia de acompañamiento a la enfermedad terminal de mi padre.
- Crear una *performance* con las categorías reflexivas y creativas que resulten.
- Llevar a cabo el proceso de análisis e interpretación de resultados.
- Consolidar el proceso creativo y la argumentación final para dar respuesta a la pregunta de investigación.



Foto familiar. Mi padre y yo



Foto familiar. Mi padre y yo

Recurrencias reflexivas de la pregunta de investigación

La experiencia de acompañamiento del enfermo terminal en su metamorfosis del moribundo.

Esta experiencia la abordo desde lo encontrado en la práctica de intersensibilidades relacionadas con el acompañamiento de la enfermedad en la etapa terminal y del dolor de mi padre frente a ella. A partir de lo indagado en las obras *El cuidado esencial: ética de lo humano, compasión por la Tierra* (Boff, 1999) y “Discursos visuales: retórica y pintura en la Nueva Granada” (Borja, 2003), se observó que el cuidado no sólo es entendido desde la apuesta a la relación profunda, sino también como una tarea o un trabajo lejano. Esto me permitió consolidar mi apego consciente a la denominación *de acompañante*, porque no estuve lejos; reconozco, por la profundidad de lo vivido, que el acompañamiento en mi experiencia desempeñó un papel muy importante, evidenciado desde la enfermedad y el dolor de mi padre mientras muere.

Por lo tanto, asumo el papel desde mi compromiso de haber agotado todas las posibilidades que estaban a mi alcance y de tener la oportunidad de reconocer que en mis manos, en mi tacto sensible, había un momento menos de dolor en él y así trascender en la experiencia frente a su calidad de vida y a su buen morir. La experiencia de acompañamiento del enfermo

Las acciones de tactilidad performativa permiten obtener aprendizajes y aportan a la teoría de las intersensibilidades, ya que el contexto evidencia cómo se acompaña al otro a morir. Además, existe una contribución a la teoría de la corporeidad en construcción permanente en la medida en que somos seres corporales en constante aprendizaje: se trata de poder crear dinámicas para poder existir bien. Al mismo tiempo, la tactilidad performativa es una crítica a la idea del cuerpo del sujeto y a la corporeidad misma, en tanto se trabaja con la persona que transita conmigo a través del tacto como acción en donde no cabe la palabra.

Segunda fase: ésta fue una de valoración metodológica. Se presentó a partir del diálogo entre las recurrencias teóricas y la información que arrojó la recuperación de la experiencia.

Tercera fase: se desarrolló como interpretación argumentativa e performativa. El objetivo fue poder valorar los resultados.

Además de lo anterior, el lector se encontrará con tres constantes a través de este trabajo: la primera, el recorrido sobre quién fue mi padre y cómo fue su proceso de enfermedad y fallecimiento; la segunda, el desarrollo de los enfoques teóricos que alimentan el documento y la manera como a través de estos postulados se fundamenta la investigación; y la tercera, la sección que complementa el análisis teórico, que es el relato de mi experiencia como hija, mujer y artista.

terminal en su metamorfosis del moribundo es la experiencia de vivir con el otro el momento de partida marcada por el dolor, por la tensión entre el dolor y la metamorfosis del moribundo, el cuerpo como instrumento de la institución de salud y los procesos paliativos que buscan generar quién cuida para otorgar una buena partida.

En esta vivencia, la corporeidad es una experiencia en tránsito, encarnada, intersensible, dinámica, histórica y contingente, que renuncia a la circunstancia, pues es política. Las artes abrieron la posibilidad de expresar las emociones encontradas y el *performance* permitió otro tipo de relación de las corporeidades en el contacto con otros: descubro que los arrullos, el tacto y la expresión afectiva son sanadores en doble sentido; son un potencial humano que, a pesar de sus múltiples dinámicas, no se ve la importancia de su existir, se dejan de lado. Por lo demás, el arrullo y el tacto logran sensibilizar desde el afecto y favorecen el intercambio de emociones y sentires.

La enfermedad: Transitamos con muchos seres humanos de diversas maneras. No obstante, al ayudar a transitar a mi padre y a mí misma en el dolor, la enfermedad y la muerte me prefiguraron como un ser sintiente. Yo me declaré acompañante de mi padre y adquirí ese rol con todo el dolor que implicaba. En este sentido, la obra *La soledad de los moribundos* (Elías, 2010) se usó con el fin de examinar la cercanía con la muerte y sus implicaciones sociales,

una de las cuales representa la relación que se establece entre el moribundo y su acompañante. En esta tarea, cobró especial importancia lo que Boff plantea en el libro arriba citado, cuando manifiesta que la reciprocidad entre los dos es un vínculo que va más allá de lo netamente clínico y llega a una experiencia compartida de vida y muerte.

Así mismo, Sontang, en *La enfermedad y sus metáforas: el sida y sus metáforas*, permite el reconocimiento del cáncer desde sus inicios y la condición del enfermo. De otra parte, Wolf, en su ensayo corto *Estar enferma*, señala que la enfermedad siempre ha estado relegada, enmascarada por la muerte, además de reflexionar sobre cómo la sensibilidad del enfermo le permite ver cosas que una persona sana no se detendría a observar.

De acuerdo con lo anterior, la enfermedad terminal se puede definir como la inestabilidad y la transformación de las capas del cuerpo: el energético, el químico, el celular, el orgánico, el social y el personal (Rico, 1998), en el que el dolor en distinta intensidad cumple una función importante como forma de expresión.

El dolor: En una enfermedad como el cáncer, la presencia del dolor es una constante. Sobre esto, Ackerman, en *Una historia natural de los sentidos* (2000), recorre los diversos aspectos fisiológicos, antropológicos y culturales de los sentidos: todo lo que significa el sentir junto a una concepción sensible de lo que implica la experimentación del dolor. Del mismo modo, Elías, en la obra antes citada, describe cómo el ser humano, a lo largo de la historia, cuando está moribundo se

transforma y vive en una permanente agonía, que sólo es calmada con la muerte. Sontang, en *La enfermedad y sus metáforas*, muestra cómo ese dolor es encarnado en los enfermos.

La condición del ser humano se rige por la sociedad en la que se encuentra cuando está sometido al dolor y las decisiones giran en torno a las necesidades del enfermo. Wolf sostiene que para el dolor nunca podrán existir las palabras suficientes para ser descrito claramente. No obstante, la autora considera que la enfermedad



Foto familiar. Día del padre, en un momento donde todo le duele.

incrementa nuestras percepciones, en la medida en que es una experiencia intersensible que activa al unísono el malestar de todas las capas del cuerpo. En correspondencia con Ackerman y Elías, esta resonancia profunda está asociada a las tonalidades y momentos de descomposición del cuerpo del moribundo.

Así pues, el estudio se centra en la experiencia de acompañamiento de tratar de aliviar el dolor de mi padre. Sin embargo, vale aclarar que este trabajo no tiene como objeto de estudio el duelo planteado por Marc-L Bourgeois (1996), según el cual “es la pérdida de un familiar o un ser querido con sus consecuencias psico-afectivas, sus manifestaciones exteriores y rituales y el proceso psicológico evolutivo consecutivo a la pérdida”.

La intersensibilidad: Es lo vivido a través de los sentidos; lo que le otorgó sentido a la experiencia de acompañar la enfermedad terminal de mi padre. Mandoki, en su obra *Prácticas estéticas e identidades sociales: prosaica II*, postula que las intersensibilidades son una posibilidad que nos permite sentir, intercambiar y constituir identidades colectivas en la experiencia vivida. De igual manera, se utilizó el modelo teórico que Castillo desarrolla en *Modos de relación sintiente*, donde establece que la relación sintiente posibilita comprender lo vivido. En consecuencia, si nos pensamos como seres sensibles, es de vital importancia comprender que las sensibilidades se concretan en el cuerpo. En este sentido, Rico en su libro *Las fronteras del cuerpo*, propone una teoría sistémica del cuerpo, en la que lo sintiente cobra su real valor desde las valencias que nos permiten ser.

La intersensibilidad es el intercambio de

las sensibilidades. Mandoky reconoce las intersensibilidades de proxemia, fluxión, cinética, enfática, léxico, somático, acústico y escópico, desde el intercambio de lo sensible. La autora parte de la condición de la estesis como apertura al mundo y la condición de la sensibilidad. Pero Mandoky no nombra las tactilidades, las presupone como parte de la somática. El presente estudio se centra en las intersensibilidades de la tactilidad.

Los modos de relación sintiente: Este recurso se empleó para la valoración de las intersensibilidades de la tactilidad durante el proceso metodológico de la investigación, de manera que fuera posible comprender las dinámicas de las tactilidades. Estos modos estudian “las tramas de las tensiones vitales que tejemos en las interacciones humanas, en tanto seres corporales, a partir de los intercambios del sentir que conforman las realidades que construimos desde la condición corporal vivida personal, social, cultural, histórica y ambiental”(Castillo, 2012). Estas tramas del sentir están tejidas por las siguientes dinámicas:

- Las dinámicas de concepciones, lo que dice “lo dicho”.
- Las dinámicas de valoraciones o como se manifiesta lo sentido según la condición sintiente de cada persona.

- Las dinámicas de representación a través de las imágenes que recrean o proyectan lo vivido y lo sentido.

Y por último la performance asumida como la posibilidad de recrear a través de la acción viva la tensión del ejercicio de las performatividades.

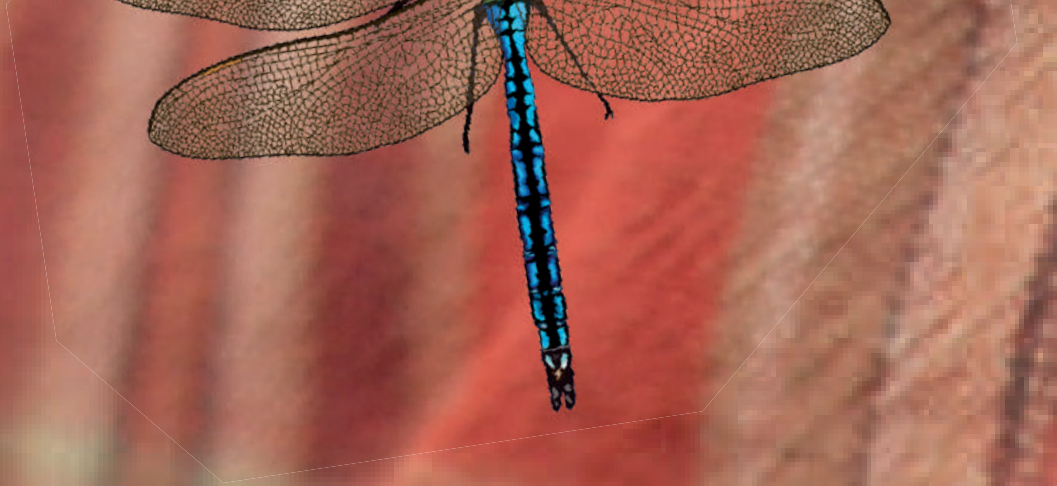
La presente investigación-creación se organizó en este documento mediante los siguientes componentes: una introducción en la que se resumen e integran las nociones teóricas, reflexivas, metodológicas y creativas del trabajo; un primer capítulo que desarrolla las reflexiones teóricas sobre el cuerpo maltratado del enfermo: tactilidad en conflicto a partir de los autores Woolf, Sontang, Rico, Álvarez, Wolff, Lotta, Marx, Boff, Ackerman, Mandóki, Castillo y Taylor, para tratar las categorías de enfermedad, dolor, acompañamiento e intersensibilidades; un segundo capítulo que trata el proceso metodológico, en el que se analizan desde el diálogo de las intersensibilidades las narraciones expuestas y los primeros resultados; y un tercer capítulo en el que se presentan los resultados argumentativos que dan respuesta a la pregunta orientadora y los resultados creativos desde la *performance*.





Capítulo I





1. Reflexiones teóricas sobre tactilidades en conflicto

1.1. El tránsito por nuestra sociedad

La enfermedad, hoy en día, al igual que las “relaciones sintientes” (Castillo, 2014), generan impacto en nuestro proceso de vida, logrando contribuir a pensar formas de transformación personal y social. En este sentido, ver y acompañar a mi padre, mientras un cáncer lo consumía, fue muy doloroso, pero lo fue aún más el escuchar cómo las personas decían que era la culpa de él. Esto me llevó a preguntarme: *¿Realmente es la responsabilidad de todos nosotros? ¿Mi padre se murió por su culpa? ¿Qué pasa detrás de estas situaciones?*

1.1.1. La historia de lo vivido

Iniciaré por contar cómo fue el proceso de la enfermedad y posterior muerte de mi padre, teniendo en cuenta mis recuerdos y los de mi madre (ver Anexo). Luego, vincularé los principios teóricos que dan fundamento al documento.

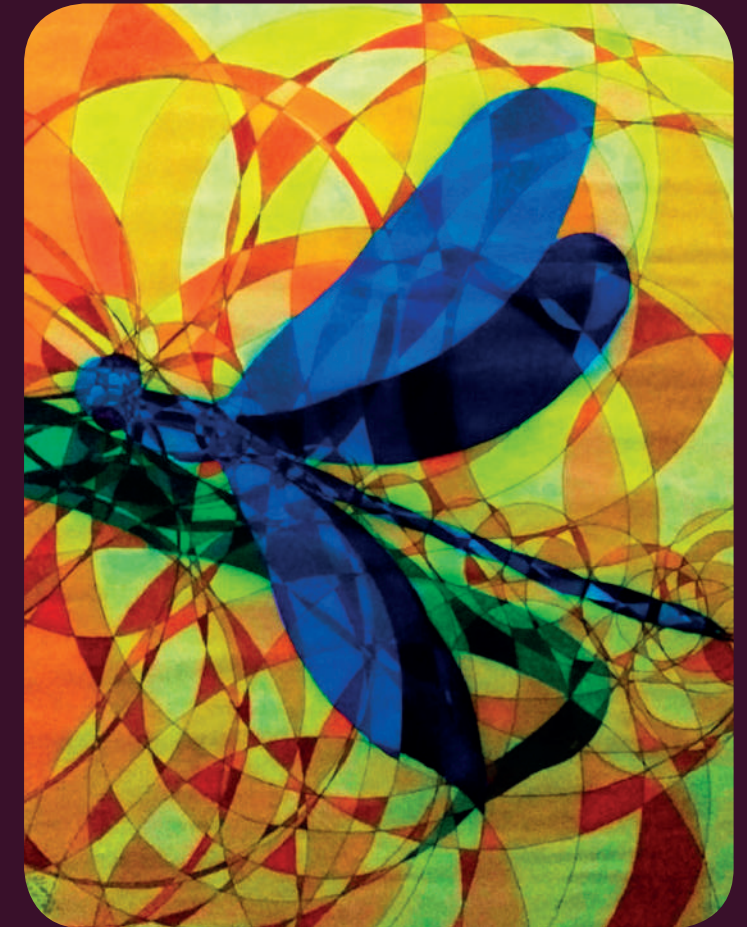


Mi padre tocando guitarra

Mi padre era una persona sensible ante la situación del mundo; era docente universitario en los campos de las ciencias sociales, la filosofía y las humanidades. La expresión artística siempre fue su compañía: la música, la pintura, la poesía, la literatura, la danza, el teatro. Era un ser enamorado de la vida. Le gustaba cocinar: era riguroso en detalles como las porciones, el corte de los alimentos, los tiempos de cocción, etc. Cuidaba su entorno: su cuerpo, su ropa, sus plantas, su familia. Le preocupaba el mundo y tomaba medicina natural buscando cuidar su salud. Un día, en el segundo semestre del 2010, luego de terminar una clase en la universidad, pierde el equilibrio y cae. A raíz de esto, es llevado a la clínica, en donde le determinan ciertas inconsistencias en su organismo; unos meses después, se obstruye el conducto urinario, a lo cual se descubre una inflamación en la próstata, que es tratada con una cirugía.

Él quiere seguir trabajando, pero, al intentarlo en el primer semestre del 2011, mi madre, sumida en una tristeza silenciosa, le muestra la gammagrafía que diagnostica cáncer en los huesos. Se da

cuenta de que ya no puede trabajar, de que su situación era más grave de lo que creía. Luego, al reconocer que en el segundo semestre de ese año la dificultad para caminar era mayor y que el dolor cada día aumentaba más, su permanencia en la cama se volvió continua, aunque por momentos intentaba levantarse y caminar.



Fotografía de la pintura que mi padre me obsequió.

Al advertir esta situación, lo motivé a que volviera a pintar y le compré los implementos de pintura necesarios. El primer dibujo fue una libélula, que, al finalizarla, me la obsequió. Con mayor esfuerzo, dibujó un *gecko* para mi hermana. Por último, intentó dibujar una mujer con un bebé para mi mamá, pero ya el dolor no se lo permitía. De esto mi madre contaba lo siguiente:

En noviembre de 2011, cuando terminaron las clases, fue cuando nos invitaron [docentes y directivos del proyecto curricular en Humanidades]. Le hicieron una comida de despedida a su papá. Le regalaron una canasta de frutas y un ramo de flores. Él decía que no lo fueran a abrazar: por primera vez le duelen los abrazos.

Tras observar todo ese malestar, me dediqué a realizarle masajes en cada parte del cuerpo que le doliera. Sin embargo, el dolor aumentó, pero asimismo aumentaron los masajes. El 23 de abril del 2012, mientras mi padre intentaba acomodarse en la cama; se apoyó en su brazo y se quebró

el húmero. Con esto, viene toda la angustia de cómo lograr que una ambulancia lo llevara a la clínica, ya que el sistema de salud no cubría ese tipo de situaciones. Inmediatamente, mi madre consigue que su seguro se active y que mi padre sea trasladado a la clínica, en donde al fin lo operan. Aunque su hueso estaba invadido por el cáncer, la operación tuvo éxito, pero igual el brazo había quedado débil, y en cualquier momento podría volverse a desprender.

Estando él en la clínica, todos en la familia nos turnamos para acompañarlo. Él pedía más masajes, por lo que todos comenzaron a cooperar en cada una de las necesidades que surgían, como darle de comer, bañarlo, lavarle los dientes, limpiarlo, cambiarle el pañal, hidratarlo, hacerle masajes, dormir con él, escucharlo, leerle, cantarle, dibujarle, incluso, hacer comentarios con humor para subirle el ánimo; en síntesis, cuidarlo, mientras su estado empeoraba... En la clínica le decían a mi madre que se lo llevara para la casa, que ya no podían hacer nada más por él. Al respecto, mi madre relata lo siguiente:

Entonces, fue cuando dijo la médica que tocaba trasladarlo a la casa. En la casa yo no tengo las condiciones: ¿a la casa?... pero tienen que darme una enfermera. Yo no tengo las condiciones para sostenerlo así; yo no tengo la fuerza. Entonces, la doctora dio la orden y comenzó a hacer los trámites [para procurarle una enfermera].



Para los primeros días de julio del 2012, la preocupación nos invadió al ver cómo mi padre iba empeorando: su lucidez disminuía y el dolor se intensificaba, así como aumentaban los masajes y la necesidad de acompañarlo y cuidarlo.



Fotografía de un momento en la clínica en plena acción, después de un masaje le acomodo las piernas de tal manera que nada le talle.

Una mañana, al ayudarlo a orinar, noto que está sangrando. Los dos actuamos como si no hubiera problema, pero la verdad es que él y yo nos preocupamos mucho. Al terminar de limpiarlo, lo acaricio y le sonrío, intentando ocultar mis emociones. Le digo que saldré un momento y él me mira con una tristeza infinita, por lo que me digo: «Debe estar pensando que el día se acerca». Yo salgo lentamente, pero en el corredor, cuando él ya no me ve, empiezo a correr desesperada a buscar al doctor. Mis lágrimas se liberan,

llego a donde el doctor me ve; la enfermera se levanta y sale inmediatamente como si supiera lo que está pasando y lo que voy a preguntar. El doctor me pregunta: «¿Qué pasa?». Le explico, y con cara de impotencia ante lo que se acercaba, me responde que es “normal”, que el tumor ha invadido los tejidos hasta el punto de obstruir las vías urinarias, y que la infección ha aumentado. Me dice que han hecho todo lo que está a su alcance y que intentarán paliar el dolor, que era mejor que nos preparáramos. No hay nada más que hacer...

¿Cómo entender esto?

¿Cómo no verlo a los ojos sin sufrir su muerte antes de que parta? ¿Cómo aliviar su dolor, su angustia al ver que se acerca la muerte y que no puede hacer nada, sólo esperarla? Me enjugo las lágrimas y después de calmarme entro a la habitación y continúo mis tareas pero con más entrega. Detallo cada parte de su cuerpo y le expreso cuánto lo amo mientras lo toco. Él me mira y me manifiesta su preocupación, pero también su resignación, tratando de entender lo que biológicamente está ocurriendo en su cuerpo. Al llegar a mi casa en la noche, desconsolada me centro en el

cuadro que venía pintando y mi hija se sienta a ayudarme a terminar de pintarlo. Es un cuadro inspirado en el valor y la lucha de la gente. Esa noche nos sorprendió el amanecer mientras terminábamos de pintar el cuadro y, entretanto, hablábamos sobre el abuelo y lo importante que era para nosotras.

El lunes 9 de julio lo visité en la tarde. Los médicos nos informaron que la noche había sido dura para él y que estaba muy mal. Cuando entro a la habitación, mi padre se alegra y su rostro se

transforma: sus ojos se abren, su sonrisa renace y comienzo a indagar cómo está, qué necesita. Lo toco, me aplico aceite, le doy masajes y luego de acariciarlo le muestro el cuadro: él se emociona y aún más cuando le digo que mi hija me había ayudado.

Le muestro el cuadro, que es un tríptico, y lo primero que dice es que veía reflejado su Volcán Galeras; la falda de la montaña, pintada en colcha de retazos como las bellas montañas de Nariño que recordaba. Veía las personitas en la cima, que al mismo tiempo daban la forma de unas alas grandes, y comienza a hablar de la importancia de lograr unir la dialéctica y el idealismo para transformar el mundo. Su rostro se veía invadido de alegría mientras expresaba el entusiasmo de que su nieta hubiera participado en la pintura; orgulloso de lo que veía, se recuesta cansado de tanta emoción.

Luego, mi padre me pide que le dé líquido y, mientras le ayudo a beber, me acaricia y dice «¡Ay, mi hijita!, ¿qué será de ti?» Sus lágrimas salen mientras me dice



Fotografía del cuadro pintado entre mi hija Wayra y yo para mi padre. Técnica del cuadro: acrílico sobre MDF.



«Gracias, cómo te quiero, hijita». Mis ojos se llenan y las lágrimas se desbordan; lo acaricio y le expreso todo el amor que le tengo. Él exhibe su preocupación por todos: ¿qué será de nosotros cuando muera? Mi hermano mayor le dice: «Tranquilo, todos estamos muy bien y así seguiremos. No te preocupes, que tu creación fue perfecta. Nos irá muy bien. Sólo preocúpate por descansar e irte tranquilo». Él dice que ve en nosotros seres maravillosos y eso lo tranquiliza, mientras cierra sus ojos y entra en un sueño.

El 11 de julio, al volver en la mañana, el médico nos reúne y nos refiere que en la noche el dolor aumentó, a tal nivel, que mi padre solicitó ser sedado totalmente. Así lo registro en mi nota de campo: “Hoy, 11 de julio de 2012, mi papi ya se encuentra sedado. Tiene mucha fiebre.

Su saturación es de 65, por lo cual le cuesta respirar”.

La doctora dice que le administrarán dipirona para disminuir la fiebre. Ha desarrollado una neumonía. Me acerco a él y escucho un sonido fuerte de congestión al respirar. Su cuerpo se mueve bruscamente; su pecho se expande y se



contrae. Todos nos acercamos turnándonos y le decimos que estamos junto a él para acompañarlo en su camino. Cada uno le dice algo en secreto. Yo le digo: «Descansa, te amamos, todos estamos muy bien.

Tranquilo». De fondo, se escucha la música que le hemos puesto, la que le gusta: música andina y de Rubén Blades. Al mismo tiempo, las lágrimas salen sin parar: cómo detenerlas, si la contradicción entre el hecho de perderlo y la necesidad de dejarlo ir cada vez se hace más fuerte. Luego de acompañarlo hasta las 7:00 p. m., hora en que finalizan las visitas, salimos y nos dirigimos a la casa de mi madre. Todos sospechamos que la hora se acercaba. Invadidos por la tristeza, meditamos en cómo manejar la despedida, cómo hacerla más bella, e imprimimos fotos en las que él se veía feliz.

Al día siguiente, 12 de julio, despierto en mi cama y mis lágrimas se levantan aún más rápido para salir. Aunque sin aliento, me baño y me dispongo a ir a la clínica. Mis hijos me abrazan y me dicen «¡Feliz cumpleaños mamá, te amamos mucho!». Las lágrimas me inundan y ellos intentan tranquilizarme. Salgo rumbo a la clínica. El cielo nublado me recibe en el caminar. La angustia me asalta. Quiero llegar pronto. Siento que no será un buen día. Ingreso a la clínica y me informan que mi padre continúa sedado y que su situación ha empeorado pero «tranquila, que lo importante es que la sedación no le permite sentir el dolor»; y ese era el objetivo de ellos: proporcionarle calidad de vida mientras muere. Lo miro, le hablo, lo saludo, lo huelo, lo toco, lo acaricio, le canto, aunque los médicos decían que él no escuchaba ni sentía nada. Esto no nos detuvo para continuar acompañándolo en su transitar. Ese día le canté por momentos un arrullo titulado “Duerme negrito” de Atahualpa Yupanqui, canción con la que me despedí de mi

padre, mientras lo acompañaba en su trascender hacia su cambio de estado.

A las 5:00 p. m., salimos por un instante a la sala de estar de la clínica al tiempo que otras personas lo visitaban. Mientras llovía, una libélula negra entra a la sala y juega o revolotea en la cabeza de mi madre. Ella se asusta por no saber qué es, pero nosotros le decimos que es una libélula, que no le hará nada, que la disfrute; ella llora y la despide. Extrañados por esa bella casualidad, nos reunimos para discutir nuestro deseo de que no recen por él a su lado: queremos que canten para él, que lean poesía, que le den mensajes de vida. A las 7:00 p. m., los vigilantes de la clínica nos avisaron que debíamos salir, pero ninguno se quería ir, ya que sentíamos por su respiración que el momento se acercaba. Por lo particular de la situación, los médicos dieron el permiso de quedarnos hasta las 8:00 p.m., hora en la que sólo quedaban conmigo mi madre y mis hermanos.

Mientras el personal del hospital nos pedía retirarnos, logramos estar un poco más tiempo,



lo cual nos dio algo de ventaja, ya que cuanto más se acercaba la hora de irnos, tanto más era la dificultad de mi padre por respirar, pero menos nuestro deseo de partir. Logramos persuadir al personal de salud para que uno se pudiera quedar esa noche con él y, cuando nos estábamos despidiendo quienes resolvimos irnos, él comenzó a respirar más lento. Intenté respirar con él, pero sentía que me estaba ahogando; me situé a su derecha y lo tomé de la mano. Cada uno se ubicó junto a una parte de su cuerpo: juntos, a su lado, sentíamos que lo acompañábamos en su trascender, en su muerte. Por mi parte, sentí la necesidad de cantar para él, de arrullarlo para que durmiera, para lograr su tranquilidad, a la vez que lo acariciaba tocándole la frente, las mejillas, los brazos, las manos. Más adelante hablaré de estos arrullos y de la importancia que para mí generó el cántico citado para acercarme aún más a mi padre.

Mirándome en la distancia

En una tarde lluviosa, como si la Pachamama llorara la futura partida de un ser maravilloso, una extraña libélula aparece; con su color oscuro entra a la sala de espera y revolotea sobre la madre. Claro, la asusta y ella grita. La trata de alejar y no se quiere marchar. Después de

unos minutos, continúa su camino. Cerca de tres horas después, un hombre, en el transcurso de tres suspiros, muere el 12 de julio de 2012 a las 8:35 p. m. el día del cumpleaños de su hija Gilette, en una clínica para enfermos terminales, junto a su familia, quienes, desde distintos conflictos con las órdenes de este pabellón en el cual no podían quedarse después de la 8:00 p. m., logran cumplir uno de los deseos de él: no morir solo. Lo acompañan alrededor de su cama en su trascender. Una de sus hijas, mientras escucha su difícil respiración, le canta esa canción que escuchaba en su duro proceso cada vez que ella lo veía sufrir: “Duerme, duerme, negrito, / que tu mama está en el campo, negrito...” Todo esto, acompañado de frases de aliento de cada uno de los familiares, hijos y esposa. Luego, con temor, comienzan a aplaudir por su valiente partida. Hay un momento de silencio. Su hija sentía que se ahogaba porque todo el tiempo respiro con él y al final no salía nada de su cuerpo. Sigue mirando alrededor y ve cómo se descomponen uno a uno sus hermanos y madre. Ella quiere protegerlo, sigue hablándole como si sospechara que algo grave pasó, pero siente que aún la noticia no llega al cerebro: al parecer no quería llegar y, por lo tanto, su andar era demasiado lento, como si en el contacto de cada neurona se presentara la discusión entre la contradicción: por un lado, la idea de que por fin paró de sufrir y, por el otro, la idea de perder a su amigo, maestro, consejero y padre.

Tiempo después, se cumple otro de los deseos de mi padre, igualmente discutido con él, en el que yo le pregunto en una de nuestras charlas matutinas: «Cuando mueras, ¿qué quieres que hagamos con tu cuerpo?». Primero dijo de que quería ser enterrado, pero, luego de pensarlo muy bien, habló sobre no contaminar la Tierra con ese tumor invasor y de la preferencia de ser cremado para que sus cenizas fueran esparcidas en el páramo de Choachí. Las razones fueron dos: la primera, por la pureza del aire; la segunda, por las corrientes de viento que se forman en ese lugar, las cuales lograrían llevarlo por todo el mundo.



Fotografía: Karen Nathalia Díaz y Celia Gillette Medellín. Pijamas de mi padre en relación paisaje.

1.1.2. Lo que llamamos enfermedad

No son las catástrofes, los asesinatos, las muertes, las enfermedades las que nos envejecen y nos matan; es la manera como los demás miran y ríen y suben las escalinatas del bus.

VIRGINIA WOOLF (1922)

Comprender la enfermedad implica reconocer dos aspectos en los que se puede profundizar acerca de ella. Por un lado, desde lo biológico e individual; por otro lado, desde lo social, es decir: en relación con la esperanza de vida, la conciencia sobre los problemas de salud, las características de los servicios médicos y el acceso real a éstos. Estos dos factores se encuentran profundamente relacionados, ya que uno afectará, de cualquier manera, al otro.

A lo largo de la obra *La soledad de los moribundos*, no se habla de enfermos o enfermedad, sino de moribundos, los cuales se consideran como los que viven en “tormento de la agonía, dolor, inmundicia” (Elias, 2008). Según el autor, estos moribundos, a través de la historia, han sido vistos de maneras diferentes. Por ejemplo, en la Edad Media, era normal que los moribundos perecieran entre la gente sana, luego de lo cual se presentaba todo el proceso de ocultamiento del enfermo ante la sociedad, acción acompañada por la vergüenza que los llevaba hasta el punto de aislarlos.

En una de las conversaciones que tuve con mi padre, él decía: "La enfermedad es un estado de descomposición. El cuerpo está formado por la parte física, emocional y psicológica. Con que alguno de estos elementos falle, se pueden presentar desequilibrios, el cuerpo pierde su armonía. Al bloquearse la parte emocional, física, psicológica o intelectual, puede desarrollarse una la enfermedad, pero cada individuo, para detectar su enfermedad, tiene que establecer un diálogo con su cuerpo, y así indagar cuáles fueron las causas. De ahí que, a veces, la persona recurre a la medicina natural o a la medicina química, aunque es una decisión que determina cada cual para entenderse a sí mismo".





Fotografía de mi padre en un momento del día mientras lo acompaño.

Por su parte, mi hermana decía: "La enfermedad es cuando el cuerpo tiene una sensación extraña a lo común, que puede asociarse con el dolor algunas veces: la enfermedad es un estado del cuerpo". Otra persona, amigo de mi padre, me explicaba que la enfermedad es la pérdida de la salud y que mantener la salud tiene un alto costo. La salud tiene senderos de estabilidad, en sentido emocional, psicológico y físico; además, ofrece la posibilidad de crecer en todo sentido.

La enfermedad es la alteración o la desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas; se

manifiesta por síntomas y signos característicos y su evolución es más o menos previsible. A su vez, la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

Sontang, en su obra, sostiene que en la antigüedad tanto el cáncer como la tuberculosis eran consideradas "como un proceso en el que el cuerpo se consumía" (Sontang, 2003).

Las enfermedades eran llamadas según su ubicación una enfermedad cardíaca: es un fallo mecánico. Wilhelm Reich define el cáncer como "una enfermedad que nace de la represión emocional" (Sontang, 2003). "En la *Iliada* y en la *Odisea*, la enfermedad aparece como castigo sobrenatural, como posesión demoníaca, o como acción de "agentes naturales" (Sontang, 2003).

Virginia Woolf, en su ensayo, "On Being III", sostiene lo siguiente:



Finalmente, la pobreza del idioma contribuye a dificultar la descripción de la enfermedad en la literatura. La lengua inglesa, que puede expresar los pensamientos de Hamlet y la tragedia de Lear, carece de palabras para el escalofrío y el dolor de cabeza. Se ha desarrollado en una única dirección. Una simple colegiala cuando se enamora tiene a Shakespeare o Keats para expresar sus sentimientos; pero un enfermo intenta describir un dolor en la cabeza a un médico y el lenguaje se agota de inmediato. No hay nada preparado para ello. Se ve obligado a acuñar las palabras él mismo, tomando su dolor en una mano y un fragmento de sonido puro en la otra (como tal vez hiciera la gente de Babel al principio), de manera que al aplastarlos juntos surge al fin una palabra nueva. Probablemente será algo irrisoria. Pues, ¿qué inglés de nacimiento se toma libertades con el idioma? Para nosotros es algo sagrado y por lo tanto condenado a morir a menos que los americanos, cuyo ingenio es mucho más afortunado en la creación de nuevas palabras que en el manejo de las antiguas, venga en nuestra ayuda y abran los manantiales (Regimen Sanitatis 2014).

Reconociendo el anterior panorama frente a la *enfermedad*, me amparo en lo que plantea

Woolf cuando afirma que las palabras no son suficientes para la definición de enfermedad y cómo, al enfrentarnos a explicarlo al médico u otro momento se nos vuelve tan difícil. A partir de lo anterior, después de indagar y vivir en toda esta investigación la enfermedad, considero que es la desestabilidad y la transformación de las capas del cuerpo (el energético, el químico, el celular, el orgánico, el social y el personal). En la enfermedad, el dolor, en distinta intensidad desempeña un papel importante como forma de expresión.

1.1.3. *El dolor*

Según el periódico El Tiempo del 18 de octubre del 2015, con su título “El dolor crónico afecta a uno de cada cuatro colombianos”, estudios sobre el dolor revelan que casi el 40% de todos los adultos viven doloridos constantemente. El estudio apunta que seis de cada diez colombianos manifestaron haber sentido dolor físico ese año. De ellos, el 44% dice haberlo tenido por más de tres meses, para quienes el dolor es considerado crónico, es decir, casi permanente.

El VIII Estudio Nacional de Dolor: prevalencia del

dolor crónico en Colombia, de la Asociación Colombiana para el Estudio del Dolor (ACED), reporta “que el 26% de la población del país presenta dolores crónicos, particularmente en las extremidades, la cabeza y la espalda; el 64% de los afectados son mujeres. Se trata de porcentajes muy altos; éste es un país de doloridos. Lo más preocupante es que la gente no encuentra ni solución ni alivio para estas dolencias”, señala Germán William Rangel, presidente de la ACED. Aura Marixa Guerrero, especialista en dolor e investigadora principal del estudio, explicó que en los primeros cuatro meses de este año se encuestaron a 1.820 personas en doce ciudades del país: “Nos impresionó saber que todas las personas que entrevistamos están afiliadas al sistema de salud y en su mayoría reciben atención para su dolencia y les prescriben tratamientos que, como indica el estudio, son inadecuados en un alto porcentaje”.

En efecto, el 80% de los encuestados sostiene haber sido tratados por médicos, pero el 73% manifestó que mejoró poco o nada. Elías Atencio, presidente de la Federación Latinoamericana de Dolor, advierte que “puede deberse a una baja capacidad de respuesta del sistema de salud, por la falta de capacitación de los médicos para “el manejo del dolor y la carencia de una infraestructura

especializada en estas dolencias”. “El estudio evidenció que el dolor crónico también tiene efectos en el entorno familiar, económico, laboral y social. Rangel asegura que el 61% de los doloridos crónicos manifiestan que su trabajo se ha visto perjudicado; más de la mitad de ellos dice tener deteriorada su vida social; el 35%, su vida familiar, y tres de diez, su vida sexual. Según Guerrero, el 20% de los afectados asegura que su dolor es tan insoportable que han sido incapacitados por más de un mes en el último año.”

El dolor se asocia a la intersensibilidad porque duele todo: lo energético, el cuerpo físico, la existencia. Así como la carne tiene sombra, la existencia tiene su sombra y el dolor le recuerda a uno que está vivo y la posibilidad de morir.



Fotografía: Karen Nathalia Díaz y Celia Gilette Medellín. Pijamas de mi padre con su ropa interior en relación paisaje.

El dolor, aunque se reconoce biológicamente por su transmisión a través del sistema nervioso, también está sujeto a las vivencias culturales y tradicionales, de modo que es posible vivirlo de diferentes maneras. Uno de los grandes miedos de la humanidad es el de padecer el dolor: huirle o enfrentarlo al punto de explorarlo, reconocerlo, dimensionarlo y controlarlo. Desde que nacemos, el tiempo el miedo al dolor nos acompaña, ya que la familia, la escuela, los medios de comunicación y las demás instituciones nos van alimentando el temor a vivir un dolor. Al respecto, Ackerman indica lo siguiente:

El dolor nos ha perseguido a lo largo de toda la historia de nuestra especie. Pasamos la vida tratando de evitarlo y, desde cierto punto de vista, lo que llamamos “felicidad” puede ser solamente la ausencia del dolor. Pero es difícil definir el dolor, que puede ser agudo, sordo, explosivo, intermitente, imaginario o referido. Tenemos muchos dolores que surgen de dentro, como jaquecas o calambres. Y también llamamos dolor a la desdicha emocional con el físico, y el físico con otro físico (1992, p. 131).

Socialmente, la interpretación del dolor nos ha sometido, ya que, a causa del temor, nos hemos detenido en ser más intrépidos y rebeldes. Cuando ya no podemos hacer nada con el dolor, por ejemplo, en la enfermedad, terminamos por acostumbrarnos a él, o hasta el punto de entrar en la locura; la vida se concentra en superar ese dolor o en calmarlo al menos por un instante, llevándonos a la entrega total de las farmacéuticas; ahora bien, no es difícil admitir cómo estas industrias y los laboratorios, al concentrarse en apaciguar los dolores y no en hallar las curas para las enfermedades, se conectan con las prácticas de una sociedad de consumo, en la medida en que es la riqueza la que termina estando al mando de unos pocos y no por la necesidad de muchos. Y al final del día el dolor continúa.

En relación con mi padre, él decía que sus ritmos habían cambiado con la enfermedad y que dormía por lapsos cortos; en otros momentos, aguantaba el dolor, el cual no siempre se presentaba con la misma intensidad: sus esfuerzos giraban en torno a buscar controlarlo y calmarlo. Recuerdo esos días agitados de todo el proceso de la enfermedad: levantarme a las 4:30 a. m., preparar la comida, organizarme,

salir a trabajar, llorar, salir del trabajo, llorar y correr a la clínica, prepararme para que al entrar a la habitación me viera feliz. También recuerdo cuando, al conversar, yo analizaba sus angustias, miedos, anhelos y deseos, cuando lo ayudaba a sentirse cómodo; leía para él, lo limpiaba, lo acariciaba, lo masajeaba..., y sentía que mis pies ya no daban más. Reflexionaba en que «no me he sentado en todo el día, y ya son las diez de la noche; es hora de que él duerma y de que yo pueda tratar de descansar», pero cualquier sonido —su respiración, la tos, su quejido; en su voz oigo mi nombre— me levantaba y mi corazón latía muy rápido. Le pregunto: «¿Estás bien?, ¿necesitas algo?».

Él me pide otro masaje, mientras me cuenta que por dentro arde, siente que se quema, tiene calor;

que el dolor se mueve por todo el cuerpo: inicia en un extremo y finaliza en otro, que es como si algo estuviera dentro de él, como si tuviera vida propia, como un cuerpo que por donde pasa va quemando. Satisfacerlo no es fácil.



Fotografía: masajeando el pie de mi padre con aceite de almendra.

Puedo afirmar que *el dolor* es la fragmentación de las capas del cuerpo (el energético, el químico, el celular, el orgánico, el social y el personal). El dolor es intersensible porque duele todo y desarrolla una resonancia profunda, permitiendo establecer distintas tonalidades de sensaciones.

1.1.4 *Cuerpos inútiles*

Dejamos de ser soldados en el ejército de los erguidos; nos convertimos en desertores.

VIRGINIA WOOLF (2012)

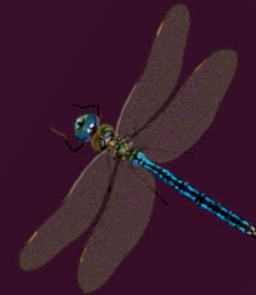
En varios encuentros con mi padre, hablábamos sobre cómo este sistema genera condiciones que degradan nuestra corporeidad. Él recordaba a Franz Kafka (1999), en su gran obra, *La metamorfosis*, en el que decía

[...] Y si dijese que estaba enfermo, ¿qué pasaría? Pero esto, además de ser muy penoso, despertaría sospechas, pues Gregorio, en los cinco años que llevaba empleado, no había estado nunca enfermo. Vendría el gerente con el médico del Montepío. Se desharía en reproches, delante de los padres, respecto a la holgazanería de Gregorio, y refutaría cualquier

objeción con el dictamen del doctor, para quien todos los hombres están siempre sanos y sólo padecen de horror al trabajo. Y la verdad es que, en este caso, su diagnóstico no habría sido del todo infundado [...] (p. 11).

Recuerdo que lo único que hacía el texto era mostrarle a mi padre la realidad que él planteaba, en el que decía que, en el momento en que nos enfermamos, nos volvemos inservibles para este sistema que “todo lo que toca lo transforma en objeto mercantil” (Guy Deboard, 1967). El dolor que sentía mi padre en músculos, huesos y articulaciones se entrelazaba con la angustia, la preocupación, la tristeza, el enojo y otras emociones que surgían a causa de su condición, en una sociedad que, por su naturaleza, rechaza y discrimina a los cuerpos enfermos.

La tradición cultural refuerza el concepto de un único cuerpo físico. Con Kafka y mi padre, eso se desvanece cuando muestra en su novela un cuerpo físicamente enfermo pero refleja con el personaje Gregor Samsa unos niveles de organización corporal a partir de su condición: “Por provenir de una cadena evolutiva, el cuerpo-que-es el hombre conserva mucho en común con otros “cuerpos” inorgánicos y orgánicos, especialmente con ellos que contribuyeron directamente a su formación” (Rico Bovio, 1998). Un somero análisis de lo que somos nos permite detectar varios niveles de organización corporal:



Examinados primero en los más específicamente humanos, somos seres psíquicos, estamos dotados de un pensamiento lingüístico, una consciencia de nosotros mismos y una compleja gama de facultades afectivas y racionales. En un segundo momento, subyacente al anterior, nos presentamos como organismos celulares con tejidos diferenciados

según forma y funciones diversas, coordinados genética, hormonal y neuronalmente. El tercero, soporte de los procesos biológicos y mentales, se configuran con el conjunto total de los átomos-moléculas de nuestro ser fisicoquímico.

Todavía vislumbramos un cuarto nivel el energético, formado por las partículas componentes de los átomos; se encuentra en los límites de la observabilidad microfísica y por lo mismo no ha sido suficientemente explorado, pese a los enormes avances de la ciencia y la tecnología contemporánea (Rico, 1998).

1.1.5. Señalar las discriminaciones

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en la nota descriptiva de febrero de 2017, informa que “El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo; en 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones. Una de cada 6 defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad.”

Todo el entretejido que se desenvuelve en una persona enferma despierta la necesidad de buscar los sucesos que esta sociedad alimenta día a día. Somos educados en actitudes de un supuesto alto poder de autosuficiencia: de no “perder la hombría”, para algunos; de ver este tipo de enfermedades como un problema individual. Mi padre creció con la idea de que él era el único que podía resolverlo. En un comienzo, veía su situación tan personal, tan íntima, que solo él podía encontrar la respuesta para poder mejorar. Además, siempre se sintió con la obligación de comportarse como el *jefe de la manada*, también conocido como *la cabeza del hogar*. Ahora, sumémosle a lo anterior la educación conservadora y de doble moral. Mi padre contaba que, mientras en el colegio donde



Fotografía de un momento en la clínica en plena acción, después de un masaje le acomodo las piernas de tal manera que nada le talle.

estudió le hablaban de *cómo ser un varón*, por otro lado, era acosado sexualmente y amenazado por sus profesores —que eran curas— en grado sexto. En este contexto, hablar del cuerpo no era lo común; por el contrario, era lo oculto, lo negado, lo recriminado.

El trato que la entidad del sistema de salud colombiano (Entidad Promotora de Salud, EPS) le dio a mi padre en su proceso de enfermedad estuvo lleno de “equivocaciones”, según la institución. Pero tanto para él como para nosotros, no pasó por un asunto casual de “equivocación”. No obstante, está suficientemente

demostrada toda la política que sirve a los beneficios de los intereses de empresas para cuidar sus ganancias, ya que invertir en medicina, infraestructura e investigación implica menos ingresos, lo cual lleva a acciones deshumanizadoras y a “equivocaciones” normalizadas.

El primer examen que realizaron fue una biopsia para estudiar la enfermedad. La “equivocación” señalada fue que el examen se llevó a cabo sin anestesia, sin control del dolor. Mi padre contó que el médico sólo le dijo «respire» y luego sintió un gran dolor en el ano, pero que después el médico le informó que, como él se había movido tanto, no lograron tomarle la cantidad adecuada de muestra, por lo que debía pedir una nueva cita para repetir el proceso. De inmediato, mi padre rechazó esa experiencia y salió llorando, maltratado. Contó que no podía caminar bien, que sentía náuseas, estaba pálido.

Evolución Historia Consulta Externa No. 117997724

Inicio Atención: 2010/02/09 07:32:00 Fin Atención: 2010/02/09 07:56:06

IPS Atención: CB Central Especialistas Av 68 Ciudad: Bogotá D.C.
 Paciente: ALVARO MEDULLIN GONZALEZ Identificación: CC 19141787 Estado Civil: CASADO
 Sexo: MASCULINO Edad: 59 Años 6 Meses 0 Dias Fecha Nac: 1951/08/09 Grupo Atención: Otros
 IPS Primaria: CB CMF Americas Regional:
 Fecha Ingreso: 2010/02/09 Hora Ingreso: 07:32:00 Nro Cuenta: 4302368 Ocupación: DOCENTE
 Dirección: CR 32A N 14B-73 SUR AP 101 Teléfono: 261 02 41
 Convenio: Convenio Cruz Blanca Cermes Avenida 98 - Tipo Afiliado: Ambito Realización: AMBULATORIO
 COTIZANTE
 Causa Externa: ENFERMEDAD GENERAL
 Finalidad: NO APLICA
 Acompañante: SOLA Tel: 2610241
 Responsable del Usuario: Tel:
 Parentesco Responsable:

Motivo Consulta: CONTROL EXTRA, PSA ELEVADO Y TR ANORMAL. HISTORIA DE PSA 8.1 CON TR NORMAL EN EL AÑO 2006 CUANDO SE LE ORDENÓ Bx PROSTATA. NO SE LA HIZO Y ESTUVO INASISTENTE. ACUDIÓ A CONTROL CON PSA 63.93 (X/09) Y TR PROSTATA FLA PETREA GRADO 3 CON RECESOS COMPROMETIDOS. APORTA ECO PROSTATA (08/10) VOLUMEN 93CC. DIFÍCIL DIFERENCIACIÓN DE ZP DE LA ZT POR GRAN CRECIMIENTO DE PROSTATA. NO LESIONES NODULARES PERIFÉRICAS. CAPSULA INTEGRAL. VESÍCULAS SIMÉTRICAS. TOMAN SOLAMENTE 1 MUESTRA DEL LOBULO DERECHO POR INTOLERANCIA DEL PACIENTE AL PROCEDIMIENTO. PATOLOGÍA (G-13368-10) LOS CORTES MUESTRAN GMINUTO FRAGMENTO DE ESTROMA. NO HAY REPRESENTACIÓN DE TEJIDO PROSTATICO PARA EVALUACIÓN.

Enfermedad Actual: EL PACIENTE DICE QUE NO QUIERE HACERSE NUEVAMENTE LA BIOPSIA PORQUE LE PARECIO DEGRADANTE Y HUMILLANTE LA BIOPSIA Y SE SINTIÓ MALTRATADO. LE EXPLICO QUE ES EL ÚNICO MÉTODO DIAGNÓSTICO DISPONIBLE Y DEMOSTRADO CIENTÍFICAMENTE CON EL SUFICIENTE SUSTRATO LITERARIO PARA DESCARTAR UN CÁNCER DE PROSTATA. EL PACIENTE SE QUEJA DE LA DEMORA EN EL PROCESO DESDE NOVIEMBRE DE 2009. LE RECALCO QUE FUE EL MISMO QUIEN DEJO DILATAR EL PROCESO DESDE EL AÑO 2006.

RECOMENDACIONES: SOLICITO EXAMENES PREOX Y VALORACIÓN POR ANESTESIA PARA QUE LE HAGAN LA BIOPSIA BAJO ANESTESIA EN HOSPITAL SAN JOSÉ. SIGNOS DE ALARMA. SE LE EXPLICA QUE ESTO PUEDE DEMORAR MAS TIEMPO AUN.

SIGNOS VITALES: FC: 75 Sístole: Diástole: T.A.M.D: FR: 16 T°: 36.5 Saturación: 0 Glicometría: 0
 Talla: Peso: I.M.C:

DIAGNOSTICOS	Tipo	CIE10	Tipo Dx	Observaciones
Hiperplasia de la prostata	DIAGNOSTICO PRINCIPAL	N40X	IMPRESION DIAGNOSTICA	

AYUDAS DIAGNÓSTICAS

Nombre: Observaciones:

REMITIR A HOSPITAL SAN JOSE PARA REALIZAR BIOPSIA BAJO ANESTESIA.

INTERCONSULTAS:

Nombre	Especialidad	Observaciones
Anestesiología Consulta	ANESTESIA	
UROLOGIA CONSULTA P y P	PROMOCION Y PREVENCIÓN	

Profesional: César Augusto González Pérez Especialidad: UROLOGIA
 Identificación: 79955251 Registro Profesional: 79955251

HeOn: Jueves, Agosto 4, 2011 03:41:46 p.m. Pág. 1 De 2

Fotografía del documento en el que se cuenta la evolución del estado de salud de mi padre. Dada por los médicos.

Si desde épocas pasadas han existido diferentes métodos para que un paciente no sienta dolor en un examen, entonces ¿por qué estos métodos no son utilizados en beneficio de las personas? Ya que en este sistema todo gira en torno a las relaciones económicas, resolver un problema como éste no es rentable; en los casos en los que se toman medidas, resulta en una cuestión de privilegios de clase, de quien lo pague mejor. Al someterse a citas asignadas cada mes, dos meses, seis meses o incluso nunca, ¿cómo decirle a ese cáncer invasor «espere, no siga avanzando, que en seis meses me van a atender»? o «tumor, deme una espera mientras consigo una platica o alguien que me ayude en la clínica para ser atendido con amor»? La dilatación terminó por no poderse detener el crecimiento de ese tumor, hasta el punto que ya no se podía controlar, a pesar de tener que someterse a los tratos inhumanos del personal de la clínica. No obstante todo lo que hacíamos con mi familia, la enfermedad seguía avanzando.

«¿Te hago otro masaje papi?» Mientras se lo pregunto, pienso en lograr que el dolor pare y verlo mejorar, sin dolor. A este respecto, Elías (1987) subraya, desde distintos ángulos, la importancia de visibilizar la muerte, el envejecimiento y el acompañamiento a quien muere.

1.1.6. La salud en Colombia

Caminando hacia Bond Street, se preguntó si acaso importa que forzosamente tuviera que dejar de existir por entero; todo esto tendría que proseguir sin ella; se sintió molesta.

VIRGINIA WOOLF (1939)

Según el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, 33.100 personas al año mueren de cáncer, de las cuales 16.800 son mujeres y 16.300 son hombres³.

El sistema de salud colombiano es uno de los más precarios del mundo. Aunque encontramos que el personal de salud intenta atender oportunamente las

³ Ministerio de Salud y Protección Social (2001). 33 mil personas al año mueren de cáncer en Colombia. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/33-mil-personas-al-año-mueren-de-Cáncer-en-Colombia.aspx>

situaciones de enfermedad de los pacientes, la gran mayoría de directivos desdibuja su ética al ser dependientes de las necesidades del mercado. Así lo analiza Álvarez en el artículo “Apuntes sobre salud”:

El paciente es mal recibido y, cuando llega el momento de atenderlo, se busca la manera de hacerlo con la mayor “eficiencia” posible, esto es, en un tiempo ridículamente corto, induciendo al médico a emplear la peor técnica clínica y diagnóstica posibles, encaminada por fuerza —en el mejor de los casos— a un tratamiento sintomático insustancial y a la solicitud de algunos exámenes que en muchos casos nada tienen que ver con el motivo de la consulta (2012, p. 2).

El seguimiento, la observación y la preocupación por la salud del enfermo son tan abstractos como los títulos enmarcados y colgados en las paredes de muchas de las entidades de salud —misión, visión etc.—; son como una burla siniestra. En este medio hostil, pacientes y médicos

competentes sucumben lentamente presionados y sometidos al mandato financiero mercantilista. Parecería que el objetivo central del sistema fuera el de desestimular al paciente a acudir al médico y obligar a los profesionales de la salud a cumplir cargas de trabajo lejanas de toda racionalidad, que minan su capacidades y hacen marchitar el amor y la entrega a la profesión que escogieron.



Imagen de la gammagrafía ósea de mi padre, en el que se muestra la evolución del cáncer.

El sistema de salud no funciona correctamente simplemente porque no existe: la conservación y recuperación de la salud no son el objeto social del sistema. Se trata de un régimen de compraventa de tecnología diagnóstica y terapéutica sustentada en la identificación de procesos facturables —consultas, cirugías, terapias, procesos diagnósticos— detectados y atendidos en muchos casos de forma tardía.

El mal llamado Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) se ha convertido en un terreno abonado para la corrupción en todas sus manifestaciones. Además, genera dolor y sufrimiento en los pacientes y en sus familias; desestabiliza las actividades humanas con consecuencias inconmensurables en las actividades económicas; cosifica al enfermo, favorece la intermediación en sus más abyectas modalidades y permite la utilización del sufrimiento como bandera política.

El médico Álvarez establece, en la segunda parte de su artículo, que hay cuatro consecuencias frente a las necesidades dentro del sistema de salud. La primera es la pérdida de la libre elección del médico; la segunda, la oferta rígida de servicios,

sustentada en estudios de costos con poca injerencia de la demanda real, política generalizada entre los prestadores de servicios de salud, causante de la respuesta bien conocida del “no hay agenda” y de interminables colas y largos periodos de espera que no sólo vulneran los derechos humanos sino que se convierte de hecho en factor de aumento de las complicaciones derivadas de procesos clínicos no detectados atendidos de forma tardía, lo cual contribuye a su vez de manera importante en aumento de la demanda de atención a los servicios de urgencias que atiborrados de enfermos y heridos generan tiempos promedio de espera para un paciente que no se encuentre clasificado como emergencia vital de 77 minutos frente a los 30 “técnicamente” aceptables. Ni qué hablar de las seis, ocho y hasta doce horas adicionales que debe esperar el paciente para que le sea definida la conducta a seguir en su caso [...] (2012, p. 2).



Éste es un sistema de salud que claramente no está al servicio de las necesidades de los pacientes, sino de las ganancias, un sistema que, a toda costa busca mantenerse a merced del mercado global. Son pacientes como mi padre, en quienes la agonía por esperar una cita o una aprobación de medicamentos los va consumiendo y les desdibuja su esperanza de vida. Atrapados en los enredos que, más allá de ser una simple equivocación en algún procedimiento, se convierte en una especie de *plan tortuga*. Estar enfermos nos debilita física y emocionalmente, nos ataca, como plantea Bovio, los niveles de organización corporal, en el que se creería que el deber ser es multiplicar los afectos desde todos los ángulos.

Cuando acompañaba a mi padre a las citas médicas, veía la gente pasar frente a mí y en sus rostros, la melancolía, la desilusión y la preocupación se dibujaba. Al concentrarme nuevamente en él, notaba que su rostro era igual al de los demás; al hablar con él, encontraba que su tristeza era alimentada también por el trato

de los médicos y enfermeras. La explicación que él me daba estaba sujeta a la idea de comprender cómo para ellos estas situaciones se terminan convirtiendo en algo normal: miles de pacientes muriendo y ellos saben que ya no se puede hacer nada.

En el libro arriba citado de Susan Sontag, se narra que, en el diario de Katherine Mansfield, un año antes de morir, ella escribe:

Mal día (...), dolores terribles, y debilidad. No pude hacer nada. La debilidad no era sólo física. Debo curar mi yo antes de poder sanar (...) He de hacerlo sola y ahora mismo. Es la raíz de mi incapacidad de mejorar. No controlo mi mente (2003, p. 23).

Había una lucha por comprender todo lo que ocurría a mi padre. Era cada vez más necesario darle masajes y paliar su dolor físico. En la conferencia denominada “Del cuerpo vivido al cuerpo simbólico: una lectura desde nuestra América”, realizada en el año 2012, Rico Bovio aseguró: “Aceptar este desenlace escéptico sería muy conveniente para una sociedad pragmática y hedonista, que apuesta a constituir un mercado global e implementar el consumismo como horizonte único de los cuerpos humanos”.

1.1.7. *Un sistema que enferma los cuerpos*

Puedes cerrar todas las bibliotecas que quieras, pero no hay barrera, cerradura ni cerrojo que puedas imponer a la libertad de mi mente.

VIRGINIA WOOLF (2016)

Cabe reconocer que el capitalismo-imperialismo no es el único modelo social que ha existido en el mundo. Se han evidenciado otros sistemas en distintas sociedades antiguas como el esclavismo o el feudalismo, que en su momento también

padecieron sus propias enfermedades. A medida que fueron avanzando, estas sociedades fueron transformándose, pero hoy nos encontramos en un sistema con rezagos o mutaciones de esas sociedades.

Cada mañana, al despertar, me encuentro con una sociedad capitalista que nos recuerda por todos los medios que lo único verdaderamente importante es enriquecerse por encima de cualquier cosa, actitud que la mayoría de personas en el mundo soporta desde la explotación, la opresión o la mercantilización de los cuerpos. No es necesario ir muy lejos para investigar, pues diariamente los medios de

comunicación nos lo hacen saber, lo vivimos en nuestros trabajos, en la calle, en la academia o en el hogar. Estas relaciones utilitaristas nos han convencido de que pertenecen a la naturaleza humana, que siempre han existido y que nunca cambiarán, por lo cual resultamos aceptándolo, aunque buscando la forma de sobrevivir a ellas.

Antes de profundizar en el nefasto papel del capitalismo-imperialismo, analizaremos la división entre el capitalismo y las anteriores sociedades, como lo explica Lenny Wolff: “El surgimiento de esta relación social a escala masiva —la venta de la fuerza de trabajo de los trabajadores asalariados desposeídos a los propietarios de los medios de producción— separó el capitalismo de todas las anteriores sociedades productoras de mercancías. Esta relación está en las entrañas del capital. En la venta de la fuerza de trabajo por su valor —no por debajo de éste (necesariamente)— está el secreto de la explotación capitalista” (2011, p. 121).

La contradicción fundamental del capitalismo se desenvuelve entre la producción altamente socializada y la apropiación privada de toda esa riqueza social. Es decir: las personas alrededor del mundo se relacionan o interconectan de diversas formas para obtener los medios necesarios para la producción y reproducción de la especie humana, mientras que la riqueza que produce el trabajo colectivo de la humanidad se convierte en propiedad de una minoría, que representa la clase



Fotografía: Karen Nathalia Díaz y Celia Gilette Medellín. Pijamas de mi padre.

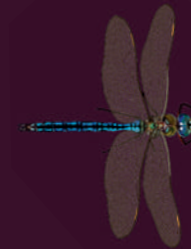
capitalista. Ésta es la principal característica de la naturaleza del capitalismo, ya que determina el movimiento interno, que a su vez es la principal fuerza impulsora de la anarquía de la producción capitalista.

Federico Engels, en el *Anti-dühring*, propone que esta contradicción se mueve en dos formas de antagonismo: uno es el antagonismo entre el proletariado y la burguesía, cuyo producto es la clase capitalista, que controla los medios de producción. Por su parte, la clase del proletariado está separada de los principales medios de producción, ya que no los poseen ni los controlan, lo que lleva a que, para sobrevivir, los proletarios tengan que vender su fuerza de trabajo.

Con *clase* me refiero al planteamiento de Lenin, según el cual “las clases son grandes grupos de personas que se diferencian unas de otras por el lugar que ocupan en un sistema de producción social históricamente determinado, por su relación (en la mayoría de los casos fijada y formulada en la ley) con los medios de producción, por su papel en la organización social del trabajo y, en consecuencia, por la magnitud de la parte de riqueza social de que disponen y el modo en que la obtienen” (Lenin, 1972, p. 289).

De igual forma, “el proletariado nace de procesos materiales y sociales reales. Su potencial como “sujeto revolucionario” se basa en su posición objetiva como la principal clase explotada en el capitalismo. Es la columna vertebral de la producción socializada moderna y de la mayor división social del trabajo que surge de esa producción, involucrando otras capas, como los profesionales, etc.” (Lotta, 2013, p. 56).

La otra forma de movimiento es el antagonismo entre la organización de la producción a nivel de fábrica, empresa o unidad de capital y la anarquía de la producción en la sociedad en general. Los capitalistas buscan organizar de la forma más eficiente para ganar ventajas en el mercado frente a otros capitalistas u otros capitales. De esta manera, efectúan un estricto análisis de la relación entre el insumo y el producto, además de una profunda contabilidad, optimización, intensificación del trabajo, alargamiento de la jornada laboral y control de los trabajadores, es decir, un alto grado de organización de la producción, entrando en conflicto con el hecho de que no existe producto de la naturaleza del sistema, una planificación sistemática y racional de toda la sociedad. La producción de mercancías y su intercambio se promueve con el fin de obtener ganancias, llevando a que la producción social no esté coordinada en todo el ámbito social. Por lo tanto, la producción del conjunto de toda la sociedad se desarrolla de manera anárquica.



Los trabajadores, al verse expuestos al incremento de las jornadas laborales o de las actividades de trabajo, además de reconocer que su trabajo está enajenado a otra clase, adquieren enfermedades de diversas índoles. La anarquía de la producción capitalista, resultado de la competencia despiadada, ha incrementado las crisis ambientales, como la contaminación del aire, el agua y el suelo, desarrollando enfermedades en el conjunto de la sociedad. La reducción de costos de producción implica que la inmensa mayoría de productos necesarios para la subsistencia humana no estén determinados por el mejoramiento de las condiciones de vida. Un ejemplo de ello son los alimentos transgénicos, los cuales se desarrollan con el objetivo de incrementar los ingresos de los capitalistas, restándole importancia a los efectos secundarios tan graves que esa práctica genera para la salud humana.

De acuerdo con la agudización en espiral de las contradicciones de este sistema que plantea Lenin, “el imperialismo ha surgido

como desarrollo y continuación directa de las propiedades fundamentales del capitalismo en general. Pero el capitalismo se ha trocado en imperialismo capitalista únicamente al llegar a un cierto grado muy alto de su desarrollo, cuando algunas de las propiedades fundamentales del capitalismo han comenzado a convertirse en su antítesis, cuando han tomado cuerpo y se han manifestado en toda la línea los rasgos de la época de transición del capitalismo a una estructura económica y social más elevada” (Lenin, 1972, p. 111).

Lo anterior nos permite comprender que las sociedades han estado en constante movimiento, han sido cambiantes, siguen transformándose, y que hay mucho más en juego de lo que logramos imaginar. Por otra parte, la idea cristiana con la que muchos hemos crecido nos hace creer que no hay solución y que se deben aceptar las cosas como están, “que Dios proveerá”, que sólo debemos pensar en sobrevivir y, con egoísmo, cumplir los sueños individuales, alimentados por ideales infundados

por una sociedad consumista, por ejemplo: comprar una casa y un auto; tener hijos y un trabajo; ser buena esposa, ama de casa y una cristiana devota; o ser privilegiada con la salud.

El movimiento del capitalismo basado en las contradicciones del capitalismo mismo ha implicado que en momentos de la historia importantes revoluciones hayan brotado en función de construir sociedades diferentes. Están, entre otros, la Comuna de París, la Revolución rusa, la Revolución china e incluso la Revolución cultural china, que lograron avanzar para construir sociedades radicalmente diferentes a las que el capitalismo propone.

Lenny Wolff apunta que “la única forma para que este capitalista acumule y crezca su riqueza es por medio de la explotación de la fuerza de trabajo” (2011, p. 125). Ésta es la característica principal del capitalismo, que, además de ser global, toca todas las instancias de la sociedad, las relaciones sociales que se desarrollan en nuestro país. Sin embargo, esta mecánica puede aparentar estar aislada de nuestro día a día, por lo que creemos que sólo nosotros vivimos los que vivimos, porque no estamos acostumbrados a analizar la realidad de una manera más amplia: sólo buscamos sobrevivir.

Pero es necesario darse cuenta de que todo se mueve como un proceso social que

vincula a todos los seres humanos, en el que las relaciones sociales entre capitalistas y empleados, o entre explotadores y explotados, que a su vez están relacionados entre sí, por ejemplo, con la familia, la educación, los medios de comunicación o la religión.

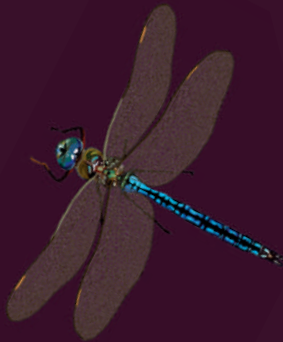
Estos factores nos forman hacia un deber ser que resulta en cansancio, en estrés; nos pide ir más rápido, nos ahoga, nos culpa, nos debilita. Pero este peso no sólo recae en nosotros, sino también en todas las formas de vida en este planeta. Basta reconocer las consecuencias en el medio ambiente y la precaria realidad que se construye a causa de una economía cuyo lema está basado en “expandirse o morir”; una explotación que al no tener límites destruye todo lo que toca.



Fotografía: Karen Nathalia Díaz y Celia Gillette Medellín. Pijamas de mi padre en relación paisaje.

Así pues, la relación entre enfermedad y capitalismo parece una cuestión colateral, porque la ausencia de condiciones salubres en este sistema va desde la sobrecarga a la que se someten los cuerpos hasta la falta de acceso a las condiciones mínimas de atención en salud. En consecuencia, el proceso salud-enfermedad en el proletariado no es un asunto abstracto, se expresa en hechos concretos, históricos. “La explotación de los grupos humanos trasciende al ámbito fabril para proyectarse en todos los órdenes de la vida social: carencia de medios económicos para adquirir alimentos, vivienda, vestido, transporte, poco o ningún dinero para invertir en educación, arte, política, recreación; en fin, ausencia de condiciones para que las personas se desarrollen con todas sus potencialidades” (Rojas, 1999, p. 69).

En el caso específico del cáncer, existen evidencias moleculares que muestran que, por ejemplo, grupos específicos, étnicos o portadores de rasgos hereditarios pueden tener una respuesta excesiva frente a ciertas exposiciones. Esto ha sido demostrado en estudios



epidemiológicos de carcinógenos ambientales, como los aromáticos y las aminas. Se pueden dar variaciones individuales que se podrían recomendar a la población. Por su parte, aparentemente el sistema capitalista ha realizado esfuerzos para intentar curar estos quebrantos de salud, pero estamos acostumbrados a invertir más en terapias para el cáncer que en prevención de las enfermedades.

La destrucción del ser humano es lenta y progresiva. Por ejemplo, podemos unir el problema de la contaminación del medio ambiente, producto de las multinacionales, al uso de transgénicos y sustancias químicas que envenenan nuestra comida y le sumamos la contaminación del agua y los trabajos que desgastan físicamente. Así mismo, vale considerar que esto concentra las relaciones sociales que traen una carga cultural de sociedades anteriores, como las relaciones de propiedad, de servilismo y de esclavitud, que terminan desarrollando enfermedades como el estrés, el asma o el cáncer, que han mutado gracias a las condiciones en las que vivimos.

Cabe comprender no sólo el mecanismo de intercambio de mercancías o la manera como sus dueños se enriquezcan más, sino también descubrir lo que se mueve detrás de esto: las relaciones sociales que están al servicio del sistema y que buscan destruirnos, pues es más complejo de lo que parece. Pero analizarlo nos permite entender que, efectivamente, las enfermedades no son “un castigo de Dios”, que son producto del destino o de la casualidad, incluso, admitir que la responsabilidad es principalmente del individuo: debemos darnos cuenta de que el causante es el sistema en conjunto. Si esto lo comprendiéramos más personas en el mundo, si no se nos ocultara y lo investigáramos a fondo, podría ser un comienzo para cambiar de raíz lo que nos está matando, pero que antes nos hace agonizar, nos tortura y, de hecho, nos responsabiliza.

Quiero ahora reflexionar en la enfermedad como una consecuencia de vivir en diferentes condiciones sociales o como una reacción y transformación biológica del cuerpo por diversas acciones. De todas las enfermedades existentes, me enfoco en una específica -sin negar que en otras se viven situaciones muy similares e incluso peores. La más antigua descripción sobre el cáncer data, aproximadamente, del 3.000 a. C., en Egipto, encontrada en tumores fosilizados del hueso

en momias humanas, las cuales permitieron desarrollar un mayor conocimiento sobre condiciones específicas en este ámbito. Con el tiempo se logra observar que esta enfermedad responde al momento en que las células del cuerpo comienzan a crecer sin ningún propósito, generando descompensación en el cuerpo y llegando hasta la autodestrucción (Sontang, 2003).

Para comprender cómo esta enfermedad resulta aún más complicada en este sistema económico y político, partiré de una perspectiva dialéctica que busca abarcar las propiedades contradictorias de un fenómeno y el carácter de la lucha constante y de la transformación mutua, lucha que, a su vez, da origen a fenómenos cualitativamente nuevos. Desde aquí, podré observar las causas que a simple vista no se reconocen. Cada órgano del cuerpo posee sus condiciones particulares para poder funcionar, aunque el organismo humano es integral, es decir: ningún órgano puede existir independientemente. Sin embargo, al surgir enfermedades locales, éstas resultan siendo importantes porque determinan el estado del cuerpo. En este sentido, no se puede pensar el cáncer como un

hecho separado de la orientación mental, la alimentación, la actividad y la fuerza del cuerpo en su totalidad y en relación con sus órganos.

1.2. Una apuesta a lo sensible

Según Osorio (2011), “suele evidenciarse en los estudios existentes que la calidad de vida de los pacientes en situación de enfermedad crónica se encuentra estrechamente relacionada con el apoyo de su familia y, específicamente, de su cuidador familiar; el cual generalmente corresponde al sexo femenino, siendo típicamente la madre, esposa o hija [...] un 87,8% de los pacientes dependientes son cuidados por mujeres en un rango de edad de 27 a 83 años”.

1.2.1. Acompañar desde lo femenino

En Colombia, a comienzos del siglo XX, las mujeres empiezan a ingresar a las universidades para estudiar carreras profesionales. Esto indujo a las instituciones educativas a que se enfocaran en el campo de la salud (López, 2002), ya que se reconocía que las mujeres, al estudiar enfermería, por ejemplo, podrían aportar actividades que realizaban en el hogar al

hospital. La contribución consistía en que las mujeres pondrían en práctica su función *natural* de cuidado, desarrollando de una manera académica la habilidad de cuidado que se les impartía en la casa. Al respecto, Batthyány señala lo siguiente:



Foto familiar. Disfrutando a mi padre.

El brindar cuidados es una actividad altamente genética, y viceversa, es por medio del cuidado que la identidad genética de las mujeres es construida. La posición de las mujeres en la familia, sus oportunidades en el mercado laboral, su forma de relacionarse con parientes es definida en términos de potencialidad de brindar cuidados y de la realización de su capacidad de cuidar. Cuidado y femineidad son las caras de la misma moneda (2004, p. 51).

Ahora bien, toda esta tradición se logra sintetizar en unos manuales de enfermería en los que se reglamenta el tipo de mujer que debía ser enfermera. Este hecho impuso que las mujeres entraran en una etapa de homogenización y clasificación económica de sujetos sumisos. Barberi advierte que

[...] a la mujer pobre y decente le resultará ideal formarse como enfermera, dado su instinto maternal y su caridad cristiana, y que esta actividad le permitirá desempeñarse fuera de casa y ganarse la vida dignamente [...]. La enfermera debe contar con una paciencia inalterable para sufrir las impertinencias de

sus prójimos enfermos [...], deberá ser esclava absoluta de la verdad y decir al médico todo lo que haya observado. [Las cualidades de una enfermera serían] veracidad, aseo, paciencia, suavidad, presencia de ánimo y obediencia (1914).

Un factor que matizaba lo anterior era el dogma religioso en el que las enfermeras eran educadas, ya que las monjas dirigían este oficio. Esto alimentaba aún más una negación a esa enfermera, a todas las mujeres que en algún momento de la vida han cuidado de un enfermo, lo cual involucraba no reconocer a la mujer como ser humano sintiente, que antes de cuidar de los otros, debía cuidarse a sí misma.

Podemos partir del agotamiento inminente que se refleja en el momento en que la mujer es negada en el oficio de cuidar al otro, una negación que no es visible, sino que se construye en el silencio y que conduce a una vida en agonía. Consecuencias de lo anterior las vivimos con mi padre en las dos clínicas en que lo trataron: relaciones de frialdad entre paciente y enfermera; relaciones mecánicas en las que mi padre era tratado como un objeto que se quitaba, se ponía, se corría, se movía, se bañaba, se alimentaba. El trato hacia mi padre comprometía tiempos y ritmos que sólo lo perjudicaban a él. Reparábamos en que las enfermeras,



Fotografía en la clínica de la paz en medio de una atención de las enfermeras a mi padre

al estar recargadas de trabajo, no alcanzaban a proporcionarle a mi padre el baño y el aseo de la cama necesarios, o dejaban que su alimento se enfriara. Mi padre quedaba solo frente a la medicina, de vía intravenosa, generando que, al terminarse el líquido, la manguera se llenara de aire y, luego de unas horas, cuando la enfermera por fin podía revisarla, sacar el aire de la manguera, que le producía dolor al entrar por su vena, además del dolor que mi padre ya debía soportar.

Este tipo de historias se triplicaron a lo largo de la enfermedad terminal de mi padre, lo que

determinó la necesidad de que yo participara más activamente en el acompañamiento, no sólo en cuanto a los masajes y otras actividades que había asumido, sino también en suplir funciones de precaución que las enfermeras omitían, que, si llegaban a desempeñar, era demasiado tarde. Reconozco que acompañar a un enfermo es apostarle a la vida, al bienestar del otro. Es una acción que implica pensar en el otro, en preocuparse por el otro —como medio—. En relación con esto, Boff señala:

Lo que se opone al desinterés y a la indiferencia es el cuidado. Cuidar es más que un acto; es una actitud. Por lo tanto, abarca más que un momento de atención de celo y de desvelo. Representa una actitud de ocupación, de preocupación, de responsabilidad y de compromiso afectivo con el otro. La actitud es una fuente, genera muchos actos que expresan la disposición de fondo (2003, p. 29).

En alguna ocasión le dije a mi padre: «Acompañarte es expresarte toda la gratitud y el amor que siento, porque parte de lo que soy ahora es por lo que fuiste». Acompañar entraña salir de ti mismo y ser del otro, vivir en el otro, pensar en el otro, reconocer que ese



tiempo que continúa caminando es tan valioso para ti como para él. Has decidido entregarle tu tiempo al otro, ser parte del otro, entrar en su vida, en sus necesidades, e intentar ser el otro para así poder dar solución a sus necesidades. Estos conceptos se pueden sintetizar en lo que Boff denomina *com-pasión*:

La com-pasión no es un sentimiento menor de “piedad” hacia quien sufre. No es algo pasivo sino muy activo. Com-pasión, como sugiere la etimología latina de la palabra, es la capacidad de com-partir la pasión del otro y con el otro. Se trata de salir del propio círculo y entrar en la galaxia del otro en cuanto otro, para sufrir con él, alegrarse con él, caminar junto a él y construir la vida en sinergia con él (2003, p. 81).

La responsabilidad, que se alimentó de las necesidades que surgieron al permanecer con mi padre, me permitió reflexionar sobre mis dolores, para así mismo dar respuesta a sus dolores e intentar vivirlos y buscar constantes respuestas a su calma; una experiencia de vivir *en y desde* el otro.

Cada vez que escucho a las personas que en algún momento tienen algún contacto conmigo, no puedo evitar pensar qué ocurre en sus vidas, cuál es su apuesta, su ausencia y demás preguntas que me llevan a otro punto más allá de lo evidente y eso me hace responder con la misma intensidad: otra forma de acompañar, otra forma de vivir en los otros. Los momentos que compartimos con mi padre fueron posibilidades de reconocer la capacidad que tenemos de hacer lo necesario para ver calmado y tranquilo a un ser amado. En relación con lo anterior, Boff propone su propia definición de cuidado:

Por su propia naturaleza, el término “cuidado” incluye entonces dos significados básicos, íntimamente vinculados entre sí. El primero, la actitud de desvelo, de solicitud y de atención hacia el otro. El segundo, la actitud de preocupación y de inquietud, porque la persona que tiene cuidado se siente implicada y vinculada afectivamente al otro (2003, p. 73).

El cuidado está alimentado por la ternura, que es la aliada fiel del acompañante. La ternura se refiere al afecto que brindamos a los demás, es la que permite que te desdobles y trasciendas

con tus sentidos hacia un acercamiento. Con mi padre, por ejemplo, la ternura fue el trascender ante la negación del cuerpo y la vergüenza del dejarse tocar. Así se rompían los moralismos infundados para prohibir todo lo relacionado con los sentidos, frente a la idea de tener “templanza” (Borja, 2003, p. 237), de negar el cuerpo y sus posibilidades de sentir, de expresarle al otro el afecto y el amor.

A partir de lo indagado en la literatura de consulta sobre el cuidado, interpreto el cuidado, en mi propia experiencia, como acompañamiento, porque no estuve lejos ni resolví las necesidades de mi padre mecánica o técnicamente. Por lo tanto, reconozco, por la profundidad de lo vivido, que el acompañamiento desempeñó un papel muy importante evidenciado en la enfermedad y el dolor de mi padre mientras moría. Lo asumí como el compromiso de haber agotado todas las posibilidades que estaban a mi

alcance y de reconocer que en mis manos, en mi tacto sensible, podría haber un momento menos de dolor en él y así trascender en la experiencia frente a su calidad de vida, de su buen morir.

1.2.2. *La amplitud del tocar*

Cada vez que me introduzco en la mirada de los sentidos, me enfrento a situaciones en las que los sentidos evocan momentos vividos que se immortalizan, como cuando vi nacer a mis hijos. Ahora, cinco años después, me encontraría en una clínica sentada al lado izquierdo de la cama de mi padre agonizante. Al evocar —sólo hasta que mi padre enfermó—, comencé a tener conciencia de su olor. Al respecto, Ackerman establece:



Fotografía después de un masaje, colocándole las medias con mucho cuidado

El olor es el sentido mudo el que no tiene palabras, ese olor mudo el cual en un determinado momento me enfrentó a mis temores, ya que situaciones como el sentir su olor impregnado en mi cuerpo a pesar de limpiarme o bañarme terminaba mezclando recuerdos, añoranzas, angustias, tristezas, miedos y esperanzas. Olores que llegan y se van sin pedir consentimiento. No hay manera de escapar o detenerlos, los olores todo el tiempo te sorprenden y te invaden, pero lo mejor para esto es no resistirse, permitirle la entrada, observarlo y dejarlo pasar (1992, p. 40).

El olor de mi padre era el de un hombre enfermo, postrado en una cama, a pesar de que, por momentos, era tocado con masajes por todo el cuerpo con cremas para hidratar y aceites, los cuales lo ayudaban a relajarse y refrescarse. Su olor era pesado, a veces hostigaba y se impregnaba: un olor envolvente, pero al mismo tiempo acogedor. De hecho, ya han pasado cuatro años desde su muerte y su olor aparece y desaparece. Otra situación es la invasión de olores artificiales que, según Ackerman, desplazan a nuestros olores naturales:



Pero principalmente apreciamos un aroma más que otras gracias a los esfuerzos de la publicidad, y a nuestra credulidad. La paranoia olfativa dividiéndonos. En su codicia creativa, los publicistas nos han llevado a pensar con terror que podemos ser “ofensivos” y necesitamos toda clase de productos para disfrazar nuestros olores naturales (1992, p. 43).

La piel que aloja el sentido del tacto nos permite un acercamiento más estrecho con el medio, abriendo la posibilidad de reconocer y transmitir una gran información y de admitir que el tacto es el sentido más extenso.

Diane Ackerman afirma que “interrumpir el sueño de un bebé con caricias, aunque parezca, no es un crimen, es un acto dador de vida”. Sería maravilloso poder hacer esto también con un enfermo, a quien las caricias y los masajes brinden bienestar y, por tanto, una mejor calidad de vida. El tacto se puede utilizar para calmar, sanar y tranquilizar. Si se desarrolla



Fotografía de las manos de todos los que conformamos mi familia, la de mi padre.

un contacto continuo suave, tenemos la capacidad de equilibrar, como sugiere Ackerman:

Se vuelve un fondo sobre el que se siente lo demás cuando tocamos algo deliberadamente (a nuestro

amante, el parachoques de un coche nuevo, la lengua de un pingüino), ponemos en movimiento nuestra compleja red de receptores táctiles, encendiéndolos por la exposición a una sensación y luego otra. El cerebro lee los encendidos y apagados como un código morse y registra suave, áspero, frío [...] nuestra paleta de sensaciones a través del

tacto es más completa que el mero frío, calor, dolor y presión.

Muchos receptores táctiles se cambian para producir lo que llamamos «una punzada» (1992, p. 103).

La tactilidad es el intercambio entre el sentir del otro y mi propio sentir a través de la piel. Es la posibilidad de compartir lo sentido, una forma que ejerzo de mi propio conocimiento con el cual

me doy cuenta de que puedo tocar al enfermo para ayudarlo a aliviar el dolor, con la intención de lograr que el tacto se otorgue de manera solidaria.

Lo anterior me lleva a recordar el momento en que me aplicaba el aceite para masajear a mi padre y calmar su dolor, o tocar su piel delgada, consecuencia de la enfermedad. Podríamos concluir que la disponibilidad a cada sensación nos permite reconocer el mundo en sus profundidades.

1.2.3. *Tocar para acompañar: calmar el dolor*

Para Ackerman, existen múltiples maneras de huir del dolor desde lo táctil:

[...] la mano es acción que traza caminos y construye ciudades, arroja lanzas y lava a bebés. Aún sus pequeños movimientos. (Marcar un número de teléfono, apretar un botón) puede cambiar el curso de la historia a hacer caer bombas atómicas sobre la gente. Cuando estamos preocupados, dejamos que nuestras manos se consuelen entre sí retorciéndose, acariciándose, palmeándose, como si fueran dos personas



distintas. Al inicio de un romance, el primer contacto de una pareja suele ser el de las manos, mientras que las parejas ya establecidas, al avanzar juntos día a día, suelen cogerse de la mano para crear un puente de ternura. Tomar la mano de alguien enfermo o muy anciano es sedante, y tiene un cable emocional. Hay experimentos que muestran que el mero hecho de tocar la mano o el brazo de una persona hace que le baje la presión. En muchas culturas, la gente juguetea obsesivamente con cuentas, piedras pulidas u otros objetos, y la onda cerebral que produce ese pasatiempo es la de una manera calmada por una repetida estimulación táctil (1992, p. 145).

Al percibir el gran dolor de mi padre, asumo, sin pensarlo, la actitud de transmitirle bienestar, por lo cual le aplico aceite para que mis manos resbalen por su cuerpo, de modo que pueda otorgarle tranquilidad y calmar un dolor que no para y que, al contrario, te pide más masajes. Toco su espalda, su pecho, sus brazos y sus piernas. Al comienzo, mi preocupación de hacerle daño provoca que lo toque tan suave

que él reacciona con un salto y el dolor aumenta.

Retomo el masaje y lo toco más duro: él me dice que sí, que así era. Continúo.

Al principio, los masajes se realizaban una vez al día, pero luego, en los últimos días de su vida, se efectuaban hasta diez veces al día.

1.2.4. El cuerpo que somos

Durante todo este tiempo, mientras contemplamos y vivimos el miedo en el mundo, hay un sentir sin fronteras, el cual, de muchas maneras, al final nos convoca. El panorama es desalentador, pero me he encontrado en este proceso con personas, organizaciones y movimientos que, desde sus acciones, buscan reconocer, cuestionar, transformar y colectivizar la posibilidad de construir un mundo diferente.

Pensarnos como seres sensibles y sintientes es crucial para trascender el simple objeto. Por lo tanto, es menester reconocer nuestra relación con el medio (el otro). Rico lo concibe de la siguiente manera:

Así nació la teoría holística o sistémica del cuerpo, que lo reconoce como totalidad dinámica, visible e invisible, movida por y mediante valencias corporales. Con este concepto me refiero a las necesidades naturales que nos impulsan a lo largo de nuestra temporalidad y las capacidades con que estamos dotados para satisfacerlas. Así concebido, el cuerpo es un complejo físico-biológico-socio-personal que se rebela a ser encasillado dentro de los límites sensoriales, que finalmente no son más que una pequeña parte de los recursos de nuestra corporeidad. “Valencias” en lugar de “esencias”, giro de una ontología sustancialista a otra de índole vivencial (2013, p. 2).

Nos encontramos en una de tantas contradicciones que muestra la lucha que hay entre aceptarnos como simples objetos con un valor de uso/desuso o ser el cuerpo que somos: sensibles, sintientes, deseosos de un mundo



diferente que, como esponjas, absorbemos sin límites más allá de los reducidos sentidos que nos han asignado y que siempre han intentado controlarnos. Es crear una interrelación entre lo físico, lo biológico, lo social y lo personal que expresen lo que somos. En este sentido, Rico sostiene que

antes del bautizo lingüístico como cuerpo vivido, y después de él como cuerpo pensado, el cuerpo que somos es siempre nuestro punto de referencia entre los cuerpos, su medida. Son mis sentidos, emociones, movimientos, urgencias, el mirador variable desde donde contemplo y juzgo la realidad y conduzco mis



Fotografía de mi padre y mi hijo Amaru, en medio de un saludo lleno de amor.

acciones por y hacia los otros cuerpos. Con valencias corporales: necesidades y capacidades, en la medida que las conozco y ejerzo, mido e interpreto el mundo. Incluso, me desdoble y me juzgo a mí mismo como cuerpo (2013, p, 4).

No es sencillo consentir que el cuerpo que somos esta alimentado de cada una de las épocas vividas por el ser humano, reflejadas en cada una de nuestras acciones, pensamientos, sentires y gustos; son el reflejo no de una sociedad estática, sino de una lucha de clases constante. Mientras nos dicen que somos únicos e irrepetibles, que “cada uno es un mundo”, en la realidad no hay fronteras para un constante bombardeo de una ideología que busca sin duda un control permanente. Así, se establecen relaciones sociales alimentadas por el entorno, que te llevan a asumir la desintegración

del ser, del sentir. Es la posibilidad de socialización de la producción que propone la oportunidad de estar cerca de otros y de poder cuestionar, pensar, sentir que es factible construir un mundo mejor.

La experiencia nos lleva a entender que la corporeidad es una experiencia en tránsito, encarnada, intersensible, dinámica, histórica, contingente, que renuncia a la circunstancia, que es política. Las experiencias permiten la integración de la persona con sus valores: ese corto lapso que dura el tacto, logrando que la corporeidad perciba la vivencia encarnada del existir con la persona en tránsito.

1.3 Recursos reflexivos para la valoración metodológica de la investigación-creación

Para la valoración metodológica de los intercambios sensibles con mi padre, presento las autoras consultadas.

Acompañar significa ejercer a conciencia las intersensibilidades. Los sentidos y la experiencia de la enfermedad nos agudiza más o nos pone alerta. Katya Mandoki me incita a explorar su propuesta de análisis denominada *Modelo octádico*, que reconoce el modo en que nos relacionamos, desde nuestra condición, con nuestros semejantes,



en donde lo verbal no es lo único ni lo más importante para observar al otro. Al respecto, Mandoki subraya que “los cuatro registros de la comunicación (el corporal, el sonoro, el visual-espacial y el verbal) recuperan la complejidad y riqueza de intercambios generalmente cercenados por el análisis a un sólo registro (el verbal), semejante a reducir una sinfonía a un solo instrumento” (2006, p.22). El perfil de la socioestética que formula Mandoki, definida como “el estudio de los procesos de *estesis* en el seno de la vida social”, se enfoca en dos objetos de estudio: “La poética vista como las prácticas de producción y recepción estética en el arte y la prosaica entendida como las prácticas de producción y decepción estética en la vida cotidiana” (2006, p.16).



En la *prosaica*, la propuesta consiste en reconocer la prosaica del arte que concentra “el arte visto como práctica social en la vida

cotidiana”. Ésta bien podría ser la prosaica del acompañamiento intersensible y el intercambio de emociones. “Entendamos, pues, la prosaica como la teoría de las sensibilidades sociales y del papel de la *estesis* en las estrategias de constitución e intercambio de identidades individuales y colectivas. Otra manera de demarcar a la prosaica es como la exploración de actividades estéticas materializadas en procesos de construcción de realidades matriciales y sus respectivas identidades” (Mandoki, 2006, p.16).

Mandoki organiza los conceptos teóricos en dos coordenadas: la dramática, entendida como eje simbólico enfocado en la actitud o el talante, que “se refiere al impulso, fuerza, peso, orientación, intensidad, dinamismo, control, apropiación, gasto y consumo de las energías en un intercambio social”. De otro lado, se encuentra el eje sígnico: “coordenada retórica es el que objetiva tales energías y a través del cual adquieren significación en el intercambio” (2006, p.21), permitiéndonos reconocer la relación de las sensibilidades.

Mandoki plantea unos registros o canales de intercambio, dentro de la retórica, para analizar la prosaica, a saber:

- 1) El registro *léxico*, encargado de examinar la forma en que se ejerce el discurso, la palabra.
- 2) El registro *somático*, que observa todo el despliegue corporal.
- 3) El registro *acústico*, que analiza todo lo referente a lo sonoro.
- 4) El registro *escópico*, que se enfoca en todo lo visual y en lo espacial.

En la *dramática* encontramos actos hacia la producción de efectos sensibles, los cuales están conectados en cuatro modalidades que involucran energía, materia y tiempo:

- a) *Proxémica*, la cual manifiesta la actitud del anunciante desde la cercanía o lejanía con el interlocutor.
- b) *Fluxión*, en el que los actos pueden ser abiertos o cerrados según el flujo de energía con el interlocutor.
- c) *Cinética*, en el que la interacción con el interlocutor se dinamiza o paraliza.
- d) *Enfática*, la cual se centra en un aspecto relevante con el interlocutor.

Al indagar en estas nociones, me ubico en una estética amplia que me permite entrar en lo artístico

y en lo cotidiano, reconociendo que ésta se enfoca principalmente en el sujeto. En este sentido, recuerdo a Baungarten cuando se refiere a la estética como la “ciencia del conocimiento sensible” y a Mandoki, quien la define como “el estudio de la condición de estesis.” Así, se entiende la estesis como la “sensibilidad o condición de abertura o permeabilidad del sujeto al contexto en que está inmerso” (Mandoki, 2006, p. 11).

El trabajo presente se ha enfocado en el reconocimiento de las interacciones sociales en el que la poética, entendida “como las prácticas de producción y recepción estética en el arte” (Mandoki, 2006, p. 16), y la prosaica, considerada “como la teoría de las sensibilidades sociales y del papel de la estesis en las estrategias de constitución e intercambio de identidades individuales y colectivas” (Mandoki, 2006, p. 11), se entretajan para así dar paso a la búsqueda de las intersensibilidades. Con lo anterior me refiero al encuentro, al tejido de múltiples experiencias

sensibles. Esta indagación abre puertas a la posibilidad de permitir sentir y relacionarnos con lo oculto, lo no visible y lo subvalorado.

Ahora bien, para complementar el análisis interpretativo que quiero desarrollar, utilizaré el



Fotografía Hernando Toro Botero. Sesión inspirada en la construcción del performance “nadie me toca como yo me toco”

resultado metodológico de la tesis de doctorado *El cuerpo sintiente de las artes del cuerpo* (Castillo, 2012), que desarrolla criterios de interpretación basado en los modos de relación sintiente. Este trabajo trata las tramas de las tensiones vitales que tejemos en las interacciones humanas, en tanto seres corporales, a partir de los intercambios del sentir que conforman las realidades que construimos desde la condición corporal vivida personal, social, cultural, histórica y ambiental. Estas tramas del sentir, que construyen las realidades diarias y las poéticas, están tejidas por las siguientes dinámicas:

- Las dinámicas de concepciones, que develan lo que los investigadores concluyen sobre lo indagado.
- Las dinámicas de valoraciones, que reconocen las manifestaciones de los comportamientos, acciones, interacciones, intercambios del sentir, emociones, intersensibilidades e intercorporeidades.
- Las dinámicas de representación, en las que se encuentran imágenes, ámbitos sonoros y musicales, danzas, manifestaciones poéticas o prosaicas, maneras de vestir, disposición y cultura material (la *escópica*).

Conforme al análisis propuesto, Castillo desarrolla la importancia de tener claridades en el motivo de la indagación, y así dar paso al reconocimiento de los resultados de cada dinámica, de modo que sea posible lograr una interpretación comparada de las tres dinámicas (Castillo, 2013). Para nuestros fines, esta noción es pertinente para el manejo flexible de la profunda y compleja riqueza de las corporeidades. Además, me permite transitar por las intersensibilidades en tres momentos: el dolor terminal, la muerte y el luto, visibilizando lo oculto, lo no negado.

El *momento emocional corporal* que vinculo al análisis me concede ser más reflexiva y cuidadosa con lo que ocurre en el acercamiento con mi padre o las personas con las que tengo intercambios sensibles desde las tactilidades. Es la posibilidad de describir los detalles que han generado en mí impacto, reflexión y sentimientos que reflejan las riquezas de las intersensibilidades. Es el instante en que, desde nuestro hacer, reflejamos nuestro sentir. Así mismo, dentro de una matriz le doy un espacio al elemento a analizar que me permite observar de una manera más clara lo que estoy revisando.

1.4 De la performatividad a la performance

La *performatividad* es un término acuñado por Judith Butler que alude a las acciones que repetimos para ejercer los roles de género. En la enfermedad también se desempeñan roles de género al



Fotografía Hernando Toro Botero. Sesión inspirada en la construcción del performance "nadie me toca como yo me toco"

intervenir como mujer, artista y cuidadora. En los años 80, Judith Butler presentó la performatividad, en los estudios de género, como los procesos de socialización y el rol que desarrollamos que buscan ser normalizados por todo un sistema. En el caso presente, se trata de observar lo que implica ser mujer en esta sociedad. A continuación nos acercaremos a esa otra ruta que alimentó este proceso de investigación-creación y que en algún momento llevó a establecerse en la frontera entre la investigación y la creación.

No considero pertinente tratar todas las posturas y variaciones que se han construido sobre el *performance*, sino sólo mostrar las que alimentaron mi transcurso investigativo, aunque reconozco que aquellas que no cito en algún momento se hallaron en mi camino. Para mi caso, el ejercicio se aborda como un *performance* de "actos vitales de transferencia en el que se transmiten saberes sociales, memoria y sentido



de identidad a través de acciones reiteradas” (Taylor, 2002, pp. 26 y 31), que logran convertirse en una afirmación ontológica. El *performance* también es contemplado como una epistemología, dado que permite analizar y reconocer conductas y situaciones cotidianas, logrando entrever, transmitir y conservar otras formas de conocimiento.

En 1955, Austin presentó un estudio sobre el carácter filosófico y retórico de lo performativo, en cuya teoría sobre los actos de habla se formula que “lo enunciado, es decir, lo verbalizado, trascendiera a la acción, donde su comportamiento termina siendo lo importante después de lo hablado o también conocido como lenguaje de hacer”. De allí que apelemos al *performance*, en tanto que hay asuntos que se pueden indagar desde el acto creativo.

Lo anterior comporta que nos sensibilicemos y nos cuestionemos sobre nuestros actos frente a lo que ocurre en el sistema, a cómo se relaciona y a los tipos de resistencia que se generan, además de asumir nuestros actos desde una apuesta a la vida. Ubicarme en la performatividad en mi investigación-creación me ha permitido reconocer la *performance* como acción creativa desde las corporeidades y como campo académico.



Con este proceso de investigación-creación me veo acogida por la *performance*, que desde mi participación activa en la línea de estudios críticos de las corporeidad, las sensibilidades y las performatividades me ha concedido reflexionar, cuestionar, discutir y reconocer que hay diferentes maneras de realizar una investigación en procesos creativos, tanto desde las poéticas como desde las prosaicas de la vida cotidiana.

He encontrado que nuestra línea de investigación busca dar voz a aquello que otras investigaciones tradicionales no se preocupan por indagar, a ese otro lado de lo que se investiga, a “la investigación de lo sensible como acción performativa en sí misma, investigar como acción performativa, como acción creativa en el ámbito sociopersonal” (Castillo, 2013). La performatividad como recurso metodológico se desarrolla en la experiencia ya valorada de la tesis de doctorado de Sonia Castillo (2012), que define la performatividad y se alimenta de la perspectiva de Butler sobre este concepto, la de Ana María Fernández sobre la investigación del pensamiento colectivo y la de Castoriadis sobre la indagación como elucidar para comprender.

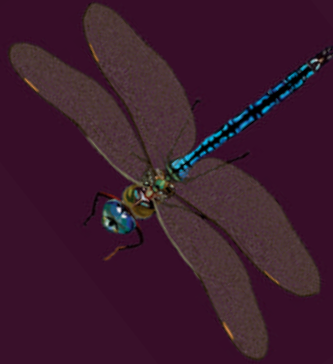
La investigación es performativa porque niega la acción institucional consciente de cuidar los cuerpos como objetos. Ya no es la hija buena, sino la mujer política consciente de que trata un cuerpo con delicadeza; debería ser el derecho político de la carne. Existe una *performance* que cuestiona, es la performatividad de la hija, de la mujer y de la enfermera buena, la conciencia del cuerpo que necesita de cuidado y saber que tocar al otro con afecto ayuda a tranquilizarlo. Ya que debería ser el derecho político de la carne.

La condición corporal es, en sí misma, performativa, pues integra las distintas manifestaciones humanas; además, ya que está situada, esta condición corporal nos afecta desde todos los ángulos por ser nuestra, consciente o inconscientemente, “como condición de la vida”, como Castillo señala,



Fotografía: Karen Nathalia Díaz y Celia Gilette Medellín.
Pijamas de mi padre en relación paisaje.

[...] "la condición corporal así interpretada es condición animal, condición de estados y vivencias sociopersonales, que pueden ser valoradas e interpretadas como cuerpo o corporeidad según distintos grados de subjetividad-objetividad, en esa permanente dinámica de nuestra consciencia del 'ir siendo', 'ir sintiendo' en el intercambio del ser 'yoidad' de ser 'colectividad' o de ser 'social' o de ser 'ambiental'; condición en construcción, en transformación, en movimiento; que alimenta historias, memorias colectivas y sueños sobre un mañana" (Castillo, 2013).



La acción *performática* mantiene abierta la posibilidad de analizar, discutir, reconocer y cuestionar distintas posturas desde una mirada crítica, por lo cual se configura como acción política, ya que explora en los modos de relación en la vida. Además, indaga sobre el conocimiento del mismo conocimiento, denominado *metacognición*, permitiendo el diálogo entre las diferentes maneras de presentar los resultados de una investigación. De acuerdo con lo anterior, presento las siguientes definiciones frente a las categorías trabajadas en este proceso:

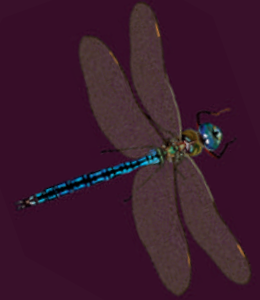
La performance:
Se entiende como la posibilidad de recrear a través de la acción viva la tensión del ejercicio de las performatividades.

La experiencia de acompañamiento del enfermo terminal en su metamorfosis del moribundo: Es la experiencia de vivir con el otro su momento de partida marcada por el dolor, marcada por la tensión entre el dolor y la metamorfosis del moribundo. El cuerpo como instrumento de la institución salud y los procesos paliativos que buscan generar quién cuida para otorgar una buena partida.

La enfermedad terminal: La desarrollo desde mi perspectiva como la desestabilidad y la transformación de las capas del cuerpo: el energético, el químico, el celular, el orgánico, el social y el personal en el proceso de partida final de la persona.

El dolor: Es una experiencia intersensible en la que se manifiestan al unísono el malestar de todas las capas del cuerpo. La resonancia está asociada a las tonalidades y momentos de descomposición del cuerpo del moribundo.

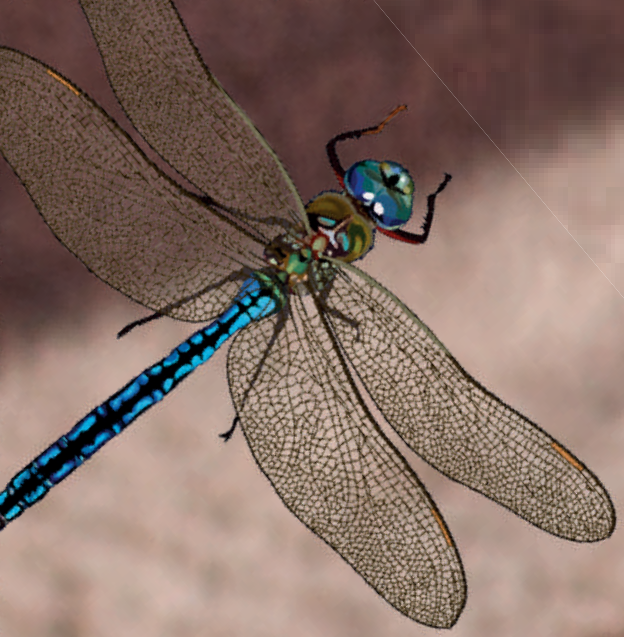
La intersensibilidad: Es el intercambio de las sensibilidades. Mandoky reconoce las intersensibilidades de proxemia, fluxión, cinética, enfática, léxico, somático, acústico y escópico, planteado desde el intercambio de lo sensible. Esto se presenta a partir de la condición de la estesis como apertura al mundo y la condición de la sensibilidad como lo sentido a través de los sentidos.





Capítulo II





1. Proceso metodológico

Aquí presento la descripción en notas de campo de la recuperación de la experiencia vivida con mi padre, la valoración de las categorías que atraviesan la pregunta de investigación y los primeros resultados preliminares del análisis.

1.1 Muestra de la descripción de la experiencia vivida con mi padre a partir de notas de campo

1.1.1. Tacto desde el masaje

Viernes 3 de febrero de 2016, 4:30 p. m.

Después del trabajo, llego al apartamento a cuidarlo. Entro, me lavo las manos, me quito el buzo, me acerco, le doy un beso, lo saludo. Él me mira; su rostro se ilumina, una sonrisa se dibuja en su cara, pero también su angustia, cansancio y estrés. Me cuenta que le duelen mucho las piernas por estar tanto tiempo acostado. Lo miro, lo toco y comienzo a preguntarle: «¿Aquí? o ¿aquí?» Mientras recorro sus piernas frías, velludas, de color ocre, observo que la definición de sus músculos aún estaba patente, pero



Foto familiar. Mi padre y yo

también que su piel es más delgada y la flacidez comienza a incrementarse. Al notar todo esto, con calma le hablo de la importancia de realizar algo de estiramiento o de ejercicio en la cama, y le digo: «Aprovechemos y estiremos un poco».

Lentamente, le hablo de la importancia de la respiración: inhalo y exhalo. Le pido que lo haga con constancia: él cierra sus ojos y con un sonido fuerte lo hace varias veces. Le muevo sus dedos de los pies, uno a uno, muy lento; luego paso a la planta hasta llegar al tobillo. Todo el tiempo me cuido de evitar hacerle cosquillas con mis manos, para lo cual lo toco buscando un intermedio entre lo suave y lo fuerte.

De ahí, flexiono con mucho cuidado sus piernas, colocando mi mano izquierda por debajo de la rodilla y la derecha en el tobillo. Cuento «uno, dos,

tres, cuatro y cinco»; luego repito el ejercicio con la otra pierna por diez minutos. Aplico algo de crema a mis manos, la caliento y esparzo por sus piernas de forma circular: de abajo hacia arriba, lento, firme; luego continúo con los brazos también de manera circular: de arriba hacia abajo, hasta llegar a los dedos. Él cierra constantemente sus ojos; está activo, pendiente de los movimientos que realizo. Siento cómo su cuerpo se calienta. Al final, me cuenta lo bien que se siente y me pide que, cada vez que vaya a su apartamento, le practique los ejercicios y los masajes. Termino agotada. Siento mis manos muy calientes; me duelen

los brazos, pero sonrío de ver lo bien que él se siente.



Foto haciéndole masajes

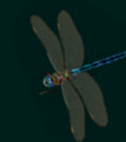
Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Maestría en Estudios Artísticos. Facultad de Artes ASAB
 Recurso metodológico para ejercicio de análisis relacional de proyectos de investigación
 adscritos a la Línea de Estudios Críticos de las Corporeidades, las Sensibilidades y las Performatividades
 Proyecto de investigación-creación: **Del padecimiento a la com-pasión:**

experiencia intersensible desde la tactilidad

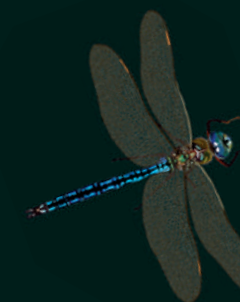
Investigadora: Celia Gillette Medellín Tobón

Pregunta de investigación: ¿Cómo se desarrollan los intercambios sensibles en mi experiencia de acompañamiento en la enfermedad terminal de mi padre?

Categoría a analizar: Intersensibilidades o intercambios sensibles



Modos de concepción	Valoración	Representación
<p>Cómo lo hace: Entro, me lavo las manos, me quito el buzo, me acerco le doy un beso, lo saludo [...].</p> <p>Lo miro, lo toco y comienzo a preguntarle: «¿Aquí? o ¿aquí?». Mientras recorro sus piernas frías, velludas, de color ocre, observo que la definición de sus músculos aún estaba patente, pero también que su piel era más delgada y la flacidez comienza a incrementarse [...].</p>	<p>Las expresiones de afecto hacen que él cambie su estado de ánimo, que sonría. Se valora desde una proxemia somática de la solidaridad, de la manera como se cuida.</p> <p>La preocupación por el bienestar del padre.</p> <p>La importancia del reconocimiento enfático en los cambios corporales.</p>	<p>Proxemia de la solidaridad al generar una rutina pensando en el bienestar de padre.</p> <p>La relación entre la léxica proxemia al preguntar «¿Aquí? o ¿aquí?», buscando calmar el dolor y la enfática en reconocer cuidadosamente el cuerpo.</p>



Se encuentra una enfática en la manera como nos relacionamos en detalle con la corporeidad del otro: va más allá de un toque frío. Implica entender que hay un diálogo estrecho entre el enfermo y la persona que lo acompaña; que las acciones de quien acompaña afectan enfáticamente al otro. Por lo tanto, hay una búsqueda de un tacto solidario, de la importancia de la solidaridad de la carne.

1.1.2. El gusto

Jueves 26 de abril de 2012

Son las 6:30 p. m. Acabo de llegar a la clínica de SaludCoop. Subo por las escaleras hasta el cuarto piso. Estoy muy cansada. He bajado de peso: dos kilos. En la puerta, antes de entrar, me detengo y me arreglo; quiero que él me vea bien, alegre, sin preocupaciones. Entro y lo saludo. Veo cómo su rostro cambia de una mirada perdida, en la habitación, a una sonrisa mientras me mira. Sus ojos pasan de estar apagados y un poco cerrados a iluminados, abiertos, expresando la alegría de verme llegar.



Foto de mi condición

Me acerco a él y lo beso. Noto que aún no ha comido; lo animo y le digo que me lavaré las manos para ayudarlo a comer. Él dice «Bueno», con una cara de desagrado, de apatía a la comida. Voy al baño. Mientras me lavo las manos, me

miro en el espejo y me doy cuenta que tengo ojeras, que por más que intento ocultar lo que siento, se refleja en mis ojos: una mirada melancólica, triste, expuesta continuamente al desborde de las lágrimas. Intento sonreír para hacer sentir bien a mi padre.

Salgo sonriendo y le digo: «Listo, a comer para que te sientas mejor». Él me dice que no tiene hambre, que le duele mucho el cuerpo, el brazo, la cadera, las piernas, y que la medicina ya no le hace efecto, mientras ciñe la frente y aprieta sus labios. Me acerco a él y le toco su rostro para acariciarlo y acompañarlo en su angustia. Noto que está sudando; está un poco frío. Acomodo la cama para sentarlo y ayudarlo, ya que recién lo han operado del brazo izquierdo, el cual se fracturó al voltearse en la cama del apartamento.

Le digo que después de que él coma iré a hablar con la doctora para averiguar qué está pasando con la medicina y también que le daré masajes para que se sienta más tranquilo. Le acerco la mesa para que coma, le coloco una toalla pequeña en su pecho para no ensuciarlo y le describo la comida, expresándole lo rica que se ve. Me dice que no quiere, mientras en su rostro se refleja el agotamiento. Ya no levanta sus brazos, así que comienzo a darle la



sopa despacio y noto que ya no abre la boca como lo hacía antes, por lo que la cuchara ya no puede estar tan llena.

Todo va bien hasta que pasamos a los sólidos. Los sabores ya no le gustan. Dice que la comida está insípida, amarga; la pruebo y me doy cuenta de que el sabor es normal, común, típico. Así que lo animo persuadiéndolo de la importancia de alimentarse para fortalecer su cuerpo. Intenta recibirla pero la comida no le pasa. Se demora más en comer: le cuesta morder, triturar, pasar los alimentos sólidos. En cada una de estas acciones, él cierra sus ojos. De repente se atora; inmediatamente, me angustio, no sé qué hacer. Me paro, lo miro, espero que se recupere. Le sobo la espaldita. Su rostro cambia de color: pasa de una tonalidad pálida a un tono rojizo. Noto que no puede toser bien y que, si lo hace, su rostro expresa que le duele todo. Levanta la ceja; le salen lágrimas y se advierte el esfuerzo por controlar la congestión y el malestar general, ya que, cada vez que tose, pareciera que se fuera a desbaratar; se descompone. Cuando se calma, se ve agotado y ya no come más. Me pide que lo recueste: necesita descansar. Cierra sus ojos, lo intenta, pero el dolor no se lo permite, y me pide que le dé un masaje.



Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Maestría en Estudios Artísticos. Facultad de Artes ASAB
 Recurso metodológico para ejercicio de análisis relacional de proyectos de investigación
 adscritos a la Línea de Estudios Críticos de las Corporeidades, las Sensibilidades y las Performatividades
 Proyecto de investigación-creación: **Del padecimiento a la com-pasión:**

experiencia intersensible desde la tactilidad

Investigadora: Celia Gilette Medellín Tobón

Pregunta de investigación: ¿Cómo se desarrollan los intercambios sensibles en mi experiencia de acompañamiento en la enfermedad terminal de mi padre?

Categoría a analizar: Intersensibilidades o intercambios sensibles

Modos de concepción	Valoración	Representación
<p>La búsqueda de hacer que mi padre se vea bien, mejorando su aspecto físico.</p> <p>Come más lento, el sabor de la comida ya no le es agradable, la abertura de su boca es más pequeña.</p> <p>Lo animo persuadiéndolo de la importancia de alimentarse para fortalecer su cuerpo.</p> <p>Al atorarse, se descompone y se nota el esfuerzo por controlar la congestión y el malestar general.</p>	<p>Hay una enfática en la escópica del cuidador: arreglarse, verse bien y alegre, sin preocupaciones. El intento de ocultar las ojeras busca el bienestar visual del enfermo.</p> <p>Hay una fluxión somática cerrada al ver cómo su boca ya no tiene la fuerza para abrir. La comida ya no es agradable: hay un cambio de sabor evidenciándose lo insípido y lo amargo. Hay una cinética somática. Le cuesta morder, triturar y pasar los alimentos sólidos. En cada una de estas acciones, cierra sus ojos.</p> <p>Se muestra una enfática somática marcada por la intensidad de lo que pasa en su cuerpo al toser cuando su rostro cambia de color; cierra sus ojos: es un rostro de dolor, de sufrimiento, de angustia. Le resuena todo su cuerpo al toser. Levanta la ceja, le salen lágrimas. Deja de comer.</p> <p>Me pide que lo recueste, que necesita descansar; lo intenta, pero el dolor no se lo permite y me pide que le dé un masaje.</p> <p>De repente se atora. Me angustio, no sé qué hacer. Me paro, lo miro, espero que se recupere.</p>	<p>La enfática en la escópica del verse bien busca desde la solidaridad del tacto visual la preocupación por tranquilizar visualmente al otro. Es una acción silenciosa que se fortalece al ver cambios en el otro, desde una sonrisa hasta el cambio de dinámica del enfermo.</p> <p>Desde la solidaridad del tacto gustativo, al entender por qué come más lento, con lo que el ritmo se presenta a partir de la condición del cuerpo.</p> <p>El cambio de las papilas gustativas: se come para sobrevivir, ya no por placer.</p> <p>La necesidad de pensar en acondicionar el espesor de los alimentos a la condición del enfermo: más blandos, más suaves.</p> <p>Representa una enfática somática marcada en la descomposición del cuerpo al tener una reacción de tos y la habilidad del cuidador para leer su condición corporal y poder responder a la necesidad de la solidaridad de la carne, en este caso, con un masaje y ayudándolo a recostar.</p> <p>Hay una representación de la dramaticidad de la vida cotidiana a partir de la tos, la cual genera una angustia en el cuidador y en el enfermo con final trágico.</p>

Se consideran importantes las acciones silenciosas que permiten alimentar la solidaridad del tacto visual, las cuales generan tranquilidad y bienestar en el enfermo y en el cuidador.

Se encontró que la solidaridad del tacto gustativo permite entender o hacer evidente la necesidad de descubrir el ritmo que se necesita en cada momento para comer, para dar la cuchara con comida, la cantidad de comida que el cuerpo recibiría, el espesor y consistencia del tipo de comida al preparar que le implique al cuerpo pasar la comida y digerir rápidamente.

Desde la dimensión de la solidaridad, reconocer lo que involucra una tos doblemente mortal y desgastante, al final de un ataque de éstos, como la lectura corporal por parte del otro que puede apoyar en el pos bienestar desde unas palabras reconfortantes hasta un masaje que le devuelva la tranquilidad.

En estos espacios de crisis, se presentan acciones sensibles de quienes rodean al enfermo, desde una mirada hasta la posibilidad de la muerte. En medio de todo esto, se genera la solidaridad de la dramaticidad de la vida cotidiana.

1.1.3. ¡En qué lugar estamos!

Primeros días de julio

Me encuentro en la Clínica de Nuestra Señora de la Paz. Es una clínica pensada desde 1956 para la atención psiquiátrica, pero en la actualidad ha ampliado su atención a otros servicios. Por esto, mi padre fue trasladado como enfermo terminal para finalizar sus días allí. Es un lugar que, a simple vista, transmite mucha tranquilidad, pero cuando entras a sus pabellones te enfrentas a gente con trastornos y, si vas a la cafetería, es muy normal escuchar gritos, llantos. Ante estos sucesos, me llené de emociones cruzadas y me dije: «quiero salir, correr, alejarme». No obstante, retomo la idea de fortalecerme para que pueda darle fuerza a mi padre y así acompañar su dolor y continuar en la lucha de calmarlo.

Entro al bloque en el que se encuentra mi padre. Es un lugar lleno de corredores: unos oscuros y otros claros; el de mi padre es un corredor claro. Él se encuentra en la Unidad de Cuidados Intensivos. Luego de entrar a la recepción, tomo el



corredor de la izquierda y camino hasta el fondo. Mientras camino, veo cómo por las ventanas ubicadas a la derecha entran los rayos del sol y proyectan las sombras de los marcos. Cuando llego a la última habitación, entro y su rostro cambia. Se le nota la alegría por mi llegada, e inmediatamente lo abrazo. Le doy un beso y su olor me penetra: un olor en el que se mezcla su sudor leve, su quietud, la medicina que traspasa por sus poros, el aceite de almendras que se esparce por su cuerpo en cada masaje. Huele a la crema que le aplican para que no se le formen llagas por su inmovilidad. Inicio mi tarea, ésa que ejerzo cada vez que voy:



- Lo saludo.
- Le pregunto: «¿Cómo te encuentras?».
- Lo reviso.
- Le cambio el pañal, si lo necesita. Lo limpio, lo refresco, lo acaricio, lo tranquilizo.

Foto de mi padre

- Le doy los masajes: comienzo con sus pies, dedo por dedo, luego la planta, el tobillo, después las piernas, los glúteos, la espalda, los brazos, las manos. Todo el tiempo escucho sus recomendaciones: «Más fuerte», «más suave», «más tiempo», «menos tiempo».



Foto del masaje en los pies

- Le doy de comer mientras le describo los colores de la comida, la importancia de ésta para fortalecerse, muy lento, y sigo escuchando sus recomendaciones: «No tan llena la cuchara». «Espera, aún no he terminado lo que tengo en la boca». «Límpiami». «Quiero más». «Dame líquido». «Ya no quiero más».

- Charla más sobre algo. Discutimos sobre a la vida y sobre lo que él espera: angustias, tristezas, añoranzas, ilusiones, realidades, preocupaciones.

- Este día, en particular, él, a medio sentarse en la cama, me susurra con mucha dificultad, desde su estado de sedación y condición, unas frases: «Ya se acerca una carroza [...]. Dígame, señor cochero: ¿Es verdad que viene aquí? Hace tanto que la espero ¿Por qué calla? ¿No es así? Señor cochero, por favor... Quiero que hable...». Casi no se le entiende.

- Son las 3:00 p.m. Quiero indagar qué canción es ésa y mostrársela.

- Trato de lograr que me cuente más, pero debe descansar y lo acaricio mientras duerme.

- Cuando llego a mi casa, busco la canción y las emociones me invaden. Ésta es la melodía completa, titulada “Señor cochero”.



Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Maestría en Estudios Artísticos. Facultad de Artes ASAB
 Recurso metodológico para ejercicio de análisis relacional de proyectos de investigación adscritos a la Línea de Estudios Críticos de las Corporeidades, las Sensibilidades y las Performatividades
 Proyecto de investigación-creación: **Del padecimiento a la com-pasión: experiencia intersensible desde la tactilidad**
 Investigadora: Celia Gillette Medellín Tobón
 Pregunta de investigación: ¿Cómo se desarrollan los intercambios sensibles en mi experiencia de acompañamiento en la enfermedad terminal de mi padre?
 Categoría a analizar: Intersensibilidades o intercambios sensibles

Modos de concepción	Valoración	Representación
Cómo lo dice: Lo limpio, lo fresco, lo acaricio, lo tranquilizo.	Proxemia de la solidaridad al limpiar el cuerpo del otro.	Proxemia de la solidaridad porque se limpia el cuerpo del otro, en representación del afecto de hija que le causa al padre como efecto tranquilizante.
Cómo lo hago: Masajes por todo el cuerpo. Le doy los masajes: comienzo con sus pies, dedo por dedo, luego la planta, el tobillo, después sus piernas, los glúteos, la espalda, los brazos, las manos.	Como lo valora él a través de la léxica de las palabras enfatizando en «Más fuerte», «más suave», «más tiempo», «menos tiempo». Tocar, valorado como medio para quitar o calmar el dolor.	La representación del alivio a través del tacto en sus cualidades de Presión: «Más fuerte», «menos fuerte». Textura del masaje: «Más suave», «menos suave». El tiempo de duración. Lugar del tacto solidario.
Como lo hago: Le doy de comer.	A través de la léxica dice: «No tan llena la cuchara». «Espera, aún no he terminado lo que tengo en la boca». «Límpiame». «Quiero más». «Dame líquido». «Ya no quiero más».	Representa con las palabras la tactilidad de su gusto y aporta cualidades como la cantidad, la periodicidad, el ritmo de la cuchara. Los límites para no desbordar: más salado, menos salado; más dulce, menos dulce; la temperatura.

Hay una valoración de reconocimiento de las partes del cuerpo que normalmente no se tocan en una relación hija adulta-padre

1.1.4. El esfuerzo

Lunes 9 de julio de 2012, 6:00 p. m.

Nos encontramos en la Clínica de Nuestra Señora de la Paz, en el Pabellón de Enfermos Terminales, en una habitación compartida. Después de una bella charla sobre un cuadro que pintamos para él, vuelve a abrir completamente sus ojos; habla lento, ronco, pausado; luego sonríe, algo que ya no se veía en él. Después de un rato, llega la comida e inmediatamente mi padre se angustia: levanta las cejas, aprieta los labios y dice con una voz ronca, desalentada, agotada, que no tiene hambre, que últimamente se atora por todo, que la comida no le sabe a nada, que su garganta ya no funciona igual. Los alimentos no le pasan. Noto que su boca está reseca. Le acaricio el rostro, pero mis dedos sienten su piel delgada, prácticamente pegada a los huesos: ya sus mejillas han perdido masa muscular.

Le doy un beso y por medio de mis labios lo siento frío aunque sudoroso. Le digo al oído que haga un esfuerzo, ya que, si no come, no tendrá fuerzas para enfrentar la situación: rechaza la comida, ya no siente los sabores, todo le sabe amargo. El desgano aumenta; le cuesta morder, pasar los alimentos, las bebidas, ya casi no las tomaba porque lo atorán. La capacidad de producir saliva disminuye; sus labios están deshidratados. Con una gasa le humedezco los labios y le doy poco a poco gotas de agua. Ya casi no abre sus ojos. El sueño lo invade rápidamente. Ya no se mueve. Mientras está acostado, lo acaricio y le pido que coma. Estoy muy preocupada, lo veo muy mal. Me toco la cara, mis ojos se inundan de lágrimas. Le doy una cucharada de caldo con plátano maduro, que era lo que comía con ganas. Lo recibe entredormido; muerde lento; se queda quieto. Le recuerdo que siga mordiendo y que haga el esfuerzo de pasar el alimento, que no se duerma.



Ya no controla el poder estar despierto, el sueño lo invade. Luego de una hora, sólo había comido cuatro cucharadas. A los dos días lo canalizan para alimentarlo, al ver que ya no come.

1.1.5. Despedida

Jueves 12 de julio de 2012, 8:00 p. m.

Me encuentro con mi familia en la habitación 113 de la Clínica de Nuestra Señora de la Paz. Estoy cantándole a mi padre, con una voz suave, temerosa, pero al mismo tiempo, tranquilizadora, susurrándole al oído derecho. Sostengo su mano, lo acaricio, le toco la frente, las mejillas, los brazos. Siento que su temperatura es cálida pero mezclada con un sudor frío. Sus ojos están todo el tiempo cerrados; su respiración se vuelve más lenta, sin forma, sin un ritmo claro. Trato de seguirlo con mi respiración, buscando que continúe tomando aire. Cuando finalizo la canción, mi angustia aumenta: el silencio me invade, no puedo dejarlo de mirar. Él toma aire una vez, pero no sale: ahora todos estamos en silencio mirándolo. Siento que me ahogo, que me hace falta el oxígeno y él vuelve a tomar

Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Maestría en Estudios Artísticos. Facultad de Artes ASAB
Recurso metodológico para ejercicio de análisis relacional de proyectos de investigación
adsritos a la Línea de Estudios Críticos de las Corporeidades, las Sensibilidades y las Performatividades

Proyecto de investigación-creación: **Del padecimiento a la com-pasión:
experiencia intersensible desde la tactilidad**

Investigadora: Celia Gillette Medellín Tobón

Pregunta de investigación: ¿Cómo se desarrollan los intercambios sensibles en mi experiencia de acompañamiento en la enfermedad terminal de mi padre?

Categoría a analizar: Intersensibilidades o intercambios sensibles

Modos de concepción	Valoración	Representación
<p>Le muestro un cuadro con una imagen dedicada a él.</p> <p>La capacidad de producir saliva disminuye.</p> <p>Lo acaricio. Con una gasa, le humedezco los labios, le doy poco a poco gotas de agua.</p> <p>Mis dedos sienten su piel delgada, prácticamente pegada a los huesos. Le doy un beso. Por medio de mis labios lo siento frío, aunque sudoroso.</p> <p>Le pido que coma. Estoy muy preocupada: lo veo mal. Me toco la cabeza, mis ojos se inundan de lágrimas. Le doy una cucharada de caldo con plátano maduro, lo que le gusta. Le recuerdo que siga mordiendo, que haga el esfuerzo de pasar el alimento, que no se duerma.</p>	<p>Él vuelve a abrir completamente sus ojos. Desde una cinética acústica, lenta él habla. Su voz es ronca, pausada y por último sonríe.</p> <p>Desde una enfática somática frente a lo que le pasa a su garganta, ya que afecta su apetito, se atora con todo, la bebida lo ahoga. La comida no le sabe a nada: su garganta ya no le funciona igual; los alimentos no le pasan; su boca está reseca; le cuesta morder,</p> <p>Desde una cinética somática lenta, en la que sus ojos ya casi no los abre. El sueño lo invade y no se mueve.</p> <p>Se evidencia una cinética somática lenta cuando recibe la cucharadita de comida entredormido. Muere lento; se queda quieto; el sueño lo invade.</p>	<p>La acción de mostrarle una imagen logra una enfática somática al ver cómo cambia su cuerpo de un estado vegetativo a algo que ya no se veía en él, su reacción corporal más dinámica, logrando un tacto visual.</p> <p>Al fallar una parte de su cuerpo, todo cambia, hay que pensar en continuar alimentándolo, pensando en disminuir su agonía. Implica prepararse para los cambios.</p> <p>Se observa su estado desde el reconocimiento de la piel.</p> <p>Persistencia en su bienestar.</p> <p>La solidaridad de la carne se hace evidente desde la tactilidad, reconociendo la situación de su estado.</p> <p>Hay un esfuerzo por buscar su bienestar desde la solidaridad de la carne y de apoyar las peticiones. Esta relación permite que haya un esfuerzo por reconocer los ritmos. El tipo de comida desde la búsqueda del gusto. La paciencia es fundamental para poder persistir.</p>

La utilización de otros objetos genera una reacción enfática somática ayudando a reactivar el dinamismo de la corporeidad, aportando al bienestar del padre.

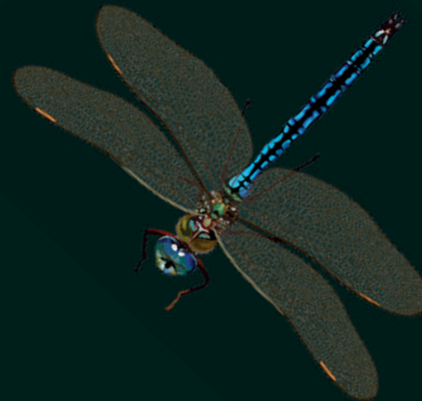
Se reconoce desde el tacto solidario la situación de la persona, con un beso, una caricia. Este diálogo permite la posibilidad de reconocer en qué estado se encuentra, además de buscar maneras para mejorar su estado.

Al reconocer los ritmos, se evidencia la necesidad de ser paciente ante las situaciones que se presenten. Todo esto conlleva trasladarse de su estado de confort al de la persona que necesita ser escuchada desde sus sensibilidades.

por segunda vez el aire, pero no sale, su pecho no se mueve. Llega una espera más larga de segundos. Quiero que respire, quiero respirar. No me siento bien, pero sigo concentrada en él: logra inhalar; yo: «¡que intente respirar!» Con él sentí que me ahogaba, por lo que tuve que tomar aire y expulsarlo. No pude seguir acompañándolo: él dejó de respirar, pero yo continué haciéndolo.

No queríamos hablar de muerte y por eso todo el tiempo hablábamos de *transcender*.

En ese momento, giro y veo a mi madre, a mis hermanos. Me quedo paralizada, mi cuerpo no me responde, no me puedo mover; sólo los miro: mi madre llora, mis hermanos lo tocan. En ese momento llegan los médicos para revisarlo, pero mi hermana grita que lo dejen morir, que no le hagan nada, que ya había sufrido demasiado. Ellos la calman; le dicen que sólo van a verificar que, en efecto, esté muerto. Nos piden que salgamos de la habitación; no quiero ni puedo hacerlo. Mi madre me dice que salgamos. Me levanto de la cama, le suelto la mano lentamente y salgo aunque mi cuerpo no responde claramente. Me siento extraña; no entiendo, no coordino. Los miro a todos, pero me siento como si estuviera en otro lugar. Me encuentro en el pasillo contra la pared. Después de unos minutos, un



llanto incontrolable me invade; «Se fue, ya no está hoy, ya no estará mañana».

Sigo viendo cómo entran y salen enfermeras de la habitación. Después de unos momentos, salen con él en una camilla. Los sigo, no me aparto de su lado. Lo llevan a una habitación a la espera de tramitar unos documentos y la llegada de los encargados del funeral. En este momento, yo estoy con él en un cuarto muy reducido. Sólo cabemos los dos, estamos a solas: él, desnudo, tapado con una sábana; yo, de pie a su lado izquierdo. Me siento extraña. Quiero recostarme a su lado. No sé qué hacer. Está, pero muerto. De todos modos, acaricio su frente, su cabecita, su rostro, sus brazos; su piel aún esta tibia. Se ve en calma. Todo un silencio inagotable. Mis ojos, todo el tiempo inundados de lágrimas. No podía dejarlo de mirar esperando que volviera a respirar. Lo beso en la frente muchas veces; el color de su piel, cada vez más amarilla; sus labios, sin humedad, pálidos; sus mejillas, hundidas, pegadas al hueso. El tiempo se desvanece. Me duelen lo pies. Respiro profundo varias veces. Disfruto de los últimos momentos acariciándolo hasta que llega el personal de la funeraria y se lo lleva en la carroza fúnebre. Le digo a uno de ellos que sea muy cuidadoso con él. Cierran la puerta de la carroza y veo cómo se alejan en el horizonte.

Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Maestría en Estudios Artísticos. Facultad de Artes ASAB
 Recurso metodológico para ejercicio de análisis relacional de proyectos de investigación
 adscritos a la Línea de Estudios Críticos de las Corporeidades, las Sensibilidades y las Performatividades

Proyecto de investigación-creación: **Del padecimiento a la com-pasión:
 experiencia intersensible desde la tactilidad**

Investigadora: Celia Gilette Medellín Tobón

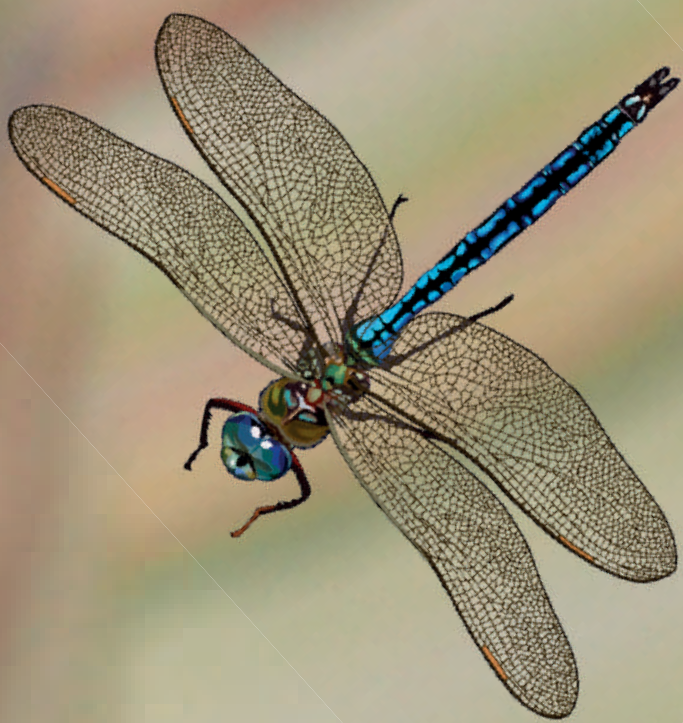
Pregunta de investigación: ¿Cómo se desarrollan los intercambios sensibles en mi experiencia de acompañamiento en la enfermedad terminal de mi padre?

Categoría a analizar: Intersensibilidades o intercambios sensibles

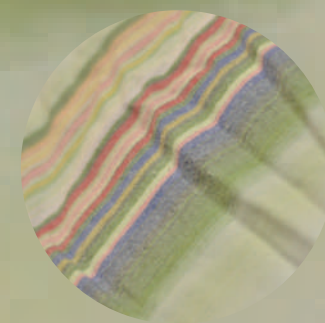
Modos de concepción	Valoración	Representación
<p>Le canto a mi padre con una voz suave, temerosa, pero al mismo tiempo, tranquilizadora, susurrándole al oído derecho.</p> <p>Lo acaricio, sostengo su mano, le toco la frente, las mejillas, los brazos. Siento que su temperatura es cálida pero mezclada con un sudor frío.</p> <p>Lo acompaño con la respiración; tomo aire. El silencio me invade. No puedo dejar de mirarlo. Busco que continúe tomando aire. Siento que me ahogo, que me falta el oxígeno. Quiero que respire, quiero respirar. No me siento bien, pero</p>	<p>Su actuar muestra una cinética somática, estática. Cuando sus ojos están todo el tiempo cerrados, su respiración se vuelve más lenta, sin forma, sin un ritmo claro.</p> <p>Desde una cinética acústica, el ritmo de su respiración es cada vez más lento, ceremonial: él toma aire una vez pero no exhala; toma aire por segunda vez, pero tampoco exhala. Su pecho no se mueve. Hay una espera más larga de segundos.</p>	<p>Desde la solidaridad de la carne, el tacto sonoro da la posibilidad de tocar con el canto; desde una proxémica acústica, de dar calidad de vida, alegría, tranquilidad: cuidar.</p> <p>Acompañar a su padre se vuelve la posibilidad de experimentar un sinfín de intensidades en las intencionalidades.</p> <p>Desde la dramaticidad de la vida, se desenvuelve como un momento ceremonial en la tensión desde el silencio, las miradas, la enfática en el</p>

Modos de concepción	Valoración	Representación
<p>sigo concentrada en él. Tuve que tomar aire y exhalarlo; no pude seguir su ritmo. Él dejó de respirar, yo seguí haciéndolo.</p> <p>Lo acompaño. Estamos a solas: yo, de pie, a su lado izquierdo. Me siento extraña. Quiero recostarme a su lado. Acaricio su frente, su cabecita, su rostro, sus brazos. Un silencio inagotable. Mis ojos, todo el tiempo inundados de lágrimas. No podía dejarlo de mirar esperando a que volviera a respirar. Lo beso en la frente muchas veces. El tiempo se desvanece. Me duelen los pies; respiro profundo varias veces. Le digo a un funcionario de la funeraria que sea muy cuidadoso con él y veo cómo se alejan en el horizonte.</p>	<p>Hay una proxémica somática al reconocer su estado, aunque está, pero muerto, quieto, desnudo, con una sábana. Su piel aún está tibia. Se ve en calma. El color de su piel es cada vez más amarilla; sus labios, sin humedad, pálidos; sus mejillas, hundidas, pegadas al hueso.</p>	<p>oxígeno. Ella y él, separándose desde el ritmo de la respiración.</p> <p>La solidaridad de la carne sigue activa, aunque ya está muerto el padre. La preocupación, el acompañarlo y el tacto lo reconocen y generan en la hija tranquilidad, una manera de despedirse en el que ella pueda sentirse mejor.</p>
<p>La cercanía entre la hija y su padre se da desde la solidaridad de la carne, en la que el tacto y lo sonoro se reconocen, se entrelazan, se alimentan, profundizando en la intensidad y la intencionalidad de acompañar.</p> <p>Existe una dramaticidad de la vida que permite reconocer una enfática, en acciones como respirar, que diariamente se hacen pero, cuando nos falta, se vuelve lo más importante de todo, una ceremonia ante la necesidad de hacerlo: sin el oxígeno, no somos nada, el planeta Tierra no es nada.</p> <p>Existe un reconocimiento desde las acciones de un buen morir, que, aunque él ya ha muerto, las acciones permiten buscar el bienestar en la hija.</p>		





Capítulo III





1. Resultados argumentativos

1.1. Las solidaridades intersensibles

Las tactilidades de la solidaridad de la carne se dan en la tensión que existe entre la tactilidad del maltrato del cuerpo en la institución cuidadora, que trata al ser humano como un objeto, y la tactilidad del afecto que da la persona, consciente de que el afecto es una manera de sanar. Por lo tanto, esta tactilidad es una *performance* que rompe la performatividad del maltrato al cuerpo que hacen las cuidadoras de manera repetitiva, un género cansado de cuidar. Además, se reconoce que el asunto va más allá que responsabilizar a las enfermeras, ya que se evidencia una situación social: ellas también son víctimas, las de un contrato social.

A continuación, encontraremos las conclusiones del análisis realizado en torno a la experiencia vivida con mi padre, en la cual las intersensibilidades permitieron reconocer las tactilidades desde la solidaridad de la carne.



Fotografía: Karen Nathalia Díaz y Celia Gilette Medellín. Pijamas de mi padre.

Tactilidades solidarias: Se reconocen como la dimensión de la intersensibilidad del amor, que se explora en tanto que elemento principal entorno al cual giran los intercambios sensibles. En esta dimensión, el diálogo se vuelve tan estrecho que permite reconocer las necesidades más profundas, como la posibilidad de *tocar* con tal consciencia que genere una *enfática* hacia la búsqueda de la tranquilidad. Esta tranquilidad la logro enfocar en dos caminos: por un lado,

entender lo que necesita la otra persona; por otro, descubrir que mi tranquilidad se evidencia en los logros obtenidos. Tales logros se representan en acciones como calmar con masajes el dolor de mi padre, tranquilizar sus angustias a partir

de conversaciones, arrullarlo con canciones, persuadirlo de que acepte la comida cada vez que la rechace, entre otras acciones.

Otro aspecto de la tranquilidad que evidencié se relaciona con las cargas sociales frente a



la responsabilidad de acompañar el proceso, a partir de lo cual reconozco la gratitud hacia mi padre por lo convivido a lo largo de la vida. También contemplo el sentimiento de poner todo mi esfuerzo en el acompañamiento de la enfermedad terminal de mi padre. Esto se convierte en una tranquilidad moral conmigo misma, llevándome a dejar de lado mis responsabilidades e intereses particulares, como mi propia familia, mis acciones cotidianas, el tipo de conversaciones que planteaba y hasta la normalidad de mi trabajo laboral, convirtiéndose en un cambio de ritmo, de prioridades, de vida.

Esa tranquilidad no se ve reflejada en la continua confrontación con la certeza de que el dolor de mi padre persistía y que su cuerpo se degradaba *enfáticamente*, transformándose en una *proxémica somática* encaminada a su muerte. Por su parte, él me pedía que descansara, preocupado porque sabía que tarde o temprano yo ya no aguantaría el trajín, el no poder dormir, el corre-corre, las angustias, los dolores, mientras mi cuerpo se debilitaba,

se descompensaba, se enfermaba. A esto no se le prestó atención sino unos días después de la muerte de mi padre, cuando caí en cama por largo tiempo. Mi cuerpo obtuvo una alergia que me llenó de ronchas de todos los tamaños, que incomodaban tanto por su inflamación como



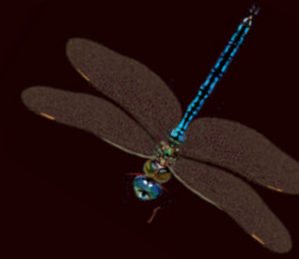
Fotografía: Karen Nathalia Díaz y Celia Gilette Medellín. Pijamas de mi padre.

por la ansiedad de rascarlas. Asimismo me invadió una tristeza infinita que me hacía preguntarme por mi diario vivir, por mis apuestas, por la búsqueda de reconocer la importancia de un buen vivir y de un buen morir. Esto me permitió reconocer la evidente relación intersolidaria con el dolor.

La tactilidad somática solidaria: Consiste en que tocas el cuerpo del otro para hacerle un favor y limpiarlo, de modo que el otro se tranquiliza. Si bien es cierto que, por un lado, se presenta la tensión, arriba mencionada, en que los cuerpos son maltratados al ser limpiados por el personal de salud de la clínica; por otro lado, la posibilidad de transmitir afecto a través de la limpieza del cuerpo del otro, con el efecto tranquilizante. Esta tactilidad es performativa, porque niega o rompe la acción institucional de no considerar cuerpos sino objetos: ya no soy la hija buena, soy la mujer política consciente de que tratar un cuerpo enfermo con delicadeza debería ser un derecho político; de ahí una *performance* que quebrante la performatividad.

Todo el tiempo, con cada acto, con cada toque, con cada respiración, me preguntaba cuidadosamente por nosotros como los seres “sensibles-sintientes” de Castillo (2015). Tenía presente los cuerpos que ya no importan dentro de esta sociedad, porque no respondían a la productividad. Sin embargo, mi resistencia se hacía presente, fortaleciendo la enfática en las acciones y demostrando que, así fuera sólo un minuto, era posible encontrarnos en la intertactilidad y lograr descubrir las necesidades del otro.

La tactilidad somática de la solidaridad de la carne como cuerpo enfermo necesita reflexión sobre los componentes. Un ejemplo de ello es



Fotografía: Karen Nathalia Díaz y Celia Gilette Medellín. Pijamas de mi padre.

el tipo de presión que se logra el deambular por la piel y las implicaciones en expresiones como “más fuerte, menos fuerte”, ya que la relación entre el dolor y la calma hace que la proxémica somática no sea neutra, respondiendo a la necesidad del momento y de la condición de ambas personas. En medio de los masajes y de la fuerza con que se realizaban, se generaba en mí cansancio también, dolor en las articulaciones; una sensación de no poder continuar ignorando lo que me ocurría al priorizar el bienestar de mi padre. No obstante, saber que no sería por mucho tiempo que su muerte llegaría, mi actuar continuaba siendo incondicional.

Otro componente es la *textura del masaje solidario*, la cual posee una enfática somática, en el que se reconoce la suavidad con que se realiza: “más suave, o menos suave”, ya que la delicadeza no siempre genera bienestar en la persona. De esta manera, si el masaje se realiza cuando la persona está muy sensible,

puede generarle una sensación de cosquillas que, para nosotros podría ser incluso divertido, pero a mi padre o al ser enfermo o al otro podría provocar un dolor inmenso; en ese momento, el masaje se vuelve una situación tensionante, arriesgada, equívoca, negativa. Mi preocupación era lograr el punto exacto del masaje y así lograr la tranquilidad de realizarlo con calidad, lo cual se reconocía no sólo al notar la serenidad que el rostro de mi padre reflejaba, sino también en las palabras que pronunciaba.

Reconocer el cuerpo del otro está ligado con la profundidad del masaje, desde *la textura de la piel*: más gruesa, más delgada, si está fría o cálida, si el color es más pálido o más rojizo, en la abundancia o escasez de vello. Esto permite, desde una proxémica somática de la solidaridad, reflexionar en cómo se brinda cuidado o acompañamiento en estos momentos, descubriendo la enfática en la manera como nos relacionamos con la corporeidad del otro, en el encuentro consciente del diálogo que surge. Esto sólo se logra cuando paso a entender que, al tocar a mi padre y descubrirlo en todas sus dimensiones, yo también estaba sintiendo, explorando con mi piel el contacto con el otro, dejando que las sensaciones no sólo se quedaran en mis dedos, sino que también fluyeran por todo mi sistema nervioso.

Por su parte, el componente del *tiempo en la tactilidad somática solidaria* está relacionado con la duración del masaje. Éste sólo se consigue reconocer en la medida en que se presente un constante diálogo de las necesidades que constantemente se transforman, las cuales no son lineales. Obligatoriamente me instaba a buscar sentirme él, escudriñar en él, comprometerme en hallar el tiempo adecuado de duración del masaje, pues no era simplemente preguntar «¿Así? o ¿así?», sino también realizar el ejercicio a partir de una enfática somática de sus gestos, sus miradas, su respiración, de cómo su cuerpo reaccionaba.



Fotografía en la clínica de la paz

El componente del *lugar de la tactilidad somática solidaria* se reconoce mediante una proxémica somática en la indagación muy enfática de los lugares donde se concentra el dolor o su intensidad. También se reconoce que no hay un lugar específico del dolor que la medicina no calmaba, pero que sí generaba una ansiedad, un desequilibrio en el estado de ánimo, una constante rotación del cuerpo hacia la derecha o hacia la izquierda, en la que predominaba la incomodidad. Por

En este sentido, se evidencia toda una composición melódica en el ritmo que se va creando en una relación dual, encontrando velocidades finamente concretadas desde la experiencia. Para mí, era un ritmo agotador, mis piernas sentían el peso de permanecer de pie y cada día aumentaba la frecuencia de los masajes, pues, de uno diario después del baño pasó a necesitar uno cada hora en sus últimos días. Esto me obligaba a pasar toda una noche sin dormir, aunque lo convencía de no sentir pena de pedirme masajes siempre que los quisiera, le decía que yo no importaba, que él era quien tenía el dolor, que mi papel consistía en calmar su dolor, costara lo que costara. No descansaba; todo el tiempo vivía en función de él y en mi mente un «Ya falta poco, no desfallezcas» era lo que mantenía mi cerebro despierto, activo. Sin embargo, ignoraba que me estaba desgastando, me enfermaba, llevando al límite mi ser y sin preocuparme por las consecuencias.

momentos, me angustiaba no poder encontrar el lugar donde se concentraba el dolor de mi padre, sentía mío su dolor; por momentos, mi cuerpo reaccionaba a esa sensación, sintiendo distintos lugares del dolor en mi cuerpo. Lograr entenderlo no era fácil, era un continuo trabajo de exploración, pero entendía que había un dolor encarnado, estático, aunque en constante efervescencia. Además, encontré que cada día el dolor se cambiaba de lugar: si hoy le dolía el primer dedo del pie derecho, mañana o más tarde lo sentía en el omoplato izquierdo.

El componente de *tipos de masaje desde la tactilidad somática solidaria* estaba relacionado con la dirección que se necesitaba para realizar el masaje y la encontraba gracias a la búsqueda y al diálogo, en el que se reconocía la enfática en la manera de hacerlo. Encontré que, dependiendo del lugar y de la intensidad del dolor, se debían practicar movimientos circulares hacia la derecha o hacia la izquierda, de manera lineal de arriba hacia abajo, de derecha a izquierda, diagonales o, incluso, movimientos mixtos. Yo intentaba, para que no me dolieran tanto los dedos, que mi movimiento saliera desde los brazos, no sólo desde los dedos o la muñeca. Por momentos, era tanto mi dolor, que intentaba ejercer mi movimiento desde el abdomen, y así no concentrar la fuerza sólo en mis dedos, permitiendo encontrar calma a mi propio dolor.



Esta indagación de la tactilidad solidaria de la carne trasciende a la relación padre-hija y toma fuerza modelándose como la necesidad de reconocer al otro políticamente consciente de la búsqueda del buen vivir, del bienestar del otro. Debía partir también del hecho de verme como el otro; una relación intersensible que permite descubrir la unidad, la colectividad, la idea de que soy el otro estando en mí, somos los otros.

La tactilidad gustativa solidaria: Permite una fluición somática estrecha en la búsqueda de profundizar en el esfuerzo de persuadir, y así entender que la persona que acompaña necesita que el enfermo no pierda la fuerza de querer seguir viviendo y favorezca la condición de cuidar. Debe comprenderse que la transformación del cuerpo enfermo dificulta la búsqueda de la tranquilidad, al verlo en acciones como ya no querer mover su boca para comer o incluso perder el gusto, el sabor de los alimentos; ver el trastorno de sus papilas gustativas, dificultando aún más la táctica de persuasión para lograr que continuara viviendo, que comiera, así fuera sólo por continuar viviendo. Esto me llevó a concentrarme en buscar estrategias para su calidad de vida, por ejemplo, tocarlo para limpiarlo. Así pues, encontrar la estrategia para darle de comer se relaciona con preocuparme por el ritmo: qué tan lento debía comer y la constancia de la cuchara hacia su boca.

Fotografía: Karen Nathalia Díaz y Celia Gillette Medellín. Pijamas de mi padre.

Cabe tener presente en esta situación que la persona enferma no podía abrir la boca y ya no tenía, más o menos, fuerzas para morder. También hay que comprender la necesidad de utilizar una cuchara más pequeña o más grande, según la necesidad, frente a la capacidad de la boca para recibir la comida y pasarla por su faringe. Junto a esto, surgen conversaciones sobre la importancia de comer y sobre cómo puede generarle bienestar parcial. Estos ritmos están también tocados por los problemas de sequedad, que aparecen en la garganta generando más complicaciones, ya que la acción de comer deja de ser un asunto de deseo o placer, pasando a enfocarse en lo físico, al notar cómo no avanzan los alimentos. Por otro lado, al intentar darle líquidos, él no logra controlarlos en el paso por su garganta, lo que produce unos doblemente mortal, ya que el ahogo que siente es más fuerte a causa de su debilidad; además, esa tos expande una resonancia de dolor por el maltrato que involucra este tipo de acciones.

El acompañamiento en estos momentos no puede derivar en angustia. Es así como aprendí que era necesario no entrar en su misma agonía, sino crear posibilidades de recuperación a partir de miradas que causaran tranquilidad, a pesar de la situación. También fue necesario pronunciar palabras confortables o la utilización del tacto mediante caricias.

La tactilidad visual solidaria: Este tipo de tactilidad se llevó a cabo mediante la preocupación por verme bien, sana, arreglada en el vestir; alegre, sin perturbaciones, de manera que él se sintiera tranquilo, ya que el enfermo puede preocuparse por el bienestar que está a lado cuidándolo, pero parte de la solidaridad es evitarle más dolor del que ya tiene. Por lo tanto, parecer bien implica la construcción de un personaje alterno que oculte parte de la realidad, en la que el maquillaje cumpla el propósito de mostrar una persona sana: es así como me preocupo de cómo soy leída por él. La profundidad de esa comunicación sensible permitió que sólo con verlo cada vez que entraba a su habitación pudiera percibir en su somática sus dolores, intensos o suaves, sus tristezas, sus angustias, sus incomodidades; pero, paralelamente, podía percibir mi propia angustia por resolver cada una de sus necesidades, mientras una sonrisa siempre se proyectaba en mí, pasara lo que pasara.

Entonces, resultó que también hubo una enfática en la actitud del rostro, de la mirada, de los gestos,



Fotografía: Karen Nathalia Díaz y Celia Gilette Medellín. Pijamas de mi padre.

la cual genera varios tipos de proxémica, una cercana en quien acompaña, apoya, da fuerza, alegre y acoge, produciendo una tranquilidad contra tanta tensión, tanto dolor, y reconociendo lo vivido como parte de lo sentido ante la situación. Por el contrario, encontramos también una proxémica lejana, que alimenta el dolor, la pena, la tristeza, la desolación, la lástima y el rechazo ante lo vivido. Todo esto nos lleva a preocuparnos por el detalle del cuerpo enfermo y por comprender cómo lograr que la solidaridad de la carne se vea reflejada en el acto sin caer en juicios de valor que deterioren más al enfermo.

La tactilidad sonora solidaria: Es la relación entre lo acústico y lo léxico de los momentos compartidos. Puede producir una proxémica cercana o lejana, que al final contribuye con la solidaridad de la condición de vida. Por ejemplo: cuando mi padre sentía mucho dolor, se enojaba

conmigo y usaba una voz fuerte, de rabia, que, a su vez, se acompañaba de palabras que reflejaban la acción del momento, en el que descargaba todo su dolor. Esas expresiones eran del tipo «así no», «tenga más cuidado», «ahí no lo ponga», «no lo haga a *lo maldita sea*», «estire más la cobija», etc. Mi reacción ante ellas siempre se basó en la comprensión hacia él, sin darle importancia al detalle o a la excusa, sino a lo que reflejaban sus sonidos y palabras: el agudo dolor que nada lo calmaba. Podía entender, a partir del rito del sonido al hablar, lo que necesitaba, lo que padecía y, sobretodo, cómo estaba de ánimo cada día.

En esas circunstancias, mi reacción era aún más pensada, ya que es importante entender que, tanto la acústica como la léxica que usemos con el otro en calidad de acompañante-cuidador, deben estar medidas por la fuerza solidaria que a cada instante contribuye a la tranquilidad, al ánimo y a la estabilidad emocional. Por momentos, la enfermedad se encuentra cruzada por temores de todo tipo, desde el de sentir más dolor hasta el del afrontamiento a la muerte, por lo cual para mí fue muy doloroso ocultar, negar y silenciar lo que diariamente vivía desde el dolor con él. La experiencia estaba cruzada por dos situaciones: vivir la agonía diaria de intentar calmar su dolor y asumir la inevitable conclusión de la llegada de su muerte.

En esa solidaridad del tacto sonoro también se encuentra una estrecha proxémica en la elección de las canciones que lo fortalecieron, le gustaran y le otorgaran vitalidad, actitudes que se reflejaban en su rostro: desde una sonrisa hasta la respiración sorprendida por suspiros. La música que se escuchaba de fondo generaba en él una reacción favorable, revelada en comentarios como «Ésa me gusta mucho», refiriéndose a una de varias canciones que habían sonado, las cuales alimentaban su tranquilidad, dudas e inquietudes. Aunque él ya no podía hablar en sus últimos días, mi canto, emitido con arrullos susurrados a su oído, se había convertido en objeto de mi tranquilidad, al notar que, aunque estaba sedado y por las crisis anteriores, había una sospecha de que su dolor aún continuaba, pero que por su estado él ya no podía informarlo. Así que busco convertir el arrullo en un asunto de un buen morir, para finalizar con calidad de vida hasta el último aliento. En busca de su bienestar, sentía que lo acariciaba con mi voz, así como la necesidad de no perder la guardia y cuidar su sueño, sus días y noches, mientras está acostado sin poder cambiar de lugar, de posición.



Fotografía: Karen Nathalia Díaz y Celia Gilette Medellín. Pijamas de mi padre.

Con lo anterior se evidenció que, a partir de esos cantos, intenté alcanzar mi tranquilidad, al también arrullarme ante tanto dolor, impotencia y quietud, ya que los ritmos habían cambiado. Ahora que él está sedado en un esfuerzo por respirar, ya no hay espacio para mis masajes; ahora la quietud y los sonidos son los que toman importancia para trascender en lo táctil hacia su mente, aun en condición de sedación. Esos arrullos calmaban mi ansiedad, mi

necesidad de gritar, de enojarme con todos lo que estaban a mi lado, de no querer volver, en medio de tanto silencio, de mi mente que fluía en muchas imágenes.

La tactilidad dramática solidaria:

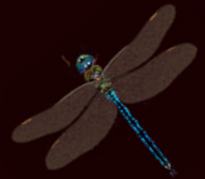
La enfática de esta tactilidad está en la vida cotidiana. Compartir con alguien que estaba muriendo me permitió entender que cada momento

que él vivía significaba los últimos instantes de vida para él; para mí, nuestros últimos momentos compartiendo. De esta manera, toma fuerza la idea de construir una enfática para vivírmelo desde el acompañamiento y la seriedad con que cada conversación se volvía una aventura incierta, pero llena de sentido, aunque a veces perdía su lucidez por el medicamento (tramadol) y entraba en alucinaciones. Por tanto, el diálogo fraterno, lleno de amor, de comprensión y de solidaridad ante lo que vivía, cobró gran relevancia.

Existen momentos ceremoniales que se construyen no para el que muere sino para el que queda, para el que sigue viviendo, donde los silencios, los llantos y los gritos hacia los otros son el reflejo del dolor de la vida. Encontrar la posibilidad de no hablar de la muerte sino de la trascendencia constituyó una enseñanza derivada de la enfermedad de mi padre, además de considerarla como un viaje muy profundo, que responde a toda una representación de la búsqueda del alivio, tanto para mí como para él. Es también el caso del canto: para él tuvo mucho sentido, vivía a plenitud su momento. Yo, como cuidadora, no podía estar ajena a eso, debía estar a tono, acompañando ese instante. Además de las acciones efectuadas en el cuidado y en el acompañamiento intersensible con mi padre en la vida cotidiana, a continuación reseño algunas acciones performáticas en el ámbito artístico.

2. Creación y presentación de la performance

Estos resultados nacen de vivir las solidaridades intersensibles desde la distintas tactilidades solidarias encontradas en el estudio presente.



2.1. Performance I: Pasarela “El duelo”

En la línea de investigación de Estudios Críticos de las Corporeidades, las Sensibilidades y las Performatividades de la Maestría en Estudios Artísticos de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas, se venía trabajando en una *performance* titulado *Pasarela: performatividad social de los géneros*, dirigido por Sonia Castillo. Esta *performance* tiene una postura crítica frente a las representaciones sociales de feminidades y masculinidades en esta sociedad. En ella participamos cerca de 16 personas con piezas que aparecen de nuestras investigaciones y que se interconectan entre sí. *Pasarela: performatividad social de los géneros* es

presentado por primera vez el día 6 de octubre de 2012 en el *Festival Grado Cero*. Mi acción es la de despedir a mi padre. Para tal efecto, me pongo su pijama y leo la carta que le escribo:



Grupo: Pasarela
Performance: Pasarela 2012
Obra: “Adiós”
Festival Teatralidades
Sitio web Grupo Pasarela.
[whhttp://pasarelaperformati.wixsite.com/pasarela](http://pasarelaperformati.wixsite.com/pasarela)

Adiós

12 de julio del 2012.
Día de mi cumpleaños 34.
Un día de vida
para morir acompañado.

Padre, siento tu olor en tu pijama,
en tus bufandas,
en tu cuarto,
en tu cama.
Ya no te veo,
pero tu foto me calma.

No acepto que un cáncer
enquistado desde lo económico y lo político
nos uniera y nos desprendiera.

Gracias por enseñarme a abrir la puerta,
para mirar el mundo con ojo crítico,
para cuidar la Pachamama
que nos alienta;
para tomar en mis manos
y enseñarles a otros a construir un mundo mejor.

Aquí estoy,
buscando un nuevo amanecer.

Padre, hoy sólo pienso calmar tu dolor,
tan sólo te amo
tan sólo te escucho,
tan sólo te extraño.

¿Te cambio el pañal?
¿Te pongo un cojín?
¿Te hago un masaje?
¿Escuchamos tus canciones?

Te digo adiós
con una canción para la vida,
mientras acompaño tu buen morir:

¿Te hago un masaje?

Canto el arrullo
“Duerme negrito”
mientras me
toco, me acaricio,
me conozco, me
descubro y me
esparzo el aceite
que le aplicaba a
él cada vez que le
realizaba un masaje.
Luego, paso a tocar,
a relacionarme, a
acariciar, a acompañar,
a entrar en un diálogo
de intersensibilidades
con los espectadores
que me acogen, lloran
conmigo, me sienten,
me miran, me comparten
sus emociones. Es,
al fin y al cabo, una
manera de conocernos
y acompañarnos en el
dolor en donde el peso que
traemos lo dejamos ahí, lo
aliviamos con los otros.

El llanto se abre en toda
su libertad y fue un
sentimiento no esperado,
pero que tomo mucha fuerza
en la acción en la que la
solidaridad de las tactilidades
dramáticas toma fuerza y se
deja explorar.

2.2. Performance II: Pasarela “Adiós”

Luego, presentamos nuevamente el *performance* “Pasarela” en el *Coloquio Internacional Arte, Emociones y Género*, organizado por la Universidad Nacional de Colombia en la Biblioteca Nacional de Colombia, los días 8 y 9 de marzo del 2013 (*Performance II*).

El grupo de investigación siempre ha mantenido la postura de la exploración constante y de la construcción colectiva del trabajo que desarrollamos, por lo cual, para ese momento, continuábamos profundizando en la indagación. Aquí, mi pieza se transforma, desde el canto y el contacto, con las personas desde acciones del tocar de acompañar por instantes en una relación de apuesta a la vida, donde la canción “Vientos del alma” de Mercedes Sosa desempeña un papel muy importante, ya que invita a vernos como parte del mundo. Esta relación genera un ambiente de afecto, tranquilidad, a partir de movimientos lentos, sentidos, llenos de calidez; el público de manera cuidadosa, tranquila y abierta, recibe el encuentro.

En este mismo contexto, mientras entro en una relación de tactilidades solidarias, exploro la



Grupo: Pasarela
Performance: Pasarela 2013
Obra: “Adiós”
Biblioteca Nacional de Colombia

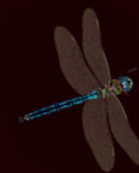
posibilidad de expresar la idea de que “soy todos, eres todos y somos todos”: acompañar a todos. Es una apuesta por el encuentro desde los sentires con la posibilidad de encontrarnos en el andar y sensibilizarnos por los otros. Realizo una modificación a la canción: “Reconocimiento de

la tierra en mil colores” en la que planteo que no sólo “yo”, sino también los otros “somos todos”. Para ello establezco, desde las tactilidades con los espectadores, reconocer el sentir. Cada vez que me acerco a alguien, busco entrar y dejarme llevar por la tactilidad sonora solidaria, el tacto, la mirada, el olor y la demás sensaciones que me desnudan y me entregan al momento del sentir.

La *performance* se vuelve

a presentar en la apertura del *Primer Encuentro Nacional de Investigaciones sobre el Cuerpo “El giro corporal”*, en el Hotel Tequendama y en la Universidad de los Andes, los días 3, 4 y 5 de octubre de 2013 (*Performance III*).

Durante el acercamiento con una mujer con quien por primera vez entré de una manera tranquila y entregada a la tactilidad somática solidaria, me toca, sonrío, baila con sus manos en mi cuerpo y en su rostro se ve que disfruta del momento. Es una acción proxémica somática corta, un momento grato y lleno de afecto, de fraternidad y de alegría, que nos permitía sanar en conjunto.



Grupo: Pasarela
Performance: Pasarela 2013
Obra: “Adiós”
Primer Encuentro Nacional de Investigaciones sobre el cuerpo: “El Giro Corporal”

Continúo la indagación con los sentires vividos en cada una de estas presentaciones y comienzo a crear una canción que hable de las intersensibilidades, de la posibilidad de abrir los sentidos y de explorar mucho más allá de un asunto individual hacia el colectivo, pensado en la idea de reconocernos como parte del mundo. Es una búsqueda sobre la necesidad de transformar nuestro sentir. Podríamos decir que es un susurro melódico que evidencia las intersensibilidades:

Trascendiendo

Huele con tus ojos,
mira con tu tacto,
toca con tu oído,
escucha con tu gusto,
saborea con tu olfato,
huele con tu tacto.

Dame tu mano,
toca mi aliento,
escucha el eco,
de mi sustento.

Toma mi mano,
dame tu aliento,
escucha el eco,
de tu sustento.
Somos hermanos,
somos del mundo,
somos semillas,
del nuevo rumbo.

Cantautora: Celia Gilette Medellín Tobón

Se podría pensar que son frases muy literales, pero en una sociedad como ésta la profundidad de cada oración es compleja en la práctica; te invita a detenerte y a pensar: «¿cómo se puede oler con los ojos?», o mirar con el tacto o tocar con el oído, y así sucesivamente. Es llamarte a trascender e ir más allá de ver los sentidos como una herramienta para sobrevivir. Es profundizar en cada detalle del sentir; buscar la posibilidad de encontrar la relación de los sentidos, entrelazarlos en una corporeidad. Se construye toda una profunda tactilidad solidaria.

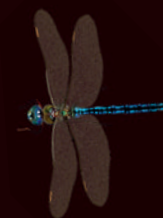
2.3. Performance III: Conversaciones con mi sombra: "Acunando"



Grupo: Pasarela
Performance: Conversación con mi sombra
Obra: "Acunando"
Fotografía: Linna Rodríguez y Elsy Rodríguez

Esta obra se presentó en el marco del *Encuentro Latinoamericano de Investigadores/as sobre el Cuerpo y Corporeidades en las Culturas*, entre el 3 y el 8 de octubre de 2015, en Bogotá. Presentamos, con la Línea de Investigación en Estudios Críticos de las Corporeidades, las Sensibilidades y las Performatividades, una *performance* en la que participo, en complicidad con mis colegas, en un reconocimiento de la transformación de mi corporeidad como cuidadora. En el sentido social y cultural, las mujeres hemos sido educadas principalmente para ser cuidadoras del otro de bebés, hijos, hermanos, padres, abuelos, enfermos, etc. La acción de cuidar implica entregarse, dedicarse, pensar en el otro y en sus necesidades; ser capaz de hacer lo que no haces ni siquiera contigo misma; dejar a un lado el asco, las sensaciones que para ti son desagradables; limpiar sangre, vómito, heces; dar de comer, peinar, bañar, realizar masajes, ayudar en la asistencia de las deposiciones; hacer silencio, aconsejar, alegrar, divertir, escuchar, incalculables acciones en el que el otro es el personaje principal, es quien importa, de modo que se pueda lograr su bienestar, su buen vivir.

¿Y yo?, cuidadora. ¿Qué pasa conmigo emocional y físicamente? ¿Cómo me transformo? ¿Me enfermo?, ¿me canso? ¿Me duele ver al otro cómo sufre, cómo se va deteriorando? ¿Me desilusiono cuando no veo mejoría?, ¿me debilito? ¿A qué hora voy al baño? ¿Y cuando me siento culpable de muchas cosas? ¿A qué hora duermo? Y, si tengo familia, ¿qué pasa con ellos? ¿Cómo hacerlo mejor?, ¿cómo cuidar mis emociones mientras te acompaño en tu morir? Y después, ¿qué haré con tu ausencia?, ¿qué será de mí?



No puedo negarme, como cuidadora, a preguntarme lo anterior. Eso no me hace menos sensible. Pensarme como cuidadora es permitirme comprender quién soy y cómo me voy transformando en el hacer. Es ver que necesito ayuda y, al mismo tiempo, comprender que mi acción de afecto al cuidar al otro está relacionada con visibilizar la carga social que implica.



brazos y cantan mientras me ocurre todo lo que a continuación contaré: me encuentro en posición fetal, hay una tela tejida estirada en línea con mi cuerpo que llega a mi cabeza. Me siento compactada, tranquila, amorosa. Mis brazos están estirados con la tela y poco a poco atraen la tela, como si fuera un cabello muy largo, negro,

grueso. Un sonido nace desde lo más profundo de mis entrañas; lo siento cada vez más fuerte, más poderoso, más contundente, mientras

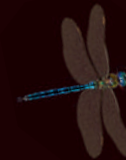
Grupo: Pasarela
Performance: Conversación con mi sombra
Obra: "Acunando"
Fotografía: Linna Rodríguez y Elsy Rodríguez

Cada momento, en la *performance*, logro evidenciar un inicio, una transformación y un final de mi experiencia como cuidadora, en el que el arrullo, el afecto, la felicidad, la ternura, el estrés, la angustia, el delirio, la agonía, el desgaste, el dolor, la resistencia, mi pequeña muerte y el volver a respirar confirman mi situación como mujer cuidadora. Por mucho tiempo he vivido en silencio. Sólo hasta ahora he logrado comprender la profundidad de las intersensibilidades que se desenvuelven como cuidadora.

Cada acción que realizo en la *performance* me lleva a un límite sin control, sólo dejando que mi corporeidad desahogue todo el peso del silencio y del dolor. En un primer momento, formamos un túnel: pasan las personas y mientras las tocamos les susurramos frases: «Devuélveme mi cuerpo limpio, pulcro, sano»; luego, en un segundo momento, se proyectan las sombras. Mi proyección se titula "Acunando".

Todo comienza en oscuridad, luego, se prende una luz. Detrás de mí, hay un grupo de mujeres que mueven sus

mi rostro expresa una mirada inocente, tranquila, acogedora, comprensiva, entregada, paciente, amorosa. Ese sonido se compacta con el balanceo de mi cuerpo de un lado al otro, me levanto al ritmo de mi cuerpo, mientras recojo la tela desde el centro de mis piernas. Ésta se va transformando entre mis brazos en un bebé, padre, hermano, amigo, pareja, abuelo, tías, sobrinos, madres..., mundo. Ese balanceo pasa a ser un arrullo encarnado por mi cuerpo desde la voz y el movimiento; la velocidad va aumentando sin notar el cambio.



Grupo: Pasarela
Performance: Conversación con mi sombra
Obra: "Acunando"
Fotografía: Linna Rodríguez y Elsy Rodríguez

Mis brazos, en posición de arrullo, sienten un agotamiento, un dolor en los músculos; intentos de calambre y tensión por el tiempo, la velocidad y el movimiento. Mi rostro comienza a mostrar el esfuerzo de la acción, el sudor se manifiesta. Hay un indicio de agotamiento, de un rostro extenuado, dolorido, descompuesto. Las mujeres que me acompañan detrás, arrullando, cambian el sonido del arrullo por un canto de dolor de desahogo, muy sentido, muy diciente, muy conmovedor. Sigue aumentando la velocidad: empiezo a descontrolarme, el ritmo se sale de su equilibrio. Paso a sentirme otras; el peso de esas mujeres que se sienten como yo: cansadas, utilizadas, negadas, silenciadas, invisibilizadas, maltratadas, anuladas, desgastadas. Estoy sudando. La velocidad hace que mis piernas se esfuercen por mantenerse en equilibrio, para no caer, mientras que mi cadera sostiene la fuerza que se genera al mover los brazos con tanta velocidad; de hecho, ya no siento sólo los brazos, sino también toda la parte de arriba de la cadera moviéndose como uno solo cuerpo.

Los movimientos han crecido yendo de extremo a extremo. Mi respiración se agita cada vez más, hasta que dejo de respirar; sigo moviéndome muy rápido y comienzo a expulsar el aire lo más lento posible hasta desocupar todo mi cuerpo de él. Mi rostro se descompone, se deforma. Siento cómo las venas de mi cuello se tensionan y empiezo a producir

sonidos con deseos de vomitar; siento que mis entrañas intentan salir por mi boca, que lo bello, lo materno, se ha desdibujado y se ha transformado en la otra cara, en lo monstruoso, en lo histérico. Pierdo la fuerza, la energía. Los otros me pesan, mi cuerpo se desploma en las rodillas, mi rostro cae hacia atrás. Retomo la respiración con abundancia: me siento liberada, aliviada.

Sólo somos mujeres cansadas de ser lo que los otros quieren que seamos. Sólo soy mujeres buscando desprenderse de la tradición, sin dejar de amar.

Luego de mostrar nuestras sombras, se da paso a una tercera fase, en la que hacemos una lectura de textos relacionados con lo corporal, con lo femenino. El tono de voz sube y baja, hasta dar paso al aplauso como cuarta fase, en la que todos aplaudimos al público con afecto y gratitud, transformándolo en dolor, rabia, tristeza y otras emociones que acompañaban el inacabable aplauso. El público no sabe qué hacer,

cómo comportarse. Aplauden por momentos y luego paran. Cada compañero sale del espacio cuando ya no pueden físicamente aplaudir más. Al final, quedo sola aplaudiendo y, en una acción táctil-somática-solidaria y táctil-dramática-solidaria-inesperada, una persona del público se me acerca, me abraza, me arrulla, me calma y me dice: «Tranquila, ya puedes parar. Ya. Calma». Me abrazo a ella. Llorando, le agradezco y, después de unos minutos, salgo por la mitad del público.

Mis manos me duelen, las siento y se ven inflamadas; siento latidos en ellas. Por un buen rato, no puedo hacer nada con ellas; luego me doy cuenta de que las venas se han reventado en su interior y aparecen manchas moradas. Cada vez me duelen más. La directora de mi proyecto, Sonia Castillo, se me acerca, me abraza en una tactilidad somática solidaria y me siento regocijada.



Conclusiones



A partir de la experiencia de acompañamiento en la enfermedad de mi padre, surgen las categorías de *Tactilidades solidarias*, que presentan una tensión entre la tactilidad del maltrato del cuerpo en la institución cuidadora, que trata al ser humano como un objeto, y la tactilidad del afecto que da la persona consciente de que el afecto es una manera de sanar. Por lo tanto, esta tactilidad es una *performance* que rompe la performatividad del maltrato al cuerpo.

Fotografía: Karen Nathalia Díaz y Celia Gilette
Medellín. Pijamas de mi padre.

Las solidaridades intersensibles halladas fueron:

Las tactilidades solidarias; La tactilidad somática solidaria, la cual tiene los siguientes componentes: Textura del masaje solidario, que posee una enfática somática; El tiempo en la tactilidad somática solidaria; El lugar de la tactilidad somática solidaria y El masaje desde la tactilidad somática solidaria; La tactilidad gustativa solidaria; La tactilidad visual solidaria; La tactilidad sonora solidaria; La tactilidad dramática solidaria.

Fue posible evidenciar que las tactilidades solidarias anulan las experiencias de fragmentación y permiten experiencias de integración de la persona y sus capas en el momento en que dura el encuentro.

Se logró establecer una relación directa entre el acompañamiento, la corporeidad y la solidaridad con la existencia y la solidaridad de la carne, revelando la compasión como una manera sensible de ser humano.

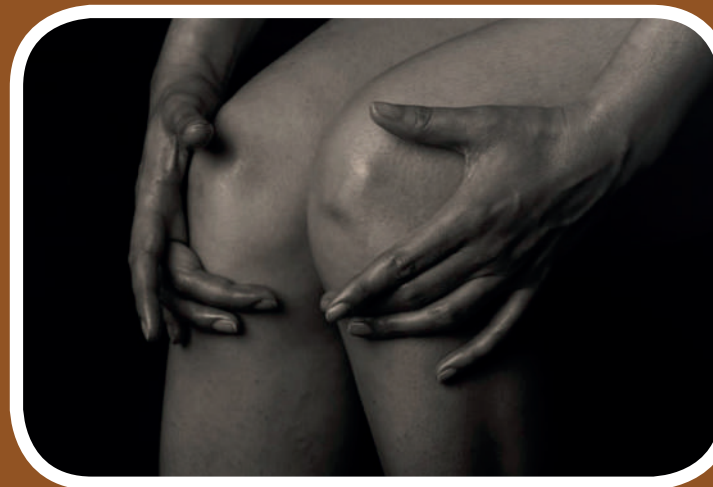
La etnografía performativa con carácter crítico posibilitó interpretar las experiencias de un modo más preciso, permitió conocer y dar a conocer a la vez lo que se ha sentido, revisando lo que uno siente.

La presente investigación-creación es una apuesta que, si bien es cierto parte del dolor, es una ruta de indagación, a partir de la cual se descubre en las intersensibilidades una manera de investigar aspectos que desde otras perspectivas no se evidencian.

Yo, en mi rol de hija, acompañante, performer e investigadora en este proceso, encuentro una vía para relatar, sanar, aliviar, acompañar y evidenciar lo que sucedió desde la etnografía performativa.

Al trabajar la matriz de análisis desde el modelo octádico y el modo de relación sintiente, se revelan maneras de considerar conscientes las relaciones intersensibles que se establecen con los cuerpos enfermos.

Desde el proceso creativo, se reconoce la performance como ruta metodológica para valorar y registrar las transformaciones de las performatividades en ámbitos sociales.



Fotografía: Hernando Toro Botero. Sesión inspirada en la construcción del performance "nadie me toca como yo me toco"

El trabajo indaga en una estética amplia que permite entrar en lo artístico y lo cotidiano, reconociendo que se enfoca principalmente en la persona. Existe una apuesta por la estética como la "ciencia del conocimiento sensible".

Se presenta como una contribución a los estudios artísticos para la aplicación de las artes en el caso de acompañamiento de una enfermedad terminal. Ésta es también una contribución a las personas que acompañan enfermedades terminales, aportando desde la experiencia en otras maneras de estar.

Otra contribución de este trabajo de tesis se logra a partir de una propuesta de las artes de la tactilidad desde la performance.

La categoría de la tactilidad solidaria es una propuesta para los campos de los estudios artísticos, sociales, de salud y afines para que sea indagada, alimentada y puesta en práctica en diferentes ámbitos, ampliando de esta manera su perspectiva.

La categoría de la tactilidad solidaria es una propuesta para los campos de los estudios artísticos, sociales, de salud y afines para que sea indagada, alimentada y puesta en práctica en diferentes ámbitos, ampliando de esta manera su perspectiva.



Bibliografía

Libros y artículos

- Ackerman, D. (1992). *Una historia natural de los sentidos*. Barcelona: Anagrama.
- Austin, JL. (1982). *Cómo hacer cosas con palabras: palabras y acciones*. 3ª ed. Barcelona: Paidós.
- Avakian, B. (2011). *Lo Básico, de los discursos y escritos de Bob Avakian*. Bucaramanga: Cuadernos Rojos.
- Batthyány, K. (2004). *Cuidado infantil y trabajo: ¿un desafío exclusivamente femenino? Una mirada desde el género y la ciudadanía social*. Montevideo: Organización Internacional del Trabajo (Cinterfor/OIT).
- Boff, L. (2002). *El cuidado esencial: ética de lo humano, compasión por la Tierra*. Madrid: Ed. Trotta S.A.
- Borja, JH. (2003) Discursos visuales: retórica y pintura en la Nueva Granada. En: Bonnett, D. & Maya, A. (Comp.). *Balances y desafío de la historia de Colombia al inicio del siglo XXI*. (pp. 233-258) Bogotá: Universidad de los Andes, Cesó.
- Butler, JH. (2002). *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires: Paidós.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós Ibérica.



- Castillo, S. (Ed.) (2014). *Corporeidades, sensibilidades y performatividades: experiencias y reflexiones*. Bogotá: Facultad de Artes, ASAB, Universidad Distrital Francisco José de Caldas. pp. 86, 93-96.
- Castillo, S. (2015) Modos de relación sintiente: bocetos hacia una perspectiva del performance como ruta metodológica para la indagación de subjetividades. *Cuadernos de Música, Artes Visuales y Artes Escénicas*, 10(1),129-150. Recuperado de: DOI: <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.mavael0-1.mrsb>
- Castillo, S. (2013). *Apuntes para un ejercicio metodológico encaminado a proyectos de investigación-creación adscritos a la línea de estudios críticos de las corporeidades, las sensibilidades y las performatividades*. Bogotá: Maestría en estudios artísticos ASAB/UDFJC. Sesión de tutoría colectiva.
- Citro, S (2009). *Cuerpos significantes: travesías de una etnografía dialéctica*. Buenos Aires: Editorial Biblos/Culturalia.
- Citro, S. (Coord.) (2011). *Cuerpos plurales: antropología de y desde los cuerpos*. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Denzin, NK. (2015). Haciendo Autoetnografía políticamente. *Astrolabio (Córdoba)*, (14), 224-248. Recuperado de: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/astrolabio/article/view/11625/12054>
- Elias, N. (2009). *La soledad de los moribundos*. México D.F: Fondo de Cultura Económica.
- Engels, F. (1964). *Anti-Dühring (La subversión de la ciencia por el señor Eugen Dühring)*. México D.F.: Editorial Grijalbo (Ciencias Económicas y Sociales).
- Flores, R. (1910) *Regeneración*. México.
- Kirshenblatt-Gimblett, B. (2011). Objetos de etnografía. En: Taylor, D. & Fuentes M. (Eds.). *Estudios avanzados de performance* (pp. 241-304). México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Lenin, VI. (1972). *El imperialismo: fase superior del capitalismo*. Pekín: Ediciones En Lenguas Extranjeras.
- López, R. (2002). La universidad femenina, las ideologías de género y el acceso de las colombianas a la educación superior 1940-1958. *Revista Historia de la Educación Latinoamericana*, 04, 67-90. Recuperado de: <http://132.248.9.34/hevila/Revistahistoriadelaeducacionlatinoamericana/2002/vol4/4.pdf>
- Lotta, R., Duniya N. & KJA. (2013). “La política de emancipación” de Alain Badiou: un comunismo encerrado en los confines del mundo burgués. Bucaramanga: 1º Edición en español, Cuadernos Rojos.
- Marx, C. (1980). *Obras escogidas*. Tomo 1. Moscú: Edición Progreso.
- Mandoki, K. (2006). *Estética cotidiana y juegos de la cultura: Prosaica I*. México: Siglo XXI Editores.
- Mandoki, K. (2006). *Prácticas estéticas e identidades sociales: Prosaica II*. México: Siglo XXI Editores.
- Osorio, M. *Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer* (tesis de maestría). Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.



- Pedraza, Z. (2011). *En cuerpo y alma: visiones del progreso y de la felicidad. Educación, cuerpo y orden social en Colombia (1830-1990)*. 2ª. ed. Bogotá: Universidad de los Andes, Facultad de Ciencias Sociales, Centro de Estudios Socioculturales e Internacionales (CESO).
- Rico, A. (2013). *De cuerpo vivido al cuerpo simbólico: una lectura desde nuestra América. Conferencia, III Congreso Internacional "El cuerpo en el siglo XXI. Aproximaciones minoritarias desde Latinoamérica" Universidad Nacional Autónoma de México*. 4,5 y 6 de diciembre 2012.
- Ramírez, MM., Ramírez, AC., Vergel, LJ. & Santafé, LF (2012). Línea de atención para el cuidador principal de pacientes oncológicos con soporte social. *Revista Ciencia y Cuidado*, 9(1), 34-42. Recuperado de: <http://revistas.ufps.edu.co/ojs/index.php/cienciaycuidado/article/view/452/472>
- Rico, A (1998). *Las fronteras del cuerpo: crítica de la corporeidad*. (2ª. Ed.) ABYA; YALA: Quito.
- Rojas R. (1999). *Capitalismo y enfermedad*. México: Plaza y Valdés.
- Skybreak, A. (2003). *De pasos primitivos y saltos futuros*. Bogotá: Editorial Tadrui.
- Skybreak, A. (2009). *La ciencia de la evolución y el mito del creacionismo*. Bogotá: Editorial Tadrui.
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas: el sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Ed. Taurus.
- Taylor, D. (2002). Hacia una definición de performance. *Conjunto*, 126, 1-6.
- Wolff, L. (2011). *La ciencia de la revolución*. Bucaramanga: Cuadernos Rojos.
- Woolf, V. (1946). *El cuarto de Jacob*. Barcelona: Lauro.
- Woolf, V. (1939). *La señora Dalloway*. Buenos Aires: Ed. Sudamericana.

Memorias

- Santamaría, L. *Memorias de las mesas de trabajo del Seminario Internacional Género y Cuidado: Teorías Escenarios y Políticas*. Bogotá, agosto 26, 27 y 28 del 2015.

Informes

- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2017). *Cáncer: nota descriptiva de febrero de 2017*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (OMS), Centro de Prensa. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>



Diarios

- Fernández, CF. (18 de octubre de 2015). Dolor crónico afecta a uno de cada cuatro colombianos: estudio sobre dolor revela que casi el 40 % de todos los adultos viven adoloridos constantemente. *El Tiempo*. Recuperado de: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-16406358>

Blogs

- Álvarez, GA (2012). *¿Por qué no funciona el sistema de salud Colombia? La primera solución*. Bogotá: Portafolio. Recuperado de: <http://blogs.portafolio.co/apuntes-de-salud/por-que-no-funciona-el-sistema-de-salud-colombia-la-primer-solucion/>

- Álvarez, G (2012). *¿Por qué no funciona el sistema de salud Colombia? Segunda parte*. Bogotá: Portafolio. Recuperado de: <http://blogs.portafolio.co/apuntes-de-salud/por-que-no-funciona-el-sistema-de-salud-colombiano-segunda-parte/>

- Curto, P. (06 de julio de 2012). Irreverente: la enfermedad, de Virginia Woolf a House. Recuperado de: <https://periodicoirreverentes.org/2012/06/07/la-enfermedad-de-virginia-woolf-a-house/>

- Gutiérrez, R. (23 de diciembre de 2014). Regimen Sanitatis 2.0: Estar enfermo («On being ill») [mensaje en un *blog*]. Recuperado de: <http://www.regimen-sanitatis.com/2014/12/estar-enfermo-on-being-ill.html>

- Barba, M. (28 de febrero de 2016) About en español: 15 frases y fragmentos destacados de la obra de Virginia Woolf. Recuperado de: <http://feminismo.about.com/od/publicaciones/fl/Virginia-Woolf-frases-y-fragmentos.htm>.



Anexos







