

Metáforas de Vida: Narrativas sobre la Experiencia del Cáncer y el VIH de Niños, Niñas y Jóvenes

David Arturo Ospina Ramírez

Universidad de Manizales – Fundación CINDE

Tutora: María Camila Ospina Alvarado

Grupo de Investigación: Perspectivas Políticas, Éticas y Morales de la Niñez y la Juventud

Línea de Investigación: Socialización Política y Construcción de Subjetividades

Doctorado en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud

Universidad de Manizales – Fundación CINDE

Manizales, 2024

Tabla de contenido

Agradecimientos.....	5
Dedicatoria	7
Primera Parte: Reconociendo la Creatividad en la Adversidad	8
La Transformación en la Adversidad: Un Viaje Personal de Reconfiguración de mi Subjetividad	8
Resumen del proyecto: Reconfigurando Subjetividades a través de la Creatividad en Niños, Niñas y Jóvenes con Enfermedades Contingentes	20
Buscando la Esperanza: la Enfermedad como Campo de Batalla y Escenario de Castigo	22
Entrelazando los Hilos del Conocimiento: Explorando la Creatividad y la Subjetividad en las Enfermedades conocidas como Catastróficas.....	25
Selección de los estudios	25
Análisis bibliométrico de los estudios	26
Caminando Metáforas Trazadas: Análisis Crítico de los Estudios.....	28
Trazando Caminos Creativos en la Investigación en contextos de Enfermedades Contingentes: Reflexiones y Perspectivas	33
Exploración Teórica: Metáforas, Subjetividad y Creatividad en Enfermedades Contingentes .	33
Las Metáforas de las Enfermedades Contingentes	34
El Cuerpo como Medio de Manifestación de la Vida, la Enfermedad y la Muerte	48
La Vida como un Ecosistema	51
La Subjetividad y la Disrupción biográfica en Contextos de Enfermedad	53
Impulso creativo que permite permanecer en la memoria y configurar los sueños de presente y futuro	57
Querer explorar la Creatividad en relación con la Subjetividad de Niños, Niñas y Jóvenes que viven con Enfermedades Contingentes.....	59
Objetivo general.....	60
Objetivos específicos	60
Segunda Parte: El Sentido de la Investigación Narrativa, Sensible y Creativa.....	61
La investigación narrativa sensible y creativa en contextos de enfermedad	62
La investigación narrativa sensible y creativa en contextos con futuros inciertos y cercanía a la muerte	63
La construcción de metáforas como recurso creativo	64
Voces que Resuenan y Manos que Crean: Participantes del Estudio.....	64
Técnicas Sensibles y Creativas para la Exploración de la Vida	66

La Ética en la Investigación Narrativa Sensible y Creativa	67
El Proceso Creativo	68
Lectura de la Información.....	77
Tercera Parte: Entrelazando Narrativas y Metáforas	81
Travesías de esperanza: Narrativas de niños, niñas, jóvenes y sus madres en la vivencia del cáncer	81
La misión de ser refugio para niños, niñas y jóvenes que viven con cáncer	83
Afrontar lo desconocido y salir de casa para salvar la vida	85
Seguir soñando, soñar distinto	94
Motivación mutua para atravesar los obstáculos	100
La vida es normal pero distinta.....	110
Querer volver a casa.....	114
Valorar más la vida	116
Un camino de cuidado	121
Reflexiones que surgen en la vivencia del cáncer	125
Andar nuevos caminos: Vivir con VIH desde los relatos de niños, niñas, jóvenes y sus madres	127
Perder el miedo a la muerte desde los ojos del amor	129
Entre sombras de estigma	133
Eso es el VIH	139
Hay que hablar con la enfermedad.....	145
No todo es malo, también hay que ver las cosas buenas	151
Cada día es un regalo	158
Esto ha traído cosas buenas.....	166
No nos vamos a morir de esto.....	169
Algo para toda la vida	174
Reflexiones que surgen de la experiencia del VIH.....	177
La creación de sentidos compartidos.....	179
Del miedo a la co-existencia	181
Dialogar con la y de la enfermedad: la subjetividad más cerca de la vida	185
Vivir es más que estar vivos	189
Las vidas de las madres cuidadoras	192
Cuarta Parte: Metáforas de Vida	197

Re Habitar la Vida desde la Subjetividad Política.....	197
La Creatividad como una forma de Ser y Habitar la Vida	200
Vivir en Paz: Aceptar que la Vida, como la Paz, es Imperfecta.....	203
Implicaciones Teóricas y Metodológicas de la Investigación Narrativa, Sensible y Creativa en Contextos de Enfermedad.....	206
La Tesis Final: La Enfermedad algo que ocurre en la Vida Ecosistémica e Inacabada	208
Transformaciones en Mí como Investigador	213
Referencias	216

Agradecimientos

Al llegar a la conclusión de este significativo viaje académico y personal, me siento profundamente agradecido y honrado por tener la oportunidad de expresar mi gratitud a todas aquellas personas que han contribuido a hacer de esta tesis una realidad.

En primer lugar, mis más sinceros agradecimientos a María Camila Ospina Alvarado, quien ha sido mucho más que una tutora para mí. Desde mi tesis de maestría y a lo largo de más de una década, María Camila ha estado a mi lado en diversas etapas de mi vida. Su sensibilidad única y su profundo entendimiento de este estudio han sido insustituibles. Su guía y apoyo han sido pilares fundamentales en mi desarrollo tanto profesional como personal.

También quiero agradecer a María Teresa Luna, una docente destacada del Doctorado, que acompañó durante un tiempo este proyecto con su vasto conocimiento sobre la investigación narrativa. Su orientación y sabiduría han sido fundamentales para la realización de esta investigación.

Mi corazón está lleno de gratitud hacia cada niño, niña, joven, madre y familia que formaron parte de este proyecto. Su confianza al compartir sus historias de vida ha sido el regalo más valioso y ha enriquecido profundamente este estudio. Sus experiencias han sido una fuente de aprendizaje y admiración constantes. A la Fundación Planeta Amor y a la Fundación Sol en los Andes, les extiendo mi gratitud por permitir que este proyecto se llevara a cabo en sus instalaciones. Su colaboración y apertura han sido cruciales para el éxito de esta investigación.

A mi madre que me enseñó la importancia de elegir las palabras con las que narro mi vida, siempre desde el amor y la ternura, y a mi padre, que me enseñó la importancia de la coherencia, la transformación personal y la búsqueda del equilibrio.

A mi hermana que me ha invitado a tener un proceso de autodescubrimiento y sanación de mi ser en todo sentido, con su cariño, su escucha y su consejo prudente.

A Andrés López, Sebastián Valdivieso, Colectivo Mirla, Jean Carlos López y Steven Gil, gracias por su apoyo en la realización de los cuentos y canciones que se derivaron de este proyecto.

Un agradecimiento especial al Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano (CINDE), que no solo me abrió sus puertas, sino que también allanó el camino para este proyecto. Su compromiso con la investigación y el desarrollo social ha sido una inspiración y un recurso valioso en mi trayectoria académica. De igual manera a la Universidad de Manizales, que, por

medio de la alianza del Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud con el CINDE, me ha permitido conocerme como investigador y aprender de la mano de grandes expertos y expertas.

Un agradecimiento especial a Jorge Cerón, cuyas enseñanzas y guías sobre la experiencia de la enfermedad desde la perspectiva infantil y juvenil han sido invaluable. Su conocimiento y comprensión han enriquecido significativamente este trabajo.

A todos ustedes, docentes, Sara Victoria Alvarado, Ruth Amanda Cortés, Julián Andrés Loaiza, Óscar Armando Jaramillo y Alexandra Agudelo, y estudiantes de la Línea de Investigación en Socialización Política y Configuración de Subjetividades del Doctorado en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, mi más profundo agradecimiento. Han sido parte integral de este viaje, y su apoyo, conocimiento y humanidad han dejado una huella imborrable en mi vida y en este trabajo.

Dedicatoria

Dedico esta tesis a los niños, las niñas, las jóvenes, los jóvenes y las madres que han sido parte esencial de este proyecto. A ellos, que con su valentía, esperanza y fortaleza me han enseñado que incluso en los momentos más oscuros, la vida puede florecer con una belleza y una fuerza inesperadas. Su coraje y su capacidad para encontrar luz en la adversidad son un testimonio del espíritu humano indomable.

También dedico este trabajo a cada niño, niña o joven que hoy atraviesa una situación de enfermedad. A aquellos que pueden sentir que el mundo se derrumba, les ofrezco este estudio como un recordatorio de que, a veces, es en las pruebas más difíciles donde realmente comienza la vida. Que estas páginas les sirvan de inspiración y les recuerden que cada desafío es también una oportunidad para crecer y descubrir nuevas fortalezas.

A mis sobrinos, Emilio y Matías, dos seres luminosos que, quizás sin saberlo, han sido una fuente constante de inspiración en mi vida. Su existencia y su inocencia me han motivado a transitar con valentía y coraje los caminos adversos de la vida. Son un recordatorio diario de la bondad y la alegría que la vida ofrece.

Finalmente, a mis padres y mi hermana, mi eterno agradecimiento y amor. Ustedes han sido, son y siempre serán el motor que impulsa mi existencia. Su amor incondicional, su apoyo inquebrantable y su fe en mí han sido el faro que guía mi camino. Esta tesis es también el fruto de su amor y su enseñanza.

Primera Parte: Reconociendo la Creatividad en la Adversidad

En las próximas líneas, se traza un recorrido por la intersección de mi propio viaje personal con el proyecto, explorando las raíces que dieron origen a esta investigación significativa. Se expondrán los antecedentes que sentaron las bases para comprender la transformación a través de la adversidad, un camino que me condujo a la reconfiguración de la experiencia de la enfermedad por medio de un proyecto de investigación que me permitió conocer cómo los niños, las niñas, los jóvenes y las madres que viven las experiencias del VIH o el cáncer albergan la esperanza, reconfiguran su subjetividad y transforman sus sueños.

La Transformación en la Adversidad: Un Viaje Personal de Reconfiguración de mi Subjetividad

En el año 2020, mi vida tuvo un giro inesperado que me desafió a repensar todo lo que entendía sobre la existencia y el propósito. Fui diagnosticado con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), una noticia que resonó profundamente en mi ser y me llevó a enfrentar una realidad desconocida y, a menudo, estigmatizada. Pero este no fue mi primer encuentro con la adversidad médica. A lo largo de mi vida, he sido testigo de la vivencia del cáncer en varios miembros de mi familia, abuelos, tíos y primos, y fue precisamente esta conexión con la enfermedad y su impacto en la percepción de la vida lo que me llevó a encontrar sorprendentes similitudes entre estas dos condiciones aparentemente dispares. Aunque el VIH y el cáncer evocan temor e incertidumbre, también tienen el poder de instigar una profunda reconfiguración de nuestra relación con el mundo y la forma en que concebimos nuestro camino futuro.

Mis raíces en la investigación y el trabajo comunitario me han llevado a involucrarme en procesos transformadores en diferentes lugares de Colombia, como la comunidad del Congal en el Departamento de Caldas, la vereda La Aurora y el barrio San Sebastián de Manizales, Ciudad Bolívar en Bogotá y algunos otros espacios en donde he podido conocer cómo los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes transforman sus realidades a partir de sus sueños e imaginarios de futuro. A través del arte y el diseño, he podido conocer cómo niños, niñas y jóvenes despliegan su potencial creativo para construir nuevas maneras de relacionarse con su realidad y generar cambios en sus vidas.

En el año 2020, durante la pandemia de la COVID-19, y en medio de esta turbulencia, recibí un diagnóstico que cambiaría mi vida para siempre. Me encontraba en México, en la casa de mis padrinos, buscando una beca de estudio doctoral, interesado en estudiar aspectos relacionados con

la educación en contextos rurales y planteándome la idea de vivir en este país. A las pocas semanas de haber llegado, me comencé a sentir débil y me dio una afección en la garganta que no sanaba con ningún medicamento, perdí mucho peso en pocas semanas y quise creer que era por la adaptación a la comida y al país, pero finalmente decidí hacerme la prueba de VIH.

Pasaron dos días y recibí la noticia: VIH positivo. Estas palabras resonaron como un eco constante en mi mente, y las emociones abrumadoras se entrelazaron con pensamientos de incertidumbre sobre mi salud, mi futuro y mi subjetividad. Supe del diagnóstico un 14 de febrero, el día de San Valentín, fecha que tiene mucha fuerza en México. Al regresar a casa de mis padrinos veía en el taxi a las personas llevar globos y flores en honor a la fecha, mientras al interior del vehículo anunciaban que en China se había desplegado un virus desconocido que estaba matando gente inmunodeprimida y que ya este se encontraba en varios países y que los ancianos y las personas con sistemas de defensas débiles eran las que tendían a morir por el virus, ya en México se habían reportado casos.

En ese momento sentí que se me acababa la vida, que no sería posible volver a Colombia, que no volvería a ver a mi familia y a mis amigos y que la vida como la había conocido ya no existiría más. Llegué a casa y lloré en el baño, sentía que no era capaz de procesar lo que acababa de suceder, le conté a uno de mis tíos que vive en este mismo país y me dio su apoyo.

También compartí esta situación con Brenda, la persona que trabaja en casa de mis padrinos y les apoya con las labores domésticas, ella me vio los ojos atemorizados y rojos del llanto, recuerdo que me animó y me dijo que no me iba a morir de esto, que ella conocía casos cercanos de personas que habían vivido con la enfermedad muchos años y que el estigma ya no era como yo lo imaginaba.

Busqué en internet y me asesoró un activista por los derechos de las personas que viven con VIH, Juan de la Mar, de quien hablaré más adelante. Fui a la Clínica Condesa, una entidad dedicada al estudio de enfermedades de este tipo, denominadas catastróficas, allí me hicieron la prueba confirmatoria y me informaron que aunque no tenía papeles como nacional, podía hacer parte de un estudio que estaba probando un nuevo medicamento, Biktarvy, que recién llegaba a México y que, a quienes participaran del estudio se les daba de manera gratuita. Inmediatamente acepté el proceso y comencé el tratamiento a los pocos días.

Durante algunos días guardé esto para mí, sentía miedo de morir, pero sentía aún más miedo de vivir (suspiro al recordarme en este momento de la vida). Seguí mi tratamiento y salía de casa

de mis padrinos levantando ligeras sospechas de qué hacía yo tan recién llegado saliendo tan de madrugada de la casa.

A pesar de saber que mis células CD4, que son glóbulos blancos relevantes para el sistema inmune, se encontraban por debajo de 25 y que normalmente deberían estar por encima de 800 en un cuerpo sin VIH, y que el virus se encontraba por encima de las 1.200.000 copias, por primera vez me sentía vivo en el aquí y el ahora, sentía con una fuerza increíble la brisa, la lluvia, el rocío, el sol, mis pies y cada parte de mi cuerpo, me maravillaban los rostros de las personas, me parecía increíble el color del cielo, me parecía un milagro el poder ver, tocar, oler, saborear y escuchar, además poder percibir todo eso con más intensidad que nunca.

A los pocos días tuve el impulso de contarlo, lo compartí y allí comenzaron a emerger experiencias maravillosas, como el abrazo y la protección extrema de mis padrinos, quienes me dieron su afecto incondicional, su compañía, sus risas y alimentos coloridos que nutrían mi cuerpo y mi ser, los cuales descontaminaban con todo lo conocido y lo desconocido para garantizar que no me hicieran daño; además el calor de mis primos con quienes dialogué sobre mis miedos de morir por Covid-19 mientras el tratamiento del VIH me permitía llegar a la etapa de indetectabilidad, y quienes me abrazaron y me soportaron en mis crisis emocionales, quienes me invitaron a nadar, caminar, sonreír y volver a sentirme vivo. Además, mis tíos de México me dieron su amor, su apoyo e incluso sus recursos económicos para poder realizarme exámenes y poder agilizar el tratamiento.

A pesar de la distancia, el amor incondicional de mis padres se hizo presente más fuerte que nunca cuando se enteraron de lo que estaba pasando. No solo me brindaron su apoyo a través de lágrimas compartidas, sino que también me envolvieron en un abrazo emocional a través de sus palabras de aliento, sus oraciones y sus consejos, todos dirigidos a guiarme por este desafiante sendero. Nunca dudaron en ofrecerme su tiempo, dispuestos a escuchar mis temores y alegrías por igual, brindándome no solo apoyo emocional, sino también ayuda financiera cuando la necesité, todo ello sin caer en juicios o preguntas incómodas que pudieran aumentar mi carga.

Por otro lado, el papel de mi hermana en este proceso fue igualmente crucial. Con una presencia tranquila y ecuánime, se convirtió en un pilar de fortaleza. A través de su escucha activa y empática, me inspiró a seguir adelante y a luchar por mi bienestar. Su manera de acompañarme, siempre atenta pero sin agobiar, me recordó la importancia de la vida y el amor inquebrantable de

mi familia. La relación con mis sobrinos, quienes me ven con ojos llenos de amor y esperanza, se fortaleció, recordándome las pequeñas alegrías y el amor puro que existe en mi vida.

Este periodo de mi vida, marcado por la adversidad, resaltó la importancia de los lazos familiares y el poder del amor incondicional. Mis padres y mi hermana no solo me proporcionaron consuelo y seguridad, sino que también me motivaron a abrazar la vida con renovado vigor. Su apoyo constante y sin prejuicios me ayudó a ver más allá de las dificultades del momento, abriendo mi corazón a la esperanza y al optimismo ante el futuro. En medio de la tormenta, su amor fue mi refugio, un recordatorio constante de que, sin importar los obstáculos, no estoy solo. También encontré el amor incondicional de mis amigos, Rodrigo, Luisa, Lele, que me sostuvo en cada palabra de aliento, y quienes luego supe, sufrieron en secreto por temor a no volver a vernos por causa de la pandemia y el VIH. Y la guía de seres maravillosos como Juan De la Mar, quien estableció contacto con activistas en México para poderme ayudar a garantizar el tratamiento, y quien en video llamadas me reconfortaba y me daba una luz de vida, y Andrés López, mi gran amigo y compañero en toda esta aventura creativa, quien dedicó su tiempo para acompañar como libretista el libro de cuentos.

A lo largo de los años, he sido testigo de cómo varios miembros de mi familia afrontaron el cáncer con valentía y determinación. Vi cómo transformaron su perspectiva de vida y se unieron en un camino común por la supervivencia. La experiencia del cáncer, al igual que el VIH, plantea desafíos abrumadores y temores profundos. Sin embargo, también despierta una fuerza interior impresionante, una esperanza que pone a prueba los límites de lo que creíamos posible.

La conexión entre estas dos enfermedades aparentemente dispares se volvió aún más clara cuando tuve la oportunidad de interactuar con poblaciones afectadas por el VIH en México y el cáncer en Colombia. A través de estas interacciones, fui testigo de la forma en que las personas se enfrentan a la adversidad con un coraje inquebrantable. Vi cómo encontraron un nuevo significado en la vida, cómo reevaluaron sus prioridades y cómo canalizaron su creatividad para trascender los desafíos que enfrentaban.

Esta revelación despertó en mí un profundo interés por la intersección entre la creatividad, la subjetividad y la enfermedad. Quería comprender cómo la enfermedad puede actuar como un catalizador para la reinención de uno mismo y cómo la creatividad puede florecer en condiciones aparentemente restrictivas. Mi viaje me llevó a explorar cómo los niños y niñas en condiciones

adversas de salud encuentran formas de expresión y transformación a través del arte y la creatividad.

Mi enfoque de investigación se centró en la capacidad de agencia de los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes, en sus voces y narrativas en el contexto de la enfermedad. Me sumergí en la exploración de cómo el arte y el diseño pueden ser herramientas poderosas para que los niños y niñas afectados por el VIH y el cáncer compartan sus experiencias, desafíen estigmas y exploren nuevas formas de ver el mundo. A través de talleres y diálogos con las personas, pude presenciar de primera mano cómo la creatividad puede actuar como un medio para la sanación y la reconciliación con la propia historia.

Mi paso en el Doctorado en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud y específicamente en la Línea de Investigación en Socialización Política y Configuración de Subjetividades, me ha invitado a posicionarme desde una mirada distinta a la de la re victimización, la cual puede surgir en medio de situaciones de enfermedad y de adversidad, para situarme desde las posibilidades, desde la capacidad de agencia, la creatividad y la construcción de vínculos de vida con los otros y con las experiencias que nos interpelan.

A medida que avanzo en mi camino académico y personal, sigo sintiendo una profunda conexión con aquellos que enfrentan desafíos de salud y adversidades inimaginables. Mi experiencia de vida y mi exploración de la creatividad en contextos de enfermedad me han enseñado que la transformación es una posibilidad que permite encontrar esperanza en medio de la adversidad. A pesar de las dificultades y los miedos que enfrentamos, cada uno de nosotros tiene la capacidad de redefinirse y de encontrar un nuevo propósito.

Hoy en día se siguen sumando seres maravillosos y experiencias increíbles que suman a mi vida y que me conectan con este nuevo propósito, como Toya y mi tío Héctor, quienes me abrazan y me orientan en el camino de vida y en el trasegar académico, mis compañeros de trabajo que me acogen y me brindan palabras de aliento para seguir investigando en este tema, mis amigos Claudia y Julián que me recuerdan que la vida es un baile entre luces y sombras, los profesionales de la salud que me acompañan y cada persona con quien he podido explorar el camino de la enfermedad desde el amor y la vida.

Ahora que leo la tesis en voz alta frente a mi mamá, mi compañera incansable, me comparte cómo en secreto lloró para no transmitirme en medio de la crisis sus dolores, veo cómo la enfermedad nos ha unido, cómo a pesar de que ella y mi padre hoy no sean pareja, se hayan unido

como dos compañeros de un equipo familiar, en pro de mi bienestar. El amor me ha salvado de muchas formas, no precisamente el amor romántico, pero sí el amor de mis padres, mi hermana, mis amigos, mi familia y mis mascotas. He encontrado amor en cada cosa que hago, y he encontrado que el amor y la creatividad van de la mano, porque es por medio del amor que encontramos nuevos caminos para crear futuros posibles.

A este trayecto se suma la experiencia biográfica de mi tutora María Camila Ospina Alvarado, quien en sus palabras relata:

Desde niña, entre risas y juegos, recuerdo la enfermedad de otras personas como una sombra que acompañaba la vida, en momentos también me volteaba a ver y descubría allí esa sombra en mí, mientras disfruté, gocé, aprendí en aquel entonces, también experimenté el dolor más fuerte de mi vida, el de ser mordida por un perro, lo que me asustó y generó lágrimas en mí y en mi familia, pero no me robó nunca la sonrisa. Fui una niña plácida, que disfrutaba de las picardías y me reía de la vida, no había nada mejor para mí que jugar y reír a carcajadas.

Estando un poco mayor escuché del cáncer, los adultos se ponían serios o tristes cuando hablaban de él. Unos años después dos tías lo vivieron y a una de ellas la acompañé a algo que fue muy fuerte para mí y seguramente también para ella, aun cuando no lo hizo notar así, que fue raparse el pelo porque se le empezaba ya a caer con el tratamiento. La acompañé a varias sesiones de quimioterapia que eran largas, íbamos juntas a la clínica, la inyectaban, yo llevaba mi computador para ir trabajando, pero no me gustaba que tuviera que ir sola, cada vez que pude la acompañé. Ella iba tranquila, la veía serena, a veces la acompañaba otra amiga y las veía haciendo chistes, eso me traía paz, porque había aprendido antes que el cáncer y su tratamiento eran fuertes con el cuerpo y a veces había personas que morían por esta enfermedad. Ella salía cansada, yo manejaba para llevarla a su casa, me conversaba y vivía muy agradecida conmigo. Mis dos tías se salvaron en aquel entonces, lo que me mostró que eran muy fuertes, más fuertes que la enfermedad.

Después de un tiempo, luego de estar una noche con amigas y amigos bailando y divirtiéndome mucho, sentí uno de los dolores más fuertes de mi vida, no me dejaba respirar ni caminar, pedí ayuda y en segundos mi hermana y su esposo ya me tenían en el carro camino a la clínica, nunca habían manejado así de rápido, yo llegué prácticamente desmayada, algunas cosas no las recuerdo, pero me las han contado. Mi hermana entró allí conmigo, me hicieron muchos exámenes, pero no encontraban nada, le dijeron a ella que era una gastritis, que me fuera para la casa con un medicamento, pero ella no aceptó un no por respuesta, logró que me siguieran haciendo todos los exámenes hasta que encontraron que se trataba de un tumor que se había explotado internamente, algo muy extraño, que solo sucedía en libros y que llevó a que cerca de diez médicos estuvieran en función mía, cauterizando para parar la hemorragia, transfundiendo por la pérdida de sangre, operando para sacar todo lo que había quedado contaminado con la hemorragia y no sé qué más cosas.

Allí estuve entre la vida y la muerte, ni los médicos, ni mi familia, ni yo comprendemos cómo me salvé, el tumor era un adenoma benigno, pero la hemorragia fue bastante y en la clínica ya me habían desahuciado. Ahora pienso que mi familia y su amor fue lo que me salvó en aquel entonces. Salir de la cirugía fue algo increíble, no cabían las personas en el piso del hospital, no lo recuerdo muy bien, pero había muchas, muchas personas allí enviándome sus energías y orando por mí. La donación de sangre fue algo igualmente increíble, personas de distintos lugares del país, algunos de los que me conocían y otros conocidos de mi familia, amigos o amigos, viajaron hasta Bogotá para poder donar, nos llamaron de los laboratorios a pedir que ya no fueran más personas a donar, ya no tenían cómo almacenar tanta sangre.

En la clínica viví dos momentos inolvidables, uno cuando fueron los payasos del hospital a mi cuarto y me alegraron un rato, otro cuando fue uno de mis tíos con su guitarra y estuvimos cantando. Regresar a casa fue una fiesta, llena de flores, de mensajes, de letreros, de personas, de

guitarra, de canciones. Me sentí muy querida y también muy agradecida, no solo por la nueva oportunidad de vida, sino por mi familia.

Tiempo después fui a una cita de rutina con mi ginecólogo, quien al palpar mi cuello sintió una bolita y me mandó a hacer algunos exámenes, con los que encontraron que tenía un tumor. Allí me indicaron que debían hacerme otros exámenes más para saber si era o no maligno. En aquella época trabajaba y estudiaba y justo iba a viajar a una conferencia sobre construccionismo social, una de mis pasiones en la vida, como parte de mi doctorado, pero los resultados de estos segundos exámenes aún no salían. Hablé con mi mamá y acordamos que fuera a la conferencia y al regreso veríamos los resultados de los exámenes.

Así fue, me fui a la conferencia, en momentos tranquila, en momentos con algo de temor por lo que me estaría esperando a mi regreso. En la conferencia fuimos a unos grupos aleatorios y yo quedé en uno en el que mágicamente se estaba tratando la deconstrucción histórica, cultural y social del cáncer, una enfermedad que para mí era tan biológica y tan poco social. Fue un regalo escuchar todos los argumentos de personas de distintos lugares del mundo mostrando cómo esta enfermedad se vivía de manera diferente en diversos países, cómo la percepción frente a esta enfermedad había cambiado en distintos momentos de la historia, y me vi envuelta en una conversación en la que poco a poco fui sumando también algunas ideas acerca de cómo nos habían enseñado la tristeza, la rabia o el temor frente a esta enfermedad, o alrededor de cómo socialmente aprendíamos también que se acercaba a la muerte, porque al menos en los casos de las personas que yo conocía este no había sido el desenlace.

De un momento a otro sentí tal tranquilidad en mi corazón que dejé de preguntarme cuál sería el resultado y me dediqué a aprender y a disfrutar de la semana de conferencia, a la que había ido sola en un comienzo, pero en la que había reconocido a estos seres hermosos que ya quería porque me habían ayudado tanto sin que ellos y ellas lo supieran.

En mi regreso, corrí a contarles a mis papás sobre la conferencia, les dije que no imaginarían el regalo que había recibido allí, no paraba de hablarles sobre aquel grupo de discusión que tanto me marcó, quería que ellos también estuvieran tranquilos, que supieran que sin importar cuál fuera el diagnóstico íbamos a salir adelante, tal y como siempre lo habíamos hecho en la vida. Fuimos juntos por el resultado, agradezco que mis padres siempre han estado allí para mí, me ayudaban a sentirme aún más valiente. Recibimos el positivo para el tumor maligno con serenidad, al menos así lo viví yo, supe que luego mi mamá estuvo llorando bastante, pero de eso me enteré muchos años después. Mis padres me acompañaron tranquilos también.

Hicimos pronto todo lo necesario para la cirugía y en poco tiempo ya me habían operado y me encontraba yendo a preparar mi cuerpo con medicina del deporte para que soportara el tratamiento de iodoterapia. Iba allí varias horas al día, entrenaba, me hice amiga del médico del deporte, quien es hoy mi compañero de vida, de la fisioterapeuta, de otras personas que iban allí a hacer ejercicio, de la recepcionista, bueno conocí a muchas personas bellas que me ayudaron y me acompañaron. Comía todo lo que me recomendaban para que mi cuerpo estuviera más fuerte. Cuando no me podía acompañar mi mamá, iba algún tío o tía conmigo, o la esposa de uno de mis tíos. Me sentí muy acompañada y abrazada.

Conocí una nueva especialidad médica, la medicina nuclear, encargada del tratamiento de iodoterapia. Un médico buena vida y buena vibra me explicó en qué consistiría todo, cómo él me iba a hacer el tratamiento, cuál sería la dosis, cómo debía prepararme con muchas gomitas ácidas y dulces ácidos para activar las glándulas salivares y que no se atrofiaran con el yodo, cómo debía conseguir algún libro o actividades para hacer en la clínica donde debería estar sola porque iba a quedar irradiando por unos días y eso podría generar daño en otras personas, cómo no podría acercarme a niños, niñas o mujeres embarazadas por un tiempo más porque el mayor perjuicio podía ser para los pequeños

o las pequeñas, cómo las personas que entraran a la habitación, médicos, enfermeras o quien me llevara la comida debían hacerlo con varios elementos de protección y por momentos muy cortos, cómo el tratamiento lo hacían en un lugar especial de la clínica que tenía varias condiciones de aislamiento para no afectar a otras personas, cómo no debía escuchar historias o buscar por internet, porque había muchos prejuicios con este tratamiento y cómo cualquier duda que tuviera se la debía hacer a él directamente.

Hice todo lo que me sugirió. Lo más difícil era pensar que mi hermana estaba en embarazo y que para esos días nacería mi primera sobrina. Por eso sí lloré. Me entristecía mucho no poderla ver. Me aterraba irle a hacer daño. Mágicamente mi sobrina nació antes del tratamiento, la pude conocer, abrazar, cargar, muñequear, le canté todas las canciones, bailé con ella, la volvía a abrazar, a besar, quería que el tiempo con ella nunca se acabara, porque sabía que después de eso iba a tener que distanciarme por un periodo.

Todo eso pasó, el tratamiento pasó, la espera pasó y después de un tiempo solo miraba atrás lo que había sucedido, mi familia, mis amigas, mis amigos, mis compañeros de la oficina me mandaban mensajes, me llamaban, me enviaban regalos, me visitaban, me decían cosas hermosas sobre cómo era muy valiente y fuerte, sobre cómo había logrado dejar atrás todo lo vivido, y sobre cómo aprendían de mí y de mi manera de asumir la enfermedad y ahora la salud.

La enfermedad quedó como un recuerdo, continué mi vida, mi trabajo, mi estudio, en compañía de todos los que me querían, ahora con alguien más en mi vida, mi compañero que desde entonces ha caminado a mi lado.

Años después me iniciaron unas migrañas muy fuertes, con una de ellas me desmayé en un viaje de trabajo, al regresar fui donde la neuróloga quien me envió a hacer varios exámenes, en los que apareció un tumor en el lóbulo prefrontal. Había empacado la maleta para viajar de trabajo con

mi mamá a Manizales, pero al llegar mi compañero conversó con ella y juntos vinieron a decirme que no podíamos viajar, que debíamos ir de inmediato para la clínica, donde me debían hospitalizar y operar muy pronto. Mauri, mi compañero, al ser médico tenía muchos contactos en la clínica y logramos que esa misma tarde ya estuviera hospitalizada y que al día siguiente un neurocirujano me estuviera operando. Enviaron el tumor a la patología, pero mi mayor temor era si perdería la memoria u otras funciones cognitivas.

Estuve lo necesario en la clínica, luego llegaron los resultados, no recuerdo muy bien ese momento, pero sé que pronto estábamos donde el oncólogo quien me explicó que debían hacerme un tratamiento de 45 días de radioterapia y quimioterapia, después de lo cual seguiría un poco más de un año en tratamiento de quimioterapia. Fuimos con mi compañero y mi mamá a ver al médico de la radioterapia quien me explicó que debían hacerme una máscara para fijar la cabeza y que no me moviera ni un milímetro de modo que la radiación llegara exactamente donde tenía que llegar, me explicó que en esa parte se me caería el pelo y que estaría bastante cansada después de cada sesión, le pregunté si debía raparme, recordando la experiencia de mi tía, y me dijo que no, porque era focalizado en el lugar en el que irradiaban.

Que se me cayeran algunos mechones de pelo fue un poco difícil para mí, me entristecía, pero también me culpaba a mí misma por sentir esa tristeza o preocupación, teniendo en cuenta que todo lo demás estaba saliendo bien y que para mí lo físico había sido siempre secundario. Lo conversé con mi psicóloga y me ayudó a comprender que el pelo, como algo ligado a la feminidad, es de lo poco que se percibe de manera similar en las distintas culturas; que era natural que me sintiera así, no por el tema de belleza, que era por lo que me culpaba y no tenía sentido seguirlo haciendo, sino por el tema de la feminidad. Con esa resignificación logré estar más tranquila y conseguí algunas cosas que me permitieran no perder la feminidad, mi compañero me compró cientos de hebillas de muchos

colores, encargamos con mi hermana y con mi mamá unas balacas hermosas que hoy las uso más pero que en aquel entonces me hacían doler la cabeza y conseguimos la mejor opción que fueron los gorros de lana de colores para mantenerme calientica y no preocuparme por la pérdida de lo femenino.

Durante la radioterapia fue hermoso sentir cómo mi familia se extendió, nos conocíamos con las otras personas que iban al tratamiento y con sus familias, las personas eran tan pero tan amables, que reconocí que ese era un nicho de cuidado, cuando iba a entrar a la sesión quien estaba saliendo siempre me deseaba buena suerte y me daba bendiciones, cuando yo salía hacía lo mismo con quien iba a entrar. Reconocí allí que la fragilidad nos hace humanos y nos conecta con esos otros humanos. Fue realmente bella esa experiencia, el estar ahí me enseñó el sentido de comunalidad, de comunión, de comunidad, me sentía abrazada en esa subjetividad que nos conectaba, tanto con quienes estaban recibiendo el tratamiento, como con nuestras familias que nos acompañaban. Me sentí también agradecida con mi mamá, con mi compañero, con mi hermana, que dejaban todo lo demás por estar allí conmigo.

Nada como tener a Mauri y a mi mamá luego en la casa buscando tema de conversación y actividades para divertirme después de tomar la quimioterapia, o acompañándome al lado mientras dormía al quedar agotada por los dos tratamientos. Nada como recibir los almuerzos preparados con tanto cariño por mi abuelita para que sintiera su amor y no me hicieran daño. Nada como mi tío Roco viniendo a prepararme los desayunos cuando no podían hacerlo mi mamá ni Mauri. Nada como él y mi tío Falfis viniendo a tocar guitarra y a cantar conmigo. Nada como recibir una serenata con payasos que me enviaba mi hermana para alegrarme el día. Fue cuando comprendí que el amor, la música, la compañía, el abrazo, la risa son las mejores medicinas.

Esos 45 días también pasaron y ya el tratamiento solo de quimioterapia era mucho más llevadero, sobre todo con una familia como

la que tengo, mi más grande regalo. Al final del tratamiento de un año más de quimioterapia me sentía un poco frágil, así que decidimos que lo mejor era irme para la finca de mis padres, con un poco más de calor, de aire y de naturaleza. Allí continuó mi mamá abrazándome con su amor y sus cuidados y mi papá acompañándome a disfrutar de cada mariposa, cada pájaro, cada guatín, cada ardilla, cada flor, cada planta y de la piscina, cuando podía Mauri me iba a visitar y también fueron mi abuelita y mi tío Roco.

La quimioterapia también pasó, al igual que mis temores por la pérdida de memoria o de funciones cognitivas, me encontraba trabajando, leyendo, enseñando, aprendiendo, con mis estudiantes y mis colegas. Nunca me faltó una palabra de aliento, ni unos lindos deseos de amigas, amigos, familia, médicos, bueno cuánto por agradecer. Parece que esta vez también me sanó el amor. Ahora solo quedan los aprendizajes, el valor de la familia y los amigos y amigas, la importancia de la alegría y la felicidad, la vitalidad de la música y el baile, la tranquilidad de los mandalas, la necesidad de la naturaleza, la fuerza de decidir salir adelante, lo esencial del agradecimiento, el milagro del amor. (María Camila Ospina Alvarado, marzo de 2024)

Resumen del proyecto: Reconfigurando Subjetividades a través de la Creatividad en Niños, Niñas y Jóvenes con Enfermedades Contingentes

Este proyecto de investigación se originó a partir de la identificación de diferentes metáforas que afectaron a ciertas enfermedades, en un tiempo en que se consideraban catastróficas. Estas enfermedades, cuyas implicaciones médicas, políticas, físicas, sociales y culturales se entrelazaron de manera compleja, proyectaron contingencias en la trayectoria vital de niños, niñas y jóvenes que las experimentaron. Del mismo modo, impactaron profundamente en las vivencias de sus familias y otros actores relacionales, como docentes, pares y profesionales de la salud, entre otros.

Las investigaciones previas en este ámbito adoptaron un discurso bélico, lleno de violencia y batallas que, en lugar de aliviar, exacerbó la travesía a través de la enfermedad. Otras perspectivas también tendieron a santificar y victimizar a los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes,

encasillándolos como meros receptores de un destino crónico y catastrófico determinado por la enfermedad, concibiéndolos como héroes, víctimas y santos. Estas posturas silenciaron las voces de aquellos que compartieron su vida con estas enfermedades, anulando su presencia en la esfera colectiva y pública. Por otro lado, algunas investigaciones se centraron en atenuar el dolor a través de enfoques paliativos basados en el arte y la creatividad, pero no exploraron adecuadamente las profundas implicaciones del diagnóstico en la reconfiguración de la subjetividad y el potencial creativo de ellos y ellas. Asimismo, descuidaron las formas en que la enfermedad alteró la subjetividad y la creatividad desde su experiencia.

De esta manera, la investigación propuso, en su esencia, la importancia de crear nuevas comprensiones en torno a la creatividad como recurso para la metamorfosis y reinención de la subjetividad de niños, niñas y jóvenes que compartieron su existencia con enfermedades contingentes. En esta perspectiva, se tuvieron en cuenta los planteamientos de Mèlich (2011), quien rechazó la idea de asumir las enfermedades como catástrofes, en lugar de ello, las consideró experiencias que surgieron en el camino de la vida y que requieren procesos de afrontamiento y no de enfrentamiento, pero que aproximan más a la vida que a la muerte.

Las enfermedades contingentes abordadas en este proyecto se centraron en el VIH y el cáncer. Estas dos plantean desafíos significativos tanto para los profesionales de la salud, debido a la complejidad de su tratamiento, como para las personas que las viven y para sus familias, en términos socioculturales, ya que con frecuencia provocan una victimización recurrente y enfrentan a los pacientes a tratamientos rigurosos que conllevan diversas consecuencias para la salud. Adicionalmente, estos individuos se enfrentan en un lenguaje marcado por la guerra y la batalla, exponiendo continuamente su vida íntima en la esfera pública, bajo interpretaciones victimizantes o culpabilizantes.

El propósito subyacente de esta investigación fue instaurar una perspectiva en la que la creatividad se desplegó como un camino para la metamorfosis y reinención de la subjetividad. Esta intención surgió de la experiencia previa del investigador en proyectos que buscaron ampliar el reconocimiento de las voces de los niños y las niñas, sumada a una nueva perspectiva de vida, de futuro y de sentido a partir de la enfermedad.

La vinculación del proyecto a la Línea de Investigación en Socialización Política y Configuración de Subjetividades del Doctorado en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, permitió

que este se planteara desde una lectura distinta a la de la victimización y se centrara en los recursos y potencialidades de los sujetos que atraviesan estas experiencias.

En lo referente a la metodología, esta investigación se planteó como un estudio cualitativo y narrativo, impregnado de sensibilidad y creatividad, aprovechando recursos provenientes de la investigación performativa y creativa. Asumiendo que las experiencias de vida de los niños y las niñas podían ser narradas de múltiples maneras, se otorgó relevancia a la semiótica y la estética como medios para entender las diversas formas de expresión de los participantes. El arte, la estética, el juego y la creatividad constituyeron su vía para comunicarse más allá de las palabras, construyendo realidades sociales y relacionales.

En esta perspectiva, las creaciones estéticas trascendieron la materialidad, resaltando los momentos creativos que impulsaron la interacción entre el investigador y los participantes, menores desde el año hasta los 18 años de edad, que viven la experiencia del VIH o del cáncer, además de sus madres. Estos participantes estaban ligados a organizaciones no gubernamentales enfocadas en estas enfermedades.

Para el análisis de la información, se realizó una lectura de sus historias de vida y a partir de allí se construyeron unidades de sentido, con el fin de no fragmentar las narrativas en función de unas categorías preestablecidas, sino de conocer aspectos comunes desde historias diversas de los niños, las niñas, los jóvenes y sus madres.

Buscando la Esperanza: la Enfermedad como Campo de Batalla y Escenario de Castigo

Las enfermedades, como el VIH y el cáncer, han trascendido su mera manifestación física para convertirse en símbolos palpables de vulnerabilidad, fragilidad y finitud humana desde las perspectivas socioculturales más aceptadas. Estas experiencias, enraizadas en los imaginarios sociales, adquieren dimensiones más profundas al ser asociadas con aspectos indeseables y morales cuestionables en la sociedad. A pesar de sus diferencias biológicas y médicas, el VIH y el cáncer, bajo la mirada de Sontag (2008), comparten no solo metáforas sino también las impactantes afectaciones sociales, emocionales e identitarias en quienes las viven.

En Colombia, el VIH afecta a cerca de 159.490 personas, con aproximadamente 12.000 casos nuevos por año, de los cuales, cerca de 4.000 por año se registran en Bogotá (Secretaría de Salud de Bogotá, 2023). Un estudio reciente subraya que aproximadamente 655 niños y niñas conviven con el VIH, en gran parte transmitido de madre a hijo (Castillo et al., 2020), encontrando

que no hay datos actualizados a la fecha sobre la cantidad de menores que viven en el país con este diagnóstico.

En contraste, el cáncer infantil ocupa el segundo lugar como causa de muerte en niños de 5 a 15 años, con un 60% de supervivencia entre los menores colombianos afectados (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2019). El dato más reciente registrado es del 2022, en donde se reportó que existen cerca de 1.600 a 1.800 casos anuales en Colombia por detección de cáncer infantil y juvenil (Palacios, 2023).

El camino que implica el abordaje de estas enfermedades no solo se da en el ámbito médico, sino también en la esfera académica, investigativa y cultural. El lenguaje bélico, la culpa y la victimización persisten enmarcando estas afecciones, agravando el sufrimiento emocional y subjetivo de quienes las enfrentan. Autores como Cardona-Suárez (2020), Magaña y Matlock (2021), Hanahan (2014), Parikh et al. (2015) y Rojas-Miranda y Fernández-González (2015) alzan su voz ante la exposición de los pacientes con cáncer a un discurso de guerra, minando la relación con su cuerpo y la experiencia, añadiendo una capa de complejidad a su lucha.

Por otro lado, investigadores e investigadoras como Dowell et al. (1991), Castro y Farmer (2003), Frosch y Elwyn (2014), Grimberg (2002) y Pantoja-Neira y Estrada-Montoya (2014) denuncian la culpabilización social de aquellos que viven con VIH, culpándoles tanto de la propagación de la enfermedad como de los altos costos del tratamiento. En medio de cuestionamientos sobre sus valores y moralidad, las voces de estos individuos son silenciadas por estigmas socioculturales que vienen desde los años 80.

Sontag (2008), una investigadora en el campo de estas enfermedades, sugiere que el cáncer y el VIH comparten un lenguaje bélico y representaciones sociales que desencadenan diferentes aspectos de la culpa, la vergüenza y el temor a que la sociedad conozca estos diagnósticos, por lo que persiste la necesidad de explorar y rescatar otras formas de narrar la vivencia de estas enfermedades. En particular, se ignora a menudo la voz de los niños y las niñas, relegados a ser representados por los cuidadores adultos, como señalan Sosenski (2015), Alvarado et al. (2014) y Ospina-Alvarado (2022).

La investigación también señala un vacío en el estudio de la relación entre creatividad y la subjetividad en niños y niñas que afrontan o transitan las experiencias de vida que traen estas enfermedades. Aunque la creatividad ha sido abordada como herramienta metodológica lúdica y estética, no se ha explorado suficientemente cómo estos jóvenes resignifican sus imaginarios,

sueños y proyectos de vida a través de ella. Además, la subjetividad sigue siendo abordada desde enfoques deficitarios y victimizantes.

Inicialmente la pregunta que dio origen al estudio estaba relacionada con diferentes aspectos, como:

-Si los sueños y los imaginarios de futuro son lo que sostienen en gran medida las acciones transformadoras de niños, niñas, jóvenes y familias que han vivido situaciones adversas como la pobreza, el conflicto armado o el desplazamiento, ¿qué sucede con los sueños y los imaginarios de futuro de los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes cuando la enfermedad pone en duda posibilidades de futuro?

-Si el lenguaje bélico y de guerra en escenarios de enfermedad, según los autores mencionados anteriormente, terminan por poner al sujeto en conflicto con su cuerpo como territorio, ¿qué tipo de metáforas y lenguajes son pertinentes para explicar el tránsito por esta experiencia de vida?

Sin embargo, en el avance del proyecto, en cada uno de sus capítulos y en la conversación con estudiantes y docentes de la Línea de Investigación de Socialización Política y Construcción de Subjetividades, así como en las conversaciones preliminares con las fundaciones, se reconfiguraron las preguntas, entendiendo que, a pesar de la enfermedad se sigue soñando, aun si se transforman los sueños, estos siguen existiendo, además, que, lo importante es la construcción de metáforas desde sus propias voces:

Partiendo de este análisis, se plantearon las siguientes preguntas:

- ¿De qué maneras los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes que viven con enfermedades como el VIH y el cáncer, junto con sus agentes relacionales, despliegan su potencial creativo para configurar su subjetividad?
- ¿Qué metáforas emergen desde las voces y expresiones de los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes para reconocer, resignificar y establecer vínculos con enfermedades como el VIH y el cáncer?
- ¿Cómo se reconfiguran los proyectos de vida y los sueños de los niños, las niñas, los jóvenes y sus familias a partir de la enfermedad?
- ¿Cómo se transforma la percepción de la vivencia de estas enfermedades a través del despliegue del potencial creativo?

Entrelazando los Hilos del Conocimiento: Explorando la Creatividad y la Subjetividad en las Enfermedades conocidas como Catastróficas

En esta sección del documento, se presenta un estado del arte que reunió y analizó, desde una perspectiva crítica y reflexiva, cincuenta artículos de revistas indexadas. Estos artículos se basaron en investigaciones que exploraron la creatividad en relación con la subjetividad de individuos afectados por enfermedades consideradas catastróficas, como el VIH y el cáncer. Dadas las limitaciones en la disponibilidad de publicaciones de acceso abierto con tales temáticas, se llevó a cabo el análisis de investigaciones que fueron desarrolladas en la década comprendida entre los años 2010 y 2020, con una actualización a 2023.

A continuación, se despliega el estado del arte desde diversos apartados, cada uno de ellos contribuyendo a una panorámica completa: la selección de los estudios, el proceso para el análisis de la información, el análisis bibliométrico sobre las tendencias y enfoques predominantes en el campo, el análisis crítico y reflexivo de las investigaciones. Finalmente, a través de cada uno de estos ejes, se trazó una línea que destacó la contribución que estas investigaciones aportaron al proyecto.

Selección de los estudios

Los estudios fueron rastreados a partir de bases de datos especializadas, tales como PubMed, APA, Proquest, Scopus, Redalyc, Science Direct y Scielo. En la búsqueda se utilizaron palabras clave relacionadas: “cáncer, creatividad y niños”, “VIH, subjetividad y niños”, “cáncer, creatividad y jóvenes”, “VIH, subjetividad y jóvenes”, de manera que se combinaron las palabras clave relacionando las categorías “niños”, “jóvenes”, “creatividad”, “subjetividad”, “VIH” y “cáncer”. De los documentos arrojados por las bases de datos mencionadas, se seleccionaron los estudios entre los años 2010 y 2020, además, se seleccionaron exclusivamente artículos resultados de investigaciones.

De los 50 estudios seleccionados 25 correspondieron al cáncer y 25 al VIH. Respecto a las categorías de análisis, 28 de ellos presentaron mayor relación con la subjetividad, mientras que 22 se relacionaron con la creatividad.

Las enfermedades analizadas fueron el VIH y el cáncer, dado que, en palabras de Sontag (2008), a pesar de sus diferencias biológicas, son las enfermedades de mayor impacto social y cultural, porque se vinculan con aspectos emocionales del sujeto, bien sea desde el exceso de expresión de las emociones o desde la represión de las mismas, además, ambas enfermedades

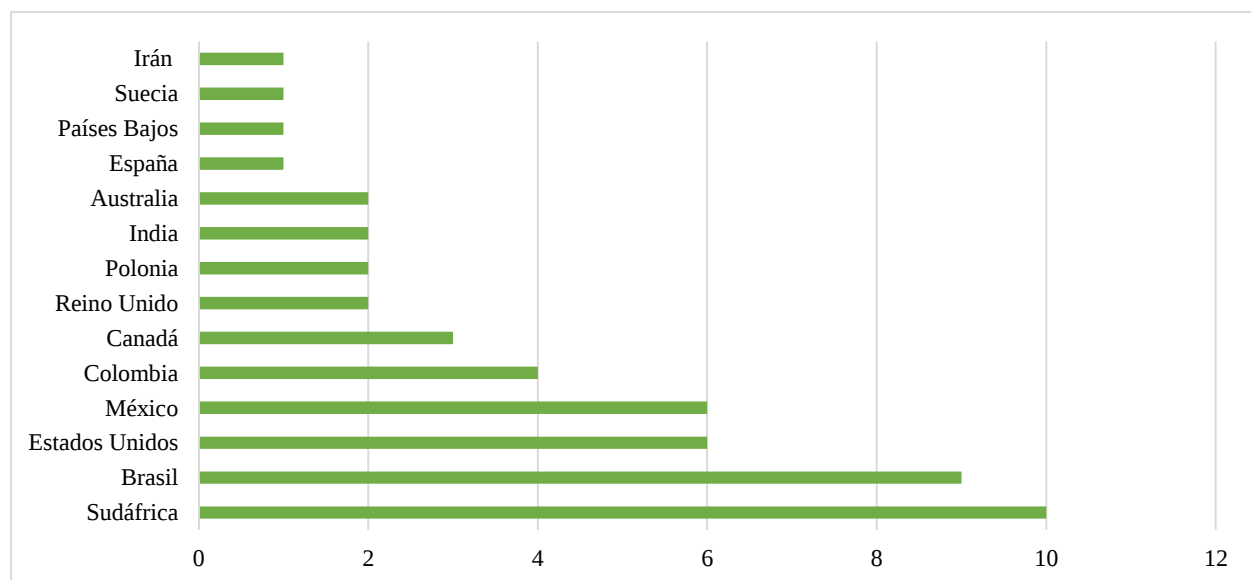
reúnen características que les permiten enmarcarse dentro de las denominadas enfermedades contingentes, por ejemplo, su alto costo, su tratamiento invasivo, la asociación con la muerte y la baja expectativa de cura (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2019).

Análisis bibliométrico de los estudios

Comenzando por el tipo de documentos analizados, como se mencionó previamente, la totalidad de los estudios analizados corresponden a artículos científicos resultados de investigación, publicados en revistas indexadas y relacionadas en bases de datos especializadas. De otro lado, respecto a los lugares de publicación se encuentra que el tema ha sido ampliamente estudiado en Sudáfrica, Brasil, Estados Unidos y México:

Figura 2

Publicaciones seleccionadas por países.

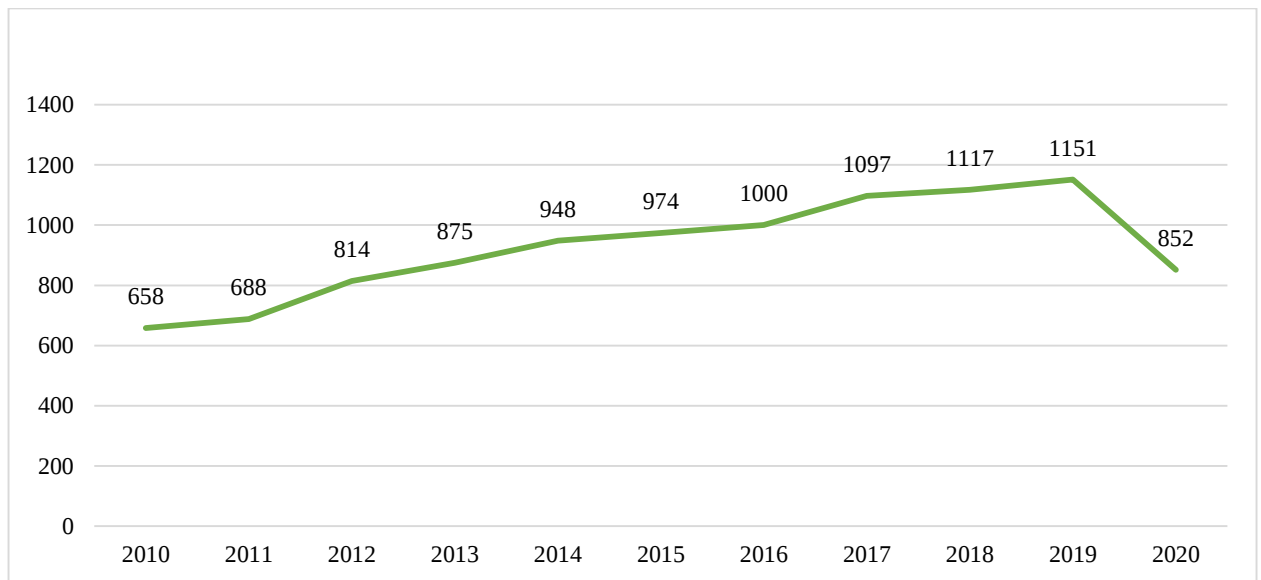


En este estado del arte se dio prioridad a las publicaciones encontradas en diferentes territorios del mundo con el fin de tener una visión general de lo que se investiga sobre los niños, niñas y jóvenes que viven con cáncer o con VIH; se encontró entonces que el 20% de los estudios analizados se ubican en Sudáfrica, reconociendo que la mayor parte de los estudios en esta región se relacionan con el VIH, debido a las condiciones sociales y sanitarias que implica esta enfermedad para el continente africano; el 18% de los estudios se realizaron en Brasil, el principal país de América Latina, el 12% en México, el 12% en Estados Unidos, el 8% en Colombia, el 6% en Canadá, el 4% en Polonia, al igual que en India y Australia, el 2% en España, Suecia y Países Bajos.

Respecto a los años de publicación, se hace una distinción debido a que es necesario diferenciar los estudios seleccionados de las publicaciones encontradas en las bases de datos especializadas que relacionan estas categorías. A continuación, se muestra el número de publicaciones registradas en Scopus durante la última década, los cuales evidencian un aumento sostenido en el campo, con una disminución en 2020 que pudo ser influenciada por la pandemia:

Figura 3

Publicaciones por años que relacionan categorías mencionadas en la última década.



Como se muestra en la Figura 3, se ha dado un crecimiento sostenido en el tiempo del número de publicaciones resultados de investigaciones que se preguntan por la relación categorial entre creatividad, subjetividad, niñez, juventud, cáncer y/o VIH. Se nota un descenso marcado en el año 2020, debido a que durante este año se dio el confinamiento mundial por la pandemia COVID-19, lo que dificultó el desarrollo de algunas investigaciones que requerían trabajo de campo presencial y, por ende, el desarrollo de documentos resultados de investigación. De las investigaciones arrojadas por Scopus, para este estado del arte se seleccionaron de la siguiente manera: una investigación del año 2010, seis del año 2011, nueve de 2013, cinco de 2014, seis de 2016, dos de 2017, cinco de 2018, dos de 2019, seis de 2020.

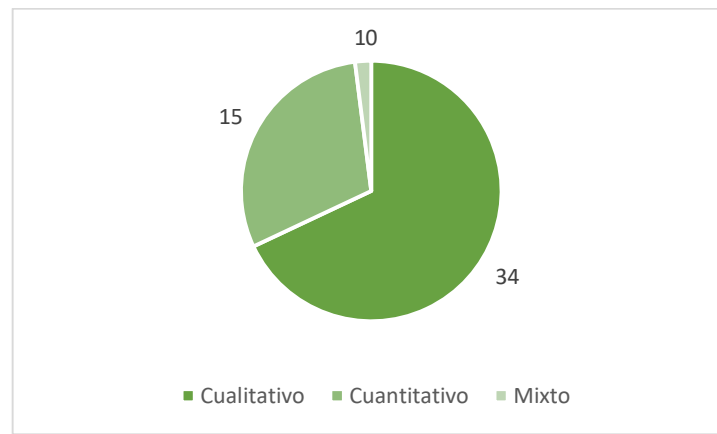
En la actualización de estudios a 2023, se incluyeron algunos identificados en 2021 (1), 2022 (1) y 2023 (1), que no hacen parte del análisis bibliométrico de los estudios, pero que fueron contemplados en el análisis crítico de los mismos, dado que, brindan información relevante para el proyecto.

Respecto a las áreas del conocimiento que han investigado en este campo de estudio, de acuerdo con los datos extraídos de Scopus, son: medicina (31%), otras áreas no especificadas (30%), psicología (10%), ciencias sociales (10%), enfermería (9%), artes (6%) y bioquímica (4%).

De otro lado, en cuanto a lo metodológico, se encontró que los investigadores y las investigadoras dieron prioridad a los estudios cualitativos sobre los cuantitativos y los mixtos, como se presenta a continuación:

Figura 4

Metodología de las investigaciones seleccionadas.



En lo correspondiente a las metodologías utilizadas, el 68% de los estudios privilegiaron metodologías cualitativas, haciendo uso de la hermenéutica, la fenomenología y la teoría fundada, el 30% fueron de tipo cuantitativo, y el 2% estudios mixtos. Los principales instrumentos fueron las entrevistas a profundidad, los grupos focales, los registros de observación participante, y las encuestas pre y post.

Este mapeo permitió reconocer algunas generalidades de los estudios en el campo y tener un panorama amplio de este campo en la investigación. Si bien estos datos permiten caracterizar el estado de la cuestión, es relevante también conocer desde una lectura más profunda los trazos que comparten estas publicaciones, por lo que, a continuación, se despliega un análisis crítico de las investigaciones.

Caminando Metáforas Trazadas: Análisis Crítico de los Estudios

El análisis que se realiza a continuación emplea la perspectiva propuesta por Alvarado et al. (2014), quienes plantean que la hermenéutica permite dialogar con los textos y encontrar a través de ellos realidades de quienes los escriben y de quienes participaron de sus investigaciones. Partiendo de esta premisa, a continuación, se presenta el análisis desde dos ejes temáticos que

relacionan las investigaciones analizadas, estos ejes son: 1) la creatividad como recurso investigativo y terapéutico, y 2) la enfermedad y sus afectaciones en la subjetividad, las relaciones y el proyecto de vida.

La creatividad como recurso investigativo y terapéutico. En las investigaciones relacionadas con la creatividad, se encuentra, como un aspecto común, el uso del arte y las expresiones estéticas como un recurso para la aproximación a las personas que viven con estas enfermedades, además, estos estudios dan cuenta del uso de la creatividad como medio para construir instrumentos de investigación que faciliten el acercamiento a los participantes. De otro lado, también se encuentran investigaciones que relacionan la categoría creatividad con el trabajo terapéutico que se realiza desde el arteterapia, bien sea como un recurso para facilitar la expresión de las emociones y la tramitación del duelo por la pérdida de la vida como era conocida, o como un recurso para el afrontamiento del dolor emocional y físico.

En el caso del uso del arte y las expresiones estéticas como recurso de investigación, se encuentran las investigaciones de Bastos et al. (2014), Rindstedt (2014), D'Olive et al. (2020), Linder et al. (2020), quienes realizaron estudios que buscaron aproximarse a la realidad de los niños, niñas y jóvenes que viven con estas enfermedades. En estas investigaciones se utilizaron recursos como el juego, estrategias lúdicas de diversos tipos, videos, dibujos, pintura y otras formas de expresión manual que facilitaron al equipo investigador establecer una relación más cercana con los participantes de las investigaciones, logrando indagar, por medio de recursos creativos y divertidos, distintos aspectos relacionados con la vivencia de la enfermedad.

Estos estudios encontraron como principales hallazgos que, en el caso de niños, niñas y jóvenes que viven con estas enfermedades, los objetos y los recursos materiales que facilitan la expresión artística se convierten en elementos fundamentales para la expresividad de los sujetos (D'Olive et al, 2020); además se encontró que, en el caso de los niños y niñas que viven con enfermedades que han sido tradicionalmente asumidas como crónicas y catastróficas, aumenta la necesidad de utilizar el arte como medio para el establecimiento de relaciones y de interacciones con el ambiente, puesto que, en algunos casos, el juego y el movimiento físico se limitan, lo que implica el surgimiento de estrategias que faciliten su desarrollo aun dentro de las limitaciones que ocasiona la enfermedad (Bastos et. al., 2014); de otro lado, los aportes de Linder et al. (2020) confirman que los elementos de diseño, como los objetos, artefactos o recursos digitales facilitan a los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes con enfermedades, como el cáncer para este autor,

el poder interactuar con el equipo médico desde lenguajes simbólicos más cercanos a su etapa de desarrollo, lo que facilita, a su vez, el registro de datos y la sistematización de experiencias de la enfermedad y su tratamiento para el profesional de la salud. Finalmente, Rindstedt (2014) expresa que, los recursos estéticos facilitan la interlocución de los actores, dado que, cuando un sujeto atraviesa una enfermedad de estos tipos, son muchos los actores involucrados: sus pares, su familia, su equipo médico y su comunidad, motivo por el cual el arte se convierte en un recurso que facilita el sostenimiento de relaciones en los diferentes contextos.

Algunas otras investigaciones también hicieron uso del arte como un medio, pero no como un recurso investigativo o de aproximación al sujeto, sino como un recurso terapéutico para realizar transiciones por la enfermedad. Comenzando por la investigación desarrollada por O'Callaghan et al. (2011), se encuentra que la terapia basada en música ayuda a reducir el estrés asociado con la enfermedad. No obstante, es importante reconocer que en el campo del arteterapia, se deben considerar factores adicionales, entre estos, se destaca el soporte que los niños reciben de sus familiares y redes de apoyo. Aunque la musicoterapia tiene un impacto significativo, existen otros elementos que pueden facilitar el manejo de la enfermedad.

En esta misma línea de trabajo, se encuentra la investigación de Purrezaian et al. (2020), quienes plantean en sus hallazgos que el uso del teatro y de muestras artísticas en los hospitales facilita la convivencia de niños y niñas que viven con estas enfermedades y que deben compartir los momentos de hospitalización porque, aun cuando la enfermedad genera limitaciones físicas o relacionales, los niños y las niñas siguen socializando y teniendo necesidades de expresión lúdica y creativa. Otra de las investigaciones, desarrollada por Pandya y Sanadhya (2018), encontró que el uso de técnicas de arteterapia y de meditación facilitaron que los jóvenes con cáncer se concentraran en el momento presente y encontraran bondades en la realidad de la enfermedad, facilitando que el enfoque de los jóvenes fuese la vida, incluso con sus condiciones limitadas, y no la vivencia de la enfermedad o la proximidad a la muerte.

Algunas otras investigaciones se enfocan en aspectos similares, como el uso del arteterapia para el afrontamiento del diagnóstico desde una postura de esperanza. Tal es el caso de los estudios desarrollados por Reina Martínez et al. (2011), Ebersöhn et al. (2012), Campbell et al. (2012), Heeren et al. (2012), Ajamil (2018), Reyna-Martínez et al. (2019), Ness et al. (2021) y Daruvala et al. (2022), investigadores que encontraron que el uso de expresiones artísticas enfocadas de manera terapéutica, facilitan el despliegue emocional de niños, niñas y jóvenes que viven con estas

enfermedades, pero también el trámite emocional de sus familias, cuidadores y personal de la salud que los atiende, porque, según los autores, la enfermedad afecta todo el sistema relacional del sujeto e implica esfuerzos individuales y colectivos para sobrellevar la enfermedad, adicionalmente, sugieren que existe mayor adherencia a los tratamientos médicos en los pacientes que asisten con regularidad a este tipo de terapias alternativas.

Finalmente, estudios como los realizados por Mueller et al. (2011), Cardoso et al. (2013), Poletto y Motta (2015), Da Silva y Cabral (2015), Sánchez (2020), Ospina-Ramírez y Ospina-Alvarado (2023) expresaron que el uso del dibujo, la pintura, las manualidades y otras expresiones artísticas, facilitan la adaptación de los sujetos al diagnóstico desde una mirada diferente a la de la carencia, reconociendo potencialidades en medio de la adversidad, y descubriendo recursos propios que les parecen novedosos, debido a que antes de la enfermedad no se exploraban, además, también encontraron que el arte les permite aproximarse de un modo distinto a la enfermedad, para conocerla, para identificar las maneras de transitar la vida aun en medio de este escenario adverso, es decir, desde una mirada distinta a la deficitaria y a la de la carencia, lo que les permite desarrollar cierta autonomía y autocuidado.

De esta manera, se reconoce que gran parte de las investigaciones aceptan las potencias del arte y del despliegue creativo como posibilidades para investigar y para mejorar las condiciones de vida de niños, niñas y jóvenes que viven con enfermedades, así como las condiciones de vida de sus familias y agentes relacionales.

La enfermedad y sus afectaciones en la subjetividad, las relaciones y el proyecto de vida. Algunas de las investigaciones analizadas se enfocaron en los impactos negativos que tiene la enfermedad en el sujeto que la vivencia, pero también en sus agentes relacionales, como familiares, pares, profesionales de la salud, entre otros. Tal es el caso de los estudios desarrollados por Mckenzie y Curle (2012), Mays et al. (2011), Alam et al. (2012), Stinson y Myer (2012), García y Juárez (2014), Wakiuchi et al. (2019), Mouw et al. (2016), Figueiredo et al. (2018), y Cruz y Da Rocha (2020), los cuales han encontrado que las enfermedades implican, para los sujetos que las viven, afectaciones relevantes respecto a su relacionamiento social, a la autoimagen y a los sueños de futuro, además de causar transformaciones necesarias en la vida cotidiana de la persona y de sus agentes relacionales. Partiendo de estas investigaciones, se encuentra que gran parte de los estudios se centran en las limitaciones y dificultades que produce el surgimiento de la enfermedad y también en las implicaciones en el sistema relacional, por ejemplo, la imposibilidad de asistir a una escuela,

el asilamiento familiar, eventualmente el intento de la familia por ocultar el diagnóstico y, en otros casos, el temor al rechazo social debido a la asociación sociocultural de estas enfermedades con la muerte y con aquello que debe ser eliminado por ser riesgoso para la seguridad humana.

Así mismo, algunos otros investigadores, como Dimbuene (2015), Howard-Sharp et al. (2015), Pintado y Cruz (2017), Hurley et al. (2020), se enfocaron principalmente en las implicaciones contextuales del manejo de la enfermedad, sin embargo, no solamente se encaminaron hacia las afectaciones negativas de la enfermedad y el diagnóstico, sino que también reconocieron algunos aspectos relevantes que surgieron a partir de la vivencia de la enfermedad, como el fortalecimiento de la unión familiar, el sentido de responsabilidad por la vida propia y colectiva; además, encontraron algunos aspectos positivos como respuesta a la enfermedad, tales como la disposición y la esperanza de un resultado que permitiera la superación de la enfermedad o la convivencia con la misma sin que se relacione de manera estrecha con la posibilidad de muerte, a lo que se debe agregar el establecimiento de redes de apoyo que facilitaron mantener la conexión emocional del sujeto con sus pares, familiares, amigos y comunidad.

De otro lado, también se abordó otra mirada investigativa centrada en las posibilidades y aspectos que fortalecen al sujeto a partir de la vivencia de la enfermedad, por ejemplo, el fortalecimiento de la agencia, el autocuidado y el reconocimiento de capacidades que previamente se desconocían. Investigadores como González-Arratia et al. (2011), Garzón et al. (2012), Mackenzie (2015), Quay (2017) y Arber y Odelius (2018), plantean en sus hallazgos que, aunque la enfermedad es un escenario adverso y latente, existen algunos factores protectores que facilitan la transición por el dolor y algunos otros efectos de la enfermedad, por ejemplo, hacen mención de la autoestima, el autocuidado, el autoconocimiento, la esperanza, el descubrimiento de las vocaciones, intereses y gustos, todos estos recursos individuales, además del apoyo de las redes de soporte emocional, entre otros aspectos, que no mitigan la vivencia de la enfermedad y sus impactos colaterales, como el dolor físico, el temor a la muerte, las limitaciones de movimiento, entre otros impactos, sin embargo, elementos que sí facilitan su vivencia y su transición, a partir del reconocimiento de las potencias del sujeto, invitándolos a posicionarse desde una mirada distinta a la del déficit y la catástrofe.

Finalmente, respecto a las investigaciones en este campo de estudio, se encuentran las publicaciones de Evans (2011), O'Connor y Barrera (2014), Hensels et al. (2016), Soanes y Gibson (2018), Dobrakowski y Skalski (2019), quienes se enfocaron en analizar las implicaciones que

tiene la enfermedad en el proyecto de vida del sujeto y en el de su familia, dado que, en algunos casos estas enfermedades implican asumir la posibilidad de la muerte antes del tiempo deseado. Los autores mencionados plantean que un diagnóstico de enfermedades como el VIH o el cáncer, genera movimientos en la estructura de vida del sujeto, de sus familiares y cuidadores, debido a que una enfermedad de este tipo implica considerar que algunos de los sueños futuros del sujeto y algunos de los sueños colectivos de la familia, tal vez no puedan ser realizados como se imaginaron, porque trae como consecuencias los aplazamientos, debido a los tratamientos, o quizá por el acortamiento de la expectativa de vida.

Trazando Caminos Creativos en la Investigación en contextos de Enfermedades Contingentes: Reflexiones y Perspectivas

A manera de conclusión, estas investigaciones demostraron que el abordaje de las enfermedades contingentes desde una mirada académica e investigativa, se hace principalmente desde el déficit, la carencia, los impactos negativos, las afectaciones victimizantes y las disrupciones que genera la enfermedad en la vida de los sujetos enfermos y también en las vidas de sus agentes relacionales. De otro lado, se encuentra que la creatividad abordada desde el arte, es principalmente considerada como un medio para aceptar el dolor, para afrontar la enfermedad y sus alcances.

Desde otra perspectiva, también se confirmó que las investigaciones concuerdan en que la aparición de una enfermedad de este tipo, en un inicio perturba de manera trascendental el proyecto de vida y la subjetividad de las personas, afectando su vida cotidiana y enfrentándolos a nuevas condiciones adversas que no siempre resultan en la superación de la enfermedad, obligando a las familias de niños, niñas y jóvenes a asumir la muerte anticipada como una posibilidad latente. Así mismo, se reconoce que algunas de las investigaciones admiten una mirada distinta a la carencial y deficitaria, permitiendo que los participantes de las investigaciones encuentren recursos propios y colectivos para un mejor tránsito de vida durante la enfermedad. En su mayoría, los autores siguen empleando un lenguaje bélico a la hora de hablar de esta experiencia de vida.

Exploración Teórica: Metáforas, Subjetividad y Creatividad en Enfermedades Contingentes

En esta sección del presente documento, se realiza un abordaje teórico del proyecto en relación con la construcción metafórica que se ha dado alrededor del discurso de la enfermedad como catástrofe, tomando como punto de partida una serie de elementos fundamentales que actúan como ejes temáticos, comenzando desde la metáfora, posteriormente yendo hacia el cuerpo, la

subjetividad y el potencial creativo en medio de estos acontecimientos. Estos ejes no solo proveen una estructura conceptual, sino que también enriquecen la comprensión de la vivencia de la enfermedad desde la perspectiva de diversos autores.

Las Metáforas de las Enfermedades Contingentes

Las metáforas no solo sirven como herramientas lingüísticas, sino que actúan como puentes cognitivos que relacionan y reconfiguran nuestra percepción de la realidad. Dentro del campo de las metáforas, el presente apartado se centra en el análisis de aquellas asociadas con las enfermedades contingentes, a las cuales se hace referencia de esta manera desde la perspectiva de Mèlich (2011), quien las asume como contingencias de la vida que confrontan a los sujetos que las vivencian y a quienes les acompañan, no como catástrofes que destruyen. Estas metáforas, que comparan la evolución y manifestación de ciertas enfermedades con fenómenos o situaciones ajenas a la medicina, brindan una reflexión sobre cómo se percibe la enfermedad y sobre cómo se asumen posturas en relación con la vulnerabilidad y la incertidumbre en el contexto de la salud.

Según la perspectiva de Aristóteles, respaldada por las interpretaciones de Sontag (2008), Arendt (1958) y Ricoeur (1975), la tarea de definir el mundo y comprender la realidad en la que se vive implica un acto de construcción metafórica. Este proceso de comprensión lleva consigo una relación inherente con elementos previamente conocidos y realidades ya existentes, lo cual permite establecer conexiones entre lo nuevo y lo que ya es conocido. Partiendo de esta premisa fundamental, se aborda la construcción de metáforas como una manifestación esencial del esfuerzo humano por descifrar su entorno. Este concepto también ha sido explorado en el trabajo de Betancur-García (2017), quien plantea:

La metáfora y la narración, es decir el lenguaje de la poesía y de la narración, dos grandes especies del género literario, son dos formas de redescubrir la existencia humana (...) La metáfora es una redescubrimiento o una expresión de la forma en que el hombre siente y sufre la relación con el mundo; la narración, una configuración de las acciones humanas organizadas en dimensiones temporales. (pp. 9-10)

El abordaje de la construcción metafórica como una herramienta cognitiva y lingüística fundamental, encuentra respaldo en la teoría aristotélica, en la cual se subraya la necesidad de relacionar conceptos abstractos con realidades tangibles para lograr una comprensión más profunda. Sontag (2008) avanza esta noción al resaltar que las metáforas no solo actúan como adornos lingüísticos, sino que son dispositivos que permiten construir vínculos entre lo

desconocido y lo conocido, fomentando así la percepción y la comunicación de experiencias humanas complejas.

En consonancia con este enfoque, Arendt (1958) y Ricoeur (1975) añaden que la creación de metáforas no solo es un acto retórico, sino un proceso de interpretación y construcción de significado profundo. Al tejer conexiones entre imágenes y conceptos, las metáforas enriquecen la aprehensión de realidades, como es el caso de la experiencia humana frente a la enfermedad y la adversidad.

No obstante, estas visiones no son las únicas en respaldar la importancia de las metáforas en la comprensión humana. Betancur-García (2017) expande esta perspectiva al sugerir que las metáforas sirven como puentes entre lo abstracto y lo tangible, proporcionando un lenguaje simbólico que permite explorar y transmitir dimensiones emocionales y existenciales. Esto es particularmente relevante cuando se considera la vivencia de enfermedades contingentes, en donde la complejidad de las experiencias individuales encuentra un medio de expresión en las metáforas que evocan sentimientos, transformaciones y esperanzas en medio de la adversidad.

Una de las metáforas primordiales que demanda una comprensión profunda es la conexión entre el VIH y el cáncer con la noción de catástrofe. Burgin et al. (2014) exponen que las etiquetas que se emplean para describir las realidades terminan por acentuar o vivir las experiencias de la manera en que se nombran, en este sentido, denominar el VIH y el cáncer como enfermedades catastróficas implican asumir estar viviendo una catástrofe en vida.

Estas enfermedades comparten similitudes en múltiples facetas, incluyendo alteraciones en la vida diaria del individuo, cambios en el entramado familiar, transformaciones en las dinámicas de relación con otros, obstáculos en la construcción de planes a largo plazo y la imposición de una duración extendida en el tiempo. Además, estas condiciones provocan un impacto emocional profundo tanto en el individuo enfermo como en sus seres queridos y en aquellos que forman parte de su vida.

Aunque existen diversas enfermedades con las que un individuo puede convivir, como la diabetes, enfermedades respiratorias crónicas y afecciones cardíacas, el VIH y el cáncer se destacan por su relación con la noción de lo catastrófico. Sus connotaciones socioculturales las distinguen de otras enfermedades, generando efectos y consecuencias únicos para los pacientes. Esta distinción se manifiesta en cómo estas enfermedades son percibidas por la sociedad, lo que a su vez influye en la imagen social del individuo que las experimenta, tal como sostiene Sontag (2008).

Cuando se indaga por la experiencia de niños, niñas y jóvenes que afrontan estas condiciones, emerge otro componente vital: la perspectiva carencial y deficitaria con la que a menudo se les contempla debido a su edad. A ellos y ellas se les considera vulnerables y se les priva de su voz y agencia, como denuncia Ospina-Alvarado (2018). Esta combinación de factores amplifica aún más el desafío que tienen pacientes infantiles y jóvenes al transitar enfermedades que ya poseen una carga significativa de complejidad y estigma.

Las similitudes que surgen entre el VIH y el cáncer como catástrofes crónicas se extienden más allá de las características médicas y biológicas. La interacción de factores socioculturales, emocionales y perceptuales genera una red de implicaciones complejas, dando lugar a una experiencia profundamente única que es relevante comprender.

La relación con la catástrofe, según los planteamientos de Sigales-Ruiz (2006), se configura como una irrupción inesperada que transforma la realidad de manera irrevocable. Estos acontecimientos disruptivos representan amenazas a la seguridad y estabilidad del individuo, a veces prolongándose en el tiempo y afectando la dinámica relacional del sujeto, provocando perturbaciones radicales en su enfoque de la vida. Bajo esta perspectiva, las enfermedades como el VIH y el cáncer adquieren una dimensión catastrófica al incidir en diversas facetas de la vida, desde lo biológico hasta lo relacional, permeando la postura política frente a la realidad, trastocando planes, sueños, metas y la propia historia de vida. De manera indirecta, estas condiciones también influyen en la trayectoria de vida de sus familiares, amigos y demás actores relacionales.

Para niños, niñas y jóvenes, estas enfermedades pueden alejarlos abruptamente del entorno escolar, restringiéndolos a aceptar una nueva estructura institucional. La constante asistencia o la hospitalización en centros de salud modifican sus interacciones, substituyendo las conexiones con docentes y compañeros por relaciones con personal médico o pares que viven situaciones similares de salud. Esto distancia, a quienes transitan la enfermedad, de las experiencias previamente cercanas a su cotidianidad, aislándolos de las vivencias compartidas con amigos y pares; sin embargo, lo catastrófico como manera de denominar a las enfermedades, implica asumir que ellos y ellas tienen unas afecciones irrevocables que trastocan su vida sin posibilidad de agencia y de intentos de transformar la realidad por su parte.

La esencia desafiante de las catástrofes, como sugiere Quiceno (2005), radica en su inesperada aparición, dejando al descubierto la fragilidad y vulnerabilidad inherentes en los individuos. Además, de acuerdo con García-Baró (2007), Arcos-González y Castro-Delgado

(2015), estas catástrofes, al exponer vulnerabilidades directas, también ponen al descubierto carencias preexistentes en el sujeto, lo cual sucede con otras enfermedades que también son diagnosticadas cuando surge la aparición del cáncer o del VIH.

Es en este punto donde los aportes de Mèlich (2011) adquieren particular relevancia al subrayar la importancia de trascender la noción de enfermedad como catástrofe. Mèlich (2011) aboga por considerar la enfermedad como una contingencia inherente a la vida misma, como una experiencia que puede enriquecer la comprensión de la existencia y generar una mayor conexión con el entorno y con otros. Abrazar esta perspectiva invita a redefinir la enfermedad, alejándola de su asociación automática con desolación y desesperanza, así como de escenario irrevocable e intransformable, reconociendo su capacidad para promover el crecimiento del ser en diferentes aspectos y la profundización de las conexiones humanas con la vida.

En definitiva, al contemplar la enfermedad desde una óptica menos centrada en la catástrofe y más en la contingencia, se abre una puerta hacia una comprensión más equilibrada y enriquecedora de la experiencia humana ante las adversidades de la salud. Adoptar esta mirada implica no solo comprender la enfermedad como un evento inesperado, sino también como una oportunidad para la exploración interna y la conexión con otros en la travesía compartida de la vida.

El cáncer como escenario de batalla. El cáncer, debido a sus aspectos biológicos, comparte desde su definición el vocabulario de la guerra, la batalla y la violencia. Esta enfermedad, para el Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos (2019), se origina por la multiplicación y la invasión de células anormales e irregulares sobre otras células del cuerpo. Desde esta definición se pueden encontrar dos principales metáforas, una asociada con la guerra, partiendo de la comprensión de la invasión como una palabra relacionada con la guerra, y desde la lucha que implica evitar la entrada de los invasores a determinado territorio, pero, además, siguiendo los anteriores planteamientos, también se encuentra la metáfora de lo anormal, dado que, si el cáncer es producido por células anormales que toman e invaden las células normales del cuerpo, el sujeto enfermo no solamente se apropia de una batalla, sino que también asume que su cuerpo lucha internamente por no convertirse enteramente en algo anormal.

También, para el Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos (2019), esta es una enfermedad que debe su aparición a la conjunción de distintos factores de tipo genético y hereditario que se suman a la exposición del sujeto a otros factores detonantes de la enfermedad,

como los hábitos alimenticios, la exposición al sol, a la radiación, a gérmenes, a situaciones de estrés constante y a otros factores que aumentan la posibilidad de su aparición.

Desde la perspectiva médica, estas son sus causas de la enfermedad, sin embargo, desde lo sociocultural su aparición se relaciona con otros aspectos, por ejemplo, como denuncia Sontag (2008), existe una creencia popular que atribuye la aparición del cáncer a la represión de emociones, a la incapacidad del sujeto enfermo para dejar fluir sus sentimientos o para expresarlos, lo que de alguna forma le hace responsable socioculturalmente de su padecimiento. Esta asociación que tiene el cáncer con la represión emocional es congruente con el planteamiento de Gergen (2007), quien expone que el lenguaje de las emociones normalmente ha sido relacionado con la carencia del sujeto, lo que lo afecta y le dificulta asumir una postura distinta que le permita comprender su realidad desde otra perspectiva.

Entonces, hasta el momento, el niño, la niña, la joven y el joven que viven con enfermedades de este tipo se le arrojan dos culpas: una de tipo biológico y otra de tipo sociocultural, la primera, relacionada con la responsabilidad que se le atribuye por haber permitido la conjugación de factores que generaron el cáncer al exponerse a determinados riesgos, como los hábitos de vida poco saludables, el exponerse al sol sin protección, estar cerca de la radiación, exponerse al estrés, entre otros factores; la segunda culpa se debe a las creencias socioculturales del cáncer, asumiendo la responsabilidad por no haber expresado sus emociones de manera adecuada.

De igual manera, también se atribuye al sujeto enfermo la responsabilidad de su respuesta física al tratamiento, pues, como lo plantea Sontag (2008), socioculturalmente se atribuye la respuesta física del cuerpo con el carácter y el deseo de vivir del sujeto enfermo. En este punto, es palpable que el cuerpo se convierte en una importante unidad de análisis para la investigación, dado que, como lo plantea Pedraza (1999), la condición física del cuerpo es lo que permite el establecimiento de relaciones con otras y otros. Para estos autores, asumir que el cuerpo que transita la enfermedad y puede asumir que esta ya no opera en su cuerpo, es porque ama la vida, la valora y es valiente para seguir luchando por ella, mientras que, los cuerpos que no logran el mismo resultado, son asumidos como aquellos que querían, de manera intencional, desligarse de la vida.

Volviendo a las comprensiones socioculturales del cáncer, el cuerpo se convierte en un campo de batalla, tal como lo denuncian Sontag (2008) y Green (2012), quienes exponen que los pacientes con cáncer se someten a un lenguaje médico, profesional y familiar que les compromete a luchar contra las células que intentan dominar y apoderarse de ellos, comprendidas socialmente

como células que se rebelan contra el cuerpo y que, de esta manera, se hace necesario el fortalecimiento interno por medio de medicamentos que son asumidos como las armas de guerra, ataque y defensa de las células buenas. Estas posturas respecto al desarrollo de los niños, las niñas y los jóvenes que viven con cáncer, resultan en un compromiso social con su sobrevivencia, es decir, que además de cargar con el peso propio de la enfermedad, también se les obliga a responder a la presión social que demanda el tratamiento para superar el cáncer.

La guerra contra el cáncer ha sido una de las principales denominaciones que ha recibido la enfermedad desde el abordaje médico y científico que pretende conocer al cáncer desde sus causas, su desarrollo y su impacto, así como la apropiación de estrategias que permitan mitigar los impactos de la enfermedad y encontrar una posible cura. Lo anterior se debe a que, como lo menciona Mukherjee (2014), el cáncer ha sido una enfermedad reconocida desde su descubrimiento como una manifestación física que invade al cuerpo por el crecimiento anormal de células que se apropian y destrozan los recursos que tienen las células y los tejidos sanos. Y agrega Mukherjee (2014) que, “el cáncer no es una enfermedad, sino muchas. Las llamamos cáncer porque comparten una característica fundamental: el crecimiento anormal de las células” (p. 17).

La categoría “cáncer”, de acuerdo con los aspectos biológicos de la enfermedad, se relaciona con lo anormal, con el crecimiento desmedido y desproporcionado que afecta el desarrollo natural de los tejidos sanos, devastando lo que toca a su paso. El carácter violento y de guerra fue atribuido al cáncer desde que se comenzó la búsqueda de su erradicación, entendiendo que es una enfermedad que ha acompañado al ser humano desde tiempo atrás, tanto así que no existe un inicio temporal específico de la enfermedad (Mukherjee, 2014).

Desde el uso de metáforas, esta enfermedad, para autores como Mukherjee (2014) y Sontag (2008), es comprendida como la raíz del mal, el enemigo, el monstruo, el castigo, y lo asociado con muertes abominables, inevitables y degradantes.

Asimismo, Mukherjee (2014) ha expuesto que el cáncer ha tenido diferentes etapas que han definido una tendencia sociocultural respecto a la enfermedad, comenzando por los primeros hallazgos cerca del 2500 a. C., en donde fue descrito como la aparición de bultos y masas como piedras en el cuerpo; posteriormente, en el Medioevo, época en la cual se intentaba quemar dichos bultos con ácido o reprimir su crecimiento con ataduras de cuero; entre 1800 y 1900, el ser humano intentaba erradicar el cáncer arrancándolo desde su raíz, lo cual implicaba también extirpar células y partes no cancerosas del cuerpo; hacia 1895, con los hallazgos de los Curie, se intentó aplicar

radiación al cáncer, lo cual terminó por acelerar y por generar nuevos tipos de cáncer; a inicios del siglo XX se consideró como una enfermedad inquieta derivada de células que crecían a su propio ritmo, alejándose de lo normal; para 1930 se definió socialmente como una enfermedad oscura, que no salía a la luz de lo político, lo social y lo investigativo.

Sin embargo, desde 1937, Estados Unidos comienza a reconocer la importancia de establecer una estrategia para poder abordar la enfermedad, por lo cual lanzaron una campaña denominada “Ataque Nacional contra el Cáncer”, en la cual se ofrecía una recompensa a los equipos médicos que pudiesen encontrar la cura; en 1948, debido a la emergencia de casos de niños y niñas con leucemia, los equipos médicos deciden realizar experimentación con aquellos niños y niñas que ya no tenían posibilidad de mejoría, para poder ensayar medicamentos que pudieran contrarrestar los efectos del cáncer; en las décadas de 1940 y 1950 se concibe el cáncer como la enfermedad de lo anormal, pero además se abren los primeros hospitales para el tratamiento del cáncer pediátrico, lo que Mukherjee (2014) califica como cancerlandia. Entre 1960 y 1980, el cáncer adquiere nuevas dimensiones debido al auge de las empresas tabacaleras y a algunas industrias emergentes, como las dedicadas a la fabricación de pinturas fluorescentes o las que manejan asbesto desencadena la realización de grandes campañas para la recolección de fondos para la financiación de investigaciones que permitan encontrar tratamientos y curas.

Siguiendo con Mukherjee (2014), hacia finales del siglo XX e inicios del siglo XXI, socioculturalmente se acepta el cáncer como la enfermedad que se deriva de las emociones reprimidas o no expresadas, es decir, la enfermedad que manifiesta a través del cuerpo lo que el sujeto calla; sin embargo, hacia 2010 empiezan a surgir nuevas perspectivas sobre esta enfermedad, como las que interpretan el cáncer como un proceso evolutivo, un proceso biológico que sencillamente acontece y que puede detonarse por aspectos genéticos y ambientales.

Aun en la actualidad, la enfermedad del cáncer sigue siendo un reto para los equipos médicos, ya que no siempre es posible considerarla como una enfermedad curable en algunos de los casos, aun cuando los avances médicos permiten hoy tener tratamientos que permiten a las personas vivir plenamente, además, sigue conservando el lenguaje bélico y su relación con lo oculto e indeseable de la sociedad; por lo anterior, se considera que la historia de la enfermedad deriva en unas representaciones socioculturales que afectan las maneras en cómo las personas se relacionan con su diagnóstico, tal como lo ha planteado Sontag (2008).

De esta forma, el sujeto enfermo de cáncer tiene que aprender a vivir con la enfermedad y su tratamiento, las implicaciones económicas y sociales que conlleva, además de aceptar convivir con la idea de que aquello que le acontece es uno de los males que la humanidad más teme (Sontag, 2008). Desde esta mirada, es necesario reconocer el apareamiento sociocultural de una tendencia relacionada con el cáncer que, de acuerdo con Sontag (2008), utiliza la palabra “cáncer” para referirse a todo lo indeseable socialmente, que debe ser exterminado por ser considerado un peligro social, de allí que algunos dirigentes y líderes que desean empoderar un grupo social para erradicar a algún otro grupo o a alguna realidad nefasta, se refieran a aquello que es sujeto de odio como el cáncer de la sociedad.

Entonces, en resumen, el sujeto enfermo de cáncer asume la culpa social por el desarrollo de la enfermedad, porque culturalmente existe la creencia de que el cáncer es la respuesta física del cuerpo a la falta de expresión de las emociones y los pensamientos del sujeto (Sontag, 2008), además, apropia la culpa por el progreso de la enfermedad en términos biológicos, dado que esta se desarrolla por la exposición a factores de riesgo que se suman a los factores genéticos y biológicos que ya estaban predispuestos (Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos, 2019).

Esta tríada de la culpa también ha sido involucrada desde otras investigaciones, por ejemplo, Campillo-Prados (2020), Hernández y Madrigal (2018) y, Porro et al. (2012), entienden el cáncer como aquello contra lo que se debe establecer estrategias de lucha, batalla y guerra, además, creen que el desarrollo de la enfermedad también responde al estado emocional de los sujetos.

Para Green (2012), a pesar de que la metáfora de la guerra le permite al sujeto comprender de alguna forma el funcionamiento de la enfermedad y asumir un rol de lucha desde el intento por continuar viviendo, también causa cargas emocionales y frustraciones cuando el tratamiento no permite la superación de la enfermedad; es por esto que las personas que viven con cáncer son reconocidos como héroes o como víctimas de guerra, de acuerdo al desenlace de la enfermedad y a las posibilidades de continuar viviendo. Incluso Green (2012) expone que vivir con una enfermedad ocasiona que el sujeto viva en una pelea y una guerra consigo mismo, dado que la enfermedad hace parte del mismo cuerpo.

Teniendo en cuenta que el lenguaje de guerra es usado en la enfermedad y que el lenguaje de una enfermedad como el cáncer, es usado en el desarrollo de discursos relacionados con el odio, los sujetos enfermos se ven afectados en el despliegue de su potencial humano, debido a que, como

lo plantea Gergen (2007, 2009, 2012), la realidad que se vive se transforma en relación con los modos de dialogar y de narrar las situaciones de vida o los modos de ser narrados.

En algunos casos, el sujeto enfermo afronta su enfermedad como un proceso que es parte de la vida y, a pesar de entender que sus agentes relacionales, como familiares, amigos y personal médico, quieren asignarle el rol de guerrero, asume una postura distinta, una que anhela la vida pero que no vive el proceso como quien se encuentra en una batalla, sino como quien se encuentra en un escenario de incertidumbre: Vale como ilustración el siguiente diálogo compilado por Green (2012):

- Cuando me enteré de que estaba enfermo... bueno, me dijeron que tenía un ochenta y cinco por ciento de posibilidades de curarme. Sé que es un porcentaje muy alto, pero aun así pensé que era una ruleta rusa. Tendría que pasar por el infierno unos seis meses o un año, perder una pierna y al final podría no funcionar, ¿sabes?

- Ya sé - le contesté. Aunque no lo sabía. Yo siempre había estado en fase terminal. Mi tratamiento se limitaba a intentar alargarme la vida, no a curarme del cáncer. El Phalanxifor había introducido cierta ambigüedad en la historia de mi cáncer, pero mi caso era diferente del de Augustus. Mi último capítulo estaba diagnosticado. Gus, como la mayoría de los que han superado un cáncer, no sabía lo que iba a pasar. (p. 163)

Aun cuando el contexto busca imponer la armadura del guerrero sobre el sujeto enfermo, algunas personas asumen otro punto de vista, en el cual el panorama no es de guerra, sino un escenario incierto en el cual cualquier cosa podría suceder. De otro lado, y siguiendo la exposición de Green (2012), algunas otras personas comparten una mirada mucho más cercana a la naturaleza de la enfermedad:

Además, Anna es mucho más sincera que nadie con todo este tema. A lo largo del libro alude a sí misma como “el efecto colateral”, lo cual es del todo correcto. Los niños con cáncer son básicamente efectos colaterales de la incesante mutación que hace posible la diversidad en la tierra. (p. 57)

Para los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes que viven con la enfermedad, la realidad es similar, es decir, que se mantienen las metáforas de guerra que intentan dar valentía al sujeto enfermo para hacer frente a la enfermedad. Incluso en los libros infantiles sucede esto, como lo asume Aparici-Martín (2012), quien se refiere a la enfermedad como un campo de batalla:

Veréis, mi cuerpo va a ser el campo de batalla. Algunas de mis células, como los glóbulos rojos y los blancos, son mi ejército. Pero en el cuerpo hay otras células que son pacíficas trabajadoras y campesinas que cada día van alegres a su trabajo y que se van a ver implicadas en esta guerra. Son las células que hacen que funcione el estómago y los pulmones, las que hacen que mis huesos estén fuertes y que mi cabeza marche bien. En algunos lugares como las ingles, el cuello y las axilas todos tenemos unas torres de vigilancia, se llaman ganglios (...). Hace unos días recibimos un mensaje cifrado desde la torre uno de mi axila izquierda, esa fue la señal de alarma. La reina sacó un papel y empezó a leer: - las torres uno y dos están siendo atacadas por grupos armados. Son gente extraña. Parecen ciudadanos normales porque van vestidos como los demás. Pero están chiflados, al grito de ¡cangrejo! Comienzan a duplicarse. Estamos resistiendo, pero necesitamos refuerzos. (p. 6)

En este mismo sentido, Green (2012) plantea que, además de la exposición al lenguaje de guerra, también, para los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes que viven con cáncer, es difícil poder narrar su propia vida y sus propias experiencias, dado que la enfermedad los convierte en sujetos que viven con la compasión, la preocupación y la sobreprotección de las demás personas, inhibiendo otras posibilidades de desarrollo, como sus vínculos relacionales, la exploración y la toma decisiones propias; al mismo tiempo el autor expone que, debido a la enfermedad y a la posibilidad de una muerte prematura, aquellos que viven con cáncer reciben de las otras personas compasión, condescendencia, regalos y detalles que pretenden compensar la ausencia de salud y el acortamiento de la vida. Esto guarda coherencia con los planteamientos de Ospina-Alvarado (2018, 2020), quien explica que los niños que viven en condiciones de vulnerabilidad en la mayoría de los casos se someten a ser narrados por otros y no desde sus propias voces; esto, a su vez, está en coherencia con los planteamientos de Mèlich (2000), quien menciona que los niños y las niñas que se encuentran en contextos de muerte se exponen también al riesgo de perder su propia voz frente a los demás.

Es desde estos planteamientos donde radica la importancia de encontrar otras metáforas que permitan asumir la enfermedad desde una mirada más cercana a las niñas y los niños, a su lenguaje, y no al lenguaje adultocéntrico, pues la guerra tiene una connotación relevante que ha sido dada por los expertos en el campo y por los adultos que buscan erradicar la enfermedad. El lenguaje de guerra, además de someter al sujeto a mantener una pelea contra su propio cuerpo, puede generar

mayores cargas para la persona, disminuyendo sus posibilidades de nombrar la enfermedad y dar una metáfora diferente que permita transitarla de manera distinta.

También se hace relevante considerar que los niños y niñas que viven con enfermedades contingentes siguen teniendo voz o formas de comunicarse que permitirían una narración distinta a la imposibilidad, a la castración de las demás áreas de vida, y a la violencia contra su propio cuerpo, por esto, se hace necesario considerar maneras en las cuales ellas y ellos puedan seguirse narrando y puedan aportar a la construcción de una perspectiva distinta de la enfermedad.

El VIH como escenario de castigo secreto. A pesar de que el cáncer y el VIH comparten la denominación de enfermedades contingentes, ambas enfermedades tienen representaciones socioculturales diferentes. Comenzando por su historia, porque, mientras que el cáncer no tiene un inicio totalmente establecido, aunque sí existen fechas e hitos que marcan la historia de la enfermedad, el VIH sí tiene un trayecto histórico que marca las metáforas socioculturales que se relacionan con esta enfermedad.

De acuerdo con López-Collazo (2020), el VIH se remonta a la década de 1960, y su surgimiento se da en África, especialmente en el Congo; de acuerdo con el autor, el conocimiento del VIH se da en el mundo en la década de los ochenta, sin embargo, el primer caso documentado se da en 1977, cuando una médica danesa que realizaba trabajos en África resultó infectada por un extraño virus que deprimió todo su sistema inmune. A pesar de que este fue el primer caso documentado, se cree que la enfermedad se dio sobre 1960 en África, transitando hacia Haití en las décadas del 60 y del 70, y finalmente llegando a Estados Unidos de América en 1974.

Dado que entre 1960 y 1980 hubo un periodo de liberación sexual, en el cual hombres y mujeres jóvenes comenzaron a tener encuentros sexuales abiertos y lejos de las prácticas monógamas y tradicionales, la enfermedad encontró un buen espacio para su proliferación (López-Collazo, 2020). Sin embargo, a pesar de que la liberación sexual se dio en hombres y mujeres, la comunidad gay del momento comenzó a tener prácticas sexuales emancipadoras en lugares de encuentros sexuales colectivos y anónimos, “esto último, unido a que los primeros casos se identificaron en homosexuales masculinos, provocó que, al VIH, convertido en sida, se le comenzara a llamar cáncer gay” (López-Collazo, 2020, p. 27). Finalmente, el VIH se propagó por el mundo debido a la entrada y la salida de turistas de los Estados Unidos, causando una pandemia que permanece vigente en la actualidad.

Por su historia en el continente americano, el VIH se relaciona principalmente con las prácticas sexuales liberales, en especial con las personas homosexuales, sin embargo, como lo plantea López-Collazo (2020), la enfermedad desde sus inicios también se desarrolló en personas que no pertenecían a estos colectivos y que no realizaban estas prácticas, como mujeres heterosexuales en hogares tradicionales, personal de la salud, investigadores y, en general, población de diferentes grupos de edad, roles y clases sociales; esto implicó que se estudiaran las diferentes maneras de posible contagio recurriendo a la epidemiología, para finalmente concluir que el VIH se transmite por transfusión sanguínea, por contacto sexual sin protección, o por transmisión de madre a hijo durante el embarazo o la lactancia.

A pesar de que el contacto sexual no es la única vía transmisión, y de que a nivel mundial el VIH ha afectado personas de diferentes edades, grupos sociales, subjetividades y orientaciones sexuales diversas, a los colectivos homosexuales masculinos se sigue atribuyendo la existencia y proliferación de la enfermedad (Sontag, 2008). Por lo anterior, sobre la década de los ochenta en Cuba, por ejemplo, hubo edificios dedicados a la atención y el ocultamiento de personas diagnosticadas, que debían vivir en estos espacios, lejanos de su familia y bajo la supervisión de personal médico y también de personal de seguridad para evitar su salida y el contagio de nuevas personas, finalmente, estas estrategias no fueron sostenibles en el tiempo y el VIH pasó a ser una enfermedad que se suma a otras pandemias (López-Collazo, 2020).

El VIH significa virus de inmunodeficiencia humana, y su nombre se debe a que es un virus que deprime el sistema inmune del sujeto, si el virus prosigue hacia estadios más avanzados sin el adecuado tratamiento, puede llegar a convertirse en sida, que significa síndrome de inmunodeficiencia adquirida, la cual consiste en una pérdida de defensas tan elevada que permite el ingreso de enfermedades oportunistas al cuerpo, llegando a ocasionar la muerte (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018).

Las connotaciones socioculturales del VIH son distintas a las que representa el cáncer, sin embargo, esta enfermedad, al igual que el cáncer, tiene una estrecha relación social con la culpa. Para Sontag (2008), mientras que el cáncer se asocia con múltiples factores que resultan detonantes, el VIH se debe a las relaciones sexuales sin protección, a las transfusiones de sangre con instrumentos contaminados, o al nacimiento y la lactancia por parte de una madre que vive con la enfermedad, lo que se denomina transmisión vertical. Aun sabiendo que existen estas tres posibles causas de transmisión, la de mayor expansión real y cultural es la relacionada con la conducta

sexual del sujeto con lo que, por ende, se expone la intimidad de la persona y se cuestionan sus valores.

Aun sabiendo que el VIH tiene unas características distintas en términos biológicos y también en los imaginarios socioculturales con respecto del cáncer, ambas enfermedades son igualmente catastróficas para quienes las viven, desde el imaginario social, dado que son enfermedades que se asocian con una muerte compleja que degrada la condición humana y que limita al sujeto en distintos ámbitos de su vida, afectando sus relaciones, su intimidad, su cotidianidad y sus expectativas futuras. Para Sontag (2008), el VIH también se relaciona con el lenguaje de guerra, dado que los médicos, al referirse a la enfermedad, hablan de invasiones de agentes extraños, de una guerra que establece el cuerpo en alianza con medicamentos antirretrovirales y mecanismos de defensa del cuerpo para ganar la guerra a la enfermedad y la muerte, con una única diferencia, y es que, mientras que el cáncer busca ser exterminado, con el VIH, por lo menos en la actualidad, se debe aprender a coexistir, a compartir el mismo territorio, pero manteniendo prisioneros, controlados, escondidos y contenidos a los agentes extraños.

El enfermo de VIH es visto socialmente como el causante de su enfermedad, especialmente asociando la presencia del virus con la promiscuidad y un sistema de valores dudoso (Sontag, 2008). En este sentido, el sujeto que vive con la enfermedad, además de asumir las implicaciones prácticas de la misma, también debe cargar con el peso social que le es asignado por la mala fama que se presume de los orígenes de la enfermedad. Desde lo anterior, como lo plantea López-Collazo (2020), quien vive con VIH normalmente no cuenta con la compasión de las personas sino con el reproche y con el ocultamiento, ya que esta enfermedad causa vergüenza para la familia y los sujetos próximos de la persona, hecho por el cual se debe ocultar la enfermedad y mantenerla en secreto.

Lo anterior también lo denuncia Molano (2012), quien expone que incluso en algunos escenarios médicos no se considera que los enfermos de VIH tengan los mismos derechos que las personas que viven con cáncer, dado que, mientras que el enfermo de cáncer es visto como una víctima de esta enfermedad, el enfermo de VIH es asociado con lo indeseable, lo desmedido, lo descontrolado y lo irresponsable. La afirmación anterior se alinea con la teoría propuesta por Gergen (2007), quien sostiene que ser narrados por otros influye en cómo los individuos se perciben a sí mismos. Esto no solo afecta la forma en que se narran y establecen relaciones con los demás, sino también el modo en que construyen su realidad social y relacional. En este contexto, el

individuo que vive con VIH comienza a verse a sí mismo de la manera en que es percibido socialmente.

Otra de las diferencias importantes en términos de los imaginarios sociales sobre el VIH en comparación con el cáncer, es que el VIH se asocia con el desborde, el descontrol y el despliegue de emociones, pasiones y sentimientos de manera irresponsable y descontrolada, mientras que el cáncer es visto como la consecuencia de la represión emocional (Sontag, 2008). También, para Sontag, mientras que el cáncer se relaciona con lo indeseable y contra lo que deben luchar los gobiernos, el VIH se reconoce socialmente como consecuencia de la laxitud de los principios y valores, un aspecto que, en el caso de niños y niñas no se refleja de manera directa, sin embargo, sí en sus cuidadores.

De acuerdo con Molano (2012), López-Collazo (2020) y Sontag (2008), esta enfermedad implica que las personas que la vivencian sientan culpa por los costos que trae para su familia, para sí mismos o para el gobierno, debido a que, como se sabe, el tratamiento de la enfermedad es costoso y de por vida. De allí que quien vive con VIH sienta que su vida trae un sobre costo para las demás personas.

En el contexto de niños, niñas y jóvenes que viven con el VIH, la atribución de la enfermedad a dos causas primordiales agrega un nivel adicional de complejidad. Esta percepción arraigada, basada en la transmisión madre-hijo o en casos de violación sexual, desplaza la carga de culpabilidad lejos de los propios niños y niñas, situándola directamente sobre sus familias y cuidadores (Carolino et al., 2012). Este desplazamiento de responsabilidad no solo refleja una errónea comprensión de la dinámica de la enfermedad, sino que también coloca una carga emocional adicional sobre los adultos encargados del cuidado, exacerbando los sentimientos de culpa y estigma en la esfera familiar.

La ocultación de la enfermedad se convierte en una estrategia de afrontamiento fundamental para muchos niños y niñas con VIH, como subraya López-Collazo (2020). Más allá del grupo etario al que pertenezcan o de las causas subyacentes de su condición, el VIH tiende a generar un estigma persistente y un rechazo por parte de sus pares y otros actores relacionales. Este estigma resultante puede ser abrumador y se convierte en un factor determinante en las interacciones sociales y en la formación de relaciones significativas.

Es esencial destacar la importancia de abordar y corregir estas maneras de comprender el VIH y su experiencia, brindando educación y sensibilización para promover una comprensión más

precisa del VIH. Al mismo tiempo, se debe trabajar para desafiar y transformar el estigma arraigado, creando un entorno en el que niños, niñas y jóvenes con VIH puedan desenvolverse sin temor a la discriminación y en el que sus familias y cuidadores sean apoyados en lugar de ser culpados. Esto no solo mejoraría la calidad de vida de los afectados por el VIH, sino que también fomentaría una sociedad más empática y consciente en su conjunto.

El Cuerpo como Medio de Manifestación de la Vida, la Enfermedad y la Muerte

De acuerdo con las reflexiones de Ricoeur (1996), el cuerpo se erige como el soporte primordial para la existencia del individuo como es conocida ahora, manifestándose como su expresión física y, en última instancia, como el fundamento mismo de la vida, la enfermedad y la muerte. En sintonía con esta noción, el enfoque de Green (2012), destaca que la enfermedad no es una entidad separada, sino que coexiste intrínsecamente con el cuerpo. A pesar de la metáfora bélica que a menudo se emplea para describir enfermedades, invitando a concebirlas como agentes invasores o rebeldes, se debe reconocer que las células enfermas son tan parte de la vida corporal como las células sanas. Esta comprensión desafía la narrativa convencional y nos conduce a una visión más integral de la enfermedad.

En el caso específico de los niños y niñas que afrontan enfermedades como el VIH o el cáncer, el reconocimiento del cuerpo adquiere una importancia aún más significativa. Tal como lo expone Ospina-Alvarado (2020), la infancia se caracteriza por una proximidad corporal más intensa, donde la subjetividad se manifiesta de manera directa a través del cuerpo. Siguiendo el análisis de Ricoeur (1996), el cuerpo actúa como un lienzo en el que se plasman matices profundos de la experiencia personal. A pesar de la enfermedad, el individuo sostiene un nivel de agencia sobre su propio cuerpo, subrayando su capacidad de decisión en relación con su experiencia.

En efecto, la niñez puede conllevar ciertas dinámicas que afectan la autoría de la narrativa. Como Mèlich (2000) plantea, los niños y las niñas en situaciones de vulnerabilidad a menudo se ven sujetos a la narración de sus vidas por parte de adultos, lo que puede llevar a una definición ajena de sus experiencias. Desde esta perspectiva, se conecta con las reflexiones de Schnake (1995) y Sontag (2008), quienes señalan que el diagnóstico de enfermedades como el VIH o el cáncer expone la intimidad de la persona, convirtiéndola en una cuestión común para familiares, amigos, educadores, profesionales de la salud y cuidadores. La enfermedad no solo afecta el cuerpo, sino que también proyecta sus implicancias en el tejido social que rodea al individuo.

Reconocer la capacidad de agencia que aún poseen las personas que viven en condiciones de enfermedad en la gestión de su experiencia y permitirles tener voz en su propia historia contribuye a una comprensión más auténtica y enriquecedora de su realidad. Esta perspectiva, en última instancia, desafía la tendencia a ver la enfermedad como un mero obstáculo y la transforma en una parte intrínseca y moldeadora de la subjetividad y la experiencia individual.

El cuerpo, según Ricoeur (1996), actúa como un vehículo esencial para el desenvolvimiento de la vida cotidiana, la ejecución de acciones dirigidas a metas, la interacción con otros y la apreciación sensorial y perceptual de la existencia. Por lo tanto, las formas en que se interpreta y se narra la realidad corporal repercuten en múltiples dimensiones de la vida, desempeñando un papel crucial en la construcción y definición de la subjetividad.

En esta línea de reflexión, el enfoque de Green (2012) desvela una dinámica interesante en el entendimiento de la enfermedad. Existe un intento en algunos contextos de presentar la enfermedad como un agente ajeno, extraño al cuerpo. No obstante, la realidad puede divergir de esta noción, ya que las personas que experimentan enfermedades en ocasiones no asumen esta separación tajante. En lugar de concebir las células enfermas como intrusas, muchos individuos entienden que estas células forman parte de su propio cuerpo, al igual que las células sanas. Así, en lugar de buscar una confrontación bélica o la aniquilación de las células enfermas, buscan una coexistencia más armoniosa o una separación menos violenta. Esta perspectiva cuestiona la narrativa convencional de guerra contra la enfermedad y abre una puerta a la exploración de enfoques más colaborativos y holísticos en la gestión de la salud.

El cuerpo, entendido como el espacio donde se manifiestan tanto la vida como la enfermedad, juega un rol central en la experiencia subjetiva de los niños, las niñas y los jóvenes que viven con condiciones como el cáncer y el VIH. Desde una perspectiva fenomenológica, el cuerpo es el vehículo a través del cual los individuos experimentan el mundo, y, en el contexto de la enfermedad, se convierte en el lugar donde se inscriben las huellas de la vulnerabilidad y la finitud. Autores como Merleau-Ponty (1945) destacan que el cuerpo no es solo un objeto físico, sino también un sujeto experiencial. En este marco, el cuerpo debe ser entendido como un espacio de resignificación, donde los niños, las niñas y los jóvenes transforman su relación con la enfermedad a través de sus narrativas.

El cuerpo enfermo se convierte en un territorio de disputa, un espacio donde se libran batallas simbólicas contra las representaciones sociales del sufrimiento, el dolor y la muerte. En este sentido, la enfermedad no solo se manifiesta a nivel físico, sino que afecta también la forma en que los niños, las niñas y los jóvenes perciben su propia identidad y cómo son vistos por los demás. Sontag (2008) señala cómo las enfermedades como el cáncer y el VIH han sido asociadas con metáforas bélicas, que convierten el cuerpo en un campo de batalla. Este enfoque ha tenido un profundo impacto en cómo las personas experimentan y narran su relación con su cuerpo y su enfermedad.

Por otro lado, el cuerpo también es el medio a través del cual se manifiestan las respuestas creativas a la enfermedad. En esta investigación, los participantes han utilizado sus cuerpos para explorar nuevas formas de expresión y resignificación a través del arte, la narrativa y la interacción con su entorno. Según Le Breton (2002), el cuerpo es un lugar de significación cultural y simbólica, y en situaciones de enfermedad, los individuos intentan dotar de sentido a su experiencia corporal a través de metáforas, narrativas y prácticas creativas. Este acto de creación no solo transforma la percepción del cuerpo como un espacio de dolor, sino que lo convierte en un medio de comunicación y expresión de la subjetividad.

El cuerpo en esta investigación no se aborda únicamente como el receptor pasivo de la enfermedad, sino como un actor activo en la producción de nuevas formas de vida y de sentido. Las narrativas de los niños, las niñas y los jóvenes participantes revelan cómo el cuerpo enfermo, lejos de ser un símbolo de decadencia, se convierte en un lugar donde se reafirman la vida y la creatividad. En este sentido, Braidotti (2002) invoca a pensar el cuerpo en términos de transformación, no como un objeto inmutable, sino como un sujeto en constante devenir, capaz de adaptarse y generar nuevas formas de existencia incluso en condiciones de fragilidad.

El cuerpo es también un espacio de resistencia. En sus narrativas, los niños, las niñas y los jóvenes con VIH y cáncer han logrado reconfigurar la imagen de sus cuerpos, pasando de ser víctimas de una enfermedad a agentes creativos que utilizan su cuerpo para expresar sus historias. Butler (2004), en su obra *Cuerpos que importan*, argumenta que el cuerpo no es solo una entidad física, sino también un espacio de poder y de resistencia. En este sentido, el cuerpo enfermo puede ser entendido como un lugar donde se desafían las narrativas sociales predominantes sobre la enfermedad y la muerte, permitiendo a los participantes de este estudio resignificar su condición desde una postura de agencia y creatividad.

Estas reflexiones reconocen la complejidad inherente a la relación entre el individuo y su propio cuerpo en el contexto de la enfermedad. Al explorar cómo las nociones socioculturales, las percepciones individuales y las dinámicas emocionales se entrelazan en esta relación, se descubre un panorama lleno de matices. Estas perspectivas desafiantes también plantean la importancia de una comprensión más integral de la enfermedad, que trascienda las metáforas bélicas y que permita a las personas que viven con estas enfermedades abordar su situación de manera más compasiva con el propio cuerpo.

La Vida como un Ecosistema

El concepto de "ecosistema de la vida" en este estudio se refiere a la interacción compleja y constante entre los diversos aspectos que conforman la vida de los niños, las niñas y los jóvenes que enfrentan enfermedades como el cáncer o el VIH. Este ecosistema no solo involucra la dimensión biológica del cuerpo afectado por la enfermedad, sino también los factores sociales, emocionales y relacionales que influyen en su experiencia. La vida, en este sentido, es vista como un sistema interrelacionado, donde cada componente —el cuerpo, las relaciones, el entorno y las emociones— se afecta mutuamente, creando un entramado de significados que los participantes deben interpretar y reconfigurar a lo largo de su experiencia con la enfermedad.

Este enfoque de la vida como un sistema interdependiente puede ser relacionado con la teoría ecológica del desarrollo humano de Urie Bronfenbrenner (1979), que destaca cómo el desarrollo de los individuos está influenciado por múltiples sistemas que interactúan entre sí, desde el entorno inmediato, como la familia y la escuela, hasta estructuras sociales más amplias, como la cultura y las políticas. Siguiendo esta línea, el ecosistema de la vida implica que las experiencias de los niños, las niñas y los jóvenes con VIH y cáncer deben ser comprendidas dentro de un sistema más amplio, que incluya sus relaciones personales, el entorno en el que se desenvuelven y las instituciones con las que interactúan. La enfermedad, por tanto, no puede ser vista de manera aislada, sino como un fenómeno que afecta y es afectado por el entorno social, cultural y familiar de cada individuo.

En este ecosistema, las enfermedades no solo impactan el cuerpo físico, sino que también afectan profundamente las relaciones interpersonales, la manera en que los sujetos se perciben a sí mismos y cómo son percibidos por los demás. Gregory Bateson (1972), en su teoría de los sistemas, propone que todas las partes de un sistema están interconectadas y que un cambio en una parte afecta al todo. Aplicado a este estudio, esto significa que la aparición de una enfermedad no solo

transforma la salud física del niño o joven, sino que también altera las dinámicas familiares, las relaciones con sus pares y la manera en que interactúan con su entorno social. La enfermedad, entonces, repercute en todo el ecosistema de la vida, obligando a los participantes a renegociar su rol dentro de sus relaciones y su forma de interactuar con el mundo.

Además, el "ecosistema de la vida" no es estático, sino que se encuentra en constante evolución. Las narrativas recogidas en este estudio revelan cómo los participantes no solo deben enfrentarse a los desafíos físicos de la enfermedad, sino también a los cambios emocionales y sociales que trae consigo. Para muchos, la enfermedad implica una transformación completa de su ecosistema de vida, donde deben adaptarse a nuevas realidades y encontrar nuevas formas de relacionarse con su cuerpo, su entorno y sus seres queridos. En este sentido, la enfermedad actúa como un factor disruptivo que transforma el equilibrio del ecosistema de vida, obligando a los sujetos a reorganizarse y generar nuevas formas de vida.

La capacidad de adaptación que muestran los niños, las niñas, las y los jóvenes que participan en este estudio está en línea con el concepto de resiliencia, entendido como la capacidad de un sistema o individuo para recuperarse y prosperar frente a la adversidad. Edith Grotberg (1995) define la resiliencia como la habilidad de los individuos para utilizar recursos internos y externos para enfrentar desafíos. En el contexto de este estudio, los participantes movilizan su ecosistema de vida para adaptarse a la enfermedad, utilizando tanto el apoyo familiar como su propia creatividad para generar nuevas formas de vida y encontrar sentido a su experiencia. La resiliencia, entonces, se convierte en una parte integral del ecosistema de la vida, donde los sujetos no solo sobreviven a la enfermedad, sino que también encuentran formas de prosperar a pesar de ella.

Un aspecto clave de este ecosistema es la interconexión de los diferentes elementos que lo componen. Capra (1996), en su obra sobre sistemas complejos, postula que la vida debe ser vista como un sistema interdependiente y autoorganizado. En este marco, la vida de los niños, las niñas y los jóvenes afectados por la enfermedad puede ser comprendida como un sistema dinámico que se adapta continuamente a las condiciones cambiantes impuestas por la enfermedad. La creatividad y las redes de apoyo juegan un rol central en esta reorganización, ya que permiten que los participantes desarrollen nuevas formas de vivir y comprender su situación. El ecosistema de la vida, entonces, no es solo un espacio de supervivencia, sino también un espacio de creación y transformación, donde los sujetos pueden redefinir su relación con la enfermedad y con su entorno.

Así, es importante destacar que el "ecosistema de la vida" tiene un fuerte componente relacional. La vida, en esta visión, no es un proceso individual, sino profundamente colectivo, donde las acciones, emociones y experiencias de cada persona están influenciadas por su entorno y sus relaciones. Las narrativas de los participantes muestran cómo la enfermedad no se vive en aislamiento, sino dentro de un entramado de relaciones sociales, familiares y comunitarias que influyen en la manera en que los niños, las niñas y los jóvenes enfrentan su diagnóstico. En este sentido, el ecosistema de la vida incluye no solo los aspectos físicos y emocionales de la enfermedad, sino también las redes de apoyo que rodean al sujeto, como sus cuidadores, amigos y la comunidad en general.

El concepto de "ecosistema de la vida" ofrece una visión integral y dinámica de la experiencia de la enfermedad, donde los aspectos biológicos, emocionales, sociales y relacionales están profundamente entrelazados. Este enfoque permite entender la experiencia de los niños, las niñas y los jóvenes con enfermedades crónicas como un proceso de constante ajuste y adaptación, en el que los sujetos no solo enfrentan la enfermedad, sino que también reorganizan su ecosistema de vida para generar nuevas formas de significado y relación con su entorno. Así, el ecosistema de la vida no es solo un espacio de sufrimiento o adaptación, sino un lugar de creación, resistencia y transformación.

La Subjetividad y la Disrupción biográfica en Contextos de Enfermedad

La vida trasciende más allá de sus meros aspectos biológicos, abarcando un tejido complejo de elementos que dan forma a la existencia. Según la mirada de Ricoeur (1996), la vida es un conjunto de experiencias que acompañan al individuo en la exploración y consecución de su propio camino, donde los lazos relacionales desempeñan un papel fundamental al establecer conexiones con los demás seres. Ricoeur (1996), además, postula que la subjetividad encuentra su base en la vida biológica que sustenta la trama de la historia personal, tejida con los hitos que marcan momentos trascendentales capaces de alterar la dirección, las acciones cotidianas, y aún los anhelos, aspiraciones y metas que conforman el tapiz de una vida imaginada y realizada. Así, el ser se ve moldeado y transformado por las fuerzas en juego, incluyendo las propias.

En este contexto, el diagnóstico de una enfermedad adquiere un peso significativo al desencadenar una serie de cambios que reverberan en el proyecto vital de la persona. Este proyecto, inseparable de los cimientos de la subjetividad, se ve sacudido por la influencia de la enfermedad, como han indicado Lynch y Oddone (2017) y Soanes y Gibson (2018). La subjetividad se ve

sometida a un proceso de reconfiguración mientras las implicaciones de la enfermedad permean las distintas capas de la existencia. La interconexión entre la enfermedad y la subjetividad se hace patente en cada paso de la jornada, desde la adaptación a las alteraciones cotidianas hasta la reevaluación de los sueños y las metas personales.

Este vínculo entre la experiencia de la enfermedad, cuando se presenta, y la subjetividad resalta la necesidad de comprender cómo las experiencias médicas y las transformaciones personales se entrelazan para dar nuevos sentidos a la narrativa de cada individuo. La exploración de este complejo tejido no solo enriquece la comprensión de la condición humana, sino que también ilumina la importancia de abordar la enfermedad desde una perspectiva que reconozca su impacto en la subjetividad y que permita a los individuos transitar esta experiencia con mayor empatía y apoyo.

La subjetividad de las niñas, los niños y los jóvenes que enfrentan enfermedades se convierte en un terreno complejo y en constante cambio, a medida que sus cuerpos y diagnósticos médicos se transforman en espacios ineludibles de conversación, debate y a veces, incluso, de conflicto dentro de sus círculos relacionales (Green, 2012). Además, la forma en que la enfermedad se aborda y se comunica en estos círculos tiene un impacto profundo en la percepción que los niños, niñas y jóvenes tienen de sí mismos. Las emociones y reacciones que la enfermedad puede desencadenar en quienes los rodean, como la compasión, la culpa, la victimización y el temor, influyen en la imagen que los pacientes tienen de sí mismos. Es una trama entre la manera en que se narran y se comprenden a sí mismos y la manera en que son percibidos por su entorno.

La interacción constante con estas emociones y la sobreprotección que a menudo surge como respuesta pueden influenciar la manera en que se configura la subjetividad emergente de las niñas, los niños y los jóvenes. Las restricciones en su participación en actividades cotidianas, como la asistencia regular a la escuela o la participación en juegos y actividades recreativas con sus pares, pueden llevar a una percepción limitada de sí mismos y de sus posibilidades. La enfermedad puede proyectar una sombra que dificulta la exploración y la construcción de una subjetividad diversa y rica en experiencias.

Sin embargo, en medio de estas complejidades, se encuentra la agencia, no desde una perspectiva que implique que todo sea soportable, sino desde el anhelo de trascender a nuevas condiciones y de la paciencia para transitar este camino, la capacidad única de cada persona para afrontar desafíos. Aunque la enfermedad puede limitar ciertos aspectos de su vida, también les

brinda la oportunidad de forjar una conexión más profunda consigo mismos y con aquellos que los rodean. La narrativa de su subjetividad se convierte en un relato de búsqueda de significado en medio de las adversidades.

En última instancia, comprender la interacción entre la enfermedad y la subjetividad en la infancia implica reconocer la influencia que las narrativas y las dinámicas relacionales pueden tener en la forma en que los niños y niñas se ven a sí mismos y en cómo se relacionan con su entorno. Es un recordatorio poderoso de la importancia de cultivar un entorno empático y de apoyo que permita a estos jóvenes individuos explorar y expresar su subjetividad única, más allá de las limitaciones que la enfermedad pueda imponer. Por este mismo camino de exposición, los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes son vistos por los adultos desde una mirada angelizante y adultocéntrica, tal como lo denuncian Alvarado y Ospina (2014) y Sosenski (2015), quienes exponen que la vida de ellos y ellas adquiere valor socialmente por los imaginarios que se tienen de lo que ellos y ellas podrían llegar a ser, y no solamente por lo que son en el presente, pero, adicionalmente, manifiestan que sus vidas no suelen ser narradas por ellos mismos, sino que se narran desde voces de adultos que pretenden dar, desde su mirada adulta, un significado a sus experiencias de vida.

Así mismo, Ricoeur (1996) expone que el “yo” se constituye de dos subtipos de sí mismo, uno que se sujeta a las experiencias de vida, que se modifica con el tiempo, con cada hito que marca la vida, y otro “sí mismo” que permanece, que se mantiene en el tiempo y que aporta a la definición de algunas características intrínsecas de la persona. En este sentido, en concordancia con Gergen (2009, 2012), el sujeto construye su identidad con recursos de las relaciones que establece con otros y con las maneras colectivas de diálogo y lenguaje, aclarando que para Gergen la identidad es equiparable en cierta forma a lo que en este proyecto se entiende por subjetividad.

Por lo anterior, se considera importante conocer las maneras compartidas de narrar la enfermedad y de narrar las experiencias de los niños y niñas que viven con estas enfermedades, así como las maneras en que se transforma su subjetividad en relación con el hito importante que marca el diagnóstico de la enfermedad y la reconfiguración del proyecto de vida, la resignificación de los sueños y las formas de narrar el futuro soñado.

La subjetividad de los sujetos se entrelaza con la experiencia de vida, la cual, para Mèlich (2011), es necesariamente frágil y vulnerable, dado que la vida en sí misma es un conjunto de experiencias finitas que recuerdan constantemente que el sujeto se encuentra en la vida por un

espacio breve de tiempo, un trayecto corto que se compone de situaciones que atraviesan la vida y que se convierten en experiencias en tanto afectan y transforman al sujeto. Tomando este planteamiento para la comprensión de las afectaciones de las enfermedades en la vida de las personas, estas se convierten en experiencias que acentúan aún más la condición de la fragilidad humana, la finitud y la vulnerabilidad.

Entonces, el ser humano ante experiencias trascendentales de enfermedad, acentúa el reconocimiento de su finitud, en palabras de Mèlich (2011):

Las experiencias se padecen y padecer una experiencia es como salir de viaje, como ir de uno mismo hacia lo otro, hacia el otro, como abandonar el propio hogar e iniciar un paseo hacia lo desconocido, hacia lo indomable, hacia lo imprevisible. (p. 70)

La enfermedad irrumpe en la vida del sujeto recordando lo finita qué es y lo impermanentes que son las experiencias, convirtiéndose la enfermedad misma en una experiencia trascendente que obliga al sujeto a salir de la comodidad de lo conocido, que en este caso es la salud sin enfermedad, para adentrarse en un mundo desconocido, con distintas posibilidades, incluso la de no volver a la seguridad y al confort que brinda la ausencia de enfermedad.

El pensamiento de Mèlich (2011) introduce un enfoque dinámico y en constante evolución hacia la subjetividad humana. Desde este planteamiento, la subjetividad, al igual que las narrativas que la rodean, no es una entidad estática, sino una fuerza cambiante que fluye a lo largo de eventos y contingencias que moldean la vida del individuo. En su enfoque, la subjetividad encuentra su hogar en un espacio y tiempo fluidos y efímeros, entrelazados con un cúmulo de experiencias. Cada encuentro, cada relación y cada marco espacio-temporal aportan capas adicionales a la narrativa de la subjetividad, perpetuamente transformándola en un proceso que fluye con el curso de la vida. Esta perspectiva resalta la impermanencia inherente a la subjetividad, un espejo a la propia naturaleza efímera de la existencia humana. Shotter y Gergen (1989) también arrojan luz sobre la complejidad de la subjetividad al postular que la multiplicidad de escenarios y relaciones sociales en los que participa el individuo contribuye a la formación de yoes diversos y en constante cambio.

Por otra parte, la enfermedad, aunque ciertamente una disrupción biográfica, se revela como una experiencia tan intrincada y enigmática como cualquier otra en la vida de una persona. Mèlich (2011) describe la experiencia como un conjunto de acontecimientos que ocurren fuera del control del individuo, eventos no planificados que irrumpen en el tejido de sus planes, desafiándolos y exigiendo una reevaluación de cómo se construye el presente y el futuro. La enfermedad, entonces,

emerge como una experiencia de vida, una de tantas que alteran el trayecto proyectado de la vida de un individuo. Si bien puede oscurecer momentáneamente la perspectiva con su sombra inquietante, también ilumina la sensación de estar vivo, ya que la enfermedad, en última instancia, afecta a los vivos, a aquellos que aún forman parte del tejido de la existencia.

Es interesante notar cómo la enfermedad, a pesar de su asociación con la muerte, actúa como un recordatorio constante de la vitalidad presente en la vida misma. Aunque puede evocar la fragilidad y la finitud de la vida humana, también sirve como un recordatorio de que la existencia continúa palpablemente. En este sentido, la enfermedad, aunque sombría en su aparición, trae consigo una paradoja intrínseca: al recordar la limitación de la vida, también resalta la capacidad de persistir, adaptarse y abrazar la vida en toda su complejidad.

Impulso creativo que permite permanecer en la memoria y configurar los sueños de presente y futuro

La cercanía a la enfermedad, actúa como un potente catalizador que redefine el valor de cada momento en la vida del individuo. Se gesta una profunda transformación en la percepción de la realidad, donde lo cotidiano adquiere un brillo único y cada sensación y experiencia se convierten en hitos relevantes de la vida.

Mankell (2008) realiza planteamientos sobre la potencia de la creatividad como acto de legado y resistencia ante la enfermedad. Para el autor, en el contexto africano, donde el VIH se cierne con sombras imponentes y el acceso a tratamientos es limitado, las personas afectadas encuentran una vía de expresión y trascendencia a través de la escritura. En un esfuerzo por desafiar el olvido y ofrecer sabiduría a sus seres queridos, estos individuos transforman su experiencia en narrativas poderosas que trascienden las barreras del tiempo y la enfermedad. Este acto creativo se asume como un testimonio conmovedor del espíritu humano y su capacidad de encontrar belleza y significado en medio de la adversidad.

La creatividad en contextos de enfermedad, aunque a menudo se interprete como un recurso estético y terapéutico, adopta dimensiones más profundas y esenciales como lo expone Amabile (1993). La creatividad, en su esencia más pura, emerge como un instinto adaptativo que permite al individuo enfrentar nuevas realidades y reimaginar posibilidades dentro de sus limitaciones. En el caso de niños, niñas y jóvenes que viven con enfermedades como el VIH y el cáncer, la creatividad se convierte en un recurso para la adaptación, la resignificación de sus proyectos de vida y la reconstrucción de sus percepciones sobre sí mismos. Cada acto creativo es un acto de que da forma

a la propia narrativa, permitiendo que los sujetos tracen su propio camino y afirmen su presencia en el mundo.

La narración, como una manifestación destacada de la creatividad, toma un papel protagonista en la exploración de la subjetividad en el contexto de la enfermedad. Siguiendo la filosofía de Mèlich (2011), el acto de narrarse a uno mismo es un viaje íntimo que atraviesa el tejido del tiempo y el ser.

En síntesis, la enfermedad no solo provoca interrupciones biográficas, sino que también motiva el despliegue de la creatividad, que puede tomar fuerza en medio de la adversidad. En última instancia, la enfermedad se revela como un catalizador inesperado que desencadena un proceso de autodescubrimiento y transformación profunda en el individuo.

La creatividad es entendida en este trabajo no solo como un acto excepcional o ligado a las artes, sino como una capacidad humana cotidiana que permite a los individuos configurar y reconfigurar su realidad a través de lo que narran y hacen. En contextos de enfermedad, como el VIH y el cáncer, esta capacidad cobra especial relevancia, ya que permite resignificar la experiencia de la enfermedad y transformar los significados de sufrimiento en posibilidades de vida. Según Csikszentmihalyi (1996), la creatividad es un proceso mediante el cual las personas generan ideas, soluciones o expresiones que son percibidas como nuevas y valiosas tanto para la persona que las realiza como para su entorno. Esta definición se adapta bien al contexto de esta investigación, en la medida en que los niños y jóvenes participantes utilizan la creatividad no solo como un recurso estético, sino como una herramienta para reconstruir su subjetividad frente a la adversidad.

Desde esta perspectiva, Mèlich (2011) ha argumentado que la creatividad se sitúa en el centro de la experiencia humana porque es a través de ella que las personas pueden narrar y resignificar los acontecimientos de su vida. Este autor sugiere que la creatividad no se limita a la producción artística, sino que es un acto continuo de creación de sentido. Para los niños y jóvenes que enfrentan enfermedades como el cáncer o el VIH, la posibilidad de narrar su experiencia de manera creativa permite no solo una catarsis emocional, sino también una reconfiguración de su subjetividad. En lugar de verse a sí mismos como víctimas pasivas de su enfermedad, la creatividad les da la capacidad de ser agentes activos en la narración de su historia.

Además, la creatividad también está profundamente ligada a la construcción de narrativas de vida. Bruner (1991) sostiene que las personas configuran su identidad y comprenden su experiencia a través de las historias que se cuentan a sí mismas y a los demás. En este sentido, la

creatividad no es solo la capacidad de generar nuevas ideas o productos, sino también la capacidad de contar y contar de nuevo la historia de nuestra vida de maneras que nos permitan seguir adelante. Para los niños y jóvenes con enfermedades contingentes, la creatividad en la narración de sus vivencias permite construir una narrativa que desafía el estigma y la victimización, transformando el sufrimiento en una oportunidad para el crecimiento personal y la expresión de su subjetividad.

Por otro lado, el enfoque de Freire (1970) también es pertinente para entender la creatividad en este contexto. Freire sostiene que los seres humanos son capaces de transformar su realidad a través de la reflexión crítica y la acción, lo que él denomina "praxis". En este sentido, la creatividad es una forma de praxis que permite a los niños y jóvenes no solo reflexionar sobre su situación, sino también actuar sobre ella, construyendo nuevas realidades a partir de su narrativa creativa. La capacidad de narrar y resignificar sus experiencias les permite a estos jóvenes participar activamente en la construcción de una realidad más esperanzadora.

En esta misma línea, Sternberg y Lubart (1999) amplían el concepto de creatividad, señalando que es el resultado de la interacción de múltiples factores, incluidos los atributos personales, las características del entorno y la disponibilidad de recursos. Para los niños y jóvenes de esta investigación, el entorno creativo facilitado a través de talleres y actividades artísticas ha sido clave para el despliegue de su creatividad. Este espacio les ha permitido explorar nuevas formas de narrar sus experiencias y descubrir nuevos significados a través de la expresión creativa. La creatividad, en este caso, no es una capacidad innata, sino una habilidad que se puede desarrollar y nutrir a través de interacciones significativas con su entorno.

Esta capacidad creativa se manifiesta en las historias personales, en los lazos con seres queridos, en las estrategias para afrontar el dolor y en la búsqueda de significado en medio de la incertidumbre. En este sentido, la enfermedad no solo es un desafío a superar, sino una oportunidad para redefinir la propia existencia y transformarse a través de la creatividad.

Querer explorar la Creatividad en relación con la Subjetividad de Niños, Niñas y Jóvenes que viven con Enfermedades Contingentes

Tomando como punto de partida este análisis que abarcó preguntas fundamentales, revisión bibliográfica, antecedentes investigativos y abordaje teórico, se han formularon los objetivos centrales que guiaron el desarrollo de esta investigación.

Los objetivos inicialmente se orientaron a la identidad de niños, niñas y jóvenes que viven la experiencia del cáncer y el VIH, sin embargo, esto posteriormente se transformó en el proyecto,

dado que la mirada de la subjetividad permite una lectura distinta, que trasciende la perspectiva de sus vinculaciones sociales con determinados grupos o modos de ser nombrados de acuerdo a las colectividades, en cambio se enfocó el estudio en relación con sus sentidos propios acerca de sí. En esta línea, como lo plantea González Rey (2021), la subjetividad permite comprender al ser no como una fotografía, que es estática, sino como un *siendo*, un sujeto en acción, en transformación, en movimiento.

Objetivo general

Comprender las maneras en que se configura la subjetividad en niños, niñas y jóvenes que viven con enfermedades contingentes como el VIH o el cáncer, desde el despliegue del potencial creativo.

Objetivos específicos

- Identificar los cambios en la subjetividad que se producen en los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes cuando son diagnosticados con enfermedades como el VIH o el cáncer.
- Reconocer las maneras en que la creatividad favorece la configuración de la subjetividad de niños, niñas y jóvenes que son diagnosticados con VIH o cáncer.
- Identificar las maneras en que se configura el proyecto de vida de niños, niñas y jóvenes con enfermedades como VIH o cáncer.
- Conocer las diferencias que se presentan en la configuración de la subjetividad en los casos de niños, niñas y jóvenes con VIH y en los casos de niños con cáncer.
- Contribuir al desarrollo de transformaciones en la configuración de la subjetividad de niños y niñas que viven con VIH y cáncer, a partir de la creación de nuevas metáforas de estas enfermedades.

Segunda Parte: El Sentido de la Investigación Narrativa, Sensible y Creativa

La exploración en entornos marcados por la enfermedad exige tener en cuenta las sensibilidades y circunstancias que sitúan al individuo en condiciones adversas. Este es el caso de enfermedades como el VIH y el cáncer, las cuales, según las interpretaciones socioculturales, acercan al sujeto a la inminencia de la catástrofe. Para Mèlich (2011), las experiencias vitales genuinas son aquellas que escapan al dominio del individuo, que incorporan variables internas y externas que reconfiguran el rumbo de la existencia, dejando una marca distintiva antes y después de la vivencia misma. Entre estas experiencias se encuentran las que han sido mal nombradas como catastróficas, que son contingencias que confrontan al sujeto con su propia subjetividad, su mundo relacional y hasta la linealidad de su historia y aspiraciones futuras.

Las enfermedades como el VIH y el cáncer, de acuerdo con Sontag (2008), desencadenan una carga sociocultural única para aquellos que las vivencian, diferenciándose en sus implicaciones de otras afecciones debido a sus orígenes, modalidades de manifestación y los costos asociados a su tratamiento. Por lo tanto, adentrarse en contextos donde los individuos viven con estas enfermedades, las cuales conllevan estigmatización social y afectaciones en sus rutinas, proyecciones de futuro y planes de vida, requiere una consideración sumamente delicada por parte del equipo de investigación.

En este contexto, las dinámicas complejas que emergen enfatizan la urgencia de abordar estas situaciones con empatía. Aunque la metáfora de enfrentar la enfermedad como una batalla sigue arraigada en el imaginario social y en la percepción médica (Sontag, 2008), es vital comprender que esta analogía puede generar impactos emocionales considerables en los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes. Es perceptible que sus familias y personas cercanas anhelan que asuman el papel de valientes guerreros en una lucha constante, en lugar de verlos como víctimas inmersas en un conflicto.

Por consiguiente, de acuerdo con los planteamientos expuestos, se hace ineludible adoptar enfoques de investigación que reconozcan la voz de los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes que conviven con estas realidades desafiantes. Al escuchar atentamente sus experiencias, pensamientos y emociones, se abre la puerta a una comprensión más completa y genuina de cómo la enfermedad impacta en su subjetividad y su vida diaria.

Por los planteamientos expuestos, se hace necesario considerar recursos investigativos que permitan construir conocimientos que incluyan las voces de los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes que viven en condiciones de enfermedad, esto es, apelar a sus lenguajes y voces propias.

La investigación narrativa sensible y creativa en contextos de enfermedad

La investigación narrativa, como lo indican Arias-Cardona y Alvarado (2015), ha marcado un hito relevante en la investigación social, debido a que esta permite visibilizar las voces de aquellos que han solido ser representados a través de datos numéricos, de estadísticas que intentan reflejar la realidad social pero que desconocen las narrativas y las vivencias directas de los individuos. La investigación narrativa se centra en el reconocimiento de la palabra, del relato, de aquello que es comunicable por parte de los actores que protagonizan directamente la realidad, sin embargo, como lo expresa Ospina-Alvarado (2020), los niños y las niñas cuentan con otros lenguajes y otras maneras de comunicación que no necesariamente encajan dentro de los modelos tradicionales de diálogo. Por esto, se hace necesario reconocer las maneras de dar lectura a los recursos expresivos y estéticos con los que cuentan los niños y las niñas para comunicar sus vivencias y realidades.

En este sentido, como lo expresa Green (2012), aquellos que viven con enfermedades como el cáncer o el VIH, suelen evitar el uso de la palabra en determinados escenarios relacionales, como la escuela, los grupos de ayuda o la familia, debido a que la enfermedad se convierte en una realidad que es difícilmente compartida, una experiencia subjetiva que no es fácilmente comunicable, de allí que las principales investigaciones en el campo hacen uso del arte como recurso comunicativo con los niños y las niñas que vivencian enfermedades permanentes.

Desde otra perspectiva, Mèlich (2011) expone que la finitud humana y las experiencias que viven los sujetos pueden ser comunicables a otros y que, en la medida que se comunican también pueden ser resignificadas. En este sentido, Gergen (2006) también plantea que la realidad de los sujetos depende de sus lazos relacionales, y que es continuamente transformable debido a que las relaciones y los modos de narrar la realidad también cambian, es decir, que tanto las maneras de comunicar como las experiencias vividas se transforman en medio de las relaciones que establecen los sujetos con los otros.

En fin que, como sociedad y como investigadores, es necesario comprender que las niñas y los niños tienen diferentes recursos para establecer otras formas de comunicación con sus familias, sus pares y demás agentes relacionales; es en este sentido que Mannay (2017) plantea que la

investigación social, también la de orden narrativo, puede hacer uso del arte y las expresiones estéticas para establecer puentes de comunicación con los participantes en las investigaciones, dado que las creaciones que realizan los niños y las niñas también comunican, incluso, desde el momento creativo surgen diálogos que permiten dar significación a aquello que se está creando.

La construcción de elementos artísticos y tangibles, insistiendo en Mannay (2017), es mucho más que el acto mismo de la creación, en virtud de que los imaginarios y las narrativas de vida de los actores también se pueden dar en medio del proceso creativo y como una forma de otorgar significado a aquello que se crea, permitiendo que los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes sean quienes interpretan sus propias creaciones, de manera que el investigador no asume el rol de quien lee la realidad, sino de quien invita a los sujetos a hacer una lectura de su vida, y comunicarla.

La investigación narrativa sensible y creativa en contextos con futuros inciertos y cercanía a la muerte

Mèlich (2011) expone que la vida es siempre finita y que la enfermedad recuerda la existencia de la vida, puesto que la enfermedad la experimenta quien está vivo y no quien ha muerto, empero, Sontag (2008) plantea que la enfermedad aproxima a los sujetos a la muerte, les recuerda que su existencia es limitada y que la vida no es controlable o manipulable, que es algo que le acontece al sujeto, pero no es algo que el sujeto puede hacer que le acontezca.

Al respecto, Soratto et al. (2014) manifiestan que la sensibilidad de los sujetos es mayor cuando viven con enfermedades que afectan su cotidianidad y su proyecto de vida, por esto, las implicaciones éticas del investigador que se aproxima a estos actores son de gran relevancia, en virtud de que es posible que los sujetos compartan a los investigadores sus últimos momentos de vida, sus frustraciones, sus vivencias más íntimas, sus sueños y las maneras en que han tenido que resignificar su vida cotidiana y sus proyectos futuros.

Soratto et al. (2014) también plantean que la investigación se hace sensible cuando reconoce aquellos aspectos que podrían intensificar el reconocimiento de la finitud de la vida. En este sentido, la investigación sensible permite el cuidado del sujeto y de su intimidad, sin embargo, desde los aportes de Ospina-Alvarado (2020), la investigación también puede ubicarse desde los lentes de las potencias y no desde las carencias de los sujetos; por lo anterior, los planteamientos de Mannay (2017) son pertinentes para el desarrollo de una investigación narrativa sensible y creativa que reconozca aquellos factores que aumentan las sensibilidades de los sujetos, pero

también los recursos creativos con los que cuentan dichos actores, recursos que les permiten resignificar la vida propia.

En orden con los planteamientos de Ricoeur (1996), las vidas de los sujetos y sus subjetividades tienen relación con sus experiencias vividas, sus escenarios cotidianos y sus expectativas futuras, sin embargo, como lo exponen Mèlich (2011) y Sontag (2008), las enfermedades que afectan el proyecto de vida invitan a los sujetos a vivir el presente como la única realidad que les pertenece; por este motivo se hace necesario considerar que las investigaciones que se realizan en contextos de enfermedad, deben ser incluso cuidadosas de los imaginarios de temporalidad, tal como lo exponen Sánchez et al. (2017).

La construcción de metáforas como recurso creativo

La construcción de metáforas, desde los planteamientos de Ricoeur (2011) y Arendt (1978), permite la construcción de conocimiento en tanto facilita que las personas construyan sus saberes a partir de lenguajes estéticos y poéticos que resultan mucho más que retóricos, es decir, que su función es mucho más amplia que emplear palabras bellas para narrar experiencias. La metáfora, para estos autores, permite que las realidades que acontecen a los sujetos, les sean cercanas a sus experiencias conocidas y de esta manera relacionarse desde la proximidad con ellas. En este sentido, asumiendo los planteamientos de Mannay (2017), las metáforas no solamente se construyen con palabras, también se pueden dar a partir de representaciones visuales que interactúan con los sentidos y permiten transmitir las propias percepciones sobre las experiencias de vida.

Por lo anterior, la construcción y la búsqueda de nuevas metáforas que permitan tener un relacionamiento distinto entre la subjetividad del sujeto y la experiencia de la enfermedad, se plantea desde el mismo uso de la metáfora como recurso metodológico que se acompaña de palabras y de creaciones audiovisuales.

Voces que Resuenan y Manos que Crean: Participantes del Estudio

En este estudio, se contó con la participación de un total de 3 niños de 7, 9 y 10 años y 3 jóvenes de 16 y 17 años, que viven la experiencia del cáncer. Además, se sumaron 3 niñas, de 1 año, 4 años y 8 años. Junto a ellos y ellas, participaron también sus 9 madres, quienes ofrecieron una perspectiva vital y enriquecedora.

Del mismo modo, se incorporaron al estudio 5 niños cuyas edades se sitúan entre los 6 y los 12 años, todos viviendo con la realidad del VIH. Complementando este grupo, 1 niña de 13

años y dos jóvenes mujeres de 17 y 18 años, compartieron sus experiencias en relación con esta enfermedad. De igual forma se vincularon sus madres, cuyas voces también aportaron al estudio.

Cabe resaltar que la realización de este estudio fue posible gracias a la colaboración y el respaldo de dos fundaciones dedicadas al acompañamiento y el apoyo de personas afectadas por estas enfermedades. La Fundación Planeta Amor, con su compromiso en el acompañamiento de madres gestantes con VIH, brindó el entorno propicio para la recopilación de datos que enriquecieron este estudio. Asimismo, la Fundación Sol en los Andes, cuyo enfoque es el acompañamiento de personas que viven con cáncer, también abrió sus puertas y facilitó la realización de este proyecto.

Desde el inicio del proceso investigativo, se tomó especial cuidado en asegurar que los niños, niñas y jóvenes participantes, así como sus familias, comprendieran plenamente los objetivos y el alcance del estudio. Para ello, se implementó un proceso de consentimiento informado que incluyó varias etapas de diálogo y explicación, adaptadas a la edad y las capacidades de los participantes. En el caso de los menores, se obtuvo el asentimiento informado de los niños y niñas, lo cual implicó una conversación clara y accesible sobre lo que implicaba su participación, acompañada del consentimiento formal de sus padres o tutores legales. El proceso fue diseñado de manera que se respetara la autonomía y la dignidad de cada participante, ofreciendo espacios para que tanto ellos como sus familias pudieran hacer preguntas y expresar cualquier duda o preocupación.

Es importante señalar que el criterio de etnicidad no fue considerado de manera particular en el diseño de este proyecto, ya que no se trabajó con comunidades étnicas específicas. En lugar de ello, las variables que estructuraron la selección de los participantes se centraron principalmente en las condiciones de salud (VIH y cáncer) y las edades de los niños, niñas, jóvenes y sus madres involucrados en el estudio. Este enfoque permitió profundizar en las experiencias compartidas a través de las enfermedades, sin distinguirlas por factores étnicos, pues el interés radicaba en cómo estas contingencias médicas afectan la subjetividad y la creatividad de los sujetos, independientemente de su origen étnico.

En este sentido, aunque el concepto de etnicidad puede aportar a un análisis interseccional en investigaciones de este tipo, en este proyecto se optó por priorizar la exploración de las vivencias vinculadas a las enfermedades y su impacto en la configuración del proyecto de vida y la creatividad de los participantes. Esto no desestima la importancia de la etnicidad como categoría

de análisis, sino que responde a los objetivos de esta investigación, que se concentraron en las transformaciones subjetivas y creativas derivadas de la vivencia del cáncer y el VIH en poblaciones diversas en cuanto a edad y condiciones de salud, así tampoco se tuvo en cuenta un criterio como el género, para la inclusión o la exclusión en el estudio.

Técnicas Sensibles y Creativas para la Exploración de la Vida

Con el fin de comprender las voces auténticas de los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes, se diseñó una entrevista semiestructurada especialmente adaptada a su comprensión y contexto emocional. Esta entrevista permitió explorar sus percepciones, emociones y pensamientos en profundidad, brindando un espacio seguro para que compartieran sus experiencias de manera genuina.

Para obtener una comprensión integral, se desarrolló una entrevista semiestructurada destinada a las familias de los participantes. Esta entrevista no solo abordó la perspectiva del niño, niña o joven, sino que también permitió explorar las percepciones y experiencias de sus madres en relación con la enfermedad y su impacto en la subjetividad y la vida cotidiana.

Además de las entrevistas, se implementaron dos talleres creativos y participativos por grupo familiar. Estos talleres ofrecieron un espacio para la expresión creativa y la interacción entre los miembros de la familia, fomentando un ambiente de apertura y colaboración. A través de actividades creativas y dinámicas, las familias tuvieron la oportunidad de compartir sus experiencias, percepciones y emociones de manera conjunta, enriqueciendo así la comprensión global del impacto de la enfermedad en la subjetividad y la vida cotidiana.

En síntesis, cada uno de estos instrumentos y procedimientos fue diseñado cuidadosamente para capturar la complejidad y la diversidad de las experiencias de los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes, así como de sus madres, que viven con enfermedades contingentes como el VIH o el cáncer. A través de esta metodología integral y sensible, se buscó proporcionar una visión completa y auténtica de cómo la enfermedad afecta la subjetividad y la vida cotidiana en este contexto.

Figura 5

Procedimientos, instrumentos y productos del trabajo de campo

Participantes	Técnicas de recolección de la información	Productos
Niños, niñas y jóvenes	Dos talleres creativos	Creaciones manuales y digitales de cada taller

		Grabaciones de las narrativas de significación de las obras
	Una entrevista semiestructurada	Grabaciones de los diálogos
Familias	Dos talleres creativos	Creaciones manuales o digitales de cada taller Grabaciones de las narrativas de significación de las obras
	Una entrevista a profundidad	Grabaciones de los diálogos
Agentes comunitarios	Una entrevista semiestructurada	Grabación de la entrevista con narrativas

La Ética en la Investigación Narrativa Sensible y Creativa

En la planificación y ejecución de este estudio, se priorizó la integridad ética y el respeto por todos los participantes involucrados. Además de los procedimientos e instrumentos éticos estándar, como el uso del asentimiento informado para niños, niñas y jóvenes menores de edad, y el consentimiento informado para las familias, en el cual se incluyó su autorización para la vinculación al proceso de niños, niñas y jóvenes menores de edad, se estableció una metodología coherente con el enfoque narrativo, sensible y creativo que define este proyecto.

Para garantizar la integridad y el bienestar de los participantes, todos los instrumentos de la investigación fueron sometidos a un riguroso proceso de validación. La tutora de la tesis, María Camila Ospina Alvarado, una psicóloga de base con una maestría en psicología clínica, desempeñó un papel fundamental en este proceso al aportar su experticia en el ámbito. Además, la validación de los instrumentos fue llevada a cabo con la lectura y las sugerencias de María Teresa Luna, experta en el campo de la investigación narrativa, así como por dos asesores externos altamente calificados. Estos asesores forman parte de la Fundación Planeta Amor y la Fundación Sol en los Andes, organizaciones con una vasta experiencia en el acompañamiento de menores de edad afectados por estas dos enfermedades. Su participación en la validación aseguró la adecuación de los instrumentos a las realidades y sensibilidades de los participantes.

Dos aspectos a destacar fueron, de un lado, la continua atención y el apoyo psicológico que han recibido las familias vinculadas, así como los niños, niñas y jóvenes, por parte de las entidades colaboradoras del proyecto, como la Fundación Planeta Amor y la Fundación Sol en los Andes.

Esta atención aseguró que los participantes contaran con el respaldo necesario para abordar cualquier desafío emocional que pudiese surgir durante el proceso de investigación, garantizando así su bienestar y seguridad en todo momento.

De otro lado, los talleres creativos, que jugaron un papel fundamental en la obtención de materiales narrativos y de expresión artística, fueron conducidos con la colaboración de un libretista profesional altamente cualificado. Esta persona, previamente informada sobre los objetivos y enfoques de la investigación, aseguró que las dinámicas creativas se desarrollaran en un entorno seguro y respetuoso. La participación del libretista no solo enriqueció el proceso creativo, sino que también contribuyó a la ética del cuidado al garantizar que las expresiones artísticas fueran producidas de manera empática y sin causar revictimización, desde la protección de la estructura narrativa de sus creaciones, es decir, que estas no perdiesen los significados con los cuales fueron creadas por los participantes.

En cuanto al anonimato, para el caso de los niños, las niñas, las jóvenes, los jóvenes y sus madres, aquellos que viven la experiencia del cáncer, autorizaron el uso de sus nombres y fotografías con fines académicos y de apropiación social del conocimiento, por lo que, sus relatos se acompañan con sus nombres reales. En los casos del VIH, las madres y sus hijos e hijas solicitaron que sus nombres no se usaran, al igual que sus fotografías, por lo que, sus creaciones y narrativas autorizadas se acompañan con otros nombres o pseudónimos para salvaguardar su privacidad.

El Proceso Creativo

Este proyecto de investigación brindó espacio para la co-creación, un proceso en el que los participantes pudieron contribuir activamente al desarrollo de la investigación. Este aspecto se apoyó en técnicas de la investigación basada en artes (IBA), una metodología que incorpora elementos artísticos en el proceso de investigación. Autores como McNiff (2008) y Mackinlay (2010) han destacado la importancia de integrar las artes en la investigación, argumentando que esto puede enriquecer la comprensión y la expresión de experiencias complejas.

La investigación-acción-creación (IAC) también jugó un papel crucial en este estudio. Este enfoque, discutido por autores como McLaren (2001) y McNiff (2013), se enfoca en la acción y la transformación a través del proceso creativo. La IAC no solo busca entender o interpretar la realidad, sino también cambiarla, un aspecto crucial para este proyecto, donde el objetivo era no

solo comprender las experiencias de enfermedad, sino también transformar la forma en que los participantes se relacionaban con ellas.

Una de las estrategias de transformación más destacadas del proyecto fue la creación de cuentos personalizados para cada grupo familiar. Estos cuentos, co-creados con los participantes, un libretista y el investigador, permitieron a las familias narrar su experiencia con la enfermedad de una manera única y personal. Estas narrativas pasaron por un proceso de validación con la comunidad y luego con expertas en literatura infantil, como Yolanda Pino y Sandra Milena Robayo, y la tutora del proyecto, María Camila Ospina Alvarado, quien cuenta con experiencia la consolidación de material pedagógico, cuentos, libros arte y otras creaciones derivadas de procesos investigativos con niños, niñas y jóvenes. Este proceso aseguró que los cuentos fueran tanto representativos de las experiencias de los participantes como literariamente sólidos.

Posteriormente, los cuentos fueron ilustrados, con una colaboración entre el investigador y un diseñador de apoyo, siguiendo las ideas de colores y personajes sugeridos por los participantes. Este enfoque visual era fundamental para dar vida a las historias y facilitar una conexión más profunda con ellas. Fue vital para este desarrollo la recolección de un recurso económico por medio de una Vaki¹, la cual es una recolecta realizada por medio de un recaudador no gubernamental que apoya causas sociales; a esta iniciativa se sumaron más de 20 donantes que, con sus recursos, permitieron la financiación del diseño y la diagramación de los cuentos, así como la construcción de cuatro canciones que los acompañan.

El proyecto no solo permitió a los participantes narrar sus experiencias, sino también transformar su relación con la enfermedad. A través de la creación de estos cuentos, pudieron externalizar sus experiencias, darles un rostro y explorar su relación con la enfermedad de una manera creativa. Esto les llevó a un relacionamiento que se alejaba de la victimización o de la visión de la enfermedad como una batalla a enfrentar, abriendo un espacio para una comprensión más matizada y personalizada.

Este enfoque, que combina la hermenéutica, la investigación basada en artes, y la investigación-acción-creación, demuestra cómo la integración de diferentes metodologías y enfoques puede enriquecer la investigación en ciencias sociales y humanas. Al centrarse en la co-creación y la expresión creativa, el proyecto ofreció a los participantes una forma poderosa de

¹ Plataforma para la recolección de recursos con fines sociales.

procesar y compartir sus experiencias, contribuyendo no solo al campo de la investigación, sino también al bienestar de los participantes como colectividad.

Desde el comienzo del proyecto, se presentó a las familias participantes una "agenda familiar" que incluía diversas ideas y ejemplos para representar sus historias. Esta agenda contenía ejemplos de paisajes, personajes, colores y recursos gráficos, todos con convenciones claras, para guiar a las familias en la creación de sus propias representaciones visuales. Este recurso fue diseñado para inspirar y facilitar a los participantes la expresión de sus experiencias y emociones a través de medios creativos.

Ilustración 0

Agendas entregadas a cada niño, niña, joven y sus madres



Fuente: elaboración propia.

En el proceso metodológico de recolección de datos, se utilizaron preguntas que, en algunos casos, podrían haber influido en la creación de metáforas relacionadas con animales. Estas preguntas, formuladas dentro del marco de la terapia narrativa, tuvieron como objetivo ofrecer a los participantes recursos para explorar y resignificar sus experiencias sin caer en la revictimización. La terapia narrativa propone una forma de abordar las vivencias difíciles desde la creatividad y el empoderamiento, por lo que se sugirieron ciertos personajes o figuras simbólicas como puntos de partida para las historias.

Es importante aclarar que, aunque las agendas de los talleres incluían sugerencias de personajes y símbolos, como animales, para facilitar la expresión de las emociones y experiencias de los participantes, las narrativas y los personajes concretos fueron siempre elegidos libremente por los niños, las niñas y los jóvenes involucrados en el estudio. De este modo, aunque las preguntas iniciales pudieron guiar la reflexión en ciertas direcciones, las metáforas y las historias emergieron de las decisiones creativas y subjetivas de los participantes, reflejando su propia interpretación y resignificación de la enfermedad y su relación con el entorno. Este enfoque permitió que las narrativas fueran auténticas expresiones de las experiencias vividas, sin imponer significados predefinidos.

Sin embargo, a medida que el proyecto avanzaba, surgieron significados colectivos únicos, creados por las familias. Los participantes empezaron a utilizar sus propios colores y estilos para representar sus historias, alejándose gradualmente de las sugerencias iniciales y adentrándose en un proceso de creación más personal y significativo. Esta evolución fue crucial, ya que permitió que las representaciones reflejaran de manera más auténtica y precisa las experiencias individuales y colectivas de las familias con la enfermedad.

Los talleres creativos desempeñaron un papel fundamental en este estudio, ya que sirvieron como un espacio donde los niños, niñas y jóvenes pudieron expresar sus experiencias y emociones de manera simbólica, utilizando diversas formas de creación artística. Estos talleres no solo fueron un medio de expresión individual, sino también un proceso de co-construcción, donde los participantes trabajaron en conjunto para crear productos como cuentos y canciones que reflejaban su visión del mundo y su relación con la enfermedad. Este enfoque permitió que el proceso creativo fuera colectivo, integrador y profundamente significativo para los participantes.

El diseño de los talleres se estructuró en varias sesiones, cada una con un enfoque específico, que guiaba a los participantes a través de distintas etapas de creación. En la primera

fase, se generaron espacios de confianza donde los niños, niñas y jóvenes se sintieron libres para compartir sus historias y emociones. Se les animó a reflexionar sobre sus experiencias personales con la enfermedad y a identificar los sentimientos, deseos y miedos que querían transformar en narrativas creativas. A partir de esta reflexión, se iniciaba el proceso de creación, donde se ofrecieron diversas herramientas artísticas, como la escritura, la música y el dibujo, para que los participantes eligieran la forma de expresión que mejor se adaptara a sus necesidades y preferencias.

En la fase de creación de los cuentos, se utilizó un enfoque de co-construcción, en el cual los facilitadores del taller brindaron sugerencias iniciales para ayudar a los participantes a desarrollar sus historias, pero sin imponer narrativas o personajes. Los facilitadores propusieron algunas estructuras narrativas básicas y elementos simbólicos como animales o personajes fantásticos para inspirar la creatividad de los participantes. Sin embargo, las historias y los personajes específicos fueron completamente elegidos por los niños, niñas y jóvenes, quienes aportaron sus propias ideas y experiencias a medida que iban desarrollando las narrativas. Este proceso garantizó que los productos finales fueran auténticas expresiones de las vivencias de los participantes, permitiendo que cada historia reflejara sus luchas, resiliencias y sueños.

La creación de canciones siguió un proceso similar, donde los participantes co-construyeron las letras a partir de temas que resonaban con ellos. Las canciones surgieron de discusiones grupales donde se compartieron emociones colectivas, pero cada niño o joven también aportó sus propias palabras y sentimientos. En este sentido, las canciones no solo fueron el resultado de un trabajo colectivo, sino que también representaron una suma de las experiencias individuales de los participantes, quienes pudieron ver cómo sus ideas se transformaban en un producto creativo tangible. El proceso musical les permitió explorar una forma de expresión que no necesariamente se basaba en el lenguaje escrito, brindando a aquellos que tenían dificultades para expresarse a través de la escritura la oportunidad de participar plenamente en el proceso creativo.

Durante los talleres creativos, también se prestó especial atención al aspecto terapéutico del proceso artístico. Se incentivó a los participantes a utilizar la creación artística como una forma de canalizar sus emociones y reconfigurar su relación con la enfermedad. A través de los cuentos y canciones, los niños, niñas y jóvenes no solo narraban sus experiencias, sino que también resignificaban el papel de la enfermedad en sus vidas. Las metáforas y los símbolos que emergieron de estos productos creativos permitieron que los participantes dieran sentido a su condición desde

una perspectiva más empoderada, viéndose a sí mismos no solo como pacientes, sino como agentes activos en la construcción de sus propias narrativas.

La co-construcción, en este sentido, no se limitó a la creación de un producto artístico, sino que implicó un proceso de reflexión conjunta y de apoyo mutuo entre los participantes. Los talleres fomentaron la colaboración, la escucha y la empatía, permitiendo que los niños, niñas y jóvenes se sintieran parte de una comunidad que compartía sus desafíos y sus logros. A medida que avanzaban en la creación de los productos, se generaba un espacio seguro donde podían explorar sus sentimientos y experiencias más profundas, construyendo no solo un cuento o una canción, sino también un sentido de pertenencia y de conexión con los otros.

El impacto de los talleres creativos fue evidente no solo en los productos finales, sino también en la manera en que los participantes percibieron su experiencia con la enfermedad. Los cuentos y las canciones se convirtieron en herramientas poderosas de expresión, donde los participantes pudieron narrar su historia de una manera transformadora, alejándose de la victimización y asumiendo un rol activo en la creación de significado. Al compartir sus historias y canciones, los participantes no solo liberaron emociones reprimidas, sino que también contribuyeron a la construcción de un relato colectivo que integraba sus propias experiencias dentro de un marco más amplio de creatividad.

Ilustración 1

Creación de personajes con plastilina



Fuente: tomada en 2022, en taller Fundación Planeta Amor.

Ilustración 2

Creación de personajes ilustrados



Fuente: Tomada en 2022, en taller Fundación Planeta Amor.

Ilustración 3

Creación de personajes



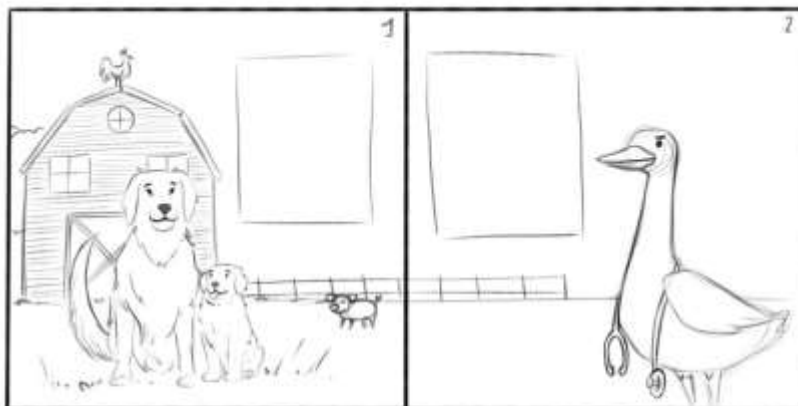
Fuente: Tomada en 2022, en taller Fundación Sol en los Andes.

La transición de seguir una guía preestablecida a la creación de representaciones únicas y personalizadas demostró la capacidad de los participantes para tomar control de su narrativa. A través de este proceso creativo, cada familia pudo explorar y expresar su propia interpretación de la enfermedad, su impacto y su travesía. Esta evolución no solo enriqueció el contenido visual del proyecto, sino que también proporcionó a las familias una herramienta para elegir las maneras de transitar y comprender sus experiencias.

Posteriormente, el proceso de ilustración se llevó a cabo con un profundo respeto por los sentidos y significados compartidos construidos por cada familia. En esta fase, fue crucial integrar las voces y perspectivas de todos los miembros de la familia, incluidos niños, niñas, jóvenes y sus madres. Cada ilustración se convirtió en un reflejo fiel de las experiencias, emociones y narrativas únicas de cada grupo familiar. Este enfoque garantizó que las representaciones visuales fueran auténticas y resonaran profundamente con los participantes. La inclusión de detalles específicos, colores elegidos y elementos simbólicos propuestos por las familias, aseguró que cada ilustración no solo capturara la esencia de sus historias, sino también honrara su visión y comprensión individual de la experiencia vivida.

Ilustración 4

Proceso de bocetación



Libro 2

Fuente: Creación propia basada en la historia de una de las participantes de la Fundación Planeta Amor y su hija.

Tras completar la fase de bocetación se terminó el proceso de ilustración, el proyecto avanzó hacia el diseño y diagramación de los cuentos, todos co-creados a partir de las historias las familias. Este proceso fue meticuloso y considerado, buscando reflejar fielmente las narrativas y estéticas desarrolladas en colaboración con los participantes. El diseño y la diagramación se realizaron con especial atención a la legibilidad, la estética y la cohesión general, asegurando que cada historia fuera no solo un testimonio de la experiencia de la enfermedad, sino también un objeto estético y narrativo valioso. Este paso final en la creación de los cuentos fue esencial para llevar a la vida las historias compartidas de manera que fueran accesibles y resonantes tanto para las familias participantes como para una audiencia más amplia.

Ilustración 5.

Ilustraciones derivadas de las historias co creadas



Fuente: Creación propia basada en las historias co creadas.

De otro lado, en lugar de crear tótems, como se había contemplado inicialmente, el proyecto tomó una dirección musical, creando canciones basadas en las historias personales de los participantes, enfocándose especialmente en los consejos que niños, niñas, jóvenes y madres darían a aquellos que atraviesan experiencias similares, agrupados en lo que se denominó sentidos comunes. Estas canciones fueron co-creadas con la colaboración del colectivo musical Mirla Negra y el compositor Sebastián Valdivieso, quien actualmente cursa una maestría en musicoterapia.

Lectura de la Información

En el análisis de la información se experimentó una transformación significativa en la perspectiva inicial que se había planteado para su desarrollo. Al comienzo, se había contemplado abordar este apartado mediante un enfoque de análisis categorial de la información recopilada. Sin embargo, a medida que avanzaba el diseño metodológico y la ejecución en campo del proyecto, se

comenzó a vislumbrar con mayor claridad la pertinencia y la riqueza de abordar este aspecto a través de unidades de sentido.

Esta nueva perspectiva permitió crear un espacio inicial donde se albergan las narrativas íntegras derivadas de las entrevistas y talleres realizados en grupos familiares. Este enfoque se propuso con el objetivo de evitar la fragmentación de las historias en función de categorías predefinidas. Las historias compartidas por los participantes, compuestas por experiencias auténticas y relatos personales, merecían ser presentadas en su totalidad, sin ser desgajadas en segmentos. No obstante, se hizo evidente que, en una fase posterior, algunas de estas narrativas adquirirían un enfoque más particular y profundo al ser analizadas en unidades de sentido.

El sustento teórico de esta aproximación se basa en los planteamientos fundamentales de destacados pensadores, como Wittgenstein (1996) y Ricoeur (1981, 1991, 1995, 1999a, 1999b, 2001). Según sus perspectivas, la narración no se limita a una simple exposición de hechos, sino que implica una compleja interacción entre el lenguaje histórico y el lenguaje poético. Al contar las historias de sus vidas, los participantes se valen de la metáfora como un recurso potente para expresar y dar sentido a su realidad. Además, este proceso narrativo no se circunscribe a una línea temporal; más bien, implica una interacción entre el presente, pasado y futuro, formando un concepto que los autores denominan el triple presente.

Siguiendo este pensamiento, se abraza la noción de Ricoeur (2004a y 2004b), quien sugiere que la historia de vida no sigue necesariamente una estructura cronológica rígida. En cambio, esta puede presentar saltos temporales que desempeñan un papel esencial para capturar el triple presente del individuo. En este contexto, la idea de dividir las historias de los niños, niñas, jóvenes y sus familias en compartimentos resultaría contraproducente, ya que esto socavaría la completitud de los saltos temporales y privaría al lector de una comprensión más completa y auténtica de sus relatos.

Al concluir cada narrativa, se incorpora un segmento que posibilita el entrelazamiento de las historias, creando así una sinergia que respeta la integridad y la plenitud de cada experiencia. Si bien estas historias son inherentemente personales y únicas, también presentan puntos de convergencia que merecen ser celebrados y explorados en su totalidad.

En cuanto al empleo de metáforas, se adopta una estrategia creativa que involucra la utilización de cuentos y fábulas como herramientas primordiales. Estos recursos literarios otorgan a niños, niñas, jóvenes y madres un medio alternativo para expresar cómo han afrontado y vivido

la enfermedad. Además, estas narrativas simbólicas también se convierten en una vía para reflexionar sobre las experiencias derivadas de los talleres, así como para establecer un diálogo profundo y enriquecedor con el VIH, el cáncer, los profesionales de la salud y los tratamientos médicos.

La personificación de estos elementos ha resultado especialmente efectiva para fomentar la reflexión y establecer un proceso dialógico continuo con la vivencia de la enfermedad. En consonancia con Wittgenstein (1996), esta interacción entre narrar e interpretar se revela como actos interrelacionados, ya que ambos procesos implican una perspectiva única de ver la realidad desde diversas interpretaciones.

Esta interpretación dinámica encuentra eco en las palabras de Betancur (2017), quien sostiene que el significado de las palabras yace en la capacidad de afirmar la adecuación de una palabra en un contexto particular. Desde esta perspectiva hermenéutica, la relación entre el autor y el intérprete se transforma en una convergencia de dos discursos: el del texto y el del lector. La narrativa no solo está arraigada en la temporalidad de la vida, sino que también la constituye y crea un círculo virtuoso e innovador que se entrelaza con el pasado, el presente y el futuro.

En este sentido, las historias que se despliegan a continuación adquieren un doble propósito. Por un lado, capturan el aspecto histórico y vivencial desde la propia perspectiva de los protagonistas, utilizando sus propias palabras y experiencias. Por otro lado, se sumergen en el ámbito de las metáforas a través de cuentos y fábulas, en un esfuerzo por explorar las realidades vividas desde un enfoque poético y simbólico. Este enfoque complementario se alinea con la visión de Betancur (2017), quien sostiene que los relatos de vida pueden acudir a la fantasía y a la poética como lenguajes legítimos, enriqueciendo así la experiencia narrativa sin disipar la autenticidad de las vivencias.

Este proceso de entrelazar narrativas y metáforas representa una manera profunda y completa de explorar cómo las personas afrontan la enfermedad. Esto permite que los protagonistas cuenten sus experiencias desde diferentes puntos de vista. Así, las voces de los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes y sus madres se unen en una colección de relatos armoniosos, mostrando lo valioso que es entender y respetar las diferentes formas en que la gente se expresa y ve las cosas.

En este ejercicio de ver cómo, Betancur (2017), expone que el solo acto de elegir las palabras con las que se narra un acontecimiento implica transformación en lo vivido; para ella:

El hombre vive el significado de las palabras en cuanto puede afirmar que una palabra queda mejor que otra, que hay una que se adecúa más al contexto (...). La hermenéutica no es tanto la confluencia de la subjetividad del autor y la del intérprete, sino la convergencia entre dos discursos: el del texto y el del lector. (p. 45)

Y continúa expresando que también el acto de narrar implica un juego con el lenguaje que le permite a la vida volverse infinitamente narrable y resignificable:

La narración se arraiga en el carácter temporal de la vida y vuelve a ella; no solo se arraiga en ella, sino que la constituye, es el juego del lenguaje que la hace posible; la narración nace del seno de la temporalidad constituyéndola, pero a la vez vuelve a ella y llega a formar un círculo virtuoso. (p. 59)

Este recurso se relaciona con las ideas de la autora Betancur (2017), quien explica que los relatos de vida pueden ir más allá de los hechos reales para explorar la fantasía y la poesía. Esto no afecta la autenticidad de las experiencias, sino que ofrece otra manera de entenderlas de manera profunda y emocionante.

Las historias cobran vida al mezclar el pasado con la metáfora, mostrando diferentes matices y significados. Cada relato muestra un mundo real y personal, donde se combinan el tiempo vivido y la imaginación. Al usar metáforas, los niños, niñas, jóvenes y sus familias permiten entender sus emociones y pensamientos de manera única.

El enfoque de Betancur (2017) brinda aportes relevantes a esta lectura, ya que sugiere que los relatos pueden incluir elementos fantásticos y poéticos para expresarse. Esto no disminuye la realidad, sino que agrega capas de significado y profundidad para entender mejor las experiencias personales.

Leer estas historias se convierte en un viaje que combina el pasado vivido con la metáfora. Cada historia lleva al corazón humano e invita a ver las experiencias desde diferentes puntos de vista. La relación entre lo histórico y lo metafórico crea un diálogo especial, tejiendo una narrativa que captura la esencia de la vida en todas sus formas.

Tercera Parte: Entrelazando Narrativas y Metáforas

Este capítulo se centra en explorar y comprender las experiencias personales y colectivas al vivenciar el cáncer y el VIH desde las narrativas y creaciones de los niños, las niñas, las jóvenes, los jóvenes y sus madres. A través de sus voces se descubren las diversas formas en que estas familias afrontan la enfermedad dentro de un entorno acogedor proporcionado por la Fundación Sol en los Andes y en las acciones que despliega la Fundación Planeta Amor.

El análisis posterior se centra en cómo las narrativas personales y las actividades de la fundación contribuyen a una experiencia única, facilitando un entendimiento más profundo de la vivencia humana ante adversidades significativas.

Travesías de esperanza: Narrativas de niños, niñas, jóvenes y sus madres en la vivencia del cáncer

Las historias de superación y valentía surgen en este ambiente acogedor. Los pasillos de Casa Betania, el lugar en donde la Fundación Sol en los Andes desarrolla sus acciones directas con comunidad y hospeda a los niños, las niñas, las jóvenes, los jóvenes y sus madres o cuidadores, son testigos de los desafíos que enfrentan mientras reciben tratamientos médicos. La Fundación Sol en los Andes se convierte en un refugio, proporcionando atención, resguardo, alimentación y apoyo emocional. La Fundación recibe a quienes necesitan atención médica y un lugar en una ciudad desconocida.

Los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes dejan huellas en dos muros al ingresar y salir de la fundación, marcando su travesía durante el tratamiento. Estas huellas son símbolos de la comunidad formada en este espacio de sanación y crecimiento.

Imagen 1

Muro de huellas de niños, niñas y jóvenes



Fuente: Fundación Sol en los Andes, 2021.

En algunos casos se encuentra una cruz con una fecha que indica que el niño, niña y joven murió:

Imagen 1

Detalle del muro de niños, niñas y jóvenes



Fuente: Fundación Sol en los Andes, 2021.

A continuación, se presentan las historias de algunos niños, niñas y jóvenes que viven con cáncer, así como de sus madres, las cuales se derivan de las entrevistas y de los talleres familiares.

La misión de ser refugio para niños, niñas y jóvenes que viven con cáncer

Santiago, coordinador de Casa Betania, la casa en donde reciben a los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes que viven con cáncer y a sus madres, describe la labor de una fundación de origen católico que brinda apoyo y acompañamiento a las personas menores edad que viven con cáncer. Se destaca la importancia de la dimensión espiritual en el proceso de enfrentar la enfermedad, evidenciada por la transformación de un restaurante en una capilla para aliviar las cargas emocionales y espirituales de las familias. Esta capilla se convierte en un espacio de encuentro y refugio, donde se realizan ceremonias religiosas, como la eucaristía, y se busca proporcionar consuelo y alivio.

La fundación también ofrece alojamiento en habitaciones dobles e individuales para las familias. Estas habitaciones no solo brindan un lugar para quedarse, sino que tienen un significado profundo en el contexto del tratamiento. Las habitaciones individuales son especialmente cruciales para niños, niñas y jóvenes que han recibido trasplantes de médula ósea y necesitan aislamiento. La cercanía de la madre se convierte en un apoyo fundamental durante esta etapa de fragilidad.

El enfoque en la atención integral se lleva a cabo a través de las actividades que la fundación organiza para los niños, las niñas, las jóvenes, los jóvenes y sus familias, como la visita a la Feria del Libro. Se busca ofrecer momentos de distracción y alegría, reconociendo la importancia de mantener una perspectiva positiva en medio de la enfermedad.

Como fundación originada por una congregación católica, recibimos mucho apoyo en la parte espiritual. Anteriormente, este lugar era un restaurante que teníamos arrendado, con una pequeña capilla en una habitación trasera. Al tomar el control, el padre decidió invertir en hacer una capilla más grande para aliviar las cargas emocionales y espirituales de las familias. Esta capilla es muy bonita, y los miércoles se ofrece una eucaristía especial para los niños y niñas, con la unción de los enfermos, donde el padre los bendice con aceite. Los domingos se celebra la eucaristía dominical, lo que brinda un gran alivio espiritual y religioso a las familias.

Cada niño que ingresa a la fundación deja su huella con la fecha de ingreso y salida. Lamentablemente, los niños que tienen una crucecita son

aquellos que han fallecido. Sin embargo, las estadísticas de la fundación son positivas: el 85% de los niños han sobrevivido a la enfermedad y solo el 15% ha fallecido debido a diagnósticos que no evolucionaron favorablemente. Los niños que sobreviven vuelven anualmente para controles, asegurando que su diagnóstico siga evolucionando positivamente.

Ofrecemos dos tipos de habitaciones: dobles e individuales. Las habitaciones dobles son importantes porque nos permiten brindar mayor cobertura a más familias, albergando a dos niños y sus respectivas mamás por habitación, cada una con su baño privado. Desde 2012, hemos albergado a 139 familias. Las habitaciones individuales son cruciales para los niños que han pasado por un trasplante de médula ósea. Después del trasplante, estos niños quedan como recién nacidos, sin defensas ni vacunas, y necesitan aislamiento completo. En estas habitaciones, solo pueden estar acompañados por su mamá, garantizando su seguridad y recuperación.

La enfermedad no solo afecta a los niños diagnosticados, sino también a sus mamás, quienes a menudo dejan todo para acompañarlos, lo que puede llevar a la disolución de sus hogares y afectar a sus otros hijos. Tratamos de realizar actividades recreativas para los niños y jóvenes, como ir a la Feria del Libro en Corferias, para brindarles momentos de alegría.

Cada familia tiene una historia compleja. Vienen aquí porque no tienen apoyo en Bogotá para los tratamientos médicos, no tienen a dónde llegar, ni familiares cercanos que vivan aquí o las condiciones para permanecer en la ciudad. (Santiago, Coordinador de Casa Betania, Fundación Sol en los Andes, 2022).

La realidad de las familias que acuden a la fundación es compleja y diversa. Se resalta que muchas de estas familias no cuentan con apoyo en la ciudad y no tienen las condiciones para permanecer durante los tratamientos médicos. Esta situación destaca la necesidad de espacios como la fundación, que no solo brindan un lugar físico, sino también un apoyo emocional y comunitario para afrontar los desafíos del cáncer. Este apoyo disminuye un poco la angustia de las madres, que ya se pueden enfocar en sus hijos y no tanto en los asuntos de sostenimiento y los costos de la gestión de la enfermedad.

Desde la perspectiva de autores como Ricoeur (1996); Mèlich (2011); Sontag (2008), se pueden identificar varios elementos relevantes en el texto. En primer lugar, el papel de la dimensión espiritual y emocional en la experiencia de la enfermedad se alinea con los planteamientos de Sontag (2008), quien destaca la importancia de abordar tanto los aspectos médicos como los psicológicos y los emocionales en el tratamiento del cáncer. La capilla y las ceremonias religiosas brindan un espacio para enfrentar las cargas emocionales y espirituales asociadas con la enfermedad.

Por otro lado, la descripción de las habitaciones y su significado para los pacientes y sus familias puede relacionarse con la idea de espacios de curación de (Mèlich, 2011). Estos espacios no solo cumplen una función práctica, sino que también tienen un impacto profundo en la experiencia de los pacientes y sus cuidadores. Las habitaciones individuales reflejan la importancia de la intimidad y la cercanía en el proceso de tratamiento y recuperación.

El enfoque en actividades recreativas y distractoras para los niños y sus familias también puede interpretarse como una manera de abordar el sufrimiento a través de la creación de momentos de alegría y sentido. Esto se alinea con la perspectiva de Ricoeur (1996) sobre la narración como una forma de dar sentido a la experiencia y encontrar formas de afrontar el sufrimiento.

Afrontar lo desconocido y salir de casa para salvar la vida

La historia de Keyler narra la experiencia de su familia al trasladarse desde Villanueva, Bolívar, hasta Bogotá para obtener tratamiento médico. Esta narración aborda el cambio de entorno que experimentaron debido a la enfermedad, así como el proceso de adaptación a su nuevo lugar. La experiencia destaca las dinámicas familiares, los desafíos emocionales y la integración en una nueva comunidad, brindando una perspectiva sobre las implicaciones del desarraigo y el impacto en la vida cotidiana de él, su madre y su familia:

Me llamo Keyler, tengo 9 años y vivo con mi mamá, mi papá y mis hermanitos en Villanueva, Bolívar. No recuerdo cuánto tiempo llevo en Bogotá.

Tengo un perro al que quiero mucho y me gusta jugar con él, aunque ahora no puedo porque estoy aquí. Actualmente no estoy estudiando porque estoy en la fundación, pero en la escuela iba en tercero. Aunque aquí no me mandan tareas del salón, aprendo muchas cosas. Como ya sé sumar y restar, me van a enseñar a multiplicar. También voy a tomar clases de música porque

me gusta tocar la guitarra, y también disfruto dibujar y jugar videojuegos en el teléfono.

Tengo un hermano y dos hermanas. Antes de venir, mi relación con ellos era buena, aunque mi hermanita menor, que tiene dos años, siempre me pegaba con una chancleta. Tengo un video en el teléfono de mi mamá, donde se ve cuando ella me estaba pegando con una chancleta. A mi otra hermana le gusta mandar, porque tiene carácter fuerte y le gusta pelear, pero a mí no me gusta pelear.

Antes del cáncer, la pasaba bien con mis papás. Jugábamos en el parque y a los videojuegos. Mi papá me llevaba a pasear en moto. Antes de la enfermedad, yo no era diferente, era el mismo. Pero cuando me pasó esto, todos me molestaban, y me sentía mal, pero lo dejaba pasar. Me molestaban porque caminaba con un solo pie. Un compañero fue quien más se burlaba, sabiendo que fue él quien hizo que yo quedara así, manquito. Él me empujó y yo me caí, y como a los dos días me dieron una patada y fue cuando me descubrieron el tumor.

Los médicos no me dijeron del tumor, se lo dijeron a mi mamá. Estuve como 20 días allá y después me llevaron al hospital de Cartagena, cerca de donde vivo. Ahí me dejaron hospitalizado y luego me mandaron para acá.

En el hospital no hice nuevos amigos porque todos eran adultos, incluso más grandes que usted. Uno tenía 50 años y era soldado profesional. Había otro que tenía 17 y estaba sin las dos piernas y no podía levantarse casi de la cama, estaba en una silla de ruedas.

Aquí en Bogotá he conseguido más amigos, como Ismael, Darwin y Johan. Jugamos Free Fire juntos.

No me gustó tener que venir a Bogotá. Aunque ya he viajado dos veces para acá en avión. La primera vez era muy pequeño. Como mi mamá vino conmigo, mis hermanos están al cuidado de mi papá, mi abuelo y mi abuela. Mi papá no está trabajando, así que se llevó a mis hermanos a la casa y los cuidan mi abuela, mi abuelo y otra abuela, que es tía de mi hermana. Porque el hombre con el que vive mi mamá no es mi verdadero papá, pero él me crió

desde que tenía un año y unos meses. Mi verdadero papá es primo de mi papá y mi hermano, para molestarme, me dice que soy “primo hermano, primo hermano”.

Para mí, el cáncer es una enfermedad maligna. A veces me pongo de malas con los médicos, me quedo en silencio y no hablo con nadie porque me entra como ira, especialmente cuando me ponen la quimioterapia. Cuando me la ponen, las venas se me ponen moradas y siento una cosa caliente. Siento que ya no me quedan venas.

Me gustaría que el niño que conocí me dejara en paz, porque me molesta porque estoy calvito, y a él ya le creció el pelo. Siempre me molesta por estar calvo y hasta le pegó a otro niño con un tumor con una ramita de las guitarras, de esas de hierro. Ah, ya vino el niño que estaba molestando ayer y vino Darwin.

Sueño con ser futbolista y salir adelante. Si otros niños con cáncer me pidieran un consejo, les diría que se sientan bien y que todo va a salir bien. (Keyler, 9 años, 2022)

La historia de Keyler abarca no solo aspectos relacionados con el cáncer, sino también temas cotidianos, como las interacciones con compañeros de clase y miembros de la fundación. A través de su narración, el niño muestra que la vida continúa en distintas esferas mientras afronta la enfermedad. Además, en cuanto a su subjetividad, manifiesta ser el mismo, pero no ser percibido de la misma manera, pues luego del diagnóstico sus compañeros lo molestaron por caminar en un solo pie y por estar calvo. A continuación, se presentan las ideas de Keyler, las cuales brindó para construir un cuento basado en su experiencia:

Para mí, el cáncer sería una pantera, porque las panteras me dan miedo. Las quimioterapias serían como avispas africanas porque chuzan la piel y duele. Los niños de aquí y yo seríamos monos, siempre inquietos, yendo de un lado a otro. Los médicos son como ratones y conejos, porque algunos son buenos y otros no tanto.

Entonces, un día, el mono estaba jugando, pero otros monos lo empujaron y se cayó. Ahí apareció la pantera, que se lo quería comer. La mamá del mono lo llevó rápidamente a donde estaban los conejos y los ratones. Ellos

llamaron a las avispas. Aunque las avispas también eran malas y picaban al mono, después de eso él empezó a sentirse mejor y la pantera ya no se lo quería comer. A pesar de que otros monos se burlaban de él, el mono seguía adelante. (Keyler, 9 años, 2022)

La historia de Keyler ofrece ideas importantes sobre su interpretación de su experiencia con el cáncer. Al equiparar la quimioterapia con avispas, Keyler ilustra su temor hacia el medicamento, pero también su reconocimiento de que este le puede ayudar en su proceso con la enfermedad. Asimismo, al comparar el cáncer con una pantera, un animal fuerte y grande, Keyler refleja la amenaza y el miedo que siente por la enfermedad. Estas metáforas brindan una visión reveladora de su perspectiva y de cómo percibe y afronta su situación. A continuación, se presenta una de las ilustraciones que acompañan el cuento:

Ilustración 1

Ilustración del Cuento Keyler el Mono, las Avispas y la Pantera



Fuente: Elaboración propia con equipo de apoyo basada en las creaciones colectivas.

En esta experiencia compartida, la historia de Kelly se entrelaza con la de Keyler, su hijo, y ambos relatos brindan una perspectiva complementaria sobre su experiencia con el cáncer y cómo han abordado esta situación desde sus respectivos puntos de vista. Kelly proporciona un relato detallado de su vida y de la situación que afronta junto a su hijo. A sus 32 años, Kelly vive con sus cuatro hijos y su compañero. Keyler y su hermano menor son hijos de su anterior pareja. Kelly y su nueva pareja tienen dos hijos juntos, pero ella no ha podido compartir con ellos debido a su dedicación exclusiva a Keyler. La familia proviene de Villanueva, Bolívar, cerca de Cartagena; pero ella y Keyler han afrontado lo desconocido en Bogotá. El diagnóstico del tumor en la pierna

de Keyler fue confirmado después de llevarlo a urgencias y ser trasladado a la capital para recibir tratamiento especializado. En palabras de Kelly:

Tengo 32 años y cuatro hijos en total. Vivo con mis hijos y mi compañero. El papá de Keyler fue una pareja anterior con quien tuve a Keyler y a su hermanito. Con mi nueva pareja tengo dos niños. Mi compañero está ahora con mis hijos.

Mi esposo trabajaba como guardia de seguridad, pero ahora le toca cuidar a los niños. Con lo que había ahorrado, trabaja de manera independiente como prestamista, como gota a gota o algo similar.

Somos de Villanueva, Bolívar, cerca de Cartagena. Recibimos el diagnóstico hace cuatro meses. Nos dijeron que Keyler tenía un tumor en la pierna, un sarcoma, y que lo iban a tratar como un sarcoma de Ewing, que es un sarcoma de células redondas. Lo llevé por urgencias y me dijeron que le darían una cita para hacerle una radiografía. Aparté la cita y esperamos.

Cuando le hicieron la radiografía, Keyler tuvo mucho dolor la noche anterior. La cita era para el 24 de agosto, pero el 5 de agosto decidí llevarlo nuevamente por urgencias. Me dijeron que había algo raro en la radiografía, que no sabían qué era y que la clínica en Cartagena no contaba con los elementos necesarios. Teníamos que trasladarnos a Bogotá. No podían decirnos qué tenía Keyler hasta hacerle varios estudios aquí.

En Bogotá, le hicieron una biopsia y varios estudios, y nos pusieron en espera. En diciembre nos confirmaron que era un tumor. Antes del diagnóstico, a Keyler le gustaba mucho jugar y correr. Comenzó con el problema en la pierna jugando fútbol, cuando le dieron una patada y quedó cojeando.

Él era muy bueno para jugar a todo y sus amigos lo buscaban para jugar fútbol. Ahora le gusta que le lean cuentos. Somos una familia unida, pero la distancia nos ha afectado bastante. Me ha tocado estar sola aquí con él, y ha sido muy duro. Cuando lo llevé por urgencias, lo peor que imaginé fue una fractura, nunca el cáncer. Cuando mencionaron el cáncer, para mí fue fatal. Nunca imaginé pasar por esta situación.

Para explicarle a Keyler, he tratado de decirle la verdad de una manera que pueda entender. Él siempre ha sido tranquilo y comprende bien las cosas. Yo soy la que a veces me pongo triste, como que no puedo con todo.

En la escuela, sus compañeros le hicieron un video para motivarlo. Le mandaron saludos y le dijeron que esperaban que se recuperara pronto, pero desde que estamos aquí, Keyler no ha tenido más contacto con ellos. La profesora sí llama y lo saluda, y siempre está pendiente.

Nosotros vivíamos cerca del mar y solíamos ir a la playa los fines de semana. Ahora, Keyler no puede salir. En el colegio me dijeron que reforzara sus habilidades en matemáticas y lectura. Si tengo la oportunidad de llevarlo, le harán una evaluación.

Lo más difícil ha sido estar separada de mis otros hijos, especialmente de mi hija pequeña de dos años. Me necesita mucho y me extraña. A veces, cuando la llamo, se pone a llorar. Lo más bonito de todo esto es que me ha acercado más a Keyler. Siempre estamos juntos, pero ahora estamos más unidos. Lo conozco mejor. Aunque ha sido difícil, trato de mantener una sonrisa para que Keyler no se sienta afectado.

Antes, no sabíamos nada del cáncer, pero estar en la fundación y compartir con otros niños en situaciones similares le ha ayudado a ver la enfermedad como algo más normal. Una vez me preguntó: "Mami, ¿por qué me dio esto?" y le dije: "Papi, no te sabría decir. Es una enfermedad que le puede dar a cualquiera". Ahora estoy más tranquila porque está recibiendo tratamiento, aunque me preocupa que el cáncer se agrave o haga metástasis.

Nos ha servido para unirnos como familia. Mis hermanos y mi mamá están en contacto conmigo. Mi esposo, quien tiene la responsabilidad de cuidar a los otros niños, siempre está ahí cuando lo necesito. Ahora le están poniendo quimioterapias cada 15 días. Están empezando con una quimioterapia suave, y hasta ahora, Keyler ha respondido bien y no se ha puesto mal.

Los médicos tratan muy bien a los niños. A veces, Keyler amanece triste, pero me gusta que los médicos le hablen con cariño. No lo tratan como a un enfermito, sino con cariño.

Keyler me dice que extraña a sus hermanitas. A veces se pone triste por estar aquí y no con sus hermanos, y porque ya no puede hacer las actividades que hacía antes. Aunque no se puede mover tanto, siempre juega con sus amiguitos aquí. Juegan con juguetes y él, desde su silla, recibe mucha ayuda. Siempre se entretiene viendo dibujos animados o jugando. Aquí, a veces, hacen muchas actividades, como reforzar la lectura o pintar, y eso lo entretiene.

Estamos esperando que Keyler termine el proceso. No tenemos vivienda propia. Queríamos ahorrar para comprar una, pero ahora estamos esperando que Keyler termine todo este proceso.

A otras mamás les aconsejaría que tengan mucha fortaleza, fe en Dios y que se apoyen mutuamente. La unión hace la fuerza. A los más pequeños les diría que se dediquen a vivir y ser felices. La preocupación no es de ellos. Como le digo a Keyler: "Papi, tú no te puedes preocupar por nada. Si hay algo de qué preocuparse, me preocupo yo. Tú nada, tú tranquilo".

A los médicos les diría que cambien la forma en que se expresan sobre el diagnóstico. A veces, cuando te dicen "cáncer", te preocupas mucho. Me hubiera gustado que me dijeran algo más tranquilizador sobre Keyler, pero es bueno que te digan la realidad. Es necesario que te digan "Keyler tiene tal enfermedad, pero es algo normal, tiene tratamiento y posible cura". Simplemente, te lanzan esa palabra y te quedas en la zozobra.

Los médicos no siempre tienen sensibilidad. Cuando uno no conoce ciertas enfermedades, se preocupa más de la cuenta. Me pasó con una de mis hijas, que supuestamente falleció. Estaba en UCI y tuvo un paro. Me llamaron y me dijeron: "¿Mamá de Karen?", dije "sí, señor", y me dijeron: "Te informamos que tu hija acaba de fallecer". Me pareció cruel, y mi hija no había fallecido. Solo tuvo un paro, y me podría haber dado algo. (Kelly, mamá de Keyler, 32 años, 2022)

La historia que relatan Keyler y Kelly, da cuenta de diferentes aspectos relacionados con el cáncer, los cuales son abordados por Sontag (2008); Green (2012); Mukherjee (2014), quienes exponen que el cáncer es una enfermedad sistémica que implica a diferentes personas, no solamente a quienes viven con la enfermedad. Como la mayoría de las historias siguientes, las madres tuvieron

que dejar a sus otros hijos bajo el cuidado de sus esposos, sus padres o familiares, lo que implica la separación física de la familia. Esto ha sido previamente abordado por Hernández et al. (2020), quienes exponen que el cáncer es una enfermedad sistémica y compleja, que permea la estructura familiar y que no solo afecta al paciente, sino también el proyecto de vida y la cotidianidad de sus cuidadores.

Para las madres de los niños y las niñas con cáncer, esta enfermedad implica una pausa en sus vidas personales, profesionales y familiares, dado que no les es fácil ejercer la maternidad o su rol como pareja, debido a que los procesos médicos del hijo o de la hija que vive el cáncer implica una dedicación de tiempo, lo cual se complejiza cuando viven en ciudades que no cuentan con los servicios médicos y el sistema de salud que garantiza el tratamiento adecuado, por lo que se deben desplazar a ciudades principales.

En esta misma línea, tanto la madre como el hijo reconocen que la enfermedad no solo ha traído cosas negativas, también ha traído unidad familiar, apoyo, incondicionalidad de algunas personas, así como la llegada de nuevas personas e instituciones que les han facilitado el proceso que atraviesan. Esto es algo que ha sido abordado por Gómez y Lagoueyte (2012), quienes exponen que, en muchos de los casos, el cáncer ayuda a la aproximación y al fortalecimiento de algunos vínculos familiares y de amistad, que en otras circunstancias no eran tan estrechos.

La experiencia de Keyler se relaciona con muchos otros eventos, un aspecto que ha reconocido Mèlich (2000), quien expone que un acontecimiento como la enfermedad no solo se relaciona con la situación que esto representa, sino con todo un contexto en el cual se enmarca. En el caso de Keyler, la relación con sus hermanos, sus experiencias en la escuela, e incluso la manera en la que se dieron cuenta del cáncer, a partir de un juego y una pelea con sus compañeros de escuela.

Es importante mencionar, tomando como base los planteamientos de Betancur (2017), quien expone que las expresiones y las particularidades físicas del sujeto que narra, como la manera en que se expresa corporalmente, los gestos, los sonidos y todo lo que acompaña al discurso son relevantes. Kyler se encontraba en silla de ruedas durante la entrevista, debido a los tratamientos que recibió en una de sus rodillas, también permaneció todo el tiempo con tapabocas.

Como lo plantea Sontag (2008), el cáncer es visto principalmente como un monstruo, como algo negativo que debe ser suprimido, esquivado y que vulnera al sujeto, por lo que, Keyler, como el caso de la mayoría de participantes del estudio, se identifica como un animal frágil que es presa

de un animal fuerte, imponente y que se encuentra al acecho de su víctima. De igual forma, se reconoce que el niño encuentra que las quimioterapias, si bien ayudan a su cuerpo, son dolorosas y también ponen en riesgo su salud, por lo que también se siente temeroso ante ellas, comparándolas con ser picado por avispas. Sin embargo, en el proceso dialógico con la enfermedad por medio de la construcción de metáforas, el niño encuentra que la enfermedad simplemente existe y que hay que aprender a convivir con ella en medio de la vida misma, lo cual metaforiza por medio de la selva en la cual conviven el mono y la pantera.

Aun así, el niño se cuestiona por qué habiendo tantos monos en la selva, la pantera se fijó en él, pero el permanecer en la fundación le ha ayudado a reconocer que existen muchos otros casos como el suyo. En el ejercicio creativo, tanto él como su madre reconocen que el cáncer existe como una más de las enfermedades que pueden darse en la experiencia humana.

Las historias de Keyler y Kelly muestran cómo la enfermedad puede impactar la subjetividad de un individuo y su familia. Keyler experimenta cambios en su vida diaria y en la forma en que se relaciona con su familia y amigos debido a su enfermedad, lo que refleja las ideas de Biro (2012), sobre cómo la enfermedad puede alterar la percepción de uno mismo y la relación con los demás, aun cuando Keyler expresa ser el mismo antes y después del diagnóstico, dado que cree que otros lo perciben de manera distinta, como sus compañeros de escuela y los mismos niños de la fundación.

La enfermedad, tanto para quien la vive como para quien cuida a alguien que la atraviesa, abre un abanico de escenarios desconocidos que obligan a salir de lo familiar y adentrarse en lo incierto. En este contexto, la vida se percibe como algo silvestre, no necesariamente salvaje, sino compleja, cambiante y ecosistémica. Reconocer que las enfermedades forman parte de la experiencia vital reconcilia al ser humano con su propia fragilidad, aceptando que la vulnerabilidad es una condición de la existencia. Esta aceptación no solo permite afrontar la incertidumbre con mayor fortaleza, sino también hallar nuevas formas de significado y propósito en medio de la adversidad.

Aceptar la enfermedad como una dimensión más de la vida permite a las personas adentrarse en lo desconocido con una actitud de aprendizaje y crecimiento. Este proceso les brinda la oportunidad de construir nuevos significados y redefinir su comprensión de la vida y la salud. La capacidad de adaptarse y encontrar sentido en medio de la enfermedad refuerza la capacidad de agencia humana, promoviendo una visión más holística y equilibrada de la existencia. Así, la vida

se revela como un tejido de experiencias interconectadas, en donde la enfermedad y la salud coexisten y se influyen mutuamente, ofreciendo una comprensión rica y profunda de la condición humana.

Seguir soñando, soñar distinto

A continuación, se da a conocer la narrativa de Cristian, un joven de 16 años, en donde se revelan aspectos de transformación personal y adaptación ante desafíos significativos. Cristian vive junto a su padrastro, madre y dos hermanas menores, y comparte detalles de su vida cotidiana con una mirada serena.

Como estudiante de octavo grado, su vida previa a su situación actual era la de un joven común, con un estilo de vida tranquilo y un contacto social limitado. La relación especial con su perro Tommy subraya la importancia de los lazos afectivos en su vida. Sin embargo, un cambio drástico en su salud marca un punto de inflexión, llevándolo a una estancia prolongada en el hospital, que lo sumerge en un período de introspección y restricción física. A pesar de estos desafíos, Cristian descubre una nueva vocación en la terapia física, inspirado por una terapeuta que le ofrece una nueva perspectiva de vida. El afrontamiento de su condición médica y su esperanza en un futuro trasplante de médula ósea ilustran no solo su experiencia personal, sino también una redefinición de sus sueños y aspiraciones.

Me llamo Cristian, tengo 16 años y vivo con mi padrastro, mis dos hermanas menores y mi mamá. Estoy en octavo grado. Antes de esta etapa, mi vida era la de un chico típico de 16 años. No salía mucho y no hablaba mucho con mis profesores, así que eso no ha cambiado. Lo que sí ha cambiado es que extraño mucho a mi perro, Tommy, porque soy muy cercano a él, pero estando aquí no lo puedo ver.

Con mi familia todo era normal. Ellos se pusieron tristes y mis amigos me llaman y me dicen que me extrañan. Antes jugaba a un deporte en el que tienes que correr y el primero en llegar a la meta gana, pero no recuerdo el nombre.

Cuando me diagnosticaron, me hospitalizaron de inmediato. La verdad es que no ha habido muchas cosas buenas en esta etapa, porque en el hospital nunca salía de la habitación. Me imagino que lo mejor fue Halloween, cuando me dieron muchos dulces.

Este año no he hecho mucha tarea porque me mantenía adolorido u ocupado con el tratamiento, y mi profesora lo ha entendido. Ahora solo queda esperar; no puedo hacer muchas cosas, y trato de no pensar demasiado para no enfermarme por preocuparse tanto.

Mis sueños han cambiado. Antes quería unirme al ejército, pero ahora, después de conocer a una terapeuta, quiero estudiar terapia física. Hace dos semanas terminé la quimioterapia y ahora estoy esperando el trasplante de médula ósea. (Cristian, 16 años, 2022)

La enfermedad de Cristian se convirtió en un escenario para una transformación relevante en sus aspiraciones y perspectivas de vida. Originalmente, tenía la intención de unirse al ejército, un sueño que reflejaba una visión de futuro cercano a las fuerzas armadas. Sin embargo, su prolongada estancia hospitalaria y el contacto con una terapeuta física revelaron una nueva vocación que resonaba más profundamente con su situación actual y sus reflexiones.

Inspirado por el impacto positivo que la terapeuta tuvo en su recuperación, Cristian redirigió su aspiración hacia el estudio de la terapia física. Este cambio en la percepción de su futuro es un fenómeno que Mèlich (2011) y Ricoeur (1996) han explorado, señalando que los acontecimientos que subrayan la fragilidad humana pueden alterar el sentido del subjetivo, haciendo que el futuro se vislumbre de manera distinta. A través de su experiencia, Cristian encarna la idea de que, en momentos de vulnerabilidad, las metas y sueños de una persona pueden tomar rumbos inesperadamente enriquecedores. “¿Qué consejos daría a otros jóvenes que viven lo mismo?” “Mmm... pues no sé. Les diría que no piensen demasiado en la enfermedad porque es algo pasajero; el tratamiento es duro, pero siempre hay esperanza de cura” (Cristian, 16 años, 2022).

Cristian reflexiona sobre los consejos que podría ofrecer a otros jóvenes que enfrentan situaciones similares a la suya. A partir de su experiencia personal, considera importante compartir la importancia de mantener una perspectiva abierta y positiva, incluso ante grandes desafíos. Sugiere que es crucial no centrarse demasiado en los aspectos negativos de la enfermedad y, en cambio, encontrar fuerzas en los aspectos de la vida que aún pueden ser controlados y disfrutados. De otro lado, el joven metaforiza y fabuliza su experiencia relacionando la enfermedad con un animal desagradable y se asume como un personaje o animal solitario: “Para mí, el cáncer es como

una babosa que se le pega a uno. Yo sería un topo, porque no me gusta salir y mantengo encerrado. Mi mamá sería una osa polar, que daría la vida por su hijo” (Cristian, 16 años, 2022).

En esta representación personal, Cristian se ve a sí mismo como un topo, un personaje que prefiere la seguridad de permanecer encerrado, evitando el mundo exterior. Por otro lado, describe a su madre como una osa polar, protectora y dispuesta a sacrificarlo todo por el bienestar de su hijo. Esta narrativa metafórica no solo ilustra cómo Cristian percibe su enfermedad como algo desagradable, sino que también introduce aspectos importantes de su historia de vida, como el valor y la fuerza de su mamá en todo este acontecimiento. A continuación, se incluye una ilustración que visualiza el cuento creado a partir de estas imágenes simbólicas, proporcionando una representación gráfica que acompaña el cuento que se consolidó a partir de este planteamiento de Cristian:

Ilustración 2

Ilustración del Cuento El Topo y la Babosa



Fuente: Elaboración propia con equipo de apoyo basada en los ejercicios colectivos.

En la historia de Cristian, su madre Sandra desempeña un papel fundamental, siendo la columna de apoyo y cuidado en su vida. Representada metafóricamente como una osa polar en el relato de su hijo, Sandra representa la fuerza y la protección. Esta imagen refleja su inquebrantable dedicación y su disposición a hacer cualquier esfuerzo por el bienestar de Cristian.

A lo largo de esta travesía de su hijo con su condición de salud, Sandra ha sido un soporte de fortaleza y consuelo, siempre presente para ofrecer amor y apoyo incondicional. La narrativa en torno a Sandra no solo destaca su papel como madre cuidadora, sino que también subraya la profundidad de su amor y compromiso, cualidades que la hacen indispensable en la vida de Cristian y en la realidad que atraviesan juntos.

Tengo 45 años y vivo en Florencia con mis dos hijos menores, mi esposo y Cristian. Hace más de tres años, el 26 de mayo de 2019, recibimos el diagnóstico de Cristian: leucemia linfoblástica aguda.

Cristian siempre ha sido un niño tranquilo y estudioso, no le gusta mucho salir. Estudia mucho y ocupa buenos puestos en el colegio, por eso, a pesar de los meses que faltó, el colegio dijo que le ayudaría con el tratamiento para que no perdiera el año. Es muy responsable con su perro, es el único que se acuerda todos los días de sacarlo y cuidarlo.

Nuestra vida era tranquila hasta que Cristian empezó a tener dificultades en el colegio, como si no pudiera concentrarse o escribir, y empezó a perder fuerzas. Luego comenzó a sentir un dolor muy fuerte en una rodilla, tan intenso que le temblaba todo el cuerpo y sudaba sin tener calor, aunque decía que tenía frío. Estuvo hospitalizado 14 días en el Caquetá sin que le encontraran nada; todos los exámenes salían bien. Finalmente, una pediatra dijo que algo grave sucedía y, gracias al seguro del papá, lo mandaron al Hospital Militar donde lo diagnosticaron.

Cristian pasó mucho tiempo sin saber exactamente qué tenía; recibía tratamiento y decía que era leucemia, no cáncer. Para no hacerlo sentir mal, yo le decía: "Sí, lo tuyo es menos grave, claro". Y así pasamos bastante tiempo.

Sus compañeros estuvieron muy pendientes de él, lo llamaban y le mandaban mensajes bonitos. Debido a los malestares, luego tuvo que estudiar de noche, porque en el día se sentía incapaz de concentrarse por el calor y el ruido. Él estaba acostumbrado a la tranquilidad, así que el ruido le causaba mucho malestar.

Era un atleta, corría mucho, pero ahora ha dejado prácticamente todo, no siente deseos de nada.

Mi esposo dejó su trabajo para cuidar a los niños, y él es el único que me ayuda. El hermano de Cristian maneja su negocio allá para poder cuidar a los dos niños, que estudian en horarios diferentes, uno por la mañana y otro por la tarde. Hacerles de comer, bañarlos y ayudarles con las tareas es difícil. Mi esposo también sufre de nervios, se desmaya y tiene ataques, así que tiene que tomar medicamentos para estar un poco bien.

Lo bonito de esta experiencia es que, gracias a Dios, las personas aquí son muy buenas; no he pasado necesidades porque me apoyan mucho. Eso es lo más hermoso, he conocido personas de muy buen corazón.

Solo queda pedirle a Dios y tener resignación, aunque es duro porque hasta hace poco estuve enferma y a veces me atacan los nervios. Pero hay que aceptarlo y tener fe. Vivo con la fe de que mi niño, ahora que está próximo a recibir un trasplante, va a quedar muy bien. Esa es mi fe, en nombre de Dios, y hay que esperar.

Cristian casi no me dice nada, la verdad, es muy callado, pero lo único que dice es: “Quiero que me hagan el tratamiento y volver a casa”. Solo piensa en estar en casa.

Ahora, lo que más nos gusta es salir a caminar. Aquí en Bogotá, muchas personas nos apoyan, especialmente en fechas como Navidad y Halloween; están pendientes de él y esos detalles nos llenan de alegría.

Nuestro sueño es sacar adelante a los niños, especialmente porque nosotros ya somos mayores; mi esposo es aún mayor. Queremos darles una buena educación, ese es nuestro objetivo.

Confío plenamente en que mi hijo va a estar totalmente sano. Tengo fe en nombre de Dios. (Sandra, madre de Cristian, 45 años, 2022)

En la historia compartida por Cristian y Sandra, emerge una comprensión de cómo la enfermedad y su tratamiento se teje a través de conversaciones que permiten narrar la experiencia. La percepción y asimilación de la situación por parte de Cristian y su madre se forjan en el contexto de sus vínculos con amigos, familiares y profesionales de la salud.

En este sentido, Gergen (2012) resalta la importancia de los significados compartidos, los cuales florecen en la comunicación. En la narrativa, Cristian y su madre comparten y construyen

significados que los ayudan a comprender la enfermedad. Ejemplos de esto incluyen las metáforas del cáncer como una babosa o una culebra peligrosa, que ofrecen un medio poderoso para procesar y comunicar la experiencia.

Siguiendo el planteamiento de Gergen (2012), los significados no son fijos, sino que son moldeados y contruidos en las interacciones. A lo largo del relato, se percibe cómo Cristian y su madre reinterpretan el significado de la enfermedad a medida que avanzan en su narración. La evolución en la percepción de Cristian, desde pensar que tenía leucemia, pero no cáncer hasta reconocer plenamente su situación, ilustra este proceso de negociación con la realidad misma.

La perspectiva de Sontag (2008) sobre la naturaleza desconocida de la enfermedad se refleja en las metáforas presentes en el relato de Cristian y Sandra. Las metáforas desempeñan un papel vital al expresar los aspectos incomprensibles de la enfermedad y al facilitar la comunicación de su impacto emocional. Estas imágenes compartidas enriquecen la narrativa al proporcionar un medio simbólico para expresar experiencias complejas.

De otro lado, es revelador que, al comparar el cáncer con una babosa o una culebra, Sandra y Cristian elijan entablar un diálogo y construir acuerdos con lo que representa la amenaza, en vez de ver la enfermedad como caos, como Mèlich (2011) sugiere. Esta perspectiva permite un acercamiento a la enfermedad como una parte de la vida que también puede ser transitada y experimentada.

La selección de estas metáforas por parte de Cristian y Sandra en su relato ilustra cómo el uso de símbolos visuales y comparaciones enriquece la comunicación y comprensión de los aspectos difíciles de la experiencia del cáncer. Estas metáforas permiten expresar emociones complejas y enfrentar lo desconocido de una manera accesible y conmovedora tanto para los narradores como para quienes escuchan o leen su historia.

En el contexto de la configuración de la subjetividad a través del lenguaje, Green (2008) explora cómo el lenguaje impacta en la comunicación y en el sentido de subjetividad en situaciones de enfermedad. El relato de Cristian ilustra cómo su forma de expresión y lenguaje evolucionan tras el diagnóstico, ajustándose a la nueva realidad de su enfermedad y tratamiento.

Una vez diagnosticado, Cristian experimenta transformaciones en su forma de hablar y expresarse. El relato sugiere que las dificultades físicas y emocionales que afronta pueden limitar su capacidad para comunicarse con seres queridos, profesionales médicos y amigos. Estos cambios en el lenguaje reflejan los desafíos que debe afrontar en su vida diaria y en su tránsito por la

enfermedad. Además, siguiendo las ideas de Green (2008), se aprecia cómo Cristian transforma su subjetividad en medio de su enfermedad a través del lenguaje y la comunicación. A medida que se adapta a su salud en transformación, está en constante negociación con su propia subjetividad. Esta negociación puede ser intrincada, ya que Cristian podría encontrarse lidiando con sentimientos de pérdida de autonomía, cambios en sus roles y ajustes en sus metas. Su subjetividad se remodela a medida que afronta estos retos y comunica su experiencia a su entorno.

Al llamar a Cristian y Sandra para el encuentro de devolución, Sandra informó que Cristian falleció. Esto generó un impacto importante dentro del camino recorrido, invitó a pensar qué sucede después del diálogo entre el sujeto y la enfermedad, cuando definitivamente la persona fallece. Además de la tristeza y la sensación de pérdida que causó la noticia, también se reconsideró la forma de generar un producto de este proyecto que pueda consolar, acompañar y abrazar a las madres y cuidadores primarios de los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes en este proceso.

Este ejemplo demuestra que los sueños no desaparecen en contextos de enfermedad; persisten y se adaptan. La capacidad humana de imaginar y crear futuros posibles no se extingue con la enfermedad y la muerte, sino que se transforma. A través de la adversidad, las personas encuentran nuevas formas de soñar y visualizar el futuro, aunque estos sueños adquieran nuevos significados y se orienten de maneras distintas.

La enfermedad no inhibe la facultad de soñar, sino que la redefine, infundiéndole nuevos matices y propósitos. Las circunstancias y experiencias vividas en medio de la enfermedad aportan una perspectiva renovada, que enriquece los sueños y los anhelos. En este proceso de transformación, los sueños se convierten en un reflejo de la capacidad de adaptación del ser humano, mostrando que incluso en los momentos más difíciles, la esperanza y la creatividad siguen siendo fuerzas poderosas.

La historia de Cristian permanecerá en la vida de su familia, en quienes lean esta tesis y quienes puedan leer el libro de cuentos, en el cual se encuentra su historia fabulizada, llamada *El Topo y la Babosa*.

Motivación mutua para atravesar los obstáculos

Darwin, un joven de 17 años, actualmente reside con su madre mientras atraviesa un desafío personal significativo: El diagnóstico de cáncer. Originario de Arbeláez, donde normalmente vive con ambos padres, Darwin relata cómo la enfermedad ha modificado no solo su vida diaria sino también las dinámicas familiares. Antes de esta etapa, disfrutaba de la compañía de sus dos

mascotas y llevaba una vida activa, dedicada al deporte y la tecnología, pero las circunstancias actuales han limitado estas actividades.

Desde el diagnóstico, Darwin ha dejado temporalmente sus estudios debido al impacto emocional y físico del tratamiento. Describe cómo, a pesar de su ausencia académica, sus profesores y algunos compañeros continúan ofreciendo su apoyo, aunque él prefiere mantener su proceso de recuperación en privado. La familia de Darwin ha experimentado tensiones; sin embargo, este período también ha servido como un catalizador para la reflexión y el fortalecimiento de ciertos lazos familiares, viendo esta situación como una prueba que los ha reunido de nuevo.

Darwin enfatiza su determinación por superar los desafíos que enfrenta, una actitud que mantiene activamente, intentando no dejarse abrumar por la adversidad. Participa en actividades organizadas en el hospital y la fundación para distraerse y mantener una perspectiva positiva; a pesar de los momentos difíciles, sigue concentrado en sus sueños y proyectos futuros, como estudiar mecatrónica o ingeniería de sistemas.

La historia de Darwin ilustra su capacidad de agencia frente a las dificultades; ofrece consejos a otros jóvenes en situaciones similares, instándolos a mantenerse firmes en sus tratamientos y a gestionar sus emociones de manera constructiva. Darwin también aconseja a las familias y al personal médico sobre la importancia de la comprensión y el apoyo continuo a lo largo de este proceso.

Me llamo Darwin, tengo 17 años. En este momento vivo aquí con mi mamá. En Arbeláez vivo con mi papá, mi mamá y yo; mis hermanos ya son mayores y tienen sus propios hogares. Tengo dos mascotas, un perrito y un gato, a los que extraño mucho porque no los he podido ver mientras estoy aquí.

Este año me detectaron cáncer, pero gracias a Dios ya estoy saliendo de esta. No estoy estudiando porque, después de las quimioterapias, me pongo de mal genio y no quiero ver a nadie, lo cual se alborota más si intento estudiar. Antes de esto, estaba en décimo grado.

Mi relación con mi familia era muy buena, pero esta situación ha causado tensión. Ahora estoy más apegado a mi mamá, ya que mi papá es de mal genio. Mis profesores me llaman y me dicen que soy un luchador del cáncer y que me ponen en manos de Dios.

Tenía algunos compañeros con los que jugaba fútbol y salía, pero ahora prefiero mantener mi evolución en privado y no compartir mucho con ellos hasta que esté completamente bien.

Antes de esta etapa, era amante del deporte, especialmente del fútbol y el ciclismo, y también de la tecnología. Mi vida cambió cuando noté una pequeña protuberancia en el cuello que se agrandó con el tiempo. Recorrí cuatro hospitales hasta que, finalmente, en Bogotá, me diagnosticaron.

El diagnóstico fue duro. Me lo dieron de inmediato, sin anestesia. Mi mamá casi se desmaya cuando le dijeron que tenía cáncer. El doctor nos tranquilizó diciendo que mi cáncer era curable, lo que me alivió mucho.

Mi familia ha estado pendiente de mí, pero la relación entre mis padres se ha deteriorado. Mi papá piensa que mi mamá está de paseo en Bogotá, lo cual no es cierto. Esta situación ha causado muchas tensiones en nuestra familia.

Con mis amigos tenía una relación más superficial, y aunque me han querido apoyar, he preferido mantener distancia hasta que esté bien. Algunas mamás de mis compañeros me llaman y ofrecen apoyo financiero, lo cual es muy apreciado.

Extraño a mis mascotas y me provoca abrazar a cualquier gato o perro que veo, pero no puedo por las restricciones médicas. Cuando llegué aquí era más amoroso y servicial, pero las quimioterapias han cambiado mi carácter, haciéndome más irritable y desesperado. Intento controlar mis emociones distrayéndome con actividades, salidas al cine, y participando en los eventos organizados por la fundación.

Mi vida ahora es más tensa, pero intento no dejar que los obstáculos me derroten. Me esfuerzo por controlar mis emociones con actividades como jugar al fútbol, tocar la guitarra o usar mi teléfono.

Mi mamá ha cambiado, está más estresada y preocupada. Intento animarla saliendo y compartiendo más con ella. Nuestra relación con los médicos es buena, son como una segunda familia que nos motiva a seguir adelante.

Disfruto salir a caminar y conocer otras partes de Bogotá. Mis sueños no han cambiado, quiero estudiar mecatrónica, mecánica o ingeniería de sistemas. Los proyectos de mi familia han cambiado, especialmente para mi mamá, cuyo proyecto ahora es ayudarme a superar esta situación. Nos motivamos mutuamente a seguir adelante y afrontar esto juntos. (Darwin, 16 años, 2022)

En su relato, Darwin asume su enfermedad como un recorrido con obstáculos que requieren una adaptación constante y la movilización de recursos internos. Este proceso no solo le desafía a encontrar nuevas formas de gestionar las dificultades y avanzar, sino que también ha profundizado su relación con su madre. Juntos, en un intercambio de apoyo y motivación, se ayudan mutuamente en momentos de desánimo. Cada uno se convierte en un pilar fundamental para el otro, reforzando su vínculo y asumiendo cada desafío con un compromiso compartido hacia la recuperación. Esta dinámica colaborativa subraya la importancia del apoyo emocional y del acompañamiento en la gestión de condiciones de salud prolongadas, mostrando cómo el soporte mutuo puede ser vital para navegar periodos complejos.

Darwin expresa que sus sueños no han cambiado, pero sí sus estados de ánimo, los cuales se alteran luego de la quimioterapia. Además, expone su temor de que sus compañeros de estudio lo vean con asco, temor o pesar. Esto ha sido abordado por Sontag (2008), quien expone que la enfermedad no solo implica un estigma social, sino también la propia imagen que se tiene de la enfermedad.

Además, Darwin ofrece consejos para madres, jóvenes y profesionales de la salud, enfatizando la importancia de mantener el apoyo emocional y la comprensión durante el proceso de recuperación. Alienta a cada grupo a fomentar la empatía y la colaboración, elementos esenciales para transitar las condiciones de salud prolongadas:

Mi consejo para quienes viven con cáncer es que nunca abandonen las quimioterapias y que no se permitan desarrollar enfermedades mentales. También les recomiendo que no se concentren en pensamientos negativos o en lo que tienen, sino en el futuro que pueden tener. Hay jóvenes que están terminando su tratamiento, como un chico que está aquí, que ha terminado las quimios pero le faltan las radioterapias. No hay que desertar en ningún momento. Habrá momentos de aburrimiento, estrés, enojo o ganas de llorar, pero es importante controlar esas emociones.

A las mamás les digo que nunca dejen solos a sus hijos durante el proceso que están viviendo. A los papás les diría que no piensen que esto es como estar de vacaciones, aquí no estamos viajando ni disfrutando las cosas que ellos mandan. Es más, les aconsejo que se unan y apoyen más a quien está en tratamiento.

A los médicos, mi consejo es que sigan luchando por salvar vidas. Aunque algunos médicos a veces cometen errores, vuelven a buscar soluciones para arreglar esos problemas. (Darwin, 16 años, 2022)

Los consejos que Darwin ofrece a madres, jóvenes y profesionales de la salud encuentran eco en los planteamientos de Gergen (2012) y Ospina-Alvarado (2020), quienes destacan el valor de las relaciones en el tránsito de adversidades. Ambos autores sostienen que las dinámicas relacionales no solo proporcionan soporte emocional, sino que también potencian las capacidades de los individuos para navegar por situaciones difíciles, subrayando que en las conexiones humanas reside una poderosa herramienta para enfrentar y transformar los desafíos.

Por otro lado, a continuación, Darwin expone sus metáforas sobre esta experiencia. En la conceptualización de su historia con el cáncer, él utiliza metáforas con animales para describir la enfermedad y su tratamiento, viendo el cáncer como una serpiente al acecho y los tratamientos médicos como águilas que combaten esta amenaza. Esta narrativa, donde él se identifica como la presa vulnerable —un conejo— y también como un ave fénix que renace de sus cenizas, refleja una reconfiguración de su subjetividad en respuesta a la enfermedad:

Para mí, el cáncer es algo malo, como una serpiente al acecho buscando su presa. La quimioterapia, según lo entiendo, es un medicamento que mata tanto las células buenas como las malas, barriendo todo a su paso. Podría compararse con un águila. Las radioterapias son como una bandada de águilas, con el águila mayor liderando y ayudando a las otras águilas a capturar a la serpiente.

Yo me veo como la presa de la serpiente, como un conejo. Pero, como un conejo que puede transformarse en un fénix, renaciendo y volviéndose más fuerte. (Darwin, 16 años, 2022)

Según Sontag (2008), este tipo de simbolización puede ser una estrategia para afrontar la adversidad y de convertir en palabras lo que se lleva adentro, permitiendo una transformación personal a través de la reinterpretación de la experiencia. De otro lado, esta metáfora tiene coherencia con los planteamientos de Alvarado et al. (2014), quienes exponen que la subjetividad

es susceptible a transformaciones intencionadas del sujeto, cuando este se sitúa de manera reflexiva y crítica frente a su realidad; para este caso, el situarse como un conejo fénix; es decir, un animal transformado, que pasa de la fragilidad a la fortaleza y el renacimiento.

A continuación, se presenta una de las ilustraciones que acompañan el cuento de Darwin:

Ilustración 3

Ilustración del Cuento Darwin, el Conejo Fénix



Fuente: Elaboración propia, basada en las creaciones colectivas.

En esta experiencia de vida, Esperanza, de 46 años, relata su historia desde el momento en que su hijo Darwin fue diagnosticado con cáncer. Antes de transitar esta situación, Esperanza trabajaba como ayudante de agronomía y llevaba una vida familiar activa, aunque las relaciones con el padre de Darwin ya eran tensas. La enfermedad de Darwin marcó un antes y un después en su vida, implicando que dejara de trabajar y reubicarse para estar cerca de su hijo durante su tratamiento.

Este cambio no solo generó una transformación en su rutina diaria, sino que también la llevó a reflexionar sobre su valor como persona y la importancia de valorar cada momento. Esperanza describe cómo el diagnóstico inicial fue un *shock* tanto para ella como para Darwin, y cómo, a partir de ese momento, tuvo que tomar medidas drásticas, incluyendo el traslado a Bogotá para asegurar un mejor tratamiento para su hijo.

Durante este proceso, Esperanza se convirtió en el principal apoyo de Darwin, aprendiendo a manejar la ansiedad y el estrés que conlleva la situación. A pesar de los desafíos, se esforzó por mantener un ambiente positivo y alentador para su hijo, fortaleciendo su relación y brindándole el soporte emocional necesario para afrontar la enfermedad. Esperanza destaca la importancia de

aferrarse a la vida y la adaptación en circunstancias adversas, reflejando cómo la experiencia ha reconfigurado sus prioridades y perspectivas de vida.

Me llamo Esperanza. Tengo 46 años. Tengo más hijos y vivía con el papá de mi hijo, pero ya no, desde que estamos aquí. Antes de la enfermedad de mi hijo, yo trabajaba como ayudante de agronomía, revisando diferentes cultivos. Teníamos perritos, pero tuve que deshacerme de ellos, porque aquí no los puedo cuidar y además por las restricciones debido a las defensas de Darwin.

El diagnóstico fue hace seis meses y fue muy duro para mí. Él tiene cáncer de cuello; se le inflamó una amígdala y se le fueron duplicando como si fueran pepitas, rápidamente, hasta que el cuello se le puso grande y andaba torcido. Desde que comenzó con la pepita, se fue aislando de estudiar y de sus compañeros, no se sentía bien, estaba deprimido. No era un niño normal, se metía mucho en la casa y no salía.

Mi chico era muy alegre, juicioso, y de pocos amigos. Decía, "Mami, amigos no hay, conocidos sí". Con los profesores la llevaba bien, y aún se habla mucho con un profesor del colegio donde estudiaba. Quería mucho a sus perritos y al gato, especialmente cuando empezó todo esto. Mis otros hijos se fueron yendo, cada uno formó su hogar, y él se refugiaba en los animales.

Le gustaba verme trabajar en los cultivos, decía, "Mami, yo quiero aprender". Nuestra relación familiar antes de la pandemia era pésima. Yo soy una madre muy entregada a mis hijos, pero el papá se cree un "Dios" que todo lo habla y tiene que hacerse a la perfección como él dice. No me llevo bien con él, aún no me llevo bien con él, porque piensa que estar aquí es fácil, y no lo es. En este proceso con mi hijo, he aprendido a valorarme y valorar las cosas en su debido momento.

Todo empezó cuando Darwin me dijo "Mami, mira", y yo lo llevé al médico. El médico dijo que eran los ganglios y le dieron medicamento, pero seguían creciendo. Estuvo un año así, y yo pensaba, "¡no!, tengo que hacer algo, mi hijo no tiene que estar así". Fui a decirle a la trabajadora social de Arbeláez, y un doctor por videollamada dijo que había que trasladarlo a Bogotá. Seguí todo el proceso, informé al papá del chico y viajé a Bogotá.

En Bogotá, en el hospital, le hicieron todos los exámenes y un doctor oncólogo me dio el diagnóstico. Al principio, no podía creerlo, pero luego tomé aire y pregunté si era grave. El doctor dijo que era curable si se ponía mano, y eso me dio esperanza. Lloré, informé al papá y a los hermanos de Darwin. Les dije que cuando hablaran con él, no lloraran para no bajarle la autoestima.

Darwin tenía una buena relación con los profesores y ellos me llaman para preguntarme cómo está. Yo echo de menos mi trabajo, pero he aprendido que primero está mi hijo, su salud y después el trabajo. Lo más difícil es el proceso, ir al laboratorio y esperar. Lo más bonito es conocer a personas de diferentes lados y compartir con ellas.

Cuando el médico dijo que era curable, sentí que estaba sola, pero dije, "Papito Dios haga su santa voluntad, no la mía". Con Darwin tenemos una relación muy bonita; él tiene muchos sueños, como terminar su bachillerato y ser un gran profesor de sistemas. Le gusta hablar con don Santiago y ayudarlo en todo.

Los médicos que atienden a mi hijo son muy buenos, no tengo quejas. Hace 15 días, Darwin decía que quería desconectarse de la quimio por la ansiedad. Llamé al jefe y él habló con mi hijo para tranquilizarlo. A veces me siento cansada, pero sé que tengo que seguir.

Nuestro sueño es salir de donde vivimos y buscar un futuro mejor en la ciudad. Mi proyecto, después de todo esto, es trabajar, darle estudios y una buena universidad a Darwin. No es fácil hablar de esto, pero siempre digo que de la mano de Dios todo se puede, aunque no es fácil. A los niños les diría que son unos luchadores y que Dios tiene grandes cosas para ellos. A los amiguitos, que sigan siendo amiguitos y no discriminen a los niños con cáncer.

A los médicos les diría que cambien la palabra "enfermedad" por "oportunidad". (Esperanza, madre de Darwin, 46 años, 2022)

La narración de la experiencia de Darwin y Esperanza pone de relieve la importancia vital de tejer una narrativa que da significado a través del poder de las palabras, especialmente la madre expone la importancia de que la enfermedad sea vista como una oportunidad, lo que también tiene coherencia con los planteamientos de Darwin al reconocerse como un conejo fénix. A través de la

voz de Esperanza, la historia de Darwin se despliega, ilustrando de manera elocuente cómo las palabras actúan como vehículo para expresar y comprender emociones abrumadoras y eventos traumáticos.

La perspectiva de Ricoeur (1996, 2001) es aplicable a la forma en que Darwin y Esperanza comparten y dan forma a su trayectoria frente al cáncer, dado que, las maneras en que sus voces; es decir, sus subjetividades les permiten asumir su historia a partir de lo narrado, les posiciona como actores activos de su propia vida, que la transforman y la vivencian desde un posicionamiento propio frente a lo que les acontece. En el papel de narradora, Esperanza se vale de sus palabras de aliento para trazar el recorrido de Darwin a lo largo de su diagnóstico y tratamiento. De este modo, ella brinda consejos a otras personas a partir de su experiencia. También Darwin recomienda que se tejan redes de afecto que sostengan a quienes viven la situación de manera directa.

En paralelo, la narración de la historia de Darwin se convierte en un instrumento fundamental para integrar y dar coherencia a su experiencia personal. A medida que comparte su historia, está hilando una narrativa que ilustra su travesía con el cáncer, destacando momentos cruciales, emociones y las alteraciones en su vida cotidiana. Dicha narrativa no solo se desarrolla como una forma de comunicar su experiencia a los demás, sino que también sirve como un vehículo que le permite reflexionar sobre su propia subjetividad a la luz de la enfermedad.

A través de esta narración, Darwin explora con profundidad cómo la enfermedad ha influido en sus relaciones interpersonales, sus emociones y su visión del futuro.

En la vivencia de Darwin, se percibe de manera palpable cómo la enfermedad afecta su estado anímico, algo planteado previamente por Green (2008), quien expone que los jóvenes con cáncer, bien sea por la enfermedad, por los pensamientos de futuro, o por los tratamientos, pueden desarrollar estados de ánimo tendientes al enojo y la frustración. A medida que tiene las sesiones de quimioterapia, se desencadena una transformación en su temperamento y conducta. Él mismo se percibe como malhumorado.

Estas variaciones emocionales y conductuales pueden ser atribuidas parcialmente a los efectos secundarios del tratamiento y a las tensiones emocionales inherentes a la enfermedad. Esta metamorfosis en su manera de comunicarse da cuenta de una alteración en su subjetividad y en la manera en que se relaciona con los demás. El lenguaje, entonces, deviene en el medio por el cual canaliza sus emociones y desafíos, entendiéndose además como un recurso para afrontarlos.

En otro sentido, la aproximación de Sontag (2008) en cuanto a la percepción social y cultural de la enfermedad, así como su exploración sobre cómo las metáforas pueden moldear la comprensión de la misma, se manifiestan de manera elocuente en las narrativas de Darwin y Esperanza. Las metáforas que emergen de estos relatos, como la asociación del cáncer como una serpiente y la equiparación de la radioterapia como un grupo de águilas, juegan un rol esencial en la manera en que se comunican y se entienden las vivencias vinculadas con la enfermedad.

Estas metáforas cumplen, en primera instancia, con la función de otorgar sentido a lo desconocido y a lo que causa temor. La analogía entre el cáncer y una serpiente evoca una imagen tanto visual como emocional que resuena con la noción de un peligro acechante y nocivo. De manera similar, la representación de la radioterapia como un grupo de águilas sugiere la idea de un proceso enérgico y poderoso que ataca a la enfermedad.

La representación metafórica de la serpiente como un agente con el cual se puede entablar un diálogo y negociar una coexistencia agrega un estrato adicional de complejidad y profundidad al relato de Darwin. Esta perspectiva pone de manifiesto una disposición de oportunidad por parte del joven, quien no concibe al cáncer como una amenaza, sino como una realidad que atemoriza y pone en riesgo, pero con la cual puede interactuar y forjar mecanismos de cohabitación. Este planteamiento en la forma de abordar la enfermedad evidencia una voluntad de adaptación y búsqueda de soluciones, incluso en contextos desafiantes y aparentemente insuperables.

La idea de que el cáncer constituye una posibilidad en la vida, análoga a tantas otras, cobra una relevancia esencial. A menudo, la percepción arraigada de enfermedades como el cáncer, puede adoptar tintes negativos y catastróficos. No obstante, al encararlo como uno entre una variedad de posibilidades que pueden manifestarse a lo largo de la vida, se consolida la comprensión de que la salud y la enfermedad conforman componentes naturales e inevitables de la experiencia humana. Esta perspectiva posee el potencial de mitigar temores y ansiedades vinculadas con la enfermedad, al admitir que la existencia se encuentra repleta de distintos desafíos y oportunidades, y que afrontar tales desafíos puede culminar en un desarrollo personal y una comprensión ampliada del ser.

Esta historia permite retomar algunos de los planteamientos iniciales de la tesis, entre los cuales se planteaba que las metáforas tradicionales de la enfermedad, asumida desde el caos y lo crónico, terminan por complejizar la vida de quienes la vivencian, mientras que, metáforas más cercanas a las oportunidades, las posibilidades, desde lenguajes menos bélicos, es posible construir nuevos modos de habitar este tipo de experiencias.

De otro lado, Darwin narra que su madre a veces es quien necesita palabras de aliento, lo que le permite a él encontrar en su interior las fuerzas necesarias para acompañarla. Este acto de brindar apoyo a su madre no solo fortalece su sentido subjetivo, sino que también enriquece la relación entre ambos. La dinámica de cuidado y apoyo mutuo resalta la importancia de los lazos familiares en momentos de enfermedad, evidenciando cómo las relaciones cercanas pueden ser una fuente de fortaleza y agencia.

Asimismo, esta situación permite entender mejor las necesidades de las madres cuidadoras, quienes también requieren apoyo emocional y palabras de aliento. Reconocer estas necesidades es fundamental para proporcionar un cuidado integral, que no solo se centre en el bienestar del paciente, sino también en el de quienes cuidan de él. Al comprender que las madres cuidadoras tienen sus propias necesidades, se puede desarrollar un enfoque más empático y comprensivo hacia el cuidado, que valore y atienda las emociones y necesidades de todos los involucrados.

Además, la capacidad de los seres humanos para ayudar a otros, incluso en medio de la enfermedad o la adversidad, resalta la fuerza de los vínculos y la agencia personal. Este proceso de ayudar y ser ayudado permite a las personas desplegar sus fortalezas y capacidades, demostrando que la adversidad puede ser una oportunidad para el crecimiento personal y el fortalecimiento de las relaciones; en este sentido, el apoyo mutuo no solo beneficia a quien recibe la ayuda, sino también a quien la brinda, reforzando así la interdependencia y el poder transformador de las conexiones humanas.

La vida es normal pero distinta

Gabriela, una niña de 4 años con leucemia mieloide aguda, y su madre, Alejandra, viven la experiencia del cáncer y a continuación relatan su historia y su perspectiva. Gabriela, por su parte, expresa aspectos cotidianos respecto a su vida: “Me llamo Gabriela. Tengo 4 años. Estudio en la escuela donde estudian los niños. Tengo un gato y juego mucho con él. Me he sentido bien” (Gabriela, 4 años, 2022).

De otro lado, Alejandra, una madre de 31 años, comparte en su relato cómo la enfermedad de su hija Gabriela ha transformado su vida familiar en algo normal pero diferente. Reside con su familia extendida y ha tenido que poner en pausa su actividad laboral para dedicarse al tratamiento de Gabriela, quien fue diagnosticada con leucemia mieloide aguda hace un año. Alejandra describe a su hija como una niña que siempre ha sido vivaz y alegre, aunque la enfermedad ha intensificado su carácter, haciéndola más irritable y enérgica de lo habitual.

La vida diaria se ha ajustado significativamente debido a las necesidades de cuidado de Gabriela, en términos de alimentación y actividades externas. Los lugares públicos como parques y centros comerciales ahora son en gran medida inaccesibles, y las restricciones dietéticas también afectan las dinámicas familiares, con otros niños absteniéndose de ciertos alimentos por solidaridad hacia ella. Alejandra resalta que, a pesar de estos desafíos, la unión familiar se ha fortalecido, y la comunidad alrededor de Gabriela ha mostrado un apoyo inesperado y valioso. Este nuevo contexto de vida, marcado por restricciones y cambios, subraya una adaptación continua a una nueva normalidad, en donde la fe, la esperanza y la paciencia son cruciales para navegar el día a día.

Yo soy Alejandra. Tengo 31 años. En mi casa vivimos mi mamá, mi papá, mi sobrina, mis dos hijos y yo. En este momento no estoy trabajando debido al tratamiento de mi hija Gabriela.

Recibí el diagnóstico de Gabriela hace un año. Tiene leucemia mieloide aguda. Antes, ella era una niña normal, igual que ahora, pero ahora necesita más cuidados. Por su edad, no se le ha explicado nada del cáncer, pero se le ha dicho qué puede y qué no puede comer.

Le salieron unos morados y luego unas petequias, que son punticos rojos en todo el cuerpo. Ella ha cambiado, se volvió más malgeniada y más hiperactiva de lo que era antes.

Lo más difícil fue verla siendo reanimada. Siempre esperábamos el trasplante, y el 3 de diciembre se cumple un año desde que fue trasplantada.

Ha habido cambios en las personas, como los voluntarios de la fundación y personas allegadas a la familia, incluso quienes no esperábamos aparecieron.

La vida es normal pero un poco distinta. No se puede salir mucho al parque, ni a un centro comercial, ni jugar fuera debido al clima. Los otros niños a veces se antojan de cosas que Gabriela no puede comer, y ellos no comen porque les da pesar de ella, lo que cambia las dinámicas.

Para mí, el cáncer es como un virus. Gabriela sería súper valiente.

A otras mamás les diría que tienen que tener mucha fe. Esto requiere fe, esperanza y mucha paciencia porque no es fácil. La unión es lo más importante.

A los niños les diría que sigan luchando día a día, que se cuiden mucho, que tomen sus medicamentos como se indica. (Alejandra, madre de Gabriela, 31 años, 2022)

La perspectiva de Habermas (1990) aporta una comprensión profunda de la importancia de la comunicación como un proceso fundamental para la construcción de significados y la búsqueda de un entendimiento compartido entre las personas. En el contexto del relato de Gabriela y Alejandra, esta dimensión adquiere una relevancia particular al ilustrar cómo la comunicación no solo informa, sino que también conecta emocionalmente y da forma a la experiencia del cáncer, permitiendo que también sus pares, otros niños y niñas, prefieran no comer determinadas cosas y compartir con Gabriela en el marco de sus límites de cuidado, algo que ha sido abordado por Mèlich (2011), quien expone que en escenarios de fragilidad de la vida, la compasión colectiva tiende a expandirse y volverse más profunda.

Alejandra no solo comunica datos objetivos, como el diagnóstico y el tratamiento de Gabriela, sino que también transmite emociones, preocupaciones y pensamientos íntimos relacionados con la enfermedad. A través de sus palabras, busca establecer una conexión empática con otras personas que viven con cáncer, permitiendo que las emociones y las experiencias de Gabriela sean compartidas y comprendidas de manera más amplia, a partir de los consejos que brinda a otras personas que pueden atravesar experiencias similares.

En la teoría de Habermas (1990), el entendimiento compartido se basa en el uso del lenguaje como medio para expresar subjetividades y construir significados intersubjetivos. En el relato, Alejandra utiliza el lenguaje para dar forma a las experiencias y emociones de Gabriela en un formato que puede ser comprensible para la niña. Este proceso implica una adaptación intencionada del lenguaje para capturar tanto los aspectos objetivos de la enfermedad como los aspectos subjetivos de la vivencia emocional.

Por otro lado, los consejos de Alejandra a otras mamás y a los niños reflejan su deseo de compartir su experiencia y su búsqueda de darle sentido, lo que tiene coherencia con los planteamientos de Ricoeur (1996), quien manifiesta que la narración también atraviesa la construcción de sentidos de la historia vivida por medio de la palabra o la historia compartida con otros al generar significados colectivos.

De este modo, estas historias reflejan cómo Gabriela y Alejandra construyen sus narrativas de vida, contextualizan sus experiencias y buscan dar sentido a través de la agencia. Las metáforas,

los consejos y la relación con su entorno resaltan cómo día a día cuidan la vida, en la fragilidad las prácticas de autocuidado suelen fortalecerse.

En otro aspecto, resulta notable que Alejandra describa esta etapa de su vida como no hacer nada, pese a que las prácticas de cuidado que lleva a cabo son considerablemente más intensas y delicadas que las actividades de un trabajo convencional. Esta expresión subraya una posible subvaloración social del trabajo de cuidados en el hogar, especialmente en contextos de enfermedad. Aunque Alejandra dedica gran parte de su tiempo y energía a gestionar la salud y el bienestar de su hija, la intensidad y la complejidad de estas tareas a menudo no son reconocidas como trabajo, en el sentido tradicional, lo cual refleja una perspectiva cultural que merece ser revisada y valorada adecuadamente.

A continuación, se presenta una ilustración tomada del cuento construido a partir de las metáforas planteadas por Alejandra con el acompañamiento de Gabriela:

Ilustración 4

Ilustración del Cuento Gabriela y su Mamá Ratona



Fuente: Elaboración propia a partir de las creaciones colectivas.

La historia de Gabriela y su madre plantea un aspecto importante que se sustenta en el entramado del proyecto de investigación, y es que, la normalidad desde la cual ha sido comprendida la vida sin situaciones de enfermedad, y cómo esta última es asociada con lo anormal, impide entender que la normalidad, tal vez, implique asumirse desde la emergencia de múltiples normalidades, o más bien múltiples experiencias de vida; es decir que, la vida en sí misma no es anormal, se

experimente o no la enfermedad, la vida simplemente es vida, en toda su enteridad y todos sus matices.

Querer volver a casa

Ismael, un niño de 8 años, reside con su madre, abuela, hermanos menores y tía. En su entorno familiar también disfruta de la compañía de tres mascotas: Pepe y Fiona, sus perros, y Gaviota, una lora. Anteriormente, Ismael mantenía una relación cercana y afectuosa tanto con sus familiares como con sus animales; sin embargo, debido a su condición médica actual, que afecta su sistema inmunológico, los médicos le han recomendado mantener distancia de los animales para evitar alergias. Esta situación ha generado en Ismael sentimientos encontrados, pues, aunque se encuentra contento por la atención que recibe y la posibilidad de controlar su salud, también siente tristeza al no poder estar en su hogar y disfrutar de su vida cotidiana.

Soy Ismael, tengo 8 años. Vivo con mi mamá, mi abuelita, mis hermanitos y mi tía. Tengo un perro, una perra y una lora. Se llaman Pepe, Fiona y Gaviota.

Antes me llevaba bien con mi familia y con mis animalitos, pero por ahora los doctores no me dejan acercarme a otros animales porque puedo tener alergias. Aquí estoy un poco feliz y un poco desanimado porque no he podido ir a mi casita.

Quiero ir a mi casa, pero también venir a mis controles, pasar un agradable tiempo con mi familia, y poder jugar con otros niños y con Gaby.

En mi cuento, el cáncer sería una persona, una persona como yo. Aunque, como en mi caso, eso va en la sangre, me lo imaginaría como si mi sangre saliera aguada. Entonces, pasaban cosas y me tenían que volver a chuzar porque la muestra salió mal. En el cuento, yo sería yo mismo y mi mamá sería ella misma. (Ismael, 8 años, 2024)

La entrevista a la mamá de Ismael no fue posible realizarla, dado que los días en que se pudo realizar el trabajo de campo en la Fundación Sol en los Andes, ella se encontraba en asuntos médicos de Ismael y en el cuidado del hogar, esto porque las mamás se distribuyen un día a la semana para hacer el aseo y el arreglo de la casa.

En el caso de Ismael, se puede observar cómo su habilidad para comunicar y expresar sus emociones juega un papel crucial en su experiencia. A través de su relato, se aprecia cómo Ismael

se esfuerza por comunicar sus sentimientos encontrados de alegría y desaliento debido a las restricciones que le impiden interactuar con animales y a su deseo de estar en su hogar.

La narrativa de Ismael resalta la complejidad de sus sentimientos duales, aquellos que le recuerdan la atención y el cuidado que ha traído esta experiencia y aquellos que se relacionan con el aislamiento y la lejanía de sus seres queridos; este aspecto es resaltado por Green (2012), quien expone que la enfermedad implica un conjunto de restricciones, pero también un conjunto de privilegios para quienes la vivencian.

Para Ismael imaginar su cuento fue difícil; sin embargo, se construyó una historia a partir de su imaginación sobre el cáncer siendo representado a partir de la sangre aguada:

Ilustración 5

Ilustración del cuento Ismael y su Sangre Aguada



Fuente: Elaboración propia a partir de los ejercicios de co creación.

Aunque no se presenta una entrevista con la mamá de Ismael, se menciona su papel en el cuidado de la casa y de Ismael. Esto refleja cómo las familias se reorganizan y redistribuyen las responsabilidades cuando enfrentan desafíos de salud. También se puede observar cómo la enfermedad de Ismael afecta su relación con su familia y su entorno, lo cual se relaciona con la investigación sobre enfermedad y familia realizada por Sontag (2008), quien expone que la enfermedad no solo tiene unos impactos biológicos, sino también sociales, especialmente los escenarios relacionales más íntimos.

La metaforización de la experiencia de la enfermedad permite que los niños, las niñas, las y los jóvenes, así como sus familias, puedan posicionarse de una manera particular y dialógica con ella, en donde interlocutan, cuestionan, le asignan un personaje determinado y se permiten explorar

cuestionamientos que tienen sobre la vivencia, encontrando posibles respuestas que surgen de estos diálogos metafóricos.

Valorar más la vida

Mariana, una joven de 13 años, vive normalmente en un hogar concurrido con su familia y continúa su educación desde casa mediante un sistema adaptado debido a su salud y a su estadía en la fundación. Antes de su diagnóstico, Mariana llevaba una vida activa y académicamente buena, pero la enfermedad la ha llevado a un aislamiento notable y a un cambio en su rutina diaria. A pesar de los desafíos que enfrenta en la clínica, ha encontrado valor en las nuevas experiencias, como conocer Bogotá, y sigue comprometida con sus sueños mientras aprende a adaptarse y valorar diferentes aspectos de su vida. A continuación, se presenta su historia:

Me llamo Mariana. Tengo 13 años. Vivo con mis dos hermanos, mis dos sobrinas, mi cuñada, mi nana y mi mamá.

Estoy en sexto grado, pero no voy al colegio. Me mandan las tareas desde Bucaramanga a la doctora que me está ayudando. Ella las imprime, yo las hago y las envío de vuelta.

Antes de esto, mi desempeño escolar era muy bueno y me llevaba bien con mis profesores y compañeros. Antes del diagnóstico, iba a estudiar, llegaba a casa, hacía las tareas y a veces iba a patinaje los fines de semana.

Cuando me dieron el diagnóstico, me aislé bastante, de mi familia y de todos en general. Sentía tristeza y dejé de salir a jugar con mis amigas.

Lo más difícil ha sido estar en la clínica, no me gusta. Lo más chévere ha sido poder conocer Bogotá. Mis amigas saben lo que tengo y me dicen que me cuide. Mis profesores también saben, me mandan las tareas y materiales para que yo pueda entender.

Mi vida es normal ahora, pero ha habido algunos cambios en la alimentación y la protección. Mi actitud ha cambiado, no sé cómo, pero es diferente, ni mejor ni peor, solo diferente.

Mis sueños no han cambiado, sigo queriendo estar en la policía o en el ejército. (Mariana, 13 años, 2022)

Mariana ha experimentado un notable cambio en su percepción de la vida tras su diagnóstico, aprendiendo a valorar más profundamente cada momento y aspecto de su existencia.

Este cambio refleja las ideas de Mèlich (2011), quien sugiere que las adversidades pueden propiciar una profunda apreciación por la vida y una reconfiguración del sentido de la existencia. Para Mariana, la enfermedad no solo ha modificado su rutina diaria, sino que también ha enriquecido su conexión con su madre y ampliado su comprensión del mundo, ayudándole a desarrollar una madurez emocional y un aprecio por la vida que antes no poseía. Para ella, además, su historia solo se puede representar desde su propia vivencia: “En mi cuento, el cáncer es una niña y yo soy otra niña. La niña del cuento parece rara, pero me ha enseñado cosas, como acercarme más a mi mamá y valorar más la vida” (Mariana, 13 años, 2022).

En la narrativa personal de Mariana, el cáncer toma la forma de una niña, una versión peculiar y distinta de ella misma, que se convierte en una figura simbólica en su cuento. A través de esta representación, Mariana explora aspectos desconocidos de su subjetividad y experimenta aprendizajes significativos, como fortalecer su relación con su madre y apreciar más profundamente la vida. A continuación, se presenta una ilustración que acompaña el cuento, capturando visualmente la metáfora que Mariana ha creado para describir su experiencia con el cáncer.

Ilustración 6

Ilustración del Cuento Mariana y Ana Cangrejo



Fuente: Elaboración propia a partir de los ejercicios de co creación.

Ahora se da paso a la historia de Magali, la madre de Mariana, quien desde su perspectiva detalla la experiencia del cuidado de su hija. Magali comparte los desafíos y las transformaciones que ha observado en Mariana, ofreciendo una visión íntima de cómo ha sido acompañar a su hija a través de su proceso de salud, subrayando el impacto emocional y los ajustes que ha requerido esta situación en la vida familiar.

Me llamo Magali. Tengo 45 años. Vivo con mi mamá, mis hijos y dos nietas. Me dedico a cuidar a mi hija, que tiene diagnóstico de leucemia mieloide, pero ya le hicieron el trasplante. Recibimos el diagnóstico hace 10 meses.

Ella siempre ha sido reservada, pero antes le gustaba salir a jugar. Ha sido muy unida con la nona y con los hermanos. Le gustaba comer, jugar con una vecinita y salir con su hermana.

Todo comenzó porque le dio fiebre por 15 días. La llevé al seguro y le mandaron vitaminas y ejercicio porque estaba gordita. Como no mejoró, la llevé a otro médico que dijo que estaba bien, pero que tenía algo, y mandó exámenes. No tuve recursos para hacerlos, y al día siguiente se agravó. La llevé por urgencias y ahí nos dieron el diagnóstico.

Ese momento fue muy fuerte. No le explicamos la situación porque ella estaba en UCI y el doctor le dio el diagnóstico a ella y a mí.

Las relaciones familiares cambiaron. Estábamos desunidos, y esto nos unió. Solo una niña de su curso ha estado pendiente de ella. Su rendimiento escolar antes era muy bueno, pero ahora es bajo porque solo recibe guías.

A ella le gustan mucho los cumpleaños, pero no hemos podido celebrarle porque primero debemos atender esto. Tampoco podemos salir mucho.

Lo más difícil ha sido afrontar la enfermedad, pero lo más bonito es que encontramos ángeles por donde vamos. Ella se distrae dibujando y ha hecho cosas creativas, como un cuadro en el *homi*.

Empezó el tratamiento de inmediato porque llegó en estado crítico. Lo asimiló a los cuatro meses, cuando empezó a caerse el pelo, las uñas y a bajar de peso.

No hay tranquilidad, porque cualquier cosa que le pase me angustia mucho. He visto muchos casos de niños que fallecen, y eso me tiene siempre prevenida.

A otras mamás les diría que se agarren de Dios, tengan mucha fe porque es el único. A los niños les diría que oren mucho y que se apoyen en sus familias, porque la familia y Dios son lo único. (Magali, madre de Mariana, 45 años, 2022)

El relato de Mariana y Magali refleja las transformaciones y desafíos que surgen ante la irrupción de una enfermedad en sus vidas. Su experiencia invita a reflexionar sobre cómo los individuos afrontan la adversidad y construyen significados en medio de circunstancias desafiantes.

Mariana adopta la narración como una forma de procesar su experiencia y dotar de sentido a su realidad. Su representación metafórica del cáncer como una niña, y la conexión que establece con el valor de la vida y el acercamiento a su madre, revelan su búsqueda de comprender y contextualizar el cambio que ha experimentado. Esta técnica narrativa de Mariana refleja la noción de configuración de Ricoeur (1996), donde los individuos dan forma a sus vivencias y construyen significados a través de la interpretación.

El uso de las guías de estudio y la adaptación a las aulas hospitalarias representan una respuesta activa a la situación, subrayando la capacidad humana de ajustarse ante circunstancias cambiantes. Aquí, se puede relacionar el concepto de agencia propuesto por Mèlich (2011), quien

expone que poder transformar el posicionamiento del sujeto ante el mundo implica el anhelo del mismo por un futuro esperanzador, ya que Mariana asume la enfermedad desde la posibilidad y no desde la carencia.

La experiencia de Magali complementa la narrativa de Mariana al resaltar el impacto en las dinámicas familiares y la necesidad de apoyo emocional y espiritual en momentos críticos. La orientación de Magali hacia la fe y la familia como fuentes de fortaleza conecta con la noción de agarrarse de Dios y los seres queridos, como sugiere Ospina-Alvarado (2020), quien plantea que, para niños, niñas y sus familias, los vínculos y la esperanza en algo desde la espiritualidad, como sea que se conciba, han sido fuertes motivantes para salir adelante en circunstancias de adversidad.

La experiencia compartida por Mariana y Magali encuentra resonancia en las reflexiones de autores como Green (2012) y Sontag (2008), quienes también aportan perspectivas valiosas para comprender las complejidades emocionales que surgen en contextos de enfermedad y transformación.

La narrativa de Mariana, al explorar su desempeño escolar y su relación con el entorno, evoca la teoría de Green (2012) sobre el lugar ocupado por la enfermedad en el mundo social. Green (2012) postula que la enfermedad no solo impacta al individuo afectado, sino que también altera las dinámicas sociales y las subjetividades de quienes la rodean. En el caso de Mariana, su adaptación al sistema de educación a distancia y su aislamiento social reflejan cómo la enfermedad puede influir en las interacciones y roles dentro de su comunidad.

Por otro lado, la vivencia de Magali como cuidadora principal de su hija resuena con las preocupaciones planteadas por Sontag (2008), quien argumenta que la enfermedad a menudo se carga de significados y metáforas culturales que pueden influir en la percepción y experiencia de los individuos. En el caso de Magali, el diagnóstico de leucemia de su hija y su experiencia en la clínica se relacionan con la carga emocional y cultural asociada a la enfermedad, lo cual puede influir en su percepción y respuesta a la situación.

Esta historia, al igual que muchas otras que se abordarán en el siguiente capítulo, destaca la importancia de entender la vida más allá de su dimensión biológica. Se trata de reconocer que la vida es una sucesión de instantes y experiencias, donde cada segundo posee un valor intrínseco. Este enfoque enfatiza la relevancia de cada momento vivido, sin que su importancia dependa de la duración cronológica de la existencia.

Asimismo, se subraya que el verdadero valor de la vida radica en la apreciación y vivencia plena de esos instantes y experiencias. Independientemente de si la vida es prolongada o breve, su riqueza se encuentra en la capacidad de valorar y experimentar cada momento. Esta perspectiva invita a reflexionar sobre la manera en que se vive y se percibe el tiempo, otorgando significado a cada experiencia vivida.

Un camino de cuidado

Desde su diagnóstico, Ónix ha enfrentado desafíos notables, como las frecuentes inyecciones y una dieta modificada que encuentra poco apetecible, consistente en alimentos simples y sin el sabor al que estaba acostumbrada. Su historia resalta la centralidad del cuidado materno en su vida y cómo este ha sido un pilar en el proceso de adaptación a los cambios impuestos por su condición de salud. A través de su relato, Ónix comparte no solo las dificultades físicas y emocionales que ha enfrentado, sino también su visión esperanzadora hacia el futuro, junto con una representación imaginativa del cáncer en su vida, en la cual ella se identifica con un conejo y su madre con un gato.

Me llamo Ónix. Creo que tengo 6 o 7 años. Vivo con mi mamá y mi papá.

Tengo un hermano, pero ya no vive con nosotros.

Mi vida antes del diagnóstico era feliz; me gustaba jugar, comer e ir al parque. Con mi mamá siempre he tenido una buena relación, y con mi papá también, aunque es un poquito bravo.

Lo más difícil ha sido que me pongan inyecciones y la comida. La comida no me gusta; me dan huevo cocido, tajadas, pollo sin sabor, verduras que no me gustan y jugo simple, sin sabor. Creo que mi mamá olvidó cocinar, porque la comida que hace ya no sabe rica.

Antes éramos felices. Me dejaban salir, me acostaba y le oraba a Dios, me levantaba y hacía lo mismo. (Ónix, 7 años, 2022)

A pesar de las dificultades y cambios desfavorables en su vida, como las restricciones dietéticas y los tratamientos médicos invasivos que no disfruta, Ónix muestra una notable capacidad para adaptarse y encontrar fortalezas en su situación. Ella extiende palabras de aliento a otros niños y niñas que atraviesan desafíos similares, aconsejándoles que mantengan una actitud positiva y perseverante. Ónix les insta a seguir adelante con determinación y les recuerda la importancia de esperar con optimismo el momento en que puedan regresar a sus hogares y

recuperar su felicidad, enfatizando que los obstáculos son temporales y superables con esperanza y capacidad de agencia. “A otro niño que viva lo mismo le diría que siga adelante, que nunca se rinda, y que cuando supere la enfermedad, vuelva a su casa y viva feliz” (Ónix, 7 años, 2022).

En la imaginativa historia de Ónix, se tejen las figuras de una conejita, una gata y una culebra, personajes que simbolizan aspectos distintos de su experiencia con el cáncer. En este relato, Ónix se identifica con la conejita, representando su propia fragilidad y sensibilidad, mientras que su madre es simbolizada por la gata, reflejando protección y cuidado maternal. La enfermedad toma la forma de una culebra, un personaje en su narrativa que desafía la tranquilidad de su mundo. A través de esta fábula, Ónix no solo procesa su situación actual, sino que también ofrece una perspectiva que articula su aprendizaje, las prácticas de cuidado, que a veces pueden ser incómodas o desagradables, y la relación dinámica con su madre en el contexto de su enfermedad. “El cáncer sería como una culebra. Yo sería de estos que me gustan tanto... ¿cómo es que se llaman?... los conejos. Mi mami sería un gato (Ónix, 7 años, 2022).

Ilustración 7

Ilustración del cuento Ónix la Conejita y la Culebra sin Sabor



Fuente: Elaboración propia a partir de los ejercicios colectivos.

La madre de Ónix, comparte que en la enfermedad de su hija algunos de los retos más importantes se dan en aspectos cotidianos, como la alimentación:

Me llamo Tatiana. Tengo 30 años y vivo con mi esposo. Vengo de una vereda llamada Centro Gaitán, en Casanare, municipio de Paz de Ariporo. En este momento no estoy trabajando debido al tratamiento de mi hija, y mi marido trabaja en el campo, haciendo trabajos de mano en fincas y cosas así.

Hace casi 3 años, el 20 de enero de 2019, recibimos el diagnóstico: leucemia linfocítica aguda. Antes del diagnóstico, en el campo éramos muy tranquilos y no teníamos tantos cuidados. Ella jugaba descalza, iba al río y no nos preocupábamos tanto por las cosas. Pero ahora, debido a la enfermedad, hemos tenido que abstenerla de muchas cosas.

Nuestra relación familiar era buena, en el Llano tendemos a ser muy unidos, no solo con la familia, sino también con los vecinos. Somos una comunidad pequeña y todos nos conocemos, si uno tiene algo, el otro también.

Mi hija no está estudiando porque tuvo una encefalitis que le causó problemas de aprendizaje. A raíz de una quimioterapia, se le inflamó el cerebro y quedó en coma. Nos tocó enseñarle a caminar, hablar, y reconocer los colores, todo como a un bebé recién nacido. La matriculamos, pero no hemos sido constantes con eso, hemos estado más enfocados en que esté tranquila.

Hace un año, ella comenzó con dolor de estómago, y en el campo se pensaba que era algo simple, como *descuajadura*. La llevamos al médico varias veces, pero no encontraban nada. Finalmente, una fiebre muy fuerte y ganglios inflamados nos llevaron a hacerle un examen de sangre, que reveló la leucemia. Nos mandaron a Bogotá para confirmar el diagnóstico.

El médico me dijo enfáticamente que era cáncer en la sangre, no solo una enfermedad en la sangre. No le explicamos a ella de inmediato, empezamos a vivir el momento y a seguir adelante.

Cuando volvimos a la vereda, nos recibieron con mucha felicidad. He sido siempre muy activa con los niños en la comunidad, organizando actividades y celebraciones, así que cuando volvimos, fue muy emotivo.

La vida social de mi hija se está normalizando ahora que hemos dejado las quimioterapias hace 6 o 7 meses. A pesar de esto, hemos tenido que ser muy cuidadosos con ella. Lo más difícil ha sido sentirme egoísta, porque me he dedicado completamente a ella, dejando de lado a mi otro hijo y a otros miembros de la familia.

Decidí estudiar atención a la primera infancia para poder trabajar y estar con mi hija. Hice el técnico y trabajé como agente educativa en un jardín, pero tuve que dejarlo para no faltar a las citas médicas.

La fundación ha sido un apoyo fundamental. No he tenido que preocuparme por transporte, alojamiento o útiles. La EPS solo respondió después de poner una tutela.

Mi hija ha entendido bien el proceso, aunque se trauma cuando piensa en hospitalizaciones. No tengo tranquilidad porque siempre estamos atentos a cualquier signo de recaída. A veces somos nosotros los que la limitamos, pero ella siempre dice que puede hacerlo.

A otras mamitas oncológicas les diría que sean fuertes y no nieguen la realidad del diagnóstico, que intenten entender y afrontar la situación con fuerza. A los niños les diría que querer es poder. Nunca deben decir "no puedo más", porque siempre se puede, por más difícil que parezca. Las palabras tienen poder, así que siempre hay que decir que sí se puede. (Tatiana, mamá de Ónix, 30 años, 2022)

La historia narrada por Ónix y Tatiana emerge como un relato que abarca el afrontamiento ante la adversidad, y al mismo tiempo, denota un proceso de cambio y evolución de la subjetividad en respuesta al diagnóstico de cáncer. En este contexto, es plausible explorar cómo el acto de narrar y reinterpretar las vivencias puede ejercer una influencia determinante en la manera en que las personas perciben y establecen vínculos con su situación.

No solamente su subjetividad se ve transformada, también su identidad, por ejemplo, Tatiana emplea el término *mamitas oncológicas* para referirse a las madres que tienen hijos que atraviesan la experiencia del cáncer, lo que le permite hacerse parte de, sumarse a una colectividad que vivencia momentos similares.

En consonancia con los aportes de Ricoeur (2001), se manifiesta un paralelismo entre la travesía de Ónix y Tatiana y la noción de identidad narrativa, dado que la narración de sus experiencias refleja el proceso de reconfiguración de la subjetividad, en donde los sujetos se enfrentan a desafíos que ponen a prueba sus creencias y valores previos. La transformación de Ónix, de una vida despreocupada y llena de actividades cotidianas al afrontamiento de la enfermedad y la búsqueda de sentido, ilustra cómo la narrativa no solo relata su historia, sino que

también contribuye a la configuración de su subjetividad, encontrando que en la adversidad han tenido recursos claves como el cuidado y el fortalecimiento del vínculo entre madre e hija.

Dentro del relato que involucra a Ónix y Tatiana, emergen de manera relevante aspectos fundamentales como la ética del cuidado y la preocupación por el bienestar ajeno, planteamientos de Ospina-Alvarado (2020), quien expone que, en contextos de fragilidad, el cuidado de otros permite encontrar recursos que terminan por fortalecer al mismo sujeto que ejerce la práctica del cuidado. En este contexto, Tatiana se impulsa a sí misma hacia una entrega inquebrantable con el propósito de cuidar y respaldar a su hija en su ardua batalla contra la enfermedad, encarnando así un enfoque ético que se fundamenta en la responsabilidad y el compromiso hacia el otro, pero que además amplía cuando busca aconsejar a otras madres, y a otros niños y niñas que atraviesen experiencias similares.

Asimismo, se observa el aporte de Heidegger (2022), quien sugiere que el ser humano no existe de manera aislada, sino que está inextricablemente vinculado a su entorno y al mundo circundante. En el contexto de enfrentar una enfermedad como el cáncer, la relación de Ónix y Tatiana con el mundo se encuentra drásticamente transformada.

La enfermedad impone un desafío existencial que altera la forma en que experimentan y se relacionan con su entorno cotidiano las personas que la viven. Las preocupaciones previas pueden atenuarse, y el enfoque se desplaza hacia la búsqueda de la salud y el bienestar, lo que reconfigura su perspectiva y sus prioridades. Esta reinterpretación de la relación entre Ónix, Tatiana y el mundo se traduce en una reevaluación de sus valores, objetivos y sentido de vida.

La enfermedad actúa como un catalizador que invita a repensar el lugar y el significado de su existencia en un contexto que, si bien es desafiante, también puede propiciar una mayor claridad en la apreciación de los aspectos esenciales de la vida. Así, la enfermedad es también un escenario en el que se redibujan los sueños, se reconfiguran significados y sentidos, se profundizan reflexiones que permiten creer y construir un por qué y un para qué de la vida misma.

Reflexiones que surgen en la vivencia del cáncer

Los sentidos de cada relato permitieron reconocer que, en todas las historias, se destaca el impacto que el diagnóstico de cáncer tiene en la vida de las personas. Los niños, las niñas, las jóvenes, los jóvenes y sus madres experimentan una gama de emociones, desde la tristeza y el miedo hasta la esperanza y la determinación para continuar encontrando recursos individuales y

colectivos que les permitan continuar la travesía. Esta experiencia emocional a menudo lleva a una transformación en la forma en que asumen la vida y se relacionan con los demás.

Las historias resaltan cómo el diagnóstico de cáncer puede afectar las dinámicas familiares. Los cuidadores, en particular las madres, reorganizan sus vidas para brindar apoyo y cuidado a los niños y las niñas. En algunos casos, se observa una mayor unión familiar, mientras que, en otros, puede surgir cierta tensión debido a las demandas emocionales y logísticas a causa de la enfermedad.

En estas historias, sus narradores y narradoras, muestran una notable capacidad de adaptación y esperanza frente a los desafíos de la enfermedad. Tanto los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes, como sus madres aprenden a enfrentar las dificultades, a ajustar sus rutinas y a encontrar formas creativas de mantener la esperanza y la alegría en medio de la adversidad. En todas las historias, se destaca la importancia de contar con una red de apoyo, ya sea en forma de familiares, amigos o instituciones como fundaciones, y en el caso de los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes, sus mascotas. La comunidad desempeña un papel fundamental en brindar apoyo emocional, recursos y ayuda práctica para afrontar los desafíos del tratamiento y la recuperación.

Los participantes utilizaron metáforas y narrativas para dar sentido a la experiencia del cáncer, al inicio metáforas victimizantes que se relacionan con las maneras tradicionales en que se asume el cáncer socioculturalmente; sin embargo, posteriormente las transformaron a unas perspectivas de vida ecosistémica, en donde existen múltiples seres, condiciones y variables que hacen parte de la experiencia de vivir.

Hasta ahora, se hacen evidentes varios aspectos comunes de la enfermedad. Uno de ellos es que no todo lo que ocurre en el transcurso de la enfermedad es negativo. Esta percepción depende del lente con el cual se observe la experiencia y de las palabras escogidas para narrarla. La manera en que se describe y se comunica la experiencia de la enfermedad puede influir significativamente en cómo se vive y se entiende la misma. Al utilizar un enfoque que no se centre únicamente en un lenguaje guerrerista, se abre la posibilidad de reconocer y valorar otras posibilidades en medio de la adversidad.

Además, se evidencia que las metáforas que alejan a la enfermedad del lenguaje bélico tienden a enmarcarla inicialmente desde una perspectiva amenazante. Las personas que experimentan la enfermedad suelen percibirla como una amenaza en sus primeras etapas. Sin embargo, al transitar por la experiencia y reorientar su narrativa, estas personas pueden establecer

un diálogo con su enfermedad. Este proceso les permite transformarse en sujetos que no solo enfrentan la enfermedad, sino que también la acogen, la comprenden y la transitan desde una perspectiva de posibilidad y crecimiento personal y colectivo.

Esta transformación narrativa implica un cambio significativo en la manera en que las personas se posicionan frente a la enfermedad. En lugar de verse a sí mismas como víctimas o héroes en una batalla, como lo sugiere el lenguaje bélico, pueden asumirse como sujetos activos que eligen su postura frente a la experiencia. Este cambio permite una reafirmación de su subjetividad y les brinda posibilidades de agencia y autonomía sobre su propia vida. Al elegir un pensamiento propio, las personas pueden encontrar sentido y significado en su experiencia de enfermedad, lo cual es fundamental para su bienestar emocional y físico.

En este mismo sentido, es importante resaltar que este proceso de resignificación y reorientación narrativa no es posible dentro del marco del lenguaje bélico. El lenguaje de la guerra restringe a las personas a roles limitados, ya sea como víctimas o como héroes, sin ofrecer espacio para una comprensión más matizada y personal de la enfermedad. En cambio, una narrativa que permite un diálogo abierto y una recontextualización de la experiencia ofrece una mayor flexibilidad y profundidad en la manera de vivir y entender la enfermedad. Este enfoque no solo enriquece la experiencia personal, sino que también promueve una visión más holística y humana de la vida y la enfermedad.

Andar nuevos caminos: Vivir con VIH desde los relatos de niños, niñas, jóvenes y sus madres

En este apartado se presentan las historias de los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes, así como de madres que viven con VIH. En este caso ninguna de las personas participantes se encontraba en la etapa Sida, por lo que, solamente se aborda la experiencia del VIH. Las historias de las familias con el VIH tienen una particularidad, y es que, en la mayoría de los casos, tanto madres como hijos e hijas comparten el diagnóstico, dado que este ha llegado cuando los niños y niñas se comenzaron a enfermar en la primera infancia y esto llevó a la búsqueda del origen de las enfermedades oportunistas, lo cual implicó estudios de sangre que evidenciaron la presencia del virus tanto en los menores como en sus madres. En este estudio, solo en uno de los casos no participó la madre biológica, sino la tía, o madre cuidadora de la menor.

El trabajo de campo se desarrolló en la Fundación Planeta Amor, la cual tiene como misión “mejorar las condiciones de vida de la niñez y la juventud infectada o afectada con VIH y su

prevención en Colombia” (p. 5). En cuanto a su historia, la fundación ha tenido diferentes ejes de acción, de acuerdo a los aspectos sociales, culturales y políticos que se daban alrededor del VIH:

Gracias al trabajo de un grupo de personas, nacimos en Bogotá en 1994 con el nombre de Fundación Dar Amor, Fundamor – Bogotá, para albergar y asegurar una muerte digna a diez bebés infectados por el VIH, huérfanos, abandonados y provenientes de familias de bajos recursos. Entre 1995 y 1998, la aparición de los medicamentos antiretrovirales nos permitió evolucionar hacia la búsqueda de la calidad de vida de la población infantil atendida, así como del ejercicio efectivo de su derecho a la salud. Como logro importante de estos años, está la inclusión de los medicamentos en el Plan Obligatorio de Salud –POS.

Desde entonces concentramos esfuerzos incidiendo en las políticas públicas para obtener los medicamentos antiretrovirales y los exámenes de laboratorio especializados requeridos a través de la atención en salud que brinda el Estado; igualmente trabajamos para lograr la correcta adherencia al tratamiento por parte de quienes viven con el diagnóstico. Entre 1999 y 2001 incrementamos nuestro trabajo en prevención, reduciendo los mitos y tabúes que genera el virus en la población en general; así como la lucha contra la ignorancia, el miedo, el estigma y la discriminación, añadiendo así al ejercicio el derecho a la educación.

Entre 2002 y 2005, ampliamos nuestro trabajo en sensibilización y prevención, reclamando y exigiendo el derecho de todo menor, a vivir en comunidad. Entre 2006 y 2013 nos enfocamos a través de diferentes programas desarrollados en la fundación, para mejorar aspectos como cubrimiento, inclusión, formación y proyecto de vida. Con nuestro programa *Retorno a Casa*, fortalecimos el derecho a tener una familia y a vivir en comunidad.

Actualmente dando continuidad a este proceso, seguimos trabajando para fortalecer la responsabilidad de las familias, su acompañamiento al proceso y promoviendo una mayor solidez al vínculo afectivo; simultáneamente preparamos a los niños, niñas y jóvenes para la vida en sociedad como sujetos de derechos. (Fundación Planeta Amor, 2016, pp. 3-4)

El primer contacto con el coordinador de la fundación se dio en el año 2020, es decir, cuando el proyecto tuvo sus primeros abordajes y cuando se comenzaba el rastreo de antecedentes. Este diálogo permitió tener una perspectiva de la enfermedad y sus implicaciones, esta primera interacción se presenta a continuación.

Perder el miedo a la muerte desde los ojos del amor

La Fundación Planeta Amor nació de una profunda reflexión sobre el amor y la transformación personal en el contexto de la enfermedad y la muerte. Inspirado por la pérdida de dos amigos íntimos a causa del VIH, el fundador decidió interpretar estos eventos como oportunidades para difundir amor y compasión. Esta perspectiva lo llevó a ver la enfermedad y la muerte no como finales trágicos, sino como procesos transformadores que pueden enriquecer la experiencia humana. Influenciado por estas convicciones, fundó una organización que no solo se centra en el cuidado médico de los afectados, sino que también enfatiza el amor y el apoyo emocional como pilares fundamentales de su misión. Este enfoque busca aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de aquellos afectados por el VIH, transformando la perspectiva de la lucha contra la enfermedad hacia un camino de acompañamiento humano y esperanza. En palabras de su fundador:

La fundación comenzó debido a dos grandes amigos míos, uno casi como un hermano y el otro un gran amigo de mi juventud. Uno vivía en Copenhague y el otro en París, y ambos murieron en la primera ola de VIH. Yo tenía una relación muy cercana con ambos. Con uno pasaba largos momentos especiales en París o en Francia, y aunque nunca fui a Copenhague, me encontraba con el otro en diferentes lugares, incluso en Colombia. A raíz de sus muertes, decidí hacer un voluntariado.

Fui a la Fundación EUDES en Bogotá, la única institución que conocía en ese momento. Me ofrecí como voluntario, tomé un curso y me di cuenta de que había un área que nadie quería tomar: contestar llamadas, ayudar en la cocina y hablar con las personas en la casa. Pero yo quería hacer algo que me costara trabajo a mí mismo, como un homenaje a mis amigos, así que decidí cuidar enfermos terminales postrados en cama.

Me enviaron como representante de la fundación al segundo encuentro de VIH en el país, alrededor de 1991 o 1992. En ese encuentro conocí a Fundamor, una fundación que me llamó mucho la atención. Al regresar a Bogotá, investigué más sobre ellos y surgió la idea de montar un hogar para niños. Conocí el caso de una bebé infectada por transmisión en un hospital de

Bogotá y pensé que este era un grupo de población que pronto sería golpeado. Así nació el deseo de crear una fundación para niños nacidos con VIH.

Al principio, muchos pensaban que estaba loco, pero algunos me apoyaron. En marzo o abril de 1994, organizamos el primer evento para la fundación, un concierto con Carlos Vives el 20 de julio. Fue un éxito y nos dio mucho impulso. Luego, un amigo me ofreció ser beneficiario de un estreno de teatro. En 2019, conocí gente del arte a través de mi voluntariado en EUDES, y realizamos una subasta de arte en el Museo de Arte Moderno de Bogotá, que también fue muy exitosa.

Antes de firmar los estatutos, ya teníamos dos niños en la fundación. Los estatutos se firmaron el 1 de diciembre, y desde entonces empezamos a recibir niños. Al principio, era un hogar de paso para 10 niños, para que murieran dignamente rodeados de cariño y cuidado. Pero nos dimos cuenta de que el afecto y el cuidado les devolvía la vida. Muchos llegaban en situaciones muy críticas, con padres muertos o enfermos por VIH/sida.

La primera niña en llegar, hoy tiene 27 años y es periodista con premios internacionales. Su madre, con una historia complicada, pidió que cuidáramos de su bebé. A lo largo del tiempo, recibimos niños cuyos padres habían muerto o estaban enfermos, casi siempre las madres morían primero por su sistema inmune más débil.

En la fundación, hemos utilizado un lema: "hagamos del VIH una experiencia de amor". Creo que cuando vemos las cosas desde el amor, logramos todo en la vida. Estoy convencido de que vinimos a este mundo a entregar amor a través del servicio.

Para mí, la muerte es vida. Acompañar a personas en su momento de desprendimiento me ha dejado experiencias enriquecedoras. Creo que la meditación ayuda a facilitar este proceso, permitiendo que las personas se desprendan de miedos y rencores. Estoy convencido de que la muerte es un camino de luz y que somos seres energéticos.

La enfermedad es un proceso que refleja la falta de resolución emocional. El VIH es una enfermedad cruel, pero no es un castigo, sino una

enseñanza. He aprendido que cuando no solucionamos nuestras emociones, el cuerpo somatiza y se enferma.

Los niños en la fundación, al llegar a la adolescencia, pueden experimentar rebeldía y culpar a sus padres. Sin embargo, hemos visto que, con apoyo y educación, muchos logran salir adelante y tener vidas productivas. Hemos realizado actividades educativas para explicarles la enfermedad de manera comprensible, utilizando ilustraciones y animaciones.

En resumen, nuestra fundación comenzó como un homenaje a mis amigos perdidos y ha crecido para brindar apoyo y cuidado a niños nacidos con VIH, transformando sus vidas a través del amor y el servicio. (Jorge, Fundador y Gerente de la Fundación Planeta Amor, 2022)

El compromiso del fundador de la Fundación Planeta Amor puede considerarse un ejemplo de lo que Heidegger (2022) llamó preocupación por el ser. A través de esta preocupación y compromiso, el narrador se sumerge en la realidad de las personas afectadas por el VIH, enfrentando tanto las dificultades como las alegrías de acompañar a quienes están viviendo con la enfermedad y, en algunos casos, quienes transitan la muerte. Esta inmersión en la vida auténtica y en las realidades de los demás puede ser vista como un intento de trascender el individualismo y el egoísmo, buscando una conexión más profunda con la humanidad.

En su sentido de la existencia, al comprometerse con el cuidado de personas que viven con el VIH, Jorge expone una actitud reflexiva y fluida hacia la vida y la muerte. Al reconocer la finitud y las limitaciones humanas, se compromete en un acto de servicio altruista y valiente, en donde la comprensión de la muerte como parte de la vida influye en la forma en que aborda la enfermedad y brinda apoyo a los demás.

En este mismo sentido, la enfermedad y la muerte, para Heidegger (2022), no son simplemente eventos aislados, sino partes intrínsecas de la existencia humana. La muerte, en particular, no es vista como un evento trágico o temible, sino como una parte natural y necesaria del ciclo de la vida. En el relato, esta perspectiva se hace evidente cuando Jorge habla sobre cómo acompañar a las personas en sus momentos finales y cómo las experiencias de desprendimiento y muerte pueden ser enriquecedoras.

La estigmatización y discriminación asociadas al VIH han sido una realidad constante desde que la enfermedad emergió en la década de 1980. El VIH se convirtió en un tema cargado de

estigma debido a la falta de información precisa en sus primeras etapas, lo que llevó a la creación de narrativas negativas y prejuicios, aspecto denunciado por Sontag (2008). Las personas afectadas por el VIH a menudo se enfrentaron a la exclusión social, la pérdida de oportunidades laborales, el rechazo de la comunidad e incluso la violencia.

Esta estigmatización está arraigada en las estructuras de poder que perpetúan la discriminación y el miedo hacia el VIH. Como lo expone Sontag (2008), las actitudes negativas hacia las personas con VIH reflejan cómo el estigma, aún hoy, como se verá más adelante en los relatos de las madres, los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes, opera a través de las normas y creencias sociales para marginar a ciertos grupos y mantener el control sobre la percepción pública de la enfermedad.

La labor de la fundación se convierte en una manifestación concreta de la resistencia activa contra las estructuras socioculturales que perpetúan la estigmatización y discriminación asociadas al VIH. La fundación se configura como una fuerza que desafía y remodela las normas sociales y las narrativas culturales que rodean al VIH. Su enfoque en el apoyo a las personas afectadas y la promoción de la conciencia se alinea con la visión de Sontag (2008) de cómo el cambio social puede surgir a través del agenciamiento individual y la resistencia colectiva.

En relación con los planteamientos del primer acápite de esta investigación, la historia de la Fundación Planeta Amor permite comprender que la muerte forma parte integral de la experiencia de la vida. Percibir la vida únicamente en términos de su dimensión biológica limita su alcance y riqueza. La vida trasciende la mera existencia física y abarca también lo que perdura más allá de la muerte: las historias que se han tejido, las relaciones establecidas, las creaciones realizadas y lo que permanece en la memoria de quienes siguen viviendo. Esta perspectiva invita a una reflexión más amplia sobre el significado de la vida y la importancia de reconocer la continuidad de la existencia en lo que se deja en la memoria de quienes quedan en el mundo de los vivos.

Es crucial, por tanto, reconciliar la vida con la muerte, entendiendo que no son antónimos. La existencia no puede ser reducida únicamente a aspectos biológicos, ya que también se define por lo que se hace por los demás y por el impacto que se deja en el mundo. Esta reconciliación implica aceptar que la vida incluye tanto los momentos vividos como las huellas que quedan, y que el verdadero valor de la existencia reside en la capacidad de influir positivamente en otros y en el

legado que se construye a lo largo del tiempo. En este sentido, la vida y la muerte son parte de un espiral que define y enriquece la experiencia humana en su totalidad.

Entre sombras de estigma

La historia de Liria, una mujer de 43 años, y su hijo Juan de cinco años, ofrece una reflexión sobre las implicaciones de vivir con VIH, no solo a nivel personal sino también en el contexto familiar y social. Reside con su actual compañero y su hijo Juan, quien gracias a estrictos protocolos médicos no contrajo el VIH. A través de su narrativa, Liria expone cómo su diagnóstico alteró su interacción social y familiar, viviendo estigma y aislamiento. Este relato subraya los retos de la enfermedad y las barreras impuestas por las percepciones de la comunidad hacia el VIH, revelando cómo estos factores moldean su experiencia diaria y afectan profundamente a su familia.

Juan es un niño de 5 años, que no tiene VIH, debido a que su madre siguió los protocolos médicos para no transmitir el virus al menor. Sin embargo, en este estudio es importante su historia y la de su mamá, dado que, a pesar de no vivir con el virus directamente, ha experimentado algunas afectaciones sociales en la familia y la escuela que se derivan de la presencia del virus en el núcleo familiar. A continuación, se narra la historia desde la perspectiva de Liria:

Me llamo Liria. Tengo 43 años. En casa somos tres personas: mi compañero, nuestro hijo y yo.

Recibí el diagnóstico hace casi 10 años, cuando estaba con mi anterior pareja. Antes de eso, mi vida era tranquila y feliz. Trabajaba en una casa de familia.

Todo cambió con mi segundo compañero, quien fue diagnosticado primero y luego me llamaron a mí. Ninguno de mis hijos tiene el diagnóstico.

Cuando recibí el diagnóstico, cambiaron muchas cosas, especialmente en el trato de la gente. Antes era más cercana, pero ahora, cuando voy a la costa, no salgo mucho de casa porque allí no me tratan bien. Todo el mundo se enteró.

Cuando mi papá supo, casi se vuelve loco. Mi hijo mayor se enteró a los 17 años porque alguien se lo dijo en la calle, y también le afectó mucho. Aunque él lo sabe, nunca hemos hablado del tema.

Al mirarme en el espejo en esa etapa, me sentía decepcionada. Pensaba, "¿por qué a mí?". Viví seis años con mi compañero anterior sin saber que él tenía la enfermedad, hasta que se involucró con otra persona y contrajo el virus.

Cuando me dieron el diagnóstico, tuve que hacerme los exámenes sola, nadie me acompañó. Tenía miedo, me sentía perdida. Una psicóloga fue quien me lo dijo.

Mis sueños cambiaron. Antes quería terminar de estudiar, ya que solo había terminado la primaria. Quería terminar mi bachillerato, pero ahora me siento desanimada.

Mi hijo menor no tiene el virus. Mi actual compañero, que no tenía hijos, quería tener uno, y con la aprobación del médico, decidimos tenerlo. Gracias a Dios, él nació sano.

Mi compañero actual sabe de mi condición. Cuando se lo conté, dijo que no importaba, que estaba dispuesto a vivir conmigo y apoyarme con mi tratamiento.

Hasta hace poco, estaba en indetectabilidad, pero suspendí el tratamiento durante casi seis meses porque me fui a la costa cuando mi hijo tuvo un accidente. No sabía que me habían cambiado de entidad médica. Ahora mis niveles han mejorado y estoy nuevamente en tratamiento.

Después de todo esto, mi vida cambió con la llegada de mi hijo y mi actual compañero. La gente de la fundación y los médicos han sido de gran ayuda.

¿Cosas buenas de esta experiencia? Las charlas y la información que he recibido. Ahora sé más sobre esta condición.

¿Cosas no tan buenas? Mi familia sabe, excepto mi mamá. Mi papá me apoya, pero mis tíos no. No dejan que sus hijos jueguen con el mío. No intento explicarles porque no permiten que estemos cerca.

También he cambiado mi estilo de vida. Ya no voy a fiestas ni trasnocho. Nunca he bebido, pero ahora soy aún más cuidadosa.

He aprendido a cuidarme mejor, especialmente con la alimentación. Aunque mi hijo no entiende completamente, esto lo afecta. En el jardín lo aislaban hasta que puse una queja y la directora intervino.

Al inicio, lloraba mucho. No tenía miedo, pero sí enojo y culpaba a mi compañero anterior. No hablo con él sobre lo que pasó, aunque sí mantenemos contacto para otras cosas. No mencionamos el tema del diagnóstico. (Liria, mamá de Juan, 43 años, 2022)

Liria, a sus 43 años, enfrenta las repercusiones de vivir con VIH dentro de un entorno familiar y comunitario que, pese a los avances médicos, aún muestra resistencias significativas hacia esta condición. A través de su narrativa, se observa cómo el diagnóstico ha reconfigurado no solo su vida personal, sino también su interacción social, evidenciando un cambio en la percepción y el trato de quienes la rodean. Este cambio es particularmente notable en su núcleo familiar extendido, donde el estigma asociado al VIH ha llevado a un aislamiento social no solo para ella sino también para su hijo menor, quien, aunque no porta el virus, sufre las consecuencias del mismo estigma.

Además, Liria refleja una evolución en su percepción sobre la vida y la salud, resaltando que ella no se refiere al VIH, al igual que otras madres, por la denominación o las siglas del virus, sino como *eso*.

Ella subraya la importancia del apoyo psicológico y médico, no solo como un medio para sobrellevar la enfermedad, sino también como una herramienta esencial para mantener una calidad de vida aceptable. Sus experiencias subrayan la necesidad de una mayor educación y sensibilización sobre el VIH, para transformar el estigma y promover una mayor inclusión social de quienes viven con esta condición:

El consejo que les daría es que vayan al psicólogo. Hoy en día eso es normal y con el medicamento adecuado se puede sobrevivir. Yo creo que, con la supervisión médica adecuada, uno puede estar bien.

A las familias les diría que esto le puede pasar a cualquiera. No es algo que yo haya buscado ni nada por el estilo. Mucha gente vive con esta condición y no se transmite simplemente hablando. (Liria, mamá de Juan, 43 años, 2022)

En su narrativa metafórica, Liria representa el VIH como una serpiente, una imagen potente que simboliza el peligro y la traición inadvertida que entró en su vida a través de su anterior pareja,

quien es caracterizado como un mono. Este personaje, ingenuo al riesgo que portaba, introduce involuntariamente el elemento destructivo en su entorno, alterando la estabilidad y la alegría previamente disfrutada por la leona, símbolo de Liria. La leona, como figura de fortaleza y maternidad, enfrenta esta amenaza con resolución y protege a sus hijos, subrayando su papel como pilar central de la familia:

Yo creo que el VIH es como una serpiente. Yo sería una leona, y mis hijos también tendrían similitudes. Mi compañero actual sería un oso protector. Mi compañero anterior sería un mono, porque aún siento enojo hacia él. Los medicamentos serían águilas que ayudan a espantar la serpiente.

La leona estaba muy contenta hasta que llegó el mono y trajo una serpiente sin saber que la llevaba consigo. La leona se puso triste y se alejó del mono. Un día, llegó un osito que la ayudó a protegerse y a proteger a sus hijos.
(Liria, mamá de Juan, 43 años, 2022)

La aparición del oso protector, representando a su compañero actual, introduce un giro en la historia, ofreciendo seguridad y apoyo continuo en el tránsito de la experiencia. Los medicamentos, simbolizados por águilas, juegan un papel crucial como defensores que ayudan a espantar la amenaza, destacando la importancia del tratamiento en el manejo del VIH. La narrativa de Liria no solo refleja su experiencia personal con la enfermedad y las relaciones afectivas, sino que también ilustra un camino transformador donde el apoyo, tanto médico como emocional, se torna vital para restaurar y mantener la armonía y la seguridad dentro de su familia reconstruida.

Con base en esta historia, se presenta una de las ilustraciones que acompaña el cuento de su experiencia:

Ilustración 8

Ilustración del cuento Liria la Leona



Fuente: Elaboración propia a partir de las creaciones colectivas.

Liria experimenta un cambio profundo en su vida debido al diagnóstico del VIH, lo que la confronta con su propia fragilidad y la obliga a replantear su sentido de ser. Los planteamientos de Heidegger (2022), centrados en el asumir las adversidades con sentido de afrontamiento y responsabilidad sobre la propia vida, permiten analizar que esta crisis existencial ella la afronta con la posibilidad de abrazar una existencia auténtica al tomar decisiones y asumir responsabilidades en medio de las adversidades, ya que el autor plantea que el asumirse responsable de la vida propia en momentos de adversidad es uno de los primeros pasos para reconfigurar el camino propio.

Al elegir transitar la situación con coraje y responsabilidad con su autocuidado y el de sus hijos, Liria abraza una existencia responsable, encontrando un sentido renovado en medio de la adversidad. Esto implica no solo tomar decisiones prácticas en relación con su salud y tratamiento, sino también reflexionar sobre su vida, sus objetivos y sus relaciones con los demás. Desde los aportes de Heidegger (2022), en relación con la capacidad reflexiva del ser humano, se considera que este proceso de autoexamen y autotranscendencia puede llevar a Liria a una comprensión más profunda de sí misma y a una conexión más auténtica con el mundo que la rodea.

El diagnóstico del VIH tiene un impacto significativo en la vida de Liria no solo debido a la enfermedad en sí, sino también debido a las formas en que es percibida y tratada por los demás. La estigmatización y discriminación que Liria experimenta son ejemplos claros de cómo el poder opera a través de las normas y discursos sociales.

En este contexto, los planteamientos de Sontag (2008), ampliamente abordados en este estudio, permiten analizar cómo las actitudes negativas hacia el VIH, alimentadas por prejuicios y estereotipos arraigados en la sociedad, afectan la autoimagen de Liria y su relación con los demás. La discriminación que Liria enfrenta en la familia y en la comunidad se basa en la forma en que el

poder opera a través de discursos y prácticas que marginan a aquellos que son percibidos como diferentes.

La historia de Liria y Juan nos lleva a reconsiderar los planteamientos de Arendt (1958), los cuales abordan la responsabilidad de las organizaciones e instituciones en la vida de los individuos desde una perspectiva estructural y simbólica. Arendt no discute específicamente el VIH, pero sí profundiza en cómo las instituciones como fundaciones y escuelas pueden influir significativamente en las vidas individuales. La importancia de la responsabilidad compartida en la construcción de una sociedad más justa y comprensiva se suma a este análisis, teniendo en cuenta que la discriminación y la estigmatización son resultados de la falta de responsabilidad y consideración hacia los demás, pero que, personas como Liria y Juan también pueden incidir en la postura de las instituciones para que estos estigmas sean transformados.

El VIH, aun cuando no se nombre explícitamente y se refiera a él como *eso*, se manifiesta como un personaje importante en la vida de Liria. Al principio, Liria trata de explicar que fue su excompañero quien introdujo esta experiencia en sus vidas, lo que resalta una tendencia común en historias similares: la búsqueda de un responsable a quien atribuir la carga moral de la enfermedad. Esta tendencia puede estar profundamente arraigada a los estigmas asociados con el VIH, en donde la necesidad de señalar un culpable emerge como una forma de afrontar el impacto emocional y social de la condición.

A medida que se explora más a fondo esta experiencia, se revela que encontrar culpables no contribuye al manejo constructivo de la enfermedad. En lugar de centrarse en la búsqueda de responsables, es más beneficioso desarrollar nuevos modos de coexistencia con el VIH. Dado que actualmente no existe una cura, la convivencia con el VIH se convierte en una parte integral de la vida cotidiana de quienes tienen este diagnóstico. Este enfoque implica aceptar la presencia del VIH en el espacio vital de una manera que permita vivir de manera plena y significativa.

El proceso de diálogo con la experiencia del VIH lleva a una comprensión más profunda de cómo integrar la enfermedad en la vida diaria. Este diálogo no solo facilita la adaptación a la nueva realidad, sino que también permite a las personas encontrar maneras de vivir con la enfermedad de una forma que no domine ni defina completamente sus vidas, como lo afirman White y Epston (1989) quienes exponen la importancia de salir de los relatos dominantes para poder configurar nuevos modos de percibir y transitar la vida. La coexistencia con el VIH implica

aprender a gestionar la enfermedad de manera efectiva, manteniendo la calidad de vida y buscando apoyo en las relaciones y comunidades.

Eso es el VIH

Camilo, un niño de 10 años, vive una vida marcada por el descubrimiento y la adaptación a una realidad médica que comparte con su madre. Desde los 9 años, ha sido conocedor de que tanto él como su madre comparten una enfermedad que requiere un tratamiento constante de medicación. A pesar de que su familia está informada sobre su condición, el tema rara vez se aborda abiertamente, creando un ambiente de silencio en torno a su situación. En sus palabras, expresa que es reciente el haberse enterado del diagnóstico:

Me llamo Camilo, tengo 10 años. Vivo con mi mamá, mi hermanita y el esposo de mi mamá.

Yo supe de eso cuando tenía 9 años. Mi mamá me dijo que yo tenía una enfermedad y ella también. Y que hay que tomarse pastillas.

Toda mi familia sabe, pero nunca se habla de *eso*... no dicen nada.
(Camilo, 10 años, 2022)

Además de hablar del VIH, como en otros casos de este estudio, como *eso*, en su interpretación personal de la enfermedad, Camilo utiliza metáforas para conceptualizar su experiencia: se ve a sí mismo como un oso, mientras que la enfermedad toma la forma de un león poderoso y los medicamentos son representados como ratones, esenciales para mantener un equilibrio y permitir una coexistencia pacífica con la enfermedad. Esta narrativa simbólica refleja cómo Camilo percibe y maneja su realidad diaria frente a los desafíos de su salud:

Yo pienso que la enfermedad es como un virus. Yo sería un oso y mi mamá un leopardo. La enfermedad podría ser un león, y los medicamentos podrían ser como ratones. Si el oso y el leopardo comparten con los ratones, pueden convivir con el león. Siempre tengo que tomar mis medicamentos para que no me duela la cabeza ni tenga otros problemas. (Camilo, 10 años, 2022)

De esta metáfora se construyó un cuento que se acompaña con la siguiente ilustración, entre otras:

Ilustración 9

Ilustración que acompaña el cuento Los Ratones y Camilo el Oso



Fuente: Elaboración propia basada en las creaciones colectivas.

La historia de Camilo comparte la experiencia del diagnóstico con su mamá y, hasta ahora, es la primera historia en la cual ambos comparten la enfermedad. Cecilia, madre de dos hijos y de 34 años, presenta su vivencia con el VIH, revelando cómo esta condición ha influido en su vida y la de su familia. Diagnosticada hace nueve años, su experiencia expone tanto los desafíos médicos como los sociales, destacando la transformación de su interacción con los demás tras el diagnóstico. Cecilia narra cómo ha utilizado analogías familiares, como las historias del Hombre Araña para explicar la enfermedad a Camilo de manera que él pueda comprenderla a su corta edad, reflejando lo que plantea Sontag (2008), que las metáforas más comunes para expresar la presencia del VIH se refieren a las de un invasor, un enemigo que hay que combatir.

Me llamo Cecilia, tengo dos hijos... Camilo de 10 y una niña de 7 años. Tengo 34 años.

Con esta situación vivimos el niño y yo, la niña no.

En casa vivimos cuatro personas: mi pareja, nuestros dos niños y yo. Mi pareja es guardia de seguridad y yo trabajo en servicios generales.

Hace nueve años recibimos la noticia. Fue muy impactante porque siempre se ve desde lejos, ¿no? Uno no piensa que le ocurrirá a alguien en la familia, así que fue un gran *shock*. A medida que uno va adquiriendo conocimiento, encuentra un poco de paz y tranquilidad, porque sabe que puede llevar las cosas de manera más calmada. Nos han dicho que se lleva una vida normal, simplemente tomando medicamentos para estar bien.

Nos dimos cuenta porque a Camilo, cuando tenía año y medio, le empezaron a salir unos nódulos en el cuello. Lo llevé al médico y dijeron que podría ser algo viral. No encontraron nada, pero él seguía perdiendo peso. En ese momento estábamos en Buenos Aires, y lo remitieron al hospital en la capital, donde le hicieron el diagnóstico. Posteriormente, me lo hicieron a mí, aunque no tenía idea de que pudiera estar enferma.

Fue difícil, especialmente para mí, porque nunca pensé que me pasaría a mí. Fueron días duros. Pero uno va asumiendo, sobre todo viendo al niño, que era muy pequeño y tomaba los medicamentos, algunos de los cuales eran jarabes horribles que él vomitaba. Eso me afectaba y me hacía preguntarme "¿por qué?".

La mayoría de la familia sabe, excepto mi mamá. Les contamos porque regularmente íbamos a muchos controles y nos vieron la medicación. Mi pareja en ese momento lo supo, claro, porque estuvo en el proceso, pero él salió negativo. Es un misterio. Nos preguntaron si fue por transfusiones o si había tenido otra pareja, pero no, él salió negativo. Él pensó que tal vez yo había estado con otra persona, pero no fue así.

Durante toda mi vida nunca tuve ninguna enfermedad y me consideraba fuerte. Enterarme me desanimó mucho, fue duro, pero eso me dio más fortaleza y ganas de salir adelante. Pensé, "si mucha gente ha salido adelante con esto, yo también".

Mi pareja actual sabe y lo aceptó. Le conté todas las cosas y nos cuidamos.

Para explicarle a Camilo cuando era más pequeño, a él le gustaba mucho Spider-Man, así que le decía que la medicación eran unas vitaminas que tomaban los pequeños Spider-Man para combatir a Venom. Hace poco le dije la verdad sobre su condición, aunque todavía no lo entiende completamente.

La niña pregunta, y yo le digo que tanto Camilo como yo tenemos *eso* y debemos tomar medicación, pero ella no. Pregunta por qué, y yo le digo que es gracias a Dios. El diagnóstico llegó cuando tenía siete meses de embarazo

de ella. Le explico que no tiene la enfermedad porque tomó otros medicamentos al nacer.

Con mi familia las cosas no cambiaron para mal. Mis hermanos, por ejemplo, me dicen que me cuide, que no me resfríe, porque saben que cualquier cosa afecta más cuando uno tiene las defensas bajas. Recientemente, tuve una prueba de tuberculina positiva y estoy tomando medicación para eso. Me dicen que me cuide y coma bien.

Una profesora del jardín dijo que debía contarle para que tuvieran cuidados especiales. Le expliqué que mi hijo no le hace daño a nadie y que para que algo pasara tendría que haber una herida abierta en ambas personas, lo cual no ocurre.

¿Cambios en mí? He desarrollado valentía. A veces me deprimó, especialmente cuando estoy enferma, y pienso "si no tuviera este virus...". Pero luego me digo "yo puedo, tengo muchos planes y sueños", y eso me motiva. Mis proyectos han tomado más fuerza.

Antes no tomaba las cosas tan en serio, pero ahora siento que debo superar los obstáculos y salir adelante. No me puedo quedar estancada. (Cecilia, madre de Camilo, 34 años, 2022)

La historia de Cecilia es también una de resistencia, agencia y adaptación. A pesar de las adversidades, ha encontrado fortaleza en su camino, utilizando el diagnóstico como un catalizador para reevaluar sus prioridades y reforzar su determinación de perseguir una vida plena. Esta narrativa no solo ilumina las complejidades personales y familiares del vivir con VIH, sino que también enfatiza la importancia del apoyo familiar y médico adecuado para navegar esta realidad. La historia de Cecilia ofrece una perspectiva valiosa sobre la intersección del cuidado médico, el apoyo familiar y la auto aceptación en el manejo del VIH:

A otras mamás les diría que tengan mucha fortaleza, porque esto no es el fin del mundo. Con conocimiento y capacitación, se puede salir adelante y es importante perder el miedo. Hay que ser valientes y esforzarse.

A los niños que viven con la misma situación, les diría que sean valientes y que tomen su tratamiento. Pueden tener una vida normal y cumplir

todos sus sueños y deseos. La vida no se detiene en el momento del diagnóstico; sigue y sigue con más fuerza.

A los médicos les diría que estén más atentos a las mujeres embarazadas. Si Camilo hubiese recibido el mismo tratamiento que la niña, no habría tenido la misma condición. (Cecilia, madre de Camilo, 34 años, 2022)

La historia de Camilo y Cecilia refleja cómo las estructuras sociales y el estigma pueden marginar a las personas y hacer que se sientan excluidas. En relación con esto, Fanon (1967) argumenta que la lucha por la liberación implica enfrentar y desafiar formas de opresión, promoviendo la autoafirmación y la resistencia al hablar con claridad de las situaciones que han sido marcadas como marginales, tal como lo expresa Cecilia al decir que le habla con la verdad a Camilo, aun cuando en su relato sigue hablando en voz baja del VIH y en la mayoría de sus menciones se refiere a la enfermedad como “eso”.

Para Fanon (1967), la liberación no solo se trata de la emancipación política, sino también de la liberación psicológica y cultural de las personas discriminadas. En el contexto de historias como la de Camilo y Cecilia, el diagnóstico del VIH puede llevar a una opresión internalizada, donde las personas se sienten menos valiosas o dignas debido a la estigmatización social.

La vergüenza y el estigma pueden actuar como fuerzas de opresión que perpetúan el aislamiento y la autoexclusión. Fanon (1967) argumenta que la lucha por la liberación implica un proceso de autoafirmación y resistencia. Las personas que enfrentan el estigma y la marginación deben reafirmar su humanidad y su valía, desafiando las narrativas negativas que la sociedad puede imponer.

De otro lado, desde la perspectiva de Levinas (1993) la relación entre personas se basa en la responsabilidad y el cuidado hacia el otro, y esta dinámica ética se vuelve especialmente relevante en situaciones adversas, como la que viven Camilo y Cecilia al vivir con el VIH.

En otro sentido, desde la mirada ética de la vivencia del VIH, Levinas (1993) expone que el rostro del otro, su presencia y su fragilidad, despiertan una demanda ética de cuidado incondicional. En la historia, tanto Camilo como Cecilia representan esta alteridad y posibilidad de cuidado entre madre e hijo. La experiencia del diagnóstico y el desafío de vivir con el VIH los coloca en una posición de necesitar el apoyo y la responsabilidad de los demás, pero también en la posición de cuidar de sí mismos y de los otros. Levinas (1993) sostiene que la obligación ética de la sociedad es responder a esta demanda, reconocer la humanidad del otro y actuar en beneficio de

su bienestar y dignidad. La forma en que las personas a su alrededor, como sus familiares, amigos, médicos y educadores, responden a su situación influye profundamente en la experiencia de vida de Camilo y Cecilia.

Butler et al. (2016) sostienen que la subjetividad no es una esencia fija, sino más bien una serie de actos repetidos y políticos que se conforman en respuesta a las normas y expectativas sociales. En el caso de Camilo y Cecilia, la revelación y la comunicación del diagnóstico del VIH son actos políticos que involucran la negociación de las normas y la construcción de subjetividad en el contexto de la enfermedad. La historia ilustra cómo la enfermedad puede desafiar y reconfigurar la subjetividad, y cómo las interacciones y las elecciones performativas pueden ser formas de resistir y transformar las normas sociales en un contexto de salud y enfermedad.

Nombrar el VIH es un gesto político, esencial para afrontar la enfermedad. Aunque Camilo y su madre aún no lo mencionan explícitamente en sus conversaciones, su esfuerzo por narrar la experiencia refleja un intento de hacerla comunicable y de naturalizarla. Este proceso de narración es fundamental para romper el silencio y el estigma asociados con el VIH, transformando una experiencia personal en un acto de visibilidad y reconocimiento. Al nombrar la enfermedad, comienzan a despojarla de su poder opresivo, facilitando una convivencia más abierta y honesta con la realidad de su diagnóstico.

La valentía descrita por Camilo y su madre en sus narrativas no solo implica reconciliarse con el diagnóstico del VIH, sino también integrarlo en su vida cotidiana. Esta integración requiere un esfuerzo consciente para relacionarse tanto con la enfermedad como entre ellos mismos. Afrontar el VIH juntos, como madre e hijo, crea una dinámica de apoyo mutuo que fortalece su vínculo y les proporciona una base sólida para abordar los desafíos que la enfermedad plantea. Este proceso de aceptación y adaptación es crucial para construir una relación más fortalecida, en donde la enfermedad no se convierta en un tabú, sino en una parte reconocida de su vida compartida.

En casos donde madre e hijo comparten el diagnóstico, es especialmente importante construir lazos fuertes que les permitan transitar la experiencia de manera conjunta. Esta construcción de vínculos sólidos no solo les ayuda a afrontar el VIH desde una perspectiva personal, sino también desde un posicionamiento político. Al hacerlo, transforman su experiencia individual en una declaración de resistencia y agencia, mostrando que es posible vivir plenamente y con dignidad a pesar de la enfermedad. Esta postura fortalece su capacidad de agencia,

promoviendo una narrativa que desafía el estigma y aboga por la visibilidad y la aceptación en la sociedad.

Hay que hablar con la enfermedad

La historia de Paula es una narrativa sobre la adaptación y la aceptación. A pesar de afrontar el inesperado diagnóstico de VIH durante su embarazo, Paula ha transformado este desafío en una oportunidad para enseñar a su hijo sobre la capacidad humana para salir adelante y la convivencia con las adversidades, algo ampliamente abordado por Ospina-Alvarado (2022). Paula afronta la realidad de vivir con VIH con una actitud de fortaleza y optimismo.

La aceptación y gestión de su salud han permitido que mantenga una vida activa y plena, desmitificando los estigmas asociados al VIH y demostrando que es posible vivir bien con la enfermedad. Su relato no solo ofrece una perspectiva vital sobre el trato con el VIH en el ámbito familiar y social, sino que también proporciona un modelo de cómo informar y educar a los niños sobre temas de salud complejos de manera que se fomenta la comprensión y el apoyo mutuo dentro de la familia.

En el trabajo de campo, no fue posible realizar la entrevista con José, hijo de Paula, dado que él tiene dificultades auditivas que se derivaron de una meningitis, que a su vez se derivó del VIH en su momento del nacimiento. De otro lado, la mamá comentó que el niño no conoce del VIH en sí, por lo cual prefirió participar solo ella de estos procesos.

A continuación, su historia:

Soy Paula, tengo 27 años. Descubrí que tenía VIH durante el embarazo de mi hijo, cuando tenía 19 años. Me enteré de que estaba embarazada casi a los 4 meses y, durante los exámenes de rutina en la clínica, a los 6 meses de embarazo, se descubrió mi condición. Tomé antirretrovirales durante casi un mes antes de que naciera mi hijo, quien nació prematuro. Debido a la falta de acompañamiento y recursos médicos, mi hijo nació con el diagnóstico.

José, mi hijo, sabe y no sabe sobre su condición. Hemos tratado de explicárselo, pero no en profundidad. Sabe que toma medicamentos y se le hacen exámenes regularmente. Desde su nacimiento, también tuvo una infección por meningitis, lo que ha afectado sus órganos y su desarrollo, por lo que recibe atención de varios profesionales. Tengo otra hija que nació después de José, y ella no tiene nada porque su atención médica fue diferente.

José a veces pregunta "Mamá, ¿por qué tomo medicamentos?", y junto con un psicólogo hemos tratado de explicarle que tiene "unos malos" en su cuerpo y que las pastillas son como superhéroes que lo ayudan a combatirlos, pero aún no le hemos explicado el nombre de la enfermedad.

Mi vida cambió completamente. Cuando me enteré, no quería vivir y pensé en muchas cosas que no debía hacer, pero mi hijo estaba en camino y tenía una esperanza en él. No sabía mucho sobre la enfermedad y fue un momento muy duro en mi vida porque todavía me sentía muy joven. Viví el proceso sola, alejada de mi familia, lo que lo hizo aún más difícil.

Ver a mi hijo enfermo fue muy duro. Me decían que podría no sobrevivir al día siguiente y pasó tres meses hospitalizado. Este fue un período de muchas emociones, con altos y bajos. Sentía que viviría con algo en mi vida que me haría ser rechazada.

Hoy en día, cuento con el apoyo de mi familia, aunque el tema sigue siendo tabú y a veces hay rechazo. Por ejemplo, cuando mi hijo fue a ingresar al colegio, fue rechazado. Este proceso y las preguntas de mi hijo, "Mamá, ¿por qué me pasa esto?", son difíciles de afrontar. Sin embargo, ahora tengo una mentalidad más positiva. Aunque mi vida es diferente, con citas médicas y exámenes constantes, llevo una vida relativamente normal. Trabajo, me divierto y comparto con mi familia y mis hijos.

La primera en enterarse fue mi mamá, quien vio unos papeles porque yo no era capaz de contarle. Ella lloró, pero luego me dijo que no pasaba nada y que me apoyaría. A mi papá y a mi hermano les conté hace unos dos años. Mi hermano me abrazó y me dijo que contaba con su apoyo, y también el de su esposa. A mi papá le conté en una reunión, y aunque él no expresa mucho, me abrazó y lloró.

Mi familia ama a mi hijo y siempre están pendientes de él. Lo incluyen en todo, y esto me ha ayudado mucho. En cuanto al personal de salud, generalmente he tenido buenas experiencias, aunque he tenido que luchar por los medicamentos. Solo tuve problemas con una neuropediatra que trató a mi

hijo de manera inadecuada, pero los demás profesionales han sido muy queridos.

En la escuela, una vez le negaron el cupo a mi hijo. En su colegio actual, no mencioné su condición inicialmente por miedo al rechazo, pero después hablé con la psicóloga y le expliqué la situación. Ahora el colegio sabe del tema y no ha habido rechazo. Mi hijo me dice que todos lo quieren y no ha experimentado *bullying*.

Este proceso ha cambiado mi mentalidad. Valoro más la vida y tengo una perspectiva diferente a la de muchas personas de mi edad. (Paula, madre de José, 27 años, 2022)

Reflexionando sobre la experiencia de Paula, se observa cómo la maternidad y la enfermedad pueden entrelazarse en un proceso de cambio radical, no solo en términos físicos sino también emocionales y sociales. La realidad de Paula desentraña un tejido complejo de emociones y adaptaciones necesarias para enfrentar tanto el diagnóstico propio como el de su hijo. Este escenario destaca la capacidad de agencia y la transformación de la subjetividad ante circunstancias adversas. La enfermedad, lejos de ser solo un desafío físico, se convierte en un escenario para la configuración de una nueva percepción de la vida y las relaciones, en donde Paula reevalúa sus prioridades y fortalece sus vínculos familiares, superando el miedo y el estigma asociado al VIH.

En este contexto, el apoyo familiar emerge como un pilar fundamental en la narrativa de Paula. A pesar de los desafíos iniciales y el aislamiento, el gradual apoyo de su familia proporciona un entorno más seguro y empático para ella y su hijo. Este aspecto subraya la importancia de la aceptación y el soporte emocional en la gestión de enfermedades de largo aliento. Asimismo, se evidencia el impacto de la enfermedad en la socialización de José, particularmente en entornos educativos, resaltando la necesidad de políticas de inclusión efectivas que prevengan el rechazo y promuevan la integración. Este caso refleja cómo las dinámicas familiares y comunitarias pueden alterarse significativamente, obligando a los individuos a reconfigurar su lugar y su subjetividad dentro de estos marcos sociales reconfigurados.

Además, Paula plantea algunas ideas para la construcción del cuento de su experiencia y la de su hijo, representando al VIH desde un personaje que puede ser desagradable, pequeño, inofensivo pero incómodo:

Si creáramos una historia para niños, seríamos Joshi y yo dos perritos, porque nos encantan los perritos. El virus sería como un ratón, ya que les tengo pavor. No es que sean malos, pero tampoco es que uno los quiera en la casa, así que toca volverse amigos (se ríe) y acoplarse a sus necesidades.

En la vida real, ya tengo esto, cambiarlo no puedo. Llevo 8 años con el virus y a estas alturas tenerle rabia y odio, sentarme a llorar sobre la leche derramada, no me sirve de nada. Lo que tengo que hacer ahora es afrontarlo, decir "esto es una prueba". Soy muy creyente en Dios y pienso: "esto es una prueba que Dios me puso porque sabe que puedo con ella. ¿Qué me toca hacer?, lucharla y seguir".

Pienso que lo mejor es hacerme amiga de mi enfermedad, acoplarme a ella. Sé que tengo que tomar medicamentos y siempre he estado bien. Desde que tuve a mi hijo, jamás me he enfermado gravemente. He acogido la enfermedad, me he hecho amiga de ella, le doy lo que necesita, que son los medicamentos, y ya estamos bien. Ella vive en mi cuerpo, pero no me hace daño porque sigo las normas que ella me da.

En la historia, la única solución que tiene el perro con el ratón es volverse amigo de él e intentar acoplarse a las necesidades de ambos. Supongamos que pudieran hablar, el perro y el ratón. Se preguntarían mutuamente cuáles son sus necesidades y llegarían a un acuerdo para convivir juntos sin hacerse daño.

Mi hijo en la historia... tendría que demostrarle que puedo ser fuerte, no mostrarle miedo. Si la mamá le muestra inseguridad y miedo, el hijo pensará que no puede con esto. Debo demostrarle que se puede luchar y convivir con los ratones, llegando a un acuerdo.

Debo mostrarle a mi hijo que la vida tiene obstáculos, muchos. No será fácil, pero hay dos opciones: quedarse acostado o levantarse, sobarse el golpe y seguir adelante. Creo que ese es un gran ejemplo que puedo dejarle a mis hijos: "Mi mamá siempre luchó y, a pesar de los momentos difíciles, siguió adelante". (Paula, madre de José, 27 años, 2022)

Reflexionando sobre la metáfora propuesta por Paula para explicar su enfermedad a su hijo, se destaca la representación del VIH como un ratón y a Paula y su hijo como perritos, una imagen que humaniza y suaviza la percepción del virus para un niño. Esta narrativa simbólica no solo facilita la comprensión de un tema médico complejo por parte de un menor, sino que también permite abordar la enfermedad desde una perspectiva menos amenazante. Paula elige integrar el virus en su vida cotidiana de manera pacífica, mostrando que, aunque no deseable, es posible coexistir con él sin conflictos continuos, incluso habla de establecer amistad con la enfermedad. Esta estrategia narrativa refleja una adaptación psicológica donde la enfermedad deja de ser un enemigo para convertirse en parte del ecosistema de su vida, requiriendo ciertos cuidados, pero sin dominar su existencia.

Ilustración 10

Ilustración del cuento Paula y Joshi



Fuente: Elaboración propia a partir de las creaciones colectivas.

Paula, también brinda algunas recomendaciones o comparte aprendizajes, basados en su historia, orientadas al aprender de la experiencia y encontrar nuevos saberes que pueden ayudar a fortalecer los propios recursos para el afrontamiento de la vida:

A los niños y a sus mamás les digo que valoren todo, cada segundo. Observen, crezcan y aprendan, porque la vida es un aprendizaje. Aprendan mucho de cualquier persona que se acerque y sepa algo nuevo. Acérquense a esa persona y aprendan lo que sabe. Edúquense en muchas cosas, porque en la vida es importante educarse y aprender de cada cosa, cada persona, y cada proceso que

uno vive. Cada proceso es un aprendizaje, sea bueno o malo. Por cada cosa que pasamos, hay un nuevo aprendizaje. (Paula, madre de José, 27 años, 2022)

La historia de Paula y José se convierte en un ejemplo de cómo la verdadera capacidad de agencia de una persona reside en su capacidad de trascender las circunstancias y definirse a sí misma a través de la acción. Sartre (1992) sostiene que la subjetividad de la persona trasciende sus capacidades físicas y cognitivas, lo que significa, en el caso de José, que él no está predestinado a ser solo la condición de discapacidad o su enfermedad. José tiene el poder de configurar su propia subjetividad y darle significado a su vida a través de sus elecciones y acciones.

Paula expresa que la autoafirmación y el asumir la enfermedad como parte de la vida, son fundamentales para que ella y su hijo desarrollen su subjetividad y sus modos de relacionamiento desde la seguridad y la tranquilidad. Al cultivar una imagen positiva de sí misma y aprender a valorarse por quien es, Paula puede contrarrestar las presiones sociales negativas y encontrar la fortaleza para resistir el impacto del estigma en su vida; esto se puede abordar desde los planteamientos de Hooks (2000) quien enfatiza que el camino hacia la resistencia y el agenciamiento implica un proceso continuo de autorreflexión, autoafirmación y construcción de relaciones significativas. Paula expresa que ella tiene el poder de moldear su propia narrativa y definir su subjetividad más allá del estigma y la discriminación, construyendo una vida basada en el amor propio, la esperanza y el apoyo mutuo con su hijo.

Paula y José no solo son individuos que enfrentan desafíos individuales derivados de la enfermedad, sino que también son actores políticos que tienen el derecho de ocupar un lugar en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. El enfoque de Goffman (1949), en la representación de sí mismo y la gestión de la subjetividad en contextos estigmatizados permite reconocer las estrategias que utilizan Paula y José para enfrentar los desafíos, construir relaciones y mantener una imagen positiva de sí mismos en medio de la adversidad.

Compartir sus experiencias personales y desafíos con otros en la esfera pública es un acto de valentía y una forma de ejercer la libertad. La apertura de Paula y José al narrar su historia desafía el estigma y contribuye a la construcción de una comunidad en la que las diferencias individuales se reconocen y valoran. Adicionalmente, Paula expone que se puede asumir la enfermedad como algo que invita a levantarse y seguir adelante, algo que ha sido reconocido por Ospina-Alvarado (2022), quien expone que el camino transitado a través de la adversidad también depende del lente con el que se lea la realidad.

Personificar la enfermedad como un monstruo que parece grande y luego se hace pequeño al dialogar con la experiencia es una de las metáforas más precisas para describir el VIH. Al principio, el diagnóstico del VIH puede parecer abrumador y aterrador, una presencia enorme que domina la vida de quienes lo vivencian. Este sentimiento inicial es común debido al desconocimiento y los estigmas que rodean al VIH, amplificando el miedo y la percepción de amenaza. Sin embargo, a medida que las personas comienzan a informarse y a familiarizarse con la enfermedad, y a dialogar con ella, esta enorme presencia se reduce a un tamaño más manejable, reflejando una comprensión más clara y precisa de lo que realmente implica vivir con el VIH.

En términos biológicos, el VIH es, de hecho, un virus pequeño. Este hecho subraya la paradoja entre la percepción inicial del VIH como un monstruo inmenso y su realidad física. Cuando se adquiere una comprensión más profunda de la enfermedad, se desmitifican muchos de los temores asociados a ella. Aprender sobre el tratamiento, las formas de transmisión y las maneras de mantener una vida saludable con VIH permite a las personas ver la enfermedad desde una perspectiva más equilibrada y menos aterradora. Esta nueva percepción facilita el proceso de adaptación y normalización de la vida con el VIH, permitiendo a las personas afrontar la enfermedad con una visión más objetiva y menos influenciada por el estigma social.

Además de su tamaño físico, el verdadero desafío del VIH radica en la carga moral y social que lleva consigo. Esta carga magnifica la percepción de la enfermedad, haciéndola parecer mucho más grande y más amenazante de lo que realmente es. El estigma y la discriminación asociados con el VIH son los verdaderos monstruos que deben ser enfrentados y reducidos. Al abordar estos aspectos, se puede empezar a ver el VIH como una enfermedad manejable, similar a otras enfermedades con las que las personas aprenden a vivir. La reducción de esta carga moral es crucial para desmitificar el VIH y para permitir que las personas afectadas vivan con dignidad, enfocándose en la gestión de su salud y bienestar sin el peso adicional del juicio social.

No todo es malo, también hay que ver las cosas buenas

La narrativa de Yeibrik y Yulieth ofrece una perspectiva conmovedora sobre el impacto del diagnóstico de VIH en una familia. Yeibrik, un niño de corta edad, interpreta su condición a través de una lente metafórica, en donde el VIH es un lobo y él es un polluelo y su mamá una gallina. Esta metáfora refleja su percepción de la enfermedad como algo que, aunque indeseable, es una parte persistente de su vida que requiere vigilancia constante. Por otro lado, Yulieth, la madre, relata cómo la revelación del diagnóstico ha transformado no solo la vida de su hijo sino

también la dinámica familiar, resaltando un incremento en la unión y el apoyo mutuo a raíz de la adversidad. Esta introducción al contexto familiar subraya los cambios psicológicos y sociales provocados por el diagnóstico, mostrando cómo la enfermedad reconfigura las relaciones y la autopercepción de los afectados.

A través de las experiencias de hijo y madre, se exploran las complejidades de vivir con VIH, comprendiendo las maneras en que la adaptación y la capacidad de agencia se convierten en componentes esenciales de su cotidianidad. “Antes de que mi mamá me contara, todo era igual; me trataba igual y mi vida era igual. Lo que sé es que tengo que cuidarme y comer bien. Si quiero estar bien y que la enfermedad salga de mi cuerpo, tengo que mantenerme saludable” (Yeibrik, 9 años, 2022).

La experiencia de Yeibrik antes y después de conocer su diagnóstico de VIH destaca la percepción de continuidad en el trato y en su vida cotidiana, revelando un importante aspecto, que es la normalización de la enfermedad en el ámbito familiar. Yeibrik muestra una comprensión profunda de la necesidad de autocuidado, subrayando la importancia de una buena alimentación para mantener su salud. Esta actitud refleja una adaptación a las circunstancias que lo rodean, donde la gestión de su condición se convierte en una parte integrada de su vida diaria. Su narrativa, enfocada en la estabilidad y la gestión activa de su salud, pone de relieve cómo los niños pueden internalizar y responder a los desafíos de salud con aceptación.

La historia de su madre, Yulieth, ofrece un telón de fondo crucial que enmarca la perspectiva de Yeibrik, proporcionando detalles sobre la dinámica familiar y el apoyo emocional que sustenta su experiencia. Yulieth expone en su relato la fuerza que tienen las relaciones familiares, destacando cómo su familia la ha acogido y cómo su hermana, en particular, se enfoca en acompañarla en su experiencia con el VIH. Esto amplifica la importancia del apoyo familiar en el contexto de su historia:

Me llamo Yulieth, tengo 36 años. Vivo con mi esposo y mis tres hijos. Trabajo en casas de familia, mi esposo no está trabajando actualmente y mis niños estudian.

Recibimos la noticia hace 5 años; solo Yeibrik tiene VIH, sus hermanos no. Antes de todo esto, su vida era distinta. Cuando lo diagnosticaron, él estaba en el jardín y tenía 5 años, ahora tiene 10. Era un niño tranquilo y juicioso, jugaba mucho.

La familia también era diferente antes, más desunida. Digo que hay que ver las cosas buenas del diagnóstico, no solo lo malo.

Cuando Yeibrik era pequeño, varias veces estuvo hospitalizado, pero nada relacionado con este diagnóstico. Cuando le iban a operar del ojo, le mandaron todos los exámenes y ahí salió positivo. En ese momento estaba bien de salud, por eso yo pensaba que no tenía nada.

Esa etapa fue muy difícil. Cuando fui a buscar los laboratorios, no me lo dijo el médico, sino el laboratorio: "Tu hijo tiene Sida". Sentí como si me estrellaran contra un edificio; mi vida cambió en ese momento.

Ahora intentamos explicarle la enfermedad por medio de dibujos. En ese momento no podíamos porque era muy difícil y él estaba muy pequeño. Le mostramos que, si no toma sus medicamentos, puede morir, que su vida depende de esos medicamentos.

Él no cambió, pero sí cambió la manera en que lo percibíamos. Lo sentíamos más débil y frágil, y tenía miedo del rechazo si la gente lo sabía.

Gracias a Dios, la familia se unió más. Nos turnamos para llevarlo a las citas, si yo no podía, iba la tía o mi mamá. Su relación con los niños de su edad es normal porque nadie sabe.

No hubo tantos cambios en las actividades, solo que no lo dejábamos montar bicicleta, manipular cuchillos o hacer cosas que lo expusieran a cortes.

Lo más bonito que ha traído esto a mi vida es la unión familiar y con mi hijo. Lo más difícil fue cuando me enteré; sentí que mi hijo se iba a morir y pensé en matarme con él para que no sufriera.

La fundación y mi iglesia han sido de gran apoyo para mí y para mi hijo. Digo que él todavía no se ha adaptado completamente, porque cambia su actitud cuando entra a las consultas. Creo que sabré más sobre su adaptación cuando sea joven.

Gracias a Dios, él ha estado bien desde que comenzó su tratamiento. Toma un jarabe y pastillas antirretrovirales.

A veces pienso que él tiene muchas preguntas en su cabeza, pero tiene temor de saber las respuestas.

Disfruto salir a jugar y disfrutar con él. Antes quería mudarnos a otro lugar, pero ahora quiero sacar adelante a mis hijos y cuidar de Yeibrik, estar ahí como la mamá cansona, diciéndole que se tome el medicamento. (Yulieth, madre de Yeibrik, 36 años, 2022)

La experiencia de Yulieth ilustra las transformaciones que una familia puede atravesar tras el diagnóstico de una enfermedad como el VIH. La noticia, que fue un impacto detonante inicialmente, condujo a un cambio significativo en la dinámica familiar, propiciando una mayor unidad y colaboración entre sus miembros. Aunque inicialmente Yulieth y su familia enfrentaron la revelación con incredulidad y desespero, la situación los llevó a adoptar una perspectiva más integrada y protectora hacia Yeibrik, evidenciando cómo las crisis pueden fomentar la cohesión y el apoyo mutuo, lo que guarda coherencia con los planteamientos de Gergen (2012) al asumir que, en la adversidad, parte de la fuerza se encuentra en las relaciones que se construyen con otros.

La adaptación de la familia a la nueva realidad implicó no solo cambios en la rutina diaria, sino también en la percepción de Yeibrik quien, a pesar de su condición, no experimentó cambios fundamentales en su personalidad o comportamiento, pero sí en cómo sus familiares lo percibían y protegían. Las precauciones adicionales, como evitar actividades que pudieran representar un riesgo físico, y la atención médica regular, se volvieron más constantes. Este relato destaca la importancia del apoyo emocional y logístico dentro del núcleo familiar y de la comunidad más amplia, incluidas la fundación y la iglesia, que jugaron roles cruciales en proporcionar soporte y recursos.

Yulieth metaforiza la enfermedad con un lobo, y ella se asume como una gallina, incapaz de proteger en un inicio a su hijo del lobo en un inicio, pero valiente para cuidarlo y protegerlo en el hoy:

Me identifico con una gallina protegiendo a sus pollitos, lista para defenderlos. Así me siento con mis hijos. El papá del niño ha sido callado en esta situación, no ha expresado lo que siente, no lo he visto llorar ni gritar.

El hermano mayor es pasivo, pero la hermana es más como yo; busca proteger a su hermano, asegurándose de que siempre esté riéndose y bien.

Él ha sido un niño fuerte en este proceso, como un águila que renace.

No siempre fui una buena gallina; no pude protegerlo como debía. Me faltó ser esa gallina.

Antes no me identificaba como una gallina, pero ahora, con el diagnóstico de mi hijo, sí lo hago. Ahora lo defiende con capa y espada de cualquiera. No permito que lo traten menos que a los demás por su condición, porque él tiene una condición, pero no una discapacidad. Puede lograr todo lo que se proponga en la vida.

Algunos médicos son como leones que desgarran, porque a veces sus palabras lastiman.

Diría que los medicamentos son como la leche, porque es lo que evita que se acerque el lobo voraz. (Yulieth, madre de Yeibrik, 36 años, 2022)

A continuación, se presenta una ilustración que acompaña su cuento:

Ilustración 11

Ilustración que acompaña el cuento Yeibrik el Águila Gallina



Fuente: Elaboración propia a partir de las creaciones colectivas.

Yulieth, al igual que otras madres, como Paula y Cecilia, elige ver otros aspectos de la enfermedad, otros matices distintos a los de la carencia, centrándose en recursos, aprendizajes y posibilidades:

A las mamás les diría que no todo es malo, que vean el lado bueno. Comparen cómo eran las cosas antes con cómo son ahora, después del diagnóstico. Fíjense en qué ha cambiado y en qué ha mejorado.

Es importante que las mamás no dejen a sus hijos. A veces, como mamás, no valoramos a nuestros hijos hasta que nos pasa algo así (llora). Me pregunto cómo hay mamás que no quieren a sus hijos y cómo a veces renegamos de la vida solo por ir al hospital por una gripe. Valoren a sus hijos, sean como sean, porque son sus hijos.

A los niños les diría que esta enfermedad no es un límite, es una condición. Pueden lograr sus sueños incluso con esta enfermedad.

A las demás personas les diría que esta enfermedad no es como la describe el mundo. Las personas con esto no somos una amenaza para quienes no lo tienen; al revés, quienes vivimos con esto somos más vulnerables ante lo que ellos puedan traer, como una gripe. (Yulieth, madre de Yeibrik, 36 años, 2022)

Desde la perspectiva de Goffman (1949), la historia de Yulieth y Yeibrik puede analizarse en términos de las representaciones y actuaciones que realizan en su vida cotidiana. Yulieth se manifiesta como una madre que despliega un trabajo emocional al cuidar de su hijo y manejar las emociones asociadas con el diagnóstico. Ella también considera estar gestionando la impresión que quiere dar a los demás en su rol de madre y cuidadora.

Goffman (1949), afirma que la subjetividad también tiene que ver con las formas intencionadas en que se desea ser percibido por otros; desde esta mirada, se resalta que Yulieth y Yeibrik participan en actos de presentación, que consisten en elegir los modos en que se desea ser percibido por los demás desde las acciones íntimas y públicas, como lo fue el hecho de narrar su historia en el taller creativo.

En otro sentido, la elección de la gallina como símbolo podría representar cómo Yulieth asume la responsabilidad de proteger a su hijo de los peligros y del estigma que rodea al VIH. La gallina, conocida por cuidar a sus polluelos con gran dedicación, se convierte en un símbolo de la maternidad protectora y la voluntad de Yulieth de afrontar cualquier enfermedad oportunista, pero también los aspectos sociales que puedan poner en peligro a su hijo, como el rechazo y la discriminación.

Sontag (2008) también expone que las metáforas del VIH han sido asumidas desde la catástrofe y el castigo, sin embargo, en este caso se puede explorar cómo la elección de la gallina

como metáfora también resalta la fragilidad, pero también la unión y la valentía de Yulieth y Yeibrik ante las fuerzas sociales y médicas que los rodean.

En última instancia, se puede leer la metáfora de la gallina como un recordatorio de la capacidad humana para encontrar significado y conexión en medio de la adversidad, así como una reflexión sobre las complejas dinámicas de protección, vulnerabilidad y amor en el contexto de la enfermedad y el estigma.

Esta historia ilustra la importancia de implementar acciones específicas para apoyar a las madres seropositivas, quienes a menudo cargan con un sentimiento de culpa debido a su diagnóstico y, en algunos casos, al de sus hijos. Este sentimiento puede ser un obstáculo significativo para el bienestar emocional y la calidad de vida tanto de la madre como del hijo. Es fundamental que estas madres encuentren formas de reconciliarse con su historia personal y de enfermedad, para que puedan fortalecer el vínculo con sus hijos desde una perspectiva de amor y aceptación, en lugar de la culpa; este proceso de reconciliación es relevante para la salud emocional de ambas partes, permitiendo que el vínculo se base en la comprensión y el apoyo mutuo.

Un elemento clave en este proceso de reconciliación ha sido la creación de fábulas y personajes. Estas narrativas simbólicas permiten a las madres y sus hijos e hijas explorar y expresar sus sentimientos y experiencias de una manera más accesible y menos violenta. A través de la metáfora y la imaginación, las fábulas ofrecen un espacio seguro para afrontar y procesar emociones complejas, transformando la realidad dolorosa en una historia que se puede narrar y, por lo tanto, asumir desde la autonomía. Este enfoque creativo no solo facilita la comunicación entre madre e hijo, sino que también ayuda a construir una nueva narrativa que no está dominada por el estigma o la culpa.

La incorporación de personajes y cuentos en el proceso investigativo también tiene el efecto de acompañar a las madres seropositivas, brindándoles herramientas para reconfigurar sus vidas y relaciones desde una óptica constructiva, que no niega las afectaciones, pero que no se queda en el hecho victimizante. Estos elementos creativos actúan como puentes hacia una mayor comprensión y aceptación de la propia historia, permitiendo a las madres y sus hijos reencontrarse en un espacio emocional más cercano a la vida y la esperanza. A través de estos relatos, las madres pueden ver sus experiencias reflejadas y reinterpretadas, lo que les permite dejar atrás la culpa y avanzar hacia un vínculo basado en el amor, el apoyo y la capacidad de agencia compartida.

Cada día es un regalo

La protagonista de esta narrativa, Duna, tiene 17 años y ha experimentado una vida marcada por cambios familiares significativos desde una edad temprana. A los cinco años, fue diagnosticada con VIH, al igual que su hermano y su madre biológica. Su tía asumió la responsabilidad de criarla junto con su esposo, brindándole apoyo y atención durante su crecimiento. Su juventud ha sido influenciada por estos desafíos, lo que la ha hecho darse cuenta de la importancia de la salud y del valor de la vida. Sueña con convertirse en azafata para viajar y ser independiente, mientras mantiene una perspectiva firme y enfocada hacia el futuro.

Su tía, que considera su madre, ha sido una figura fundamental al proporcionarle un hogar estable, educación, y apoyo emocional. Sin embargo, la relación con su madre biológica ha sido más compleja, debido al manejo del VIH por parte de su mamá, que afectó a su hermano, quien finalmente falleció. Duna mantiene una actitud optimista y aconseja a otros jóvenes en su situación a no dejar que el diagnóstico defina sus vidas, mientras agradece el amor y el apoyo que ha recibido de su tía y otros seres queridos.

Tengo 17 años. Vine con mi mamá, que tiene 28 años. Vivo con ella, mi papá y mi hermanita. Estoy terminando bachillerato y quiero ser azafata y viajar mucho.

He vivido con esta situación casi toda mi vida, desde que tenía 5 años. Antes vivía con mi mamá biológica, pero la persona a quien llamo mamá es en realidad mi tía materna. Vivía con mi hermano y teníamos una vida normal hasta que empezamos a enfermarnos. Nos diagnosticaron a mi mamá biológica, a mi hermano y a mí. A mí me lo descubrieron a los 5 años y a mi hermano a los 3 o 2 años. Nos empezaron a dar tratamientos.

Mi tía, a quien llamo mamá, nos cuidaba desde pequeños. Cuando se fue mi tía, nos dejó solos con mi mamá biológica, y mi mamá no era tan responsable de darnos los medicamentos ni de cuidarnos. Nos descuidó y nos volvimos a enfermar, hasta el punto de ser hospitalizados. Mi hermano tuvo cáncer y, aunque ambos estábamos muy graves, afortunadamente yo me salvé, pero él falleció. Después llegué a la fundación, donde estuve dos años. Luego mi tía me recibió y ha estado pendiente de mí desde entonces, dándome estudio y todo lo que necesito.

Mis amigos no saben nada de mi situación porque, aunque confío en algunas personas, no me siento cómoda compartiendo eso.

Mi mamá biológica ahora vive en Zipaquirá y tiene otros hijos, pero ellos no tienen el diagnóstico. Mis papás, mi tía y su esposo, son muy estrictos conmigo: no permiten tatuajes, piercings, salir mucho ni usar *jeans* rotos. Son estrictos hasta con mi forma de vestir y hablar.

Cuando era pequeña, no entendía bien la situación. Ahora, a veces, me pongo a pensar y se me hace difícil, pero luego se me pasa. A los 13 años, cuando me enfermé de nuevo, recordé a mi hermano y me preocupé mucho, pensando que me iba a morir, pero al final todo salió bien.

Siento que las personas de mi edad no valoran tanto el día a día. A partir de esto, yo veo cada día como un regalo. Valoro la vida de una manera distinta. Solo quiero estudiar, ser alguien en la vida y no depender de nadie. Algunas personas de mi edad solo piensan en divertirse, pero yo quiero algo diferente. Mis papás me protegen mucho y no me dejan vivir ciertas experiencias que otros sí pueden.

A veces siento enojo con mi mamá biológica porque, aunque hablamos, ella no toma las cosas en serio. No se cuidó y tuvo varios novios, y ahora está enferma, con cáncer además del diagnóstico. No se toma sus medicamentos y tiene miedo de morir. Ahora pide ayuda, pero hubo un momento en que yo quería brindársela y ya era tarde. (Duna, 16 años, 2022)

En la narrativa Duna, se entrelazan la adversidad y su capacidad de agencia de una manera particular. Desde una temprana edad, enfrentó no solo el desafío del VIH, sino también una serie de cambios familiares y pérdidas personales significativas. Sin embargo, lo notable de su perspectiva es cómo ha canalizado estas experiencias hacia una apreciación más profunda de la vida.

El hecho de que ella anime a otras madres a no sentirse culpables, como se verá en unas líneas, es un reflejo de su entendimiento de que las circunstancias adversas pueden afectar a cualquiera y no siempre son el resultado de acciones personales; sin embargo, desde una mirada reflexiva y crítica también plantea que el resultado de todo hubiese sido distinto si su madre biológica hubiese seguido el tratamiento adecuado. Esta actitud resalta su comprensión de la

enfermedad, reconociendo que la culpa no es constructiva ni contribuye a la mejora de las situaciones de vida; en cambio, sugiere que la aceptación y el avance son posibles a pesar de los errores y las adversidades.

La apreciación que tiene por la vida y su insistencia en valorar cada día como un regalo demuestra una perspectiva que a menudo es ganada a través de experiencias complejas, como lo argumenta Mèlich (2011) quien expone que la adversidad permite elaborar lecciones y saberes distintos a los que se dan en circunstancias totalmente cómodas o previsibles. Esta valoración del día a día no solo la motiva a aspirar a más en su vida, como su deseo de convertirse en azafata y viajar, sino que también le permite vivir más plenamente, consciente de las oportunidades que cada nuevo día puede traer.

Al elegir el perdón y la gratitud, no solo redefine su propia vida, sino que también puede transformar las vidas de aquellos que toma en consideración su mensaje de esperanza y perseverancia.

A las mamás les diría que se cuiden y que no se sientan culpables porque esto le puede pasar a cualquiera. La vida puede seguir a pesar de que uno cometa errores. Uno puede seguir adelante y los errores no siempre dependen de uno.

A los niños les diría que esto no depende tanto de ellos, sino de la vida. Se puede vivir una vida normal, sin perderse ninguna etapa. Que no duden en dar el paso que quieran dar, que no piensen "no puedo porque tengo esto". Que experimenten cosas en la vida, pero con cuidado y siempre teniendo otras opciones y se propongan algo y lo logren. (Duna, 16 años, 2022)

Además de su mirada centrada en las posibilidades y no en las carencias que trae la enfermedad, reflexiona sobre las metáforas que podría tener esta vivencia. Describe el VIH como una medusa, una criatura que, aunque peligrosa, no es inherentemente mala, reflejando su naturaleza manejable bajo tratamiento adecuado. En una etapa más avanzada, compara la enfermedad con una serpiente, resaltando su potencial letal si no se controla. El cáncer, por otro lado, lo personifica como un ave que se llevó a su hermano en un momento de debilidad.

En cuanto a las metáforas familiares a partir de la experiencia, se ve a sí misma como una jirafa, indicando una perspectiva única o una posición elevada desde la cual observa el mundo. Su tía, quien es su madre adoptiva, es comparada con un elefante, simbolizando fortaleza y estabilidad, mientras que su tío es visto como un oso, reflejando protección y fuerza.

La enfermedad es como una serpiente, pero cuando está avanzada, antes, cuando solo es VIH, es como una medusa. El cáncer sería un ave, que aprovechó y se llevó a mi hermano cuando lo vio débil.

Yo sería una jirafa, y mi mamá (tía) un elefante, y mi papá (tío) un oso.

Las serpientes y las medusas no es que sean malas, pero sí son animales peligrosos. No se puede negar que son peligrosos, no por maldad, sino porque son dañinos. (Duna, 16 años, 2022)

Estas metáforas no solo ofrecen una ventana a cómo ella ve las enfermedades y su entorno familiar, sino que también subrayan su habilidad para conceptualizar y comunicar su realidad de maneras creativas. Este enfoque simbólico le permite comprender su entorno de una manera que refleja su capacidad de agencia frente a las adversidades.

Ilustración 12

Ilustración del cuento La Jirafa con Sangre de Colores



Fuente: elaboración propia a partir de las creaciones colectivas.

La anterior ilustración, que acompaña el cuento de Duna, refleja su relación con su tía, a quien ella reconoce como mamá, quien también cuenta la historia a partir de su perspectiva, al compartir la experiencia de su hermana y la importancia de asumir un diagnóstico como el VIH

desde el autocuidado. En este relato, se presenta a Yely, la tía de Duna, una mujer de 28 años que comparte su hogar con su esposo, su bebé que está por llegar y Duna. La vida de la familia dio un giro cuando, a los 5 años de edad de Duna, descubrieron que la niña tenía VIH durante una visita médica motivada por síntomas de desnutrición y otros problemas de salud. Desde entonces, Yely y su esposo han dedicado sus esfuerzos a cuidar de Duna con responsabilidad y compromiso. A pesar de los desafíos escolares y las tensiones familiares que han enfrentado, han sido pilares de apoyo para Duna, ofreciéndole amor y comprensión en cada paso de su camino:

Soy Yely, la tía de Duna. Tengo 28 años y vivimos con mi esposo, Duna, la bebé y mi embarazo. Descubrimos el diagnóstico de Duna a sus 5 años, cuando la llevamos al médico por desnutrición y otros síntomas. Desde entonces, hemos sido muy responsables con su cuidado y tratamiento.

Duna disfruta salir a patinar y montar en bicicleta. En el colegio le va regular, así que necesitamos motivarla más. Siempre hemos sido claros con ella sobre su diagnóstico y le damos mucho amor y comprensión.

La enfermedad ha afectado nuestras relaciones familiares, pues algunos no comprenden ni aceptan su condición. Duna es consciente de su enfermedad y sigue hábitos saludables para protegerse a sí misma y a los demás.

La vida mejoró cuando volvió a estar con nosotros en el hogar, sintiéndose menos sola. La confianza ha cambiado, especialmente después de que compartió su diagnóstico en el colegio y sufrió rechazo, por lo que la cambiamos a educación virtual.

Duna ahora es indetectable y su tratamiento se ha reducido a tres pastillas por la noche. Solo nuestra familia cercana conoce su diagnóstico, pues otros podrían reaccionar mal. Los médicos la apoyan mucho, tanto con el tratamiento como con su progreso escolar.

Nuestros sueños han cambiado, pero seguimos adelante. Planeamos comprar una casa propia, ya que yo termine mis estudios y que Duna también pueda ingresar a la universidad después de graduarse. (Yely, tía –madre de Duna, 28 años, 2022)

Yely, como figura materna y protectora, ha navegado por un camino desafiante con determinación y adaptabilidad, afrontando la realidad del VIH en su sobrina Duna con una mezcla

de responsabilidad y amor. A pesar de las dificultades, ha logrado mantener una atmósfera de normalidad y cuidado dentro del hogar, destacando su constancia y adaptación frente a los desafíos médicos y sociales.

La experiencia de Yely implica una variedad de emociones y decisiones. Por un lado, muestra una capacidad de transformación notable al adaptar su vida y sus metas en respuesta a las necesidades de Duna, lo que implica cambios significativos como la transición a la educación virtual para proteger a su sobrina. Por otro lado, enfrenta el estigma y la falta de comprensión sobre el VIH dentro de su comunidad y familia extendida, lo que ha llevado a decisiones difíciles como mantener el diagnóstico en privado para evitar el rechazo. También ella brinda algunos consejos que invitan a normalizar el diagnóstico y asumir el VIH como cualquier enfermedad, incluyendo la perspectiva médica:

A los niños que viven la misma situación les diría que es solo una enfermedad, pero no es el fin del mundo. Pueden vivir siendo personas normales, comunes y corrientes. A los médicos les diría que podrían ser más comprensivos, porque algunos no lo son tanto con esta patología y se necesita más apoyo hacia los pacientes.

Yo me identificaría con un elefante, porque son grandes, fuertes, y resisten altas temperaturas, siempre avanzando. Duna sería como una jirafa, porque, aunque no es hija biológica de la elefanta, conviven juntas y la jirafa tiene una sangre distinta, llena de colores.

La historia es muy compleja. Siempre apoyé a mi hermana desde que me enteré del diagnóstico. La acompañaba porque ella tenía pensamientos suicidas y siempre estaba en crisis. Mi hermana me enviaba a cuidar a los niños, era como su niñera. Por negligencia médica le quitaron a los niños y yo los recuperé a través del ICBF, porque eran mis sobrinos.

Mi hermana siempre recibió mi apoyo, pero hubo problemas con el ICBF y la distancia aumentó. Ella siempre decía que yo le había quitado a Duna, lo cual no era cierto. Mi hermana, que ahora tiene 18 años, puede decidir con quién vivir. Hubo un momento crítico cuando mi hermana se enfermó gravemente. Le ofrecimos ayuda en nuestra casa y vivió con nosotros durante ocho meses, pero su salud se deterioró mucho.

Le aconsejé que se hiciera exámenes y tomara sus medicamentos, pero ella se negaba, diciendo que Dios la curaría. Hablé con el pediatra de Duna y me advirtió que la alta carga viral de mi hermana ponía a todos en riesgo de contagio. Cuando le dije esto a mi hermana, se molestó y nos acusó de rechazarla por su enfermedad.

Mi hermana intentó convencer a Duna de irse con ella cuando cumpla 18 años, pero mi preocupación es que mi hermana solo quiere que Duna la mantenga. La situación es muy difícil y dolorosa para todos, pero siempre hemos intentado hacer lo mejor para Duna y nuestra familia. (Yely, tía –madre de Duna, 28 años, 2022)

La historia de Duna y Yely hace evidente la importancia del agenciamiento y la manera en que algo privado, como el diagnóstico que ella vive, puede incidir en el escenario de lo público al cambiar su perspectiva de vida y convocarla a elegir otros modos de experimentar la vida. A pesar de las dificultades que implican su diagnóstico de VIH y las complicaciones familiares, Duna busca configurar su subjetividad desde la autoestima, el autocuidado y el cuidado de su familia.

Hooks (2000) ha enfatizado la importancia de la autoafirmación y el amor propio como formas de resistir el estigma y la opresión. Duna, al lidiar con el estigma del VIH y los prejuicios asociados, ejemplifica esta resistencia al encontrar su propia voz y valorarse a sí misma; su búsqueda de convertirse en azafata y sus sueños de viajar reflejan su deseo de autonomía y de trascender las limitaciones que buscan imponer desde la sociedad y sus estigmas relacionados con el VIH.

La presencia y el apoyo constante de su tía han influido en la forma en que Duna se percibe a sí misma y en cómo afronta los desafíos. La tía de Duna, al brindarle cuidado, educación y estabilidad, no solo ha sido una figura protectora, sino también un ejemplo de fortaleza y resistencia. Esta relación puede haber contribuido a nutrir la capacidad de Duna para resistir las adversidades y encontrar modos de agenciamiento en su propia subjetividad, por ejemplo, al decirle a su madre que tome sus medicamentos, aun cuando en la mayoría de los casos de este estudio son las madres quienes buscan que sus hijos despierten estrategias de autocuidado.

En este contexto, las metáforas de la sangre de colores representan una forma de resistir y trascender las limitaciones impuestas por el diagnóstico de VIH. Duna redefine su relación con la

enfermedad, alejándose de las nociones convencionales y estigmatizantes de la enfermedad y creando su propia narrativa de fortaleza y agencia.

Las metáforas de la sangre de colores podrían considerarse como una forma de desmitificación según el enfoque de Sontag (2008), quien expone que es necesario salir de las metáforas hegemónicas y guerreristas o castigadoras de la enfermedad, para transitar a otras más cercanas a las experiencias subjetivas. En lugar de permitir que el estigma y la ignorancia en torno al VIH definan su experiencia, Duna usa estas metáforas como una manera de afrontar abiertamente la enfermedad y afirmar su humanidad. El uso creativo de las metáforas permite a Duna tamizar o filtrar la realidad desde su pensamiento crítico, dialogar de su experiencia y transmitirla en términos personales y significativos, a pesar del temor que sienten sus tíos porque la sociedad no tiene las mismas herramientas para asumir este tipo de diagnósticos.

Además, también se puede identificar cómo las metáforas de la sangre de colores cuestionan las narrativas sociales más amplias sobre la enfermedad y la subjetividad. Al desafiar la creencia social de que la enfermedad debe representarse en términos de oscuridad, muerte y peligro. De otro lado, tanto tía como sobrina asumen un posicionamiento crítico y político al asumir la enfermedad desde el autocuidado y desde una perspectiva distinta a la de la madre biológica de Duna, quien ha decidido, por su parte, dejar la medicación para esperar que su idea de ser superior, como ella lo conciba, le cure de manera milagrosa y definitiva.

En casos similares al de Duna, algunas madres confían su proceso de salud exclusivamente a Dios o a un ser superior, llegando a abandonar los tratamientos médicos con la creencia de que la salud es un asunto netamente de fe. Este enfoque, aunque bien intencionado, puede pasar por alto la importancia de los tratamientos médicos y la responsabilidad personal en el cuidado de la salud. Sin embargo, la perspectiva de los niños, niñas y jóvenes puede ofrecer una visión más equilibrada y compleja del proceso de tratamiento.

Los jóvenes pueden integrar su fe y esperanza en un futuro mejor con acciones concretas que promuevan y protejan la vida; esta visión sistémica reconoce que, si bien la fe puede ser una fuente importante de fortaleza, no debe reemplazar las medidas prácticas necesarias para el autocuidado. Actuar en función de proteger la vida, sin delegar completamente esta responsabilidad a una deidad, demuestra una comprensión más holística y realista de la salud y el bienestar.

Este enfoque sistémico y complejo muestra que la vida es un regalo que debe ser cuidado, apreciado y protegido activamente. La fe puede ser un componente crucial, pero debe

complementarse con hábitos saludables y la adherencia a los tratamientos médicos recomendados. Esta combinación permite enfrentar los desafíos de salud de manera más efectiva, respetando tanto la dimensión espiritual como la necesidad de acciones prácticas.

Esto ha traído cosas buenas

Lina comparte cómo la vida de su familia ha sido impactada tras el diagnóstico de VIH. A pesar de enfrentarse a un momento inesperadamente difícil, Lina y su compañero encontraron en su núcleo familiar una fuente de fortaleza y aceptación que les permitió abordar esta nueva realidad con determinación y unión. Su historia no solo refleja los desafíos asociados con el diagnóstico y la gestión de una enfermedad, sino también las formas en que tal situación puede fortalecer los vínculos familiares y profundizar el afecto compartido.

En el caso de Fernando, el hijo de Lina, no fue posible realizar entrevista, dado que él tiene una discapacidad y además no conoce de la enfermedad.

Yo soy Lina, tengo 38 años, y mi hijo tiene 13 años.

Cuando nos enteramos del diagnóstico, fue algo muy duro porque no nos esperábamos una cosa así. Sin embargo, lo ideal es que no nos rechazaron, al contrario, nos acogieron y nos apoyaron. Mi compañero y yo empezamos a revisar nuestra situación para entender quién de los dos pudo haber sido el origen de la situación.

Fernando no entiende bien, ya que es un niño con una condición de discapacidad, por lo que todavía no es consciente de su situación.

Nuestra vida no ha cambiado mucho en algunos aspectos, pero sí ha traído cosas buenas como el aumento del afecto y la unión familiar. Nos hemos vuelto más unidos y se ha fortalecido el vínculo entre nosotros. Sin embargo, también hemos enfrentado rechazo por parte de la sociedad, incluso en la escuela. El rechazo hacia Fernando y hacia mí fue muy duro y me llevó a experimentar depresión, ansiedad y estrés.

Afortunadamente, algunas personas nos han ayudado, como mis padres, mis hermanos, mis cuñados, mi suegra y algunas otras personas a quienes se les ha escapado la información. Nos han acogido muy bien y nos han brindado su apoyo. (Lina, madre de Fernando, 38 años, 2022)

Lina aborda la discriminación y el rechazo que tanto ella como su hijo han experimentado, especialmente en entornos como la escuela, destacando las complejidades sociales que vienen con vivir con VIH. Estos momentos de adversidad han sido contrastados con el apoyo de su familia extensa, quienes han sido fundamentales en ofrecer un refugio seguro y comprensión. En cuanto a la enfermedad, ella la metaforiza con un animal feroz, como es el caso de otras madres y otras narrativas previas; sin embargo, no se asume como una presa vulnerable, sino como un animal con capacidad de respuesta:

Para mí, el VIH es una enfermedad feroz, por lo que lo imaginaría como un personaje muy feroz. Yo me veo como un conejito, tierno pero indefenso ante algo tan aterrador. Pienso que el conejo primero tendría que asimilar la presencia de este animal feroz y luego intentar enfrentarlo con agilidad.

Aquellos que nos han apoyado, como nuestras familias, tienen características nobles y comprensivas. Podrían ser como gallinitas, patos, o gatos, ya que son animales que representan el cuidado y el apoyo que nos han brindado. (Lina, madre de Fernando, 38 años, 2022)

Ilustración 13

Ilustración del cuento La Familia Conejo



Fuente: Elaboración propia a partir de las creaciones colectivas.

De otro lado, a través de su narrativa, Lina ofrece una perspectiva que no solo destaca los retos, sino también la esperanza y la búsqueda de aceptación y normalidad: “A otras mamás que estén pasando por lo mismo, les diría que, primero que todo, es esencial aceptar la realidad que

estamos viviendo. Es dura y difícil, pero la aceptación es lo más importante” (Lina, madre de Fernando, 38 años, 2022).

La temporalidad es un aspecto importante en la lectura de estas historias, por ejemplo, Lina no solo interpreta su experiencia en el presente, sino que también revisita su pasado en busca de pistas y momentos significativos que la ayuden a dar sentido a su situación actual. Desde los aportes de Ricoeur (2004) se puede resaltar cómo Lina teje una relación dialógica entre su pasado, su presente y sus aspiraciones futuras, construyendo un relato continuo de resistencia y esperanza.

Lina se encuentra en la encrucijada de reconocerse a sí misma en términos de su diagnóstico de VIH o de trascender esta etiqueta y construir una subjetividad más amplia y agenciante. Nuevamente, asumiendo los planteamientos de Ospina-Alvarado (2020), se puede identificar cómo Lina negocia esta tensión entre su condición de salud y su deseo de ser reconocida como una persona capaz de superar obstáculos.

La narración no solo es una forma de comunicar experiencias, sino también una manera de auto reflexionar y configurar la realidad (Ricoeur, 1996). Lina, a través de su proceso narrativo, estaría participando en una transformación de su propia existencia. Lina, al compartir su historia con otros y al encontrar un propósito en su narración, crea un espacio para la esperanza y la agencia.

Lina y su hijo invitan a una reflexión sobre cómo las metáforas sociales y culturales asociadas con el VIH impactan sus vidas. Partiendo de los aportes de Sontag (2008) que aboga por una comprensión más profunda de las enfermedades y el sufrimiento más allá de las simplificaciones metafóricas, se puede reconocer cómo Lina y su hijo se enfrentan a la carga del estigma y el rechazo, y cómo Lina trabaja para redefinir su subjetividad y resistir las metáforas negativas impuestas por la sociedad.

La idea de establecer acuerdos para coexistir entre el conejo y el animal feroz sugiere una reconciliación de los aspectos complejos de la enfermedad. Esta reconciliación no significa que Lina renuncie al deseo de cambiar las circunstancias, sino que se trata de encontrar una manera de vivir en armonía con la realidad que afronta, ya no desde una guerra con la enfermedad y con su propio cuerpo, sino desde el manejo de variables que sí están bajo su control, como la perspectiva con la que lee la enfermedad; simboliza la aceptación de que tanto la fragilidad como la fortaleza son partes esenciales de su experiencia y que ambas pueden coexistir en su narrativa personal, al aceptar la vida desde una mirada distinta a la victimización y al caos, solo entendiendo que la existencia implica circunstancias adversas.

La enfermedad, aunque conlleva una serie de retos significativos, también puede revelar aspectos positivos y transformadores de la vida. Uno de los beneficios más notables es la unión que puede surgir entre las personas afectadas. Enfrentar una enfermedad a menudo moviliza a familiares y amigos, creando un sentido de cohesión y solidaridad; esta unión no solo fortalece los lazos existentes, sino que también puede dar lugar a nuevas conexiones y redes de apoyo que perduran más allá de la crisis inicial. La experiencia compartida de navegar por los desafíos de la enfermedad puede ser una oportunidad para profundizar en las relaciones y para que los individuos se sientan acompañados en su lucha.

El respaldo emocional y práctico que proviene de estas redes de apoyo es otro aspecto crucial. Cuando una persona se enfrenta a una enfermedad, saber que cuenta con el apoyo incondicional de su entorno puede ser una fuente de gran consuelo y fuerza; este respaldo se manifiesta de muchas maneras, desde ayuda con tareas diarias hasta la compañía durante citas médicas o momentos difíciles. La presencia de una red de apoyo sólida no solo alivia el peso de la enfermedad, sino que también proporciona un sentido de seguridad y pertenencia, ya que las personas que se sienten respaldadas están mejor equipadas para manejar el estrés y la incertidumbre asociados con su condición de salud.

Además, la enfermedad puede resaltar la importancia del amor y la fortaleza en las relaciones. La adversidad tiene una forma de sacar a la luz el amor y el compromiso de aquellos que rodean al enfermo. Estos momentos de fragilidad pueden ser catalizadores para expresiones de afecto y cuidado que quizás no se manifestarían de otra manera. La fortaleza en las relaciones se configura y se refuerza a través de estas interacciones, mostrando que el verdadero poder de las conexiones humanas reside en la capacidad de apoyarse mutuamente en tiempos de necesidad. Así, la enfermedad, aunque difícil, puede ser una oportunidad para que las personas redescubran y reafirmen la importancia del amor y el apoyo en sus vidas, creando vínculos más profundos y significativos.

No nos vamos a morir de esto

A continuación, se presenta el caso de Manuela, una joven de 18 años y su hija Sara de dos años, ambas diagnosticadas con VIH. Este análisis explora cómo el diagnóstico impactó la vida de Manuela cuando era joven y las consecuencias psicosociales que siguieron. Este relato expone cómo la revelación del diagnóstico afectó las relaciones familiares y sociales de Manuela, además de influir en sus aspiraciones futuras, en particular su deseo de estudiar medicina, frente a los

prejuicios y desinformación que enfrenta en su entorno. Asimismo, plantea las decisiones de Manuela respecto a la divulgación del diagnóstico de VIH en el entorno educativo de su hija, subrayando el manejo del estigma y la discriminación. Este caso ilustra los desafíos que enfrentan las jóvenes madres diagnosticadas con VIH y cómo estas experiencias moldean sus vidas y las de sus hijos.

Con Sara no fue posible realizar la entrevista, ni el taller, debido a que Manuela solo pudo conectarse por medio de la virtualidad a un único encuentro.

Tengo 18 años y una hija de 2 años que también es VIH positiva. Mi vida era normal antes del diagnóstico, pero después, he tenido momentos de ansiedad, porque todo esto era algo nuevo y muy complicado para mí, especialmente porque tenía solo 16 años.

Mi relación con el padre de mi hija fue consensuada, pero nada fue planeado, ni la niña ni el diagnóstico. Descubrí que era VIH positiva a través de mi hija, quien se enfermaba mucho, tenía tos constante, bajaba de peso y contrajo un virus. Llegamos al hospital de La Misericordia, donde hicieron varios exámenes y me informaron sobre el diagnóstico. Inicialmente, no querían decirme el motivo porque era menor de edad, y tal vez no sabían cómo lo tomaría, así que llamaron a mi mamá y me lo dijeron en su presencia.

Para mi familia, fue un golpe duro, pero me dijeron que me apoyarían y no me dejarían sola, asegurándome que no era algo con lo que no pudiera vivir.

Le conté a una amiga de muchos años y también a mi actual pareja, con quien salgo. Fue muy difícil hablar sobre esto, porque no todas las personas lo entienden y hay mucha ignorancia sobre el tema. Sin embargo, él me dijo que no había problema, solo me preguntó si él podría contagiarse. Le expliqué cómo son las cosas y aceptó la situación.

Hace aproximadamente un mes, mi hija empezó a asistir al jardín. No la había ingresado antes porque había estado muy mal de salud y apenas se está recuperando. Aunque no era obligatorio revelar su diagnóstico, lo comenté, porque prefiero ser sincera desde el principio. Las profesoras al principio estaban un poco aterradas, creo que era el primer caso de este tipo que

manejaban, pero han sido muy buenas con ella. Me dijeron que me apoyarían mucho y estarían pendientes de sus citas y terapias, que ella necesita.

Mis sueños no han cambiado, pero siento que ya no se pueden realizar. Siempre quise estudiar medicina, pero me han dicho que las personas con mi diagnóstico no pueden ser médicas. (Manuela, madre de Sara, 18 años, 2022)

A pesar de las dificultades, Manuela ha mostrado una notable apertura y honestidad, especialmente al decidir informar sobre el estado de salud de Sara en su nuevo entorno educativo, lo que subraya su compromiso con la transparencia y el bienestar de su hija.

Sin embargo, es lamentable que Manuela sienta que sus sueños, especialmente su aspiración a estudiar medicina, se vean truncados por percepciones sociales de discriminación. Este aspecto de su narrativa resalta la necesidad urgente de educación y sensibilización sobre el VIH, para dismantelar mitos y permitir que jóvenes como Manuela no solo sueñen, sino también realicen sus aspiraciones sin ser injustamente limitados por su diagnóstico.

En cuanto a sus metáforas, ella percibe el VIH como algo feroz en un inicio, que poco a poco se va volviendo suave:

Yo creo que el VIH sería como el animal más feroz de todos, aunque no sé cuál exactamente, sería el más feroz, pero a la vez se va ocultando y suavizando. Los médicos serían gatos, suaves y ágiles. Mi hija y yo seríamos dos perritas. Al inicio, los perritos intentarían evitar al animal feroz, pero luego se darían cuenta de que tienen que socializar con él. Tendrían que dialogar con él y relacionarse porque no lo pueden eliminar.

La enfermedad me ha enseñado que la salud es lo más importante. Me ha enseñado a ser fuerte y a valorar todo lo que uno tiene. (Manuela, madre de Sara, 18 años, 2022)

Partiendo de estas metáforas, se construyó un cuento que, a su vez, se acompaña con algunas ilustraciones. A continuación, se presenta una de estas:

Ilustración 14

Ilustración del cuento Manuela y el Monstruo color Marrón



Fuente: Elaboración propia a partir de las creaciones colectivas.

En su papel de madre joven, asumiendo un diagnóstico de VIH tanto para ella como para su hija, Manuela ha transitado una experiencia significativa que desea compartir con otros jóvenes que podrían estar atravesando situaciones similares. A continuación, ofrece algunos consejos valiosos basados en su propia experiencia, enfocándose en la importancia de mantener la calma y adoptar una perspectiva positiva frente al diagnóstico. Manuela enfatiza que un diagnóstico de VIH no es una sentencia de muerte, sino una nueva realidad que, aunque desafiante, puede ser manejada con serenidad y aceptación.

A los jóvenes como yo les diría que, primero y ante todo, es importante mantenerse tranquilos y saber que no nos vamos a morir, porque eso es algo que muchas personas piensan erróneamente. Hay que entender que esta es una nueva experiencia que llega a nuestras vidas y debemos aprender a manejarla, pero es fundamental mantener la calma. (Manuela, madre de Sara, 18 años, 2022)

En la historia de Manuela, la relación entre las dos perritas y el ser feroz representa la búsqueda de coexistencia y entendimiento. Esta metáfora sugiere que, a pesar de los desafíos, Manuela encuentra la fortaleza para mantener una relación distinta con su diagnóstico a las que se han instalado históricamente desde la culpa, el enojo y la vergüenza.

La historia de Manuela ejemplifica cómo la narrativa personal puede influir en la forma en que las personas afrontan el VIH y cómo pueden resistir el estigma y construir una subjetividad agenciante y transformadora de su realidad. Su enfoque en el diálogo, la educación y la coexistencia

con la enfermedad resalta la importancia de desafiar las metáforas negativas y crear nuevas narrativas que promuevan la comprensión y la resignificación de la experiencia.

Por otro lado, en relación con los vínculos sociales, el amor incondicional y el apoyo que la joven recibe tras su diagnóstico reflejan las visiones de Hooks (2000) sobre la necesidad de comunidades solidarias en contextos de fragilidad. Sin embargo, más allá del amor, la joven enfrenta estructuras de poder y opresión que se revelan a través del estigma asociado a su enfermedad y su maternidad a una edad temprana.

Esta confrontación con la finitud de la vida no fue una elección, sino una circunstancia imprevista que surgió de manera abrupta. En una edad temprana, Manuela tiene que enfrentarse a cuestiones de vida, muerte y la fragilidad del ser; sin embargo, lo que es notable en su narrativa no es simplemente la confrontación con la finitud, sino la manera en que se afronta a ella misma, al decir que no se va a morir de ello. Su capacidad de persistir, adaptarse y continuar a pesar de las circunstancias adversas, refleja una profunda comprensión y aceptación de su situación. La finitud, en lugar de ser un fin en sí mismo, se convierte en un camino hacia una mayor comprensión y apreciación de la vida.

Al respecto, Mèlich (2011) insta a reconocer la finitud no como una limitación, sino como una condición que puede enriquecer la experiencia y la comprensión de la vida. La joven, a través de su experiencia y actitud, ilustra precisamente esto. A pesar de las adversidades, ha encontrado formas de dar sentido, valorar lo que tiene y seguir adelante con determinación y esperanza.

El VIH no significa una sentencia de muerte, sino más bien una invitación a vivir una vida diferente. Esta nueva realidad no debe ser vista como anormal, sino simplemente como una variante de la existencia humana. Las personas que viven con VIH pueden llevar vidas plenas y significativas, adaptándose a sus circunstancias con un enfoque renovado y una perspectiva única sobre la salud y el bienestar; la diferencia no radica en una mayor dificultad, sino en la necesidad de ajustar y adoptar nuevas prácticas y actitudes que permitan una convivencia saludable con el virus.

Vivir con VIH implica integrar la condición en la vida cotidiana de manera que se mantenga la calidad de vida. Esto puede incluir el seguimiento de un conjunto de medicamentos, la atención médica regular y una mayor atención a la salud en general, sin embargo, estas adaptaciones no deben ser vistas como impedimentos, sino como parte de un nuevo estilo de vida que promueve el

autocuidado y la conciencia de la propia salud. Este enfoque puede llevar a una mayor comprensión de uno mismo.

La experiencia de vivir con VIH también puede enriquecer la perspectiva personal, fomentando la apreciación de la vida. Las personas con VIH a menudo desarrollan una capacidad de adaptación que les permite afrontar y superar desafíos; esta capacidad de adaptación no solo mejora su propia vida, sino que también puede inspirar y fortalecer a otros en su comunidad. Al aceptar y vivir plenamente con VIH, se demuestra que una vida distinta no es menos valiosa ni más difícil, sino simplemente una variación de la experiencia humana que puede ser igualmente enriquecedora y satisfactoria.

Algo para toda la vida

A continuación, se presenta la historia de Natalia, una joven de 19 años que vive con su padre y su mascota, un conejito, mientras cursa el último año de secundaria. Tras la pérdida de su madre por el mismo diagnóstico, afronta el desafío de vivir con VIH, una condición que recién comenzó a comprender plenamente debido a la naturaleza controlada de su enfermedad mediante medicación constante. La narrativa destaca la complejidad emocional y social de compartir su diagnóstico, dependiendo en gran medida de la guía de su padre, quien ha sido su principal soporte desde el descubrimiento de esta experiencia.

La joven también reflexiona sobre la importancia de estar bien informada acerca de su condición, aprendiendo a manejar no solo la enfermedad sino también las reacciones sociales que esta puede provocar; a través de su historia, se percibe la importancia del apoyo familiar y médico adecuado, así como la necesidad de educar a otros para transformar el estigma asociado al VIH.

Tengo 19 años. Vivo con mi papá y un conejito. Estoy en grado once. Mi mamá también vivía con nosotros, pero ella falleció.

Hasta hace poco, no comprendía completamente que tenía esta enfermedad porque, aunque tomo medicamentos, los exámenes no muestran nada. Finalmente entendí que sí tengo el virus, pero que está controlado.

A veces es complicado contarle a alguien. Primero pienso y le pregunto a mi papá si esa persona sabe o no sabe, porque él es quien ha manejado la información desde que se enteró de que mi mamá y yo teníamos el virus. Nunca me dijeron directamente que yo tenía VIH; fui deduciéndolo por mí misma

cuando me decían que tenía que tomar los medicamentos. Llegué a la fundación cuando tenía alrededor de 7 años.

En el colegio, algunas personas saben, pero parece que ya se les olvidó. Mis amigas cercanas saben que frecuentemente voy al médico, pero no creo que recuerden que tengo VIH.

Mi papá me habla del tema, especialmente sobre cómo tener relaciones sexuales seguras. Me aconseja desde lo que él sabe y me sugiere buscar más asesoría con personas que conocen bien el tema.

He aprendido que es esencial asesorarse bien sobre una enfermedad como esta. No hay que aceptar que alguien te haga sentir mal diciéndote cosas como "qué asco". También he aprendido que, para luchar por los sueños, primero hay que cuidar la salud.

Las cosas sí cambian. Para nosotros es complicado tener una pareja, porque no todos lo van a tomar igual. Al principio, alguien puede decir que te apoya, pero después, si tienen un hijo, pueden discriminarte y acusarte de contagiarles. Esto hace que uno piense mucho en elegir bien a la pareja, alguien que sepa entender y aceptar la situación.

Los médicos nos explican que tenemos como una cárcel adentro, donde el virus está encerrado, y el medicamento actúa como la policía, asegurándose de que el virus no se escape de la celda. (Natalia, 19 años, 2022)

Se percibe claramente cómo el proceso de comprender y aceptar una condición médica como el VIH puede ser gradual y complejo, especialmente cuando se es diagnosticado desde una edad temprana. La forma en que Natalia ha aprendido a manejar su condición, solicitando la orientación de su padre y adaptándose a las reacciones de su entorno escolar, resalta la importancia del apoyo familiar y la educación adecuada sobre la enfermedad. Su experiencia subraya la necesidad crítica de estar bien informado y de buscar asesoría especializada, no solo para manejar el VIH sino también para afrontar el estigma asociado que todavía persiste en la sociedad; además, su situación ilustra cómo el estigma puede complicar aspectos de la vida que muchos dan por sentado, como las relaciones personales y el deseo de formar una familia, enfatizando la importancia de la comprensión y el apoyo continuo en su camino hacia una vida plena y saludable.

Mi consejo es que uno debe estar siempre pendiente de su salud, incluso si algo parece pequeño, porque podría volverse algo más serio. Les diría que no se dejen derrumbar, que sigan adelante y busquen el apoyo de las personas que más los quieren. Es fundamental asesorarse bien y no permitir que personas que no entienden del tema les hagan sentir mal.

A los adultos les aconsejo mantener a los jóvenes distraídos y no tocar demasiado el tema hasta que ellos sean lo suficientemente maduros para entender que esto es para toda la vida. Es importante que sientan el apoyo de su entorno y que se les brinden herramientas para manejar su situación con fuerza y determinación.

Recordar que este proceso también puede ser una oportunidad para el crecimiento personal y fortalecer las relaciones familiares y de amistad.
(Natalia, 19 años, 2022)

En los consejos de Natalia, se refleja una comprensión profunda y personal de lo que significa vivir con VIH desde una edad temprana. Su reflexión inicial sobre la dureza de aceptar tal diagnóstico resalta la importancia crucial de adherirse al tratamiento médico, no solo como una necesidad para controlar la enfermedad, sino como una práctica de autocuidado que recuerda el valor de la vida. Natalia subraya que la salud debe ser la prioridad, incluso ante los menores indicios de malestar, ya que pequeños problemas pueden escalar rápidamente sin la debida atención.

En cuanto a la metaforización, Natalia prefirió no participar de la actividad y que su historia no estuviese representada en el conjunto de cuentos, un aspecto que se respetó durante el proceso creativo.

Más allá de la gestión médica, Natalia enfatiza la necesidad de un soporte emocional robusto. Aconseja a otros en situaciones similares a rodearse de personas que realmente entienden y apoyan, evitando a aquellos que pueden perpetuar el estigma y el aislamiento asociados con el VIH; su consejo de mantenerse distraído y no abrumarse con la condición hasta que se esté preparado para entender completamente sus implicaciones, sugiere una estrategia para manejar el bienestar emocional y mental a largo plazo.

Estas reflexiones de Natalia no solo ofrecen guía práctica para otros jóvenes que viven con VIH, sino que también proporcionan una perspectiva vital sobre cómo afrontar la vida con una condición con la que se debe aprender a co-existir a largo plazo: con determinación, educación

continua y un entorno de apoyo que permita a la persona no solo sobrevivir, sino también elegir nuevos modos de habitar la existencia.

El VIH es una condición de por vida, ya que hasta ahora no existe una cura replicable y accesible en el mundo. Este hecho subraya la necesidad de aceptar y adaptarse a la realidad de vivir con el virus de manera continua; a pesar de su permanencia, el VIH no define la totalidad de la existencia de una persona. En lugar de verlo únicamente como una carga, se puede considerar como una parte de la vida que requiere atención y manejo, pero que no impide llevar una vida plena y significativa.

Aceptar la realidad del VIH implica integrarlo en la vida cotidiana sin permitir que domine todos los aspectos de la existencia. Esta integración puede incluir seguir un tratamiento con medicamentos, mantener una atención médica regular y adoptar hábitos de vida saludables. Estas medidas no son obstáculos, sino formas de mantener el bienestar general. Al adoptar esta perspectiva, las personas pueden llevar una vida activa y gratificante, donde el VIH es solo un aspecto más de su experiencia.

Además, la presencia constante del VIH puede servir como un recordatorio diario del valor de la vida. La enfermedad, aunque llega para quedarse, puede fomentar una mayor apreciación de cada momento y de las relaciones que enriquecen la vida. Al aprender a convivir con el VIH, las personas pueden desarrollar una perspectiva más profunda sobre lo que realmente importa, enfocándose en el autocuidado, el bienestar emocional y la construcción de conexiones significativas con los demás. Esta actitud positiva puede transformar la experiencia de vivir con VIH en una oportunidad para valorar y celebrar la vida con una perspectiva renovada.

Reflexiones que surgen de la experiencia del VIH

Las historias leídas revelan la complejidad y diversidad de experiencias humanas en relación con desafíos, enfermedades, estigmas y la finitud de la vida; a pesar de las diferentes circunstancias y contextos, hay un hilo conductor que atraviesa cada narrativa: la resistencia al estigma, la valoración de la vida y el seguir caminando por los sueños. Cada relato destaca cómo las personas encuentran maneras de resistir y trascender las adversidades, demostrando que las dificultades no definen su existencia, sino que pueden ser catalizadores para un crecimiento personal y colectivo significativo.

Inicialmente, las metáforas de niños, niñas, jóvenes y madres expresaban un cuadro de desamparo, representando al VIH como un animal feroz que acechaba y amenazaba

constantemente su existencia. Esta imagen del depredador, que representaba su miedo y fragilidad, dominaba su perspectiva y relaciones con la enfermedad; sin embargo, con el tiempo y el despliegue de las entrevistas, lograron transformar y construir nuevas narrativas que se asemejan a las dinámicas de la naturaleza. En el vasto entramado de la vida, todas las especies buscan la supervivencia, pero en el caso particular de la humanidad, este deseo se traduce en una búsqueda de reconciliación con ese animal feroz simbólico, entendiendo y aceptando su presencia, no como una amenaza constante, sino como un componente de su realidad con el que pueden coexistir.

Esta transformación de las metáforas refleja un cambio profundo en la percepción del VIH. Al despojar al virus de su aspecto amenazante y verlo como parte de su existencia, las personas encuentran una nueva manera de relacionarse con su condición; esta aceptación no significa resignación, sino una reconfiguración del miedo en entendimiento y coexistencia. Este cambio en la narrativa permite que las personas con VIH vivan sus vidas de manera más plena, reconociendo el valor de cada momento y el potencial de cada día.

Esta lectura invita a ver la finitud no como una limitación, sino como una condición que profundiza la experiencia de vida.

Asumiendo una enfermedad que históricamente ha estado teñida de estigma y desinformación, cada una de las personas, niños, niñas, jóvenes y madres, no solo han vivenciado la adversidad de su salud, sino también han transitado estructuras sociales y culturales que marginan y estigmatizan. Al compartir sus historias, buscar apoyo mutuo y educar a otros, ellos y ellas están desafiando activamente las narrativas dominantes sobre el VIH. En lugar de ser figuras pasivas, se presentan como agentes activos en la construcción de su propia historia, redefiniendo lo que significa vivir con el virus.

Su resistencia no es simplemente un acto de supervivencia, sino una declaración política que busca cambiar la percepción y la realidad de la vida con VIH. Al adoptar un enfoque proactivo y transformador, estas personas están reconfigurando no solo su propia experiencia, sino también la manera en que la sociedad percibe y trata el VIH; este cambio es fundamental para reducir el estigma y crear un entorno más inclusivo y comprensivo para todos.

En última instancia, estas historias muestran que el valor de la vida no está determinado por la ausencia de desafíos, sino por la manera en que se afrontan. La capacidad de encontrar significado, apoyo y alegría en medio de la adversidad es un testimonio del espíritu humano y una lección poderosa para quienes atraviesan este camino. La vida con VIH, aunque diferente, puede

ser rica en experiencias, conexiones y propósito, demostrando que la diferencia no es sinónimo de inferioridad, sino una variación de la existencia humana.

La creación de sentidos compartidos

Como se mencionó en el acápite metodológico, además de los procesos individuales, se crearon sentidos colectivos a partir de aspectos comunes de estas historias. El proceso de creación de las canciones fue colectivo y participativo. Se basó en las *unidades de sentido*, que fueron temas y emociones clave identificados en las historias de las familias, que se detallarán más adelante en este documento; además, se utilizó un enfoque de colorización en la composición musical, en donde ciertos colores y tonos se asociaron con emociones y temas específicos, influenciando el tono y el estilo de la música. El uso de referentes creativos y musicales fue otro aspecto clave, permitiendo que las canciones reflejaran una amplia gama de influencias y estilos, resonando así con las diversas experiencias y gustos de los participantes.

Ilustración 14

Co creación de una canción

Ejercicio de escritura libre

Estaba viviendo en automático
Parecía Muerto en Vida
Creando que vivir era hacer

A(add9)(#5) F#m II

Y de repente pasó algo y caí en
cuenta del milagro/la maravilla de la
vida
¿Cuántas moléculas, células,
partículas, coincidencias biológicas y
sociales ocurrieron para que yo
pueda existir?

Dmaj7(sus2) Dm (maj7)

Hay no importa si queda 1 día, si quedan meses, si
quedan años, porque cada instante es eterno y
porque el día en que no esté perderá lo que haya
creado y lo que haya dejado en el mundo de los
vivos.

Vivir es más que estar vivo
La vida es más que el cuerpo que habito
Aprendí que vivir es sentir el aire
Vivir es oler el chocolate que prepara mi madre
Vivir es jugar con mi padre
Vivir es trabajar, vivir es estudiar, vivir es hacer cada cosa con pasión y
entrega
Cada mañana recuerdo que estoy vivo
Me levanto de la cama disfrutando de mi tristeza, mi enojo, mi alegría, de
cada emoción que vive en mí
Yo estoy siendo vida, cada respiro, cada aliento, cada caricia, cada abrazo,
cada aprendizaje, cada tristeza, cada alegría, cada experiencia
Vivo caminando liviano, abrazando la vida, abrazando cada instante

Amaj9 9(octavada) Em7

Fuente: Elaboración propia con el apoyo del estudiante de musicoterapia.

Este enfoque musical, apoyado por teorías y prácticas en musicoterapia, refleja las ideas de autores como Ruud (1998) y Wheeler (2015) quienes han enfatizado la importancia del uso de la música como una herramienta terapéutica y de expresión. La musicoterapia, como sugieren estos

autores, puede ser una poderosa forma de procesar y expresar emociones, especialmente en contextos de salud y bienestar.

Las canciones creadas en el marco de este proyecto jugaron un papel crucial al dar vida a los sentidos compartidos que se detallan a continuación, pero desde una perspectiva musical. Este enfoque resultó ser más significativo que la construcción de tótems, ya que la música tiene la capacidad única de compartir experiencias desde una perspectiva ampliamente accesible y compartida; aunque la música permite la expresión de emociones y experiencias subjetivas, también crea un espacio en el que la experiencia individual se entrelaza con la vivencia colectiva.

En la música, las emociones y los mensajes contenidos en las historias de las familias encontraron una nueva forma de expresión, una que trasciende las barreras del lenguaje y la cultura. La música, como vehículo de expresión, ofrece una forma de conexión universal, permitiendo que las experiencias personales resonaran con una audiencia más amplia. Esta cualidad única de la música de ser a la vez profundamente personal y universalmente accesible la convirtió en el medio ideal para este proyecto, facilitando un diálogo entre lo individual y lo colectivo.

Las canciones creadas en este proyecto fueron sometidas a un proceso de validación con las familias involucradas, a través de encuentros y conversaciones virtuales; estos encuentros fueron especialmente significativos para los jóvenes participantes de ambas fundaciones involucradas en el estudio. Durante estas sesiones virtuales, las familias tuvieron la oportunidad de escuchar las composiciones musicales y ofrecer sus comentarios y retroalimentación.

Este proceso de validación fue crucial para garantizar que las canciones reflejaran fielmente las historias, emociones y experiencias de las familias. Los jóvenes, en particular, desempeñaron un papel activo en este proceso, compartiendo sus percepciones y asegurándose de que las canciones capturaran la esencia de sus vivencias personales y colectivas. La participación de los jóvenes en la validación de las canciones no solo aseguró la autenticidad de las representaciones musicales, sino que también proporcionó nuevas perspectivas sobre las vivencias.

A continuación, se desarrollarán los sentidos colectivos identificados en este proyecto, los cuales emergieron de una lectura hermenéutica de las historias de vida de los participantes. Estos sentidos colectivos que representan temas y experiencias comunes entre las familias, se han unido en cuatro ejes principales:

- **Del miedo a la co-existencia:** Este eje explora la transición de sentir miedo ante la enfermedad a aprender a coexistir con ella, reconociendo y aceptando sus desafíos y realidades.
- **Dialogar con la enfermedad: la subjetividad más cerca de la vida:** Esta unidad aborda cómo la enfermedad puede afectar y, a veces, transformar la subjetividad de una persona, llevándola a una comprensión más profunda y cercana de la vida.
- **Vivir es más que estar vivos:** Este tema profundiza en la diferencia entre simplemente existir y vivir una vida plena y significativa, incluso en presencia de una enfermedad; además, el cómo la enfermedad permite encontrar nuevos significados en la experiencia de vivir.
- **Las vidas de las madres cuidadoras:** Este eje pone énfasis en las experiencias únicas de las madres que cuidan a sus hijos e hijas enfermos, abordando sus desafíos, fortalezas y el impacto en sus propias vidas. Esta unidad no fue planteada inicialmente en el proyecto, pero fue un trazo relevante y común que surgió durante el trabajo de campo y la lectura de la información.

Estos sentidos colectivos se derivaron de la interpretación hermenéutica de las narrativas de vida, identificando temas y experiencias compartidas que actúan como hilos conductores entre las distintas historias. A continuación, se abordará cada uno de estos, profundizando en sus significados y en cómo reflejan las experiencias colectivas de los participantes del estudio.

Del miedo a la co-existencia

El proceso de adaptación y aceptación del VIH y el cáncer, especialmente en niños, niñas, jóvenes y sus familias, representa una travesía compleja desde una percepción inicial de la enfermedad como un enemigo depredador hacia una visión más integrada y sistémica; esta evolución emocional y perceptual implica el reconocimiento de la enfermedad no solo como una amenaza, sino también como una parte del ecosistema de la vida que requiere adaptación y coexistencia.

Inicialmente, tanto el VIH como el cáncer son percibidos como fuerzas destructivas y depredadoras. Esta visión está arraigada en el miedo y la incertidumbre, y se observa en las experiencias compartidas de los niños, las niñas, las jóvenes y los jóvenes, y sus familias; en este sentido, se asume que aún prevalecen los planteamientos de Sontag (2008) quien discute cómo las

enfermedades a menudo se perciben como enemigas y esta metáfora bélica domina la relación inicial con la enfermedad.

Las madres, en su papel de cuidadoras, a menudo refuerzan la percepción de la enfermedad como un enemigo; su enfoque protector y a veces temeroso puede influir en cómo sus hijos e hijas perciben la enfermedad. Al respecto, Ricoeur (1996) sugiere que la forma en que se narran las experiencias influye en que se configura el yo y sus percepciones, es decir, la subjetividad. Las madres, al narrar la enfermedad como una lucha, contribuyen a la construcción de una realidad en la que la enfermedad es un adversario.

Con el tiempo, niños, niñas y jóvenes comienzan a ver el VIH y el cáncer no como enemigos a vencer, sino como partes de su ecosistema vital. Esta transición se debe en parte a la educación, la experiencia y la adaptación a la vida con la enfermedad. Gergen (2006) señala cómo las comprensiones y narraciones de la realidad son construcciones sociales y en este sentido, el cambio en la percepción del VIH y el cáncer desde un enemigo a un cohabitante es un reflejo de este proceso.

Los jóvenes, en particular, comienzan a dialogar con su enfermedad, formando nuevas metáforas que reflejan una relación amplia con la experiencia. El VIH y el cáncer se convierten en animales incómodos, pero parte de la experiencia de la vida. La elección de metáforas animales por los niños y las niñas, las jóvenes y los jóvenes indica una visión más matizada de la enfermedad.

La transición de ver el VIH y el cáncer como enemigos a reconocerlos como parte de un ecosistema más amplio es un proceso complejo y multifacético. Involucra cambiar narrativas, reconstruir subjetividades y adaptar percepciones. Las madres, inicialmente pueden reforzar el carácter antagónico de la enfermedad, pero también juegan un papel crucial en apoyar la transición hacia la coexistencia. Niñas, niños y jóvenes, a través de su agencia y capacidad de reinterpretar su situación, pueden llegar a una coexistencia pacífica con su condición, viéndola como un aspecto de su vida, pero no definitorio de su subjetividad.

Esta visión más matizada acerca de vivir con el VIH y el cáncer refleja una comprensión más profunda de la vida y de la interdependencia de los seres humanos con su entorno y las circunstancias que enfrentan, representa un paso significativo hacia la construcción de una sociedad más empática y comprensiva, en donde la enfermedad es vista no solo como un desafío personal, sino como una experiencia compartida que puede enseñar, unir y fortalecer las relaciones y a las comunidades.

La comprensión de la enfermedad, ya sea VIH o cáncer, y su impacto en la subjetividad y vida de las personas, especialmente niños, niñas y jóvenes es un campo extensamente explorado por diversos autores, estas enfermedades, más allá de sus implicaciones físicas, repercuten profundamente en la construcción de la subjetividad individual y colectiva, transformando la percepción de uno mismo y del mundo; a través de narrativas individuales, las personas intentan dar sentido a su condición. Esta noción se refleja en historias como la de Jorge, cuya experiencia con el VIH le llevó a establecer una fundación, redefiniendo su subjetividad en torno a la solidaridad y el servicio.

A continuación, se presenta una canción co-construida con Mirla Negra Music, pensada para niños y niñas, partiendo de las experiencias comunes de ellos y ellas al conocer la enfermedad:

Link de la canción:

<https://www.youtube.com/watch?v=wZZPZ1yLCBw>

También se puede acceder en el celular con el siguiente código QR:



La canción se presenta como una alegoría musical que representa las experiencias y narrativas colectivas de las familias que afrontan desafíos como el cáncer y el VIH, tal como se revela en las historias compartidas previamente. Esta composición busca trascender la percepción tradicional de la enfermedad, proponiendo una interpretación en la que la vida es concebida como un ecosistema diverso y multifacético. A través de sus metáforas, la canción invita a reconocer la coexistencia de múltiples seres y experiencias dentro de este ecosistema, sugiriendo que, mediante el diálogo, el valor y la curiosidad, es posible transitar la experiencia de la enfermedad, incluso en medio del temor.

A través de las historias compartidas, se observa un cambio paradigmático desde una visión de la enfermedad marcada por el temor y el antagonismo, hacia una perspectiva de coexistencia y diálogo. Este proceso de transición revela cómo las enfermedades, inicialmente vistas como

personajes atemorizantes y peligrosos, se integran gradualmente en la narrativa de la vida como elementos de un ecosistema más amplio. Las madres, a menudo, enmarcan la enfermedad en términos de lucha, mientras que los niños, niñas y jóvenes tienden a dialogar con ella, construyendo metáforas que reflejan una relación dialógica.

En un ecosistema, cada elemento interactúa con su entorno de maneras únicas y significativas. El monito en la espesura y la pantera que lo observa simbolizan esta coexistencia dinámica de diferentes seres que enfrentan sus propios retos y temores; esta interacción inicial subraya cómo la vida, al igual que un ecosistema, está compuesta por una serie de relaciones y equilibrios delicados.

El concepto de vida ecosistémica se ve reforzado por la referencia a las avispas y su danza. La colaboración entre las avispas y otros elementos del entorno para calmar la balanza sugiere que la gestión de los desafíos de la vida requiere cooperación y apoyo mutuo, en este caso haciendo referencia al tratamiento médico.

La figura de la gran leona en la pradera resplandeciente, pero llena de temor ante el rechazo, proporciona una metáfora poderosa sobre la fragilidad y la fuerza. La leona, a pesar de su magnificencia, siente miedo al ser rechazada, lo que refleja cómo las personas pueden sentirse frágiles en sus desafíos personales; sin embargo, al reunirse con su manada, estos miedos se desvanecen, subrayando la importancia del apoyo social y comunitario. La manada simboliza la red de apoyo necesaria para afrontar los desafíos de la vida, indicando que la fortaleza no reside solo en el individuo, sino en las conexiones que se forman.

La canción sugiere que la vida es un recorrido lleno de colores sin fin, silvestre y desafiante. Esta descripción encapsula la idea de que la vida, con todas sus complejidades y desafíos, invita a las personas a sentir y experimentar profundamente. Los retos que la vida presenta no son interrupciones del recorrido, sino una parte integral de él; la capacidad de afrontar lo que viene con fuerza y amor, cantando juntos para encender el corazón, resalta cómo la comunidad y el apoyo emocional son esenciales para navegar por los desafíos de la vida.

La referencia a "ese ser que trae tantos retos" destaca cómo la vida presenta constantemente desafíos que deben ser afrontados, como en estos casos, la enfermedad. Cada día es un sendero lleno de oportunidades y enseñanzas, donde cada instante, suspiro o simple risa es visto como un regalo y una promesa imprevista; este enfoque refuerza la idea de que, aunque la vida introduce adversidades, también ofrece momentos de significado y belleza. La apreciación de estos

momentos cotidianos permite a las personas encontrar valor y propósito incluso en medio de la adversidad.

El concepto de vida ecosistémica implica que la gestión de los desafíos vitales requiere cooperación y apoyo mutuo. Ningún ser existe en aislamiento; todos dependen de interacciones complejas para mantenerse en equilibrio. Asimismo, afrontar las dificultades de la vida implica apoyarse en una red de relaciones y recursos que ayudan a estabilizar la situación y a encontrar maneras de adaptarse. Este enfoque sistémico reconoce que cada individuo es parte de un todo más grande, donde la interdependencia y el apoyo mutuo son esenciales para el bienestar.

La fragilidad y la fuerza son componentes esenciales de la vida entendida desde una perspectiva ecosistémica. Las personas pueden sentirse frágiles frente a los desafíos personales, pero al conectarse con su comunidad, encuentran la fortaleza necesaria para enfrentar estos retos. La red de apoyo social y comunitario simboliza el sistema de soporte necesario para manejar las adversidades de la vida; de igual forma fortaleza no reside solo en el individuo, sino en las conexiones que se forman, evidenciando la importancia de las relaciones interpersonales y comunitarias en la capacidad de adaptación.

Dialogar con la y de la enfermedad: la subjetividad más cerca de la vida

La narrativa adoptada para describir y comprender la enfermedad juega un papel crucial en la configuración de la experiencia vivida, especialmente en niños, niñas y jóvenes. Este acápite explora cómo la elección cuidadosa de palabras y modos de configurar la narrativa de la enfermedad incide en la manera en que se habita la realidad. La enfermedad, a menudo percibida como un enemigo depredador, se transforma en un elemento dialogante del ecosistema vital del individuo a través de la narrativa.

La teoría del acto de habla de Austin (1962) proporciona un lente útil para comprender cómo la narrativa de la enfermedad puede transformar la realidad, dado que el autor argumenta que el lenguaje no solo describe la realidad, sino que también tiene el poder de transformarla o re crearla; es decir, en el contexto de la enfermedad, esto significa que la forma en que se habla sobre la enfermedad puede tener efectos concretos en cómo se experimenta y se vive.

Ejemplos notables son los de Natalia y Fernando quienes, al transitar esta etapa de la vida, optaron por no verla como una batalla a ser ganada; en su lugar, a través de metáforas y personificaciones, comenzaron a dialogar con su condición como si fuera un compañero de vida,

no siempre amable, pero sí un elemento constante de su realidad. Esta perspectiva les permitió abordar su situación con menos ansiedad y más aceptación.

El concepto de enfermedad como diálogo es respaldado por Charmaz (2006), quien destaca cómo las personas con enfermedades pueden construir subjetividades cercanas y dialógicas con la vida a pesar de sus desafíos, pues al adoptar una narrativa que personifica la enfermedad, los individuos pueden encontrar formas de coexistir con su condición de manera más armoniosa, lo que a su vez puede conducir a una mejor calidad de vida.

En el caso de Manuela, una madre joven con VIH, se observa cómo su relación con su enfermedad cambió con el tiempo, pasando de un estado de ansiedad a una aceptación y adaptación a su nueva realidad.

La experiencia de Kelly y su hijo es un ejemplo de cómo una enfermedad puede llevar a la familia a una mayor unión y fortalecimiento del vínculo familiar. A pesar de su discapacidad y la falta de conocimiento sobre su condición, Keyler se convirtió en un punto central de la narrativa familiar, redefiniendo las relaciones y las percepciones dentro de la familia.

De otro lado, En el análisis de las narrativas obtenidas de los niños, las niñas y los jóvenes que participaron en este estudio, el cuerpo emergió como un espacio central en la vivencia de la enfermedad. El cuerpo, más allá de ser un ente físico, se convierte en un espejo donde se reflejan las transformaciones personales y colectivas que experimentan los participantes al atravesar condiciones como el VIH o el cáncer. Las narrativas recogidas revelan cómo el cuerpo es percibido no solo como un receptor de la enfermedad, sino también como un campo de resignificación. Los relatos de los participantes muestran una constante reinterpretación del significado del cuerpo, que pasa de ser un espacio de dolor o sufrimiento a un territorio donde se inscriben nuevos significados de resistencia y creatividad.

A lo largo del estudio, se evidenció que las narrativas sobre el cuerpo están profundamente marcadas por el proceso de la enfermedad. Para los niños, las niñas y los jóvenes, el cuerpo se convierte en un símbolo de vulnerabilidad, pero también de fortaleza. Al narrar sus experiencias, estos participantes transforman su relación con su cuerpo, desplazando la mirada del dolor hacia una comprensión más profunda de su propia existencia. El cuerpo, entonces, se convierte en un medio a través del cual se comunican nuevas formas de vida, de relación con los otros, y de resistencia frente a los estigmas asociados a sus condiciones de salud.

Este estudio revela que el cuerpo, en las narrativas de los participantes, se configura como un espacio en constante transformación. No es un cuerpo estático o pasivo, sino un cuerpo que se adapta, que resiste, y que busca nuevas formas de expresión en medio de la adversidad. A través de sus narrativas, los niños, las niñas y los jóvenes resignifican su relación con la enfermedad, viendo su cuerpo como un agente activo en su proceso de recuperación emocional y subjetiva. El cuerpo ya no es solo un espacio afectado por la enfermedad, sino un territorio de creación donde se experimenta la vida de manera más intensa y significativa.

Por otro lado, las narrativas muestran cómo la relación de los participantes con sus cuerpos no es homogénea. Para algunos, el cuerpo se convierte en un refugio donde se concentra el miedo y la ansiedad, mientras que para otros, el cuerpo se transforma en un vehículo para la expresión de emociones y deseos. Estas diferencias resaltan la complejidad de las experiencias individuales frente a la enfermedad y cómo el cuerpo puede ser resignificado de maneras diversas dependiendo de las circunstancias personales y emocionales de cada participante. Sin embargo, en todos los casos, el cuerpo mantiene un rol central en la configuración de sus subjetividades, permitiendo a los niños, las niñas y los jóvenes reconectar con su identidad más allá de la enfermedad.

Para esta unidad de sentido se consolidó una canción corta, con la colaboración de Sebastián Valdivieso, un compositor de la ciudad de Pereira, quien también tiene cercanía a estas experiencias relacionadas con la enfermedad. A continuación, se presenta la canción:

La canción se puede visualizar en el siguiente link:

<https://www.youtube.com/watch?v=43xECfE29LM>

También se puede visualizar en el siguiente QR:



La canción inicia con un tono introspectivo: "Acaricio las paredes / Y me limpio los pies al entrar", sugiriendo una actitud de cautela y respeto hacia la propia experiencia y el espacio vital, así como el cuidado al elegir las palabras que se emplean para hablar del propio hogar: el cuerpo. Esta metáfora puede interpretarse como una analogía de cómo las personas se acercan a su

enfermedad. En el contexto de la narrativa de vida, estas líneas reflejan la delicadeza y el cuidado con los que uno debe abordar la propia historia y enfermedad.

La pregunta "¿Narrador o personaje?" es crucial en la comprensión de la agencia y el control en la narrativa de la enfermedad. Esta dualidad sugiere que el individuo tiene la capacidad de ser tanto el creador de su historia (narrador) como un participante en ella (personaje). Esta idea es apoyada por Bruner (1990), quien argumenta que las personas crean significado a través de las historias que cuentan sobre sí mismas, una práctica que es particularmente poderosa en el contexto de la enfermedad.

La referencia a "Perspectiva, constructiva" enfatiza la importancia de mantener una visión propositiva, que les aproxima a la vida. Esta línea resuena con las ideas de Seligman (2011) quien subraya el valor de enfocarse en fortalezas y potencialidades en lugar de debilidades y limitaciones, especialmente en situaciones adversas como la enfermedad.

Ejemplos del texto que reflejan esta narrativa incluyen la historia de Duna quien, a pesar de las dificultades asociadas con su enfermedad, mantiene aspiraciones de convertirse en azafata; esta actitud ilustra la teoría de Frank (2013), quien sugiere que las personas utilizan la narrativa para dar sentido a sus experiencias de enfermedad, transformándolas en historias de superación y crecimiento personal.

La canción "Habito las Palabras" ofrece una reflexión para jóvenes sobre la elección de las palabras y la perspectiva en la narrativa de la enfermedad. Invita a los oyentes a considerarse tanto narradores como personajes en sus propias historias de vida, enfatizando la importancia de una perspectiva constructiva. Se ilustra cómo una narrativa dialógica puede transformar la experiencia de la enfermedad en una oportunidad para el crecimiento y la afirmación de la vida.

Esta creación sonora ha explorado la importancia de la narrativa en la experiencia de la enfermedad, destacando cómo a través de la narrativa, como lo demuestran los ejemplos de Duna y los demás participantes, se revela que la enfermedad puede ser reinterpretada no solo como un desafío, sino también como una oportunidad para el crecimiento y la reafirmación de la subjetividad desde metáforas de vida; esta visión narrativa abre el camino para el siguiente *Sentido Compartido*, el explorará la vida con enfermedad, que va más allá de la mera supervivencia física, incluyendo la búsqueda de significado y la apreciación de los aspectos cotidianos de la vida.

Las palabras utilizadas para hablar de la salud y las dificultades pueden moldear la percepción de estos eventos y, en consecuencia, la respuesta a ellos. Al seleccionar un vocabulario que resalte la esperanza, la fortaleza y la adaptabilidad, en lugar de uno que se centre en el sufrimiento y la desesperanza, se puede transformar la experiencia de la enfermedad y fortalecer la capacidad para afrontarla.

El lenguaje crea realidades en el sentido de que las palabras pueden influir en cómo se sienten y actúan las personas. Finalmente, habitar las palabras con las que se narran las experiencias significa vivir dentro de los marcos que esas palabras crean. Si se describen las vidas con términos victimizantes, se pueden sentir atrapados por esas mismas limitaciones; por otro lado, si se utiliza un lenguaje que empodera y refleja la capacidad de adaptarse y crecer, se pueden sentir más libres y capaces. Esta dinámica muestra cómo el lenguaje no es simplemente una herramienta de comunicación, sino una forma de habitar la realidad y darle forma a la existencia diaria.

Vivir es más que estar vivos

La vida trasciende la mera supervivencia biológica y se convierte en una experiencia rica en significado y reflexión, especialmente en el contexto de la enfermedad. Las narrativas personales desempeñan un papel esencial en la construcción de la subjetividad y el sentido de continuidad en la vida, como lo argumenta Ricoeur (2004). La enfermedad, al interrumpir estas narrativas, desafía a las personas a reevaluar y reconstruir sus historias personales.

Las historias compartidas de jóvenes como Natalia, Fernando, Duna y Cristian, así como las experiencias de sus madres, ilustran cómo la enfermedad puede actuar como un catalizador para redefinir el significado de la vida. Natalia; por ejemplo, busca una vida llena de propósito y solidaridad a pesar de los desafíos que enfrenta, demostrando la capacidad humana para encontrar significado en la adversidad, un tema explorado por Frankl (1984).

Fernando, quien vive con una discapacidad derivada del VIH a temprana edad, resalta la importancia de la perseverancia y la adaptabilidad en el camino de la vida, reflejando el concepto de crecimiento postraumático propuesto por Tedeschi y Calhoun (2004), quienes plantearon que después de experiencias y acontecimientos que marcan la vida por su complejidad, el ser humano tiende al crecimiento personal, generando mejores maneras de construir relaciones con los otros y consigo mismos, además, transformaciones en la manera de percibirse, reconsideración de las prioridades de vida y apreciación de la misma. De otro lado, Duna, a pesar de las limitaciones impuestas por su enfermedad, mantiene aspiraciones y sueños, lo que ilustra el poder de la

esperanza y la determinación, algo abordado por Snyder et al. (1991), quien expuso que los sueños permiten asumir con esperanza presentes inciertos e incertidumbres.

Cristian, al ver la enfermedad como parte de su vida, refleja la idea de integración de la enfermedad discutida por Charmaz (1991), la cual plantea que las personas pueden aprender a vivir en armonía con sus condiciones de salud; así, las madres desempeñan un papel fundamental en el apoyo a sus hijos en este proceso, como lo ejemplifica la historia de Manuela, una madre joven con VIH, cuya experiencia muestra cómo la enfermedad puede afectar la percepción del cuerpo y la subjetividad personal.

La enfermedad desafía a las personas a reevaluar su relación con la vida y a valorar los aspectos más simples y cotidianos; a través de las experiencias compartidas, se destaca cómo la enfermedad puede ser una oportunidad para encontrar un nuevo significado en la vida, y cómo vivir trasciende la mera existencia biológica.

Por ejemplo, Natalia, enfrentando las adversidades asociadas con el VIH, busca un propósito de vida que trascienda las limitaciones impuestas por la enfermedad. Su historia resalta la esperanza humana y la capacidad de encontrar sentido en medio de las dificultades, conceptos que han sido explorados en profundidad por Frankl (1984), sobreviviente del Holocausto, quien argumenta que incluso en situaciones extremadamente adversas, los individuos pueden hallar significado al dar, entender o construir un propósito en sus vidas.

La enfermedad actúa como un recordatorio constante de que la vida va más allá de la supervivencia biológica; invita a las personas a valorar los aspectos simples y cotidianos, como la capacidad de respirar, sentir y caminar, desde el darse cuenta de esos pequeños instantes que, aunque siguen siendo biológicos, son experiencias de vida. Estos elementos se convierten en parte del paisaje de la vida, pero la enfermedad enfatiza el privilegio de vivir cada momento, ya que cada respiración se convierte en un acto de gratitud, cada paso en un recordatorio de la fragilidad como condición de la existencia, pero también de la capacidad para elegir los modos en que esta se habita.

La vida, vista a través del lente de la enfermedad, adquiere un nuevo sentido. Se convierte en una experiencia enriquecedora donde cada desafío es una oportunidad para crecer y aprender. La enfermedad enseña a apreciar las pequeñas alegrías de la vida, a valorar cada momento compartido con seres queridos y a encontrar significado en la adversidad.

Las historias de Natalia, Fernando, Duna, Cristian y muchas otras personas que experimentan la enfermedad son ejemplos conmovedores de cómo vivir es más que estar vivos

biológicamente. La vida se convierte en una obra en constante evolución, donde cada capítulo, incluso los más difíciles, contribuye a la narrativa de la existencia.

La canción que acompaña esta unidad de sentidos compartidos se puede escuchar en el siguiente link:

<https://www.youtube.com/watch?v=6L19e91kAqA>

También se puede acceder con el QR:



La canción ofrece una reflexión personal y colectiva sobre cómo afrontar la vida en presencia de una enfermedad, enfocándose en la aceptación y la valoración de cada momento, sea alegre o doloroso. La letra sugiere que el individuo ha decidido asumir cada aspecto de la vida con plena atención y sin evasiones, incluso si esto implica experimentar el dolor y la dificultad.

La frase "Todo desde mi silencio se ve tan grande" se entiende como la introspección profunda que a menudo acompaña a las enfermedades. El silencio, en este contexto, no es solo ausencia de ruido, sino un estado de reflexión y percepción agudizada de la realidad.

"Desde que evitar al mundo es inevitable" refleja cómo una enfermedad limita las interacciones físicas o sociales, llevando al individuo a un estado de aislamiento no deseado pero necesario en momentos, sin embargo, que no reduce en su totalidad los riesgos. Además, enfatiza que, en ocasiones, la sola existencia implica afrontar situaciones complejas, como la enfermedad misma.

"Quiero escuchar a mi cuerpo, cantarle hoy al tiempo," indica una conciencia aguda del tiempo que queda y del deseo de vivir genuinamente cada momento. Esta línea sugiere una reconciliación con el tiempo personal, sea mucho o poco, enfatizando la calidad de la experiencia sobre la cantidad de tiempo.

Las repetidas menciones de que "todo se acaba, todo se va" y el reconocimiento de que incluso al "último sueño, le falta soñar," muestran una aceptación del ciclo natural de la vida y la

inevitabilidad del final, pero también un impulso creativo para continuar soñando y viviendo hasta que ese final llegue.

Cuando la vida biológica llega a su fin, lo creado y construido con otros perdura. Las relaciones, las contribuciones a la comunidad y los impactos en las vidas de los demás son legados que continúan influyendo y resonando. Esta continuidad asegura que, aunque el cuerpo físico ya no esté presente, la esencia de una persona sigue viva a través de las memorias y las obras dejadas atrás. Este entendimiento subraya la importancia de vivir estando presentes en la misma vida, de invertir en relaciones y actividades que tengan un impacto duradero.

La creación y construcción con otros son aspectos centrales de una vida significativa. Las relaciones humanas y las contribuciones a la sociedad enriquecen la experiencia de vivir y ofrecen un sentido de propósito y pertenencia. La colaboración y el apoyo mutuo fortalecen los lazos comunitarios y permiten a las personas encontrar un sentido de identidad y realización que va más allá de la mera supervivencia; es decir, esta dinámica resalta la importancia de la interconexión y la cooperación en la construcción de una vida rica y plena.

La vida entendida como una experiencia multidimensional subraya que la existencia biológica es solo una parte del panorama. La capacidad de amar, crear, compartir y contribuir a la comunidad añade capas de significado que trascienden la mera supervivencia. Cuando una persona ya no está físicamente presente, lo que ha construido con otros sigue teniendo un impacto. Este legado es una parte esencial de lo que significa vivir plenamente, demostrando que la vida, en su totalidad, es mucho más que estar vivos biológicamente.

Las vidas de las madres cuidadoras

Las madres cuidadoras, afrontando desafíos como el VIH y el cáncer en sus hijos, se encuentran en una encrucijada de emociones y responsabilidades que transforma profundamente sus vidas. Esta transformación, marcada por la pausa de sus proyectos personales y la adopción de un rol de cuidado intensivo, refleja un acto de amor profundo y una capacidad de transformación extraordinaria. A través de la revisión de las historias documentadas en la investigación, este *Sentido Compartido* busca explorar las experiencias de estas mujeres.

La interrupción de los proyectos de vida es un tema central en las experiencias de estas madres. La llegada de una enfermedad en un hijo implica una reestructuración completa de la vida cotidiana, prioridades y ambiciones personales. Esta pausa, lejos de ser un simple alto en el camino, representa una reorientación fundamental de sus vidas hacia el cuidado y el bienestar de su hijo.

Mèlich (2011) propone que el acto de cuidar a un ser querido enfermo puede ser un catalizador para una introspección profunda y un crecimiento personal. En este proceso, las madres no solo asumen la responsabilidad del cuidado físico, sino que también se embarcan en un viaje de autodescubrimiento y redefinición de la subjetividad.

La solidaridad y el apoyo mutuo entre las madres cuidadoras son también elementos clave en su capacidad para transitar la enfermedad. Como describe Amabile (1993), la creatividad y la innovación surgen a menudo en respuesta a situaciones de gran dificultad de manera colectiva; en el caso de estas madres, la creatividad se manifiesta en la forma en que adaptan sus vidas, desarrollan nuevas rutinas y encuentran formas de cuidado y apoyo mutuo.

La historia de la tía de Duna es particularmente ilustrativa de esta realidad. Asumiendo un rol materno en circunstancias excepcionales, ella demuestra no solo un amor incondicional, sino también una capacidad para reinventar su vida y encontrar recursos internos y externos para enfrentar los retos que conlleva el cuidado de un ser querido enfermo.

A través de su dedicación y cuidado, estas mujeres no solo proporcionan apoyo esencial a sus hijos, sino que también redefinen sus propias vidas, encontrando en la adversidad una oportunidad para el crecimiento personal, la solidaridad y la reafirmación del amor como la fuerza más poderosa. La experiencia de las madres cuidadoras también se entiende a través del prisma de la agencia, no asumida como la capacidad de soportarlo todo, sino como el conjunto de recursos individuales y colectivos que permiten salir adelante en contextos de dificultad; al respecto, González-Arratia et al. (2011) examinan la capacidad de agencia en madres e hijos con cáncer, resaltando cómo, a pesar de los desafíos inmensos, estas familias encuentran maneras de adaptarse y prosperar.

Para esta unidad se construyó una canción que recoge los aprendizajes y consejos que narraron las madres y cuidadoras de este proyecto, en donde se buscó representar la dualidad de esta experiencia, en donde ellas narraron que su fuerza basada en el amor se ha multiplicado, pero también la necesidad de recibir apoyo y cuidado por parte de otros:

La canción se puede visualizar en el siguiente link:

<https://www.youtube.com/watch?v=oMzVTfAC3rM>

También en el código QR:



La canción utiliza metáforas de fortaleza y ternura para describir a las madres que cuidan a sus hijos e hijas en situaciones de enfermedad. Esta dualidad refleja la complejidad de las madres cuidadoras, quienes equilibran la necesidad de ser fuertes frente a la adversidad con la ternura requerida en el cuidado de un ser querido enfermo. Ajamil (2018) aborda esta dualidad en su investigación sobre el arteterapia, enfatizando cómo las actividades creativas pueden ser un medio para expresar y procesar estas emociones complejas.

La repetición del simbolismo de la luz en la canción resalta la esperanza y el optimismo que estas mujeres mantienen a pesar de los desafíos. La capacidad de mantener la esperanza en circunstancias difíciles es un tema explorado por González-Arratia et al. (2011), quienes discuten cómo la agencia se manifiesta en madres e hijos viviendo la experiencia del cáncer o del VIH.

La canción enfatiza el rol de la mujer como cuidadora y guía, reflejando cómo estas madres se convierten en pilares de apoyo y amor para sus familias. Esta perspectiva se alinea con las investigaciones de Charmaz (2006), que destacan la importancia de la narrativa personal y la construcción de subjetividades en situaciones de enfermedad y cuidado.

Las letras que hablan de la capacidad de la mujer para levantarse en medio de la "tempestad" y mantener la esperanza incluso en momentos de oscuridad son un eco de la capacidad de agencia que estas mujeres demuestran. Esto se correlaciona con el trabajo de Berger y Luckman (1997), quienes discuten cómo los individuos pueden encontrar agencia y construir su realidad social incluso en situaciones adversas. La canción celebra el valor y la entrega de la mujer, reflejando así la narrativa de agencia y reconocimiento de la fortaleza que estas mujeres despliegan cada día.

Las vidas de las madres cuidadoras tienen una importancia fundamental, especialmente en el contexto del cuidado de sus hijos. Ellas son el sostén emocional y físico que permite a sus hijos enfrentar los desafíos diarios, ofreciendo apoyo, guía y amor incondicional; pues su papel es crucial en la creación de un entorno seguro y nutritivo donde los hijos pueden crecer y desarrollarse de

manera saludable, sin embargo, este rol no está exento de dificultades, y las madres cuidadoras a menudo enfrentan una carga significativa que puede afectar su bienestar.

El agotamiento es una realidad frecuente para las madres cuidadoras. Las demandas constantes de atención y cuidado pueden ser abrumadoras, llevándolas a un estado de cansancio físico y emocional. Este desgaste necesita ser reconocido y abordado, ya que las madres también requieren tiempo para recuperarse y renovarse; por lo tanto, es esencial que reciban el apoyo adecuado, tanto en términos de ayuda práctica como de cuidado emocional. El reconocimiento de su arduo trabajo y la provisión de descanso y asistencia son fundamentales para su bienestar.

Las madres seropositivas enfrentan desafíos adicionales debido a su condición. Además de las demandas habituales del cuidado, deben gestionar su propia salud y, a menudo, enfrentar estigmas asociados con su diagnóstico. Este doble peso puede intensificar su sentimiento de culpa, especialmente si sus hijos también son seropositivos; por consiguiente, la culpa es un aspecto clave que estas madres necesitan sanar en su propio camino. Abordar y trabajar sobre este sentimiento es esencial para que puedan seguir ofreciendo un apoyo saludable y efectivo a sus hijos.

El amor y el cariño que las madres cuidadoras brindan a sus hijos son invaluableles. Sin embargo, ellas también necesitan recibir amor y apoyo para mantener su fuerza y capacidad de cuidado. Es vital que sus necesidades emocionales no se pasen por alto. El cuidado de las madres cuidadoras debe incluir atención a su bienestar emocional, proporcionándoles espacios para expresar sus sentimientos y recibir el afecto y reconocimiento que merecen. Este apoyo emocional es crucial para que puedan continuar desempeñando su papel.

Para las madres seropositivas, dialogar con la enfermedad es clave para poder afrontar y confrontar su experiencia de vida sin juzgamientos. Este diálogo interno y externo les permite entender y aceptar su condición desde una perspectiva de compasión hacia sí mismas. Al hablar abiertamente sobre su enfermedad, pueden disminuir el estigma y la culpa asociados, facilitando una convivencia más armoniosa con su realidad; esta actitud de apertura y compasión ayuda a las madres a manejar su salud emocional y a ofrecer un apoyo más equilibrado a sus hijos.

La sanación de la culpa en las madres seropositivas es un proceso crucial para su bienestar y el de sus hijos. Superar la culpa permite a las madres establecer una relación cercana con sus hijos, basada en el amor y la comprensión mutua. Este proceso de sanación puede incluir apoyo psicológico, grupos de ayuda y estrategias de autoaceptación. Al liberarse de la carga de la culpa,

las madres pueden enfocarse en construir un vínculo fuerte y cercano con sus hijos, fortaleciendo así la dinámica familiar.

Para la visualización del libro de cuentos, se puede acceder en el siguiente enlace:

<https://repository.cinde.org.co/handle/20.500.11907/3024>

También se puede hacer por el código QR:



Cuarta Parte: Metáforas de Vida

La discusión final de la tesis se enmarca en cuatro aspectos importantes que surgen de la lectura de la información y de los sentidos comunes, que a su vez se derivaron de las unidades de sentido desarrolladas en el capítulo anterior. Comenzando con la re habitación de la vida desde la subjetividad política, avanzando luego a un mayor desarrollo de la creatividad como puente para la configuración de la subjetividad política.

Re Habitar la Vida desde la Subjetividad Política

En la sociedad actual, existe una tendencia arraigada, principalmente entre los adultos, de emplear metáforas bélicas para describir la relación con la enfermedad. Se habla de "luchar" contra la enfermedad, de "ser un héroe" o un "guerrero" frente a las adversidades de la salud. Sin embargo, esta perspectiva no necesariamente refleja cómo los niños, niñas y jóvenes experimentan y afrontan la enfermedad. Para ellos, la enfermedad no es una batalla que se libra con armaduras y espadas metafóricas, sino una experiencia vital adversa, compleja y sistémica, llena de aprendizajes y oportunidades de transformación.

Los adultos suelen proyectar en niños, niñas y jóvenes la imagen del luchador incansable o el ángel que puede con todo, deseando que asuman roles heroicos frente a la adversidad. Esta proyección, aunque bien intencionada, puede simplificar y distorsionar la rica subjetividad con la que los niños y jóvenes realmente viven sus experiencias de enfermedad. Para ellos, la enfermedad es una parte intrínseca de la vida, un desafío que, aunque difícil, no define por completo su existencia.

En contraste con la visión adulta, niñas, niños y jóvenes tienden a ver la vida como un ecosistema interconectado. Su capacidad creativa y de fabulación les permite dialogar con la enfermedad, atribuirle un rostro, dialogar con ella y encontrar formas de coexistir mientras duran los tratamientos, o, en el caso del VIH, durante toda la vida, hasta ahora que no existe una cura definitiva que pueda replicarse o distribuirse en la comunidad. Esta relación dialogante con la enfermedad transforma su experiencia, convirtiendo lo que podría ser una lucha solitaria en una oportunidad para el crecimiento personal y la reflexión profunda sobre el valor de la vida y de cada momento vivido.

Al dialogar con la adversidad, los niños, las niñas, las y los jóvenes no se ven como víctimas pasivas sino como sujetos activos que interpretan y dan sentido a su realidad. Esta actitud les permite afrontar la enfermedad con una fortaleza que no proviene de la confrontación sino de la

aceptación y la adaptación. Ven la enfermedad no solo como un obstáculo a superar sino como una parte integral de su viaje vital, una experiencia que les enseña y transforma.

En este contexto, la enfermedad se convierte en un escenario que les ofrece lecciones importantes sobre la vida. Les enseña a valorar los momentos de bienestar, a reconocer la importancia del apoyo emocional y a desarrollar una profunda empatía hacia otros que también enfrentan dificultades. La experiencia de la enfermedad, al ser fabulada y dialogada, les permite a los niños y jóvenes explorar y construir significados más allá del dolor y la incomodidad, encontrando formas de coexistir y convivir con su condición.

La subjetividad de los niños, niñas y jóvenes, cuando se enriquece a través del diálogo con la adversidad, revela una profundidad y una riqueza que trasciende las metáforas de lucha. En lugar de héroes o guerreros, se convierten en narradores de sus propias historias, exploradores de su propio ecosistema vital. Este enfoque no solo desafía las narrativas adultas dominantes, sino que también resalta la importancia de escuchar y valorar las voces de ellos y ellas en sus modos propios de narrar.

La subjetividad política, tal como la exploran autores como Alvarado et al. (2008) y Ospina-Alvarado et al. (2012), permite a los sujetos reconfigurar sus modos de habitar el cuerpo y la vida. Esta reconfiguración incluye el diálogo con las estructuras simbólicas y la autorreflexión crítica sobre la propia existencia. En lugar de asumir una postura de confrontación directa, los niños, niñas y jóvenes aprenden a ver la adversidad como un espacio para la autodefinición y la construcción de nuevas narrativas que les permitan tejer modos significativos de ser y existir en el mundo.

Desde la perspectiva de la subjetividad política, los niños, niñas y jóvenes no se limitan a ser víctimas o héroes. Más bien, se convierten en agentes activos que reinterpretan su realidad y sus experiencias vitales. Este proceso de reinterpretación les permite encontrar formas de coexistir con la enfermedad, integrándola como una parte más de su vida sin que esta defina completamente su identidad. Así, la subjetividad política se convierte en una herramienta poderosa para la transformación personal y social, promoviendo la adaptación, la agencia y la creatividad en la narración de sus propias historias.

La capacidad de niños, niñas y jóvenes para afrontar la adversidad y reconfigurar su experiencia vital se nutre de una conciencia histórica y una autonomía crítica. Estas cualidades les permiten desafiar las narrativas hegemónicas y construir espacios de resistencia y transformación. Al articular sus propias narrativas, los jóvenes no solo se enfrentan a la adversidad, sino que la

transforman en un proceso continuo de aprendizaje y crecimiento personal. Este enfoque subraya la importancia de la subjetividad política como un medio para que los niños, las niñas, las y los jóvenes puedan desplegar su sentido de agencia y pertenencia.

En este contexto, la creatividad juega un papel crucial, permitiendo a los sujetos explorar y expresar sus identidades de manera auténtica. La creatividad facilita el diálogo con la adversidad, convirtiendo desafíos en oportunidades para la innovación y la autoexpresión. Al emplear la creatividad en sus procesos de subjetivación, los jóvenes encuentran formas de transformar su realidad cotidiana y sus experiencias de enfermedad en narrativas ricas y significativas. Así, la creatividad y la subjetividad política se entrelazan, ofreciendo caminos para la reconfiguración de la vida.

Según Alvarado *et al.* (2008), la subjetividad política se expresa a través de sentidos subjetivos que se interrelacionan y constituyen tramas que permiten la autonomía, la reflexividad y la conciencia histórica. Este enfoque facilita que los individuos reconfiguren sus vidas y experiencias, eligiendo modos propios de narrarlas y cuestionando las estructuras simbólicas que las conforman.

A través de la subjetividad política, los niños, niñas y jóvenes pueden repensar y resignificar sus modos de habitar sus cuerpos y vidas, especialmente en contextos de adversidad como la enfermedad. Este proceso no solo implica una adaptación a las circunstancias difíciles, sino también una transformación activa de dichas circunstancias mediante la creación de nuevas narrativas y significados. La capacidad de reflexionar sobre sus experiencias y de interactuar críticamente con las estructuras sociales y simbólicas les permite a estos jóvenes tejer nuevos modos de ser y existir en el mundo.

En este contexto, la subjetividad política se convierte en un puente que facilita la autorreflexión y el diálogo con las estructuras existentes. González Rey (2007) argumenta que la subjetividad se construye procesualmente como una característica del sujeto, lo que implica una constante producción de sentidos subjetivos en relación a todo campo de actividad significativa. Esta capacidad de generar nuevos sentidos subjetivos es esencial para que los niños, niñas y jóvenes puedan reinterpretar sus experiencias de adversidad, convirtiendo los desafíos en oportunidades de crecimiento personal y colectivo.

La subjetividad política también fomenta una interacción más profunda con el entorno social y cultural. Según Díaz y González (2005), la subjetividad política es una síntesis de la

subjetividad social, que incluye elementos no políticos como la religión y las creencias. Este enfoque permite que niños, niñas y jóvenes no enfrenten la adversidad de manera aislada, sino que lo hagan en diálogo con las diversas dimensiones de su realidad social y cultural, enriqueciendo así su proceso de subjetivación, posicionándose frente a aspectos como la fe, los modos de narrar la experiencia y leer la enfermedad desde sus sentidos propios.

Además, la subjetividad política promueve la creación de nuevos espacios de acción y significación. Alvarado et al. (2008) destacan que la subjetividad política se despliega en el ámbito de lo público y lo común, generando configuraciones subjetivas que transforman no solo la vida cotidiana de los individuos, sino también sus contextos sociales más amplios, lo que invita a considerar que los niños, las niñas, las y los jóvenes, al crear nuevos modos de comprender su experiencia pueden compartirlos con otras personas e incidir en el escenario de lo público.

La subjetividad política también implica un diálogo constante con las estructuras y normas sociales, como por ejemplo, que los médicos, las y los cuidadores les digan que deben ser héroes o guerreros. Este diálogo en doble vía permite a los niños, las niñas, las y los jóvenes cuestionar y redefinir las expectativas y roles que se les imponen, desarrollando una comprensión más profunda de su lugar en el mundo. Al reconfigurar su relación con la enfermedad y otras formas de adversidad, las y los jóvenes no solo transforman su propia vida, sino que también contribuyen a la construcción de una sociedad más inclusiva y empática. Este proceso de transformación es fundamental para la creación de nuevas formas de ser y existir que valoren la diversidad y la complejidad de la experiencia humana.

La subjetividad política ofrece a los niños, las niñas, las y los jóvenes un marco importante para afrontar y transformar la adversidad. Al emplear la reflexión crítica, pueden reconfigurar sus experiencias y narrativas, desafiando las estructuras simbólicas que pueden limitar su agencia. Este enfoque no solo les permite coexistir con la enfermedad de manera más armoniosa, sino que también fomenta el desarrollo de una mirada compleja y sistémica de sus experiencias de vida. A través de la subjetividad política, los jóvenes encuentran nuevas formas de habitar el mundo, tejiendo historias que reflejan su autenticidad y su capacidad de transformación.

La Creatividad como una forma de Ser y Habitar la Vida

La creatividad, a menudo asociada con el arte y las técnicas terapéuticas, tiene un alcance mucho más amplio y profundo, especialmente en el contexto de la enfermedad en niños, niñas y jóvenes. En proyectos que han empleado recursos como la creación literaria y musical, la creatividad no

solo se ha utilizado como una herramienta terapéutica y de recolección de información, sino también como un elemento intrínseco de la cotidianidad que permite a los niños, las niñas, las y los jóvenes comprender, gestionar y coexistir con la enfermedad.

La creatividad en la vida diaria de niñas, niños y jóvenes se manifiesta en su capacidad para interpretar y transformar la realidad. Afrontando la enfermedad, estos niños, niñas y jóvenes no se limitan a la mera existencia biológica. En cambio, aprenden a valorar cada instante y a crear momentos significativos. Esta capacidad creativa se refleja en su habilidad para vivir experiencias con plena atención, valorando sus relaciones y encontrando sentido en cada interacción y evento.

El significado de la creatividad es amplio, pero en relación con la subjetividad, se convierte en un puente que permite a los niños, las niñas, las y los jóvenes transformar su realidad desde un posicionamiento propio, político, autorreflexivo, crítico y apreciativo, les permite transitar de la subjetividad a una subjetividad política, reflexiva y situada en sus propios modos de narrarse. Esta transformación es especialmente crucial cuando afrontan a la adversidad de la enfermedad y a las dificultades colaterales que esta trae, como las separaciones familiares y las complicaciones económicas y sociales.

En el proceso de coexistir con la enfermedad, los niños, las niñas, las y los jóvenes utilizan la creatividad para encontrar recursos tanto en su entorno como en sí mismos. Transforman lo que podría ser un camino hacia la muerte en una trayectoria simbólicamente enraizada en la vida. Esta transformación no es solo una estrategia de supervivencia, sino una afirmación de su identidad y agencia. A través de la creatividad, ellos redefinen su relación con la enfermedad, convirtiéndola en una experiencia rica en aprendizajes y crecimiento personal.

La creatividad permite a los niños, las niñas, las y los jóvenes retomar recursos de su contexto y de sus relaciones para transformar su vivencia. Esta capacidad de crear y recrear la realidad les brinda un sentido de autonomía que es fundamental en el asumir la enfermedad e integrarla a un nuevo modo de vivir la vida. La creatividad, en este sentido, no es solo una técnica o herramienta, sino una forma de ser y estar en el mundo que les permite transformar las adversidades en oportunidades de aprendizaje y crecimiento.

Así, la creatividad trasciende el arte y las técnicas terapéuticas para convertirse en una fuerza vital que permite a los niños, niñas y jóvenes navegar y transformar su experiencia de la enfermedad. Es a través de la creatividad que ellos encuentran formas de coexistir con la enfermedad, aprendiendo a valorar cada instante y a vivir con plena atención y aprecio.

Enfrentando las adversidades, la creatividad se convierte en el puente que les permite transformar su realidad desde un posicionamiento propio, político y autorreflexivo, arraigándose simbólicamente en la vida y encontrando sentido en cada experiencia vivida.

La creatividad, a menudo percibida como una herramienta artística, posee un alcance que se extiende mucho más allá del arte, especialmente en contextos donde los niños, las niñas y las y los jóvenes enfrentan enfermedades. Esta capacidad inherente de generar nuevas ideas y perspectivas puede jugar un papel crucial en la manera en que estos jóvenes lidian con sus condiciones de salud. Como señala Csikszentmihalyi (1996), la creatividad permite a los individuos redescubrir sus propios mundos, encontrando significados y soluciones innovadoras en circunstancias desafiantes.

En los contextos diarios, la creatividad se manifiesta como una herramienta poderosa para que los niños, las niñas y las y los jóvenes exploren y redefinan su realidad. Esta habilidad no solo les permite adaptarse a sus condiciones de salud, sino también reinterpretar sus experiencias y relaciones de formas que enriquecen su comprensión del mundo. Kaufman y Beghetto (2009) destacan que la creatividad es esencial para enfrentar problemas de manera flexible y abierta, fomentando una mentalidad que valora la adaptación y la innovación.

La creatividad también desempeña un papel vital en el desarrollo de la resiliencia emocional y mental. A través de la capacidad de imaginar y crear, los niños, las niñas y las y los jóvenes pueden construir narrativas que les ayudan a encontrar un sentido y propósito en medio de la adversidad. Greene (1995) enfatiza que la capacidad de crear historias y significados personales contribuye significativamente al bienestar emocional, proporcionando una sensación de control y empoderamiento.

La interacción con la creatividad permite a los jóvenes descubrir recursos internos que pueden no haber sido evidentes previamente. Esto incluye la capacidad de encontrar alegría y significado en pequeños momentos cotidianos, transformando experiencias potencialmente negativas en oportunidades de crecimiento personal. Según Runco (2004), esta habilidad para reinterpretar y reconfigurar la realidad es fundamental para el desarrollo de una actitud positiva y proactiva ante la vida.

Además, la creatividad fomenta una mayor conexión y empatía hacia los demás. Al involucrarse en actividades creativas, los niños, las niñas y las y los jóvenes pueden expresar sus emociones y pensamientos de maneras que son accesibles y comprensibles para los demás,

facilitando una comunicación más profunda y significativa. Richards (2007) señala que este intercambio creativo no solo mejora las relaciones interpersonales, sino que también construye comunidades más solidarias y comprensivas.

Vivir en Paz: Aceptar que la Vida, como la Paz, es Imperfecta

Aceptar la imperfección como una característica inherente tanto de la vida como de la paz es una perspectiva que puede transformar la manera de vivir y de entender la existencia. En lugar de perseguir una utopía inalcanzable, este enfoque invita a abrazar las dificultades y las imperfecciones como parte integral del viaje. Según Muñoz (2019), la aceptación de la imperfección en la paz permite desarrollar una comprensión más profunda y realista de las relaciones humanas y de la convivencia social.

La vida, al igual que la paz, está llena de altibajos, conflictos y desafíos. Pretender que la vida debe ser perfecta y libre de problemas lleva a una constante frustración y desilusión. El ideal de una vida perfecta es una construcción que puede impedir disfrutar plenamente del presente y de las pequeñas alegrías que cada día ofrece. Aceptar la imperfección libera de estas expectativas irrealistas y permite vivir de manera más auténtica y plena.

Muñoz (2019) argumenta que la paz no es la ausencia de conflicto, sino la capacidad de gestionarlo de manera constructiva. Del mismo modo, la vida no es la ausencia de problemas, sino la habilidad de enfrentarlos y aprender de ellos. Esta visión permite ver los desafíos como oportunidades para el crecimiento personal y comunitario. En lugar de evitar el conflicto, se puede aprender a abordarlo con empatía y creatividad, transformando situaciones difíciles en experiencias enriquecedoras.

La aceptación de la imperfección también enseña la importancia de la orientación a las potencias. La capacidad de adaptarse y recuperarse de las adversidades es una habilidad crucial para vivir una vida satisfactoria. La resiliencia permite navegar por los inevitables altibajos de la vida con una actitud constructiva, viendo cada obstáculo como una oportunidad para fortalecer el carácter y expandir la comprensión del mundo.

Además, al aceptar que la vida es imperfecta, se puede desarrollar una mayor compasión hacia uno mismo y hacia los demás. Según Muñoz (2019), la aceptación de las propias imperfecciones facilita ser más comprensivo y empático con las imperfecciones de los demás. Este enfoque no solo fortalece las relaciones interpersonales, sino que también promueve una cultura de paz y cooperación, donde se valora la diversidad y se gestionan los conflictos de manera respetuosa

y colaborativa. En diálogo con la fragilidad de la vida, se aborda la paz generativa, que emergió en los planteamientos de Ospina-Alvarado (2022), quien señala que el término paz imperfecta se centra en las carencias, en contraste con el enfoque defendido en la paz generativa focalizada en las relaciones, las potencias y la orientación a posibilidades futuras. Este concepto trasciende las ideas de Muñoz, mientras propone nuevas posibilidades y líneas de salida, basadas en la generatividad de las relaciones y las conversaciones, de los modos de habitar la existencia y la vida misma.

Abrazar la imperfección permite vivir con una mayor gratitud. Cuando se deja de buscar la perfección, se puede apreciar más profundamente las cosas simples y cotidianas de la vida. La gratitud conecta con el presente y ayuda a encontrar satisfacción en el aquí y ahora, sin esperar que las condiciones sean ideales. Al aceptar que la vida, como la paz, es imperfecta, se puede experimentar una mayor sensación de bienestar y plenitud, disfrutando de cada momento tal como es.

En este mismo sentido, el proyecto de vida es moldeable, ajustable, se hace grande y se hace pequeño, se acomoda a las condiciones de la existencia. El proyecto de vida de los niños, niñas y jóvenes que atraviesan enfermedades como el VIH o el cáncer se configura en un contexto de profunda incertidumbre, donde la enfermedad actúa como un factor disruptivo que afecta su percepción del futuro. Las narrativas recogidas evidencian que, a pesar de la gravedad de las condiciones que enfrentan, los participantes siguen manteniendo deseos y aspiraciones. Sin embargo, dichos deseos se ven moldeados y, en muchos casos, redefinidos a la luz de la enfermedad.

Para algunos, la enfermedad no representa únicamente una barrera física, sino también un reto emocional y psicológico que deben enfrentar diariamente. En estos casos, el proyecto de vida se adapta a las limitaciones impuestas por la enfermedad, pero no se abandona. Las aspiraciones, tales como continuar con sus estudios o desarrollar una carrera profesional, se ajustan en función de su capacidad física y emocional. Por ejemplo, en varios casos se observa que la participación activa en proyectos educativos o artísticos se convierte en una vía de empoderamiento, donde la enfermedad deja de ser un obstáculo insalvable y pasa a ser un componente que los participantes integran en su identidad y su visión del futuro.

El apoyo social juega un rol crucial en la forma en que los participantes proyectan su vida a futuro. Aquellos que cuentan con una red de apoyo sólida, ya sea en su familia o en su entorno

más cercano, tienen una mayor tendencia a visualizar proyectos de vida más positivos y esperanzadores. En contraposición, los participantes que se encuentran en situaciones de mayor aislamiento o que deben enfrentar el estigma asociado a sus enfermedades, especialmente en el caso del VIH, muestran una mayor dificultad para imaginar un futuro lleno de posibilidades. Esta diferencia resalta la importancia del entorno social en la construcción del proyecto de vida, ya que es a través del apoyo de los demás que los niños, niñas y jóvenes logran encontrar los recursos emocionales necesarios para mantener sus sueños y aspiraciones vivas.

Otro aspecto clave que surge en las narrativas es cómo la enfermedad redefine los tiempos y ritmos en que se construyen estos proyectos. A diferencia de otros niños y jóvenes sin enfermedades crónicas, para quienes el tiempo puede parecer ilimitado, los participantes de este estudio a menudo expresan la urgencia de vivir intensamente el presente. La percepción del tiempo se acorta debido a la naturaleza de sus condiciones, lo que provoca que los proyectos de vida se construyan en plazos más inmediatos, priorizando metas más alcanzables y experiencias que puedan disfrutarse en el corto plazo. Esta reconfiguración temporal impacta tanto en las decisiones que toman como en su capacidad para planificar un futuro más lejano.

El análisis de las narrativas también revela importantes diferencias en la manera en que los niños, niñas y jóvenes con VIH y cáncer configuran su subjetividad. En el caso de los participantes con cáncer, la experiencia de la enfermedad se vive de manera visible, ya que los tratamientos como la quimioterapia producen cambios físicos notables que son visibles para el entorno. Esta visibilidad de la enfermedad conlleva un tipo de subjetividad que gira en torno a la lucha contra los efectos físicos de la enfermedad, como la pérdida del cabello o la debilidad corporal. Para estos jóvenes, la construcción de su identidad se relaciona con la idea de resistencia física y de superación de los retos visibles que la enfermedad impone.

A través de sus relatos, muchos de ellos destacan cómo su cuerpo se convierte en el centro de atención de sus narrativas, no solo por los cambios que experimentan, sino también por el esfuerzo que implica mantener una imagen de fortaleza ante el dolor y la enfermedad. La subjetividad, en estos casos, se configura en gran parte alrededor del cuerpo, que se convierte en el terreno donde se libran las batallas más visibles. El proceso de recuperación o de lucha contra la enfermedad no solo es un proceso físico, sino que también es emocional y social, ya que deben lidiar con la forma en que los demás perciben su enfermedad. La subjetividad se moldea, por tanto,

a partir de una combinación de elementos corporales, emocionales y relacionales, donde la imagen física juega un papel central.

Por el contrario, los niños, niñas y jóvenes con VIH afrontan una enfermedad que, en muchos casos, permanece invisible para el entorno. Aunque el VIH afecta su cuerpo de manera significativa, los efectos de la enfermedad no siempre son evidentes para quienes los rodean. Esta invisibilidad física lleva a que la subjetividad de los participantes con VIH se configure más en torno a la gestión emocional y social de su condición, especialmente debido al fuerte estigma que aún rodea al VIH. En sus narrativas, muchos expresan la dificultad de revelar su diagnóstico por miedo al rechazo, lo que genera una subjetividad marcada por la tensión entre el silencio y la necesidad de hablar.

La subjetividad de los jóvenes con VIH está profundamente afectada por las dinámicas de secrecía, donde el temor a la discriminación o al rechazo social los lleva a desarrollar estrategias de ocultamiento. Este proceso crea una subjetividad caracterizada por una dualidad interna, donde los participantes deben gestionar dos versiones de sí mismos: una visible al público y otra más íntima, relacionada con la enfermedad. Este manejo de identidades paralelas tiene un impacto significativo en la forma en que construyen sus relaciones y su sentido de pertenencia social. A diferencia de los jóvenes con cáncer, cuya enfermedad es visible y con frecuencia reconocida por su entorno, los jóvenes con VIH deben enfrentarse al reto adicional de lidiar con los estigmas sociales que rodean su condición.

Implicaciones Teóricas y Metodológicas de la Investigación Narrativa, Sensible y Creativa en Contextos de Enfermedad

En el ámbito teórico, a partir del estudio, se refuerzan teorías como el construccionismo social y la importancia de la narrativa en la configuración de la subjetividad. La elección de la narrativa para hablar de la enfermedad puede transformar la experiencia de vivir con ella. Cambiar la forma en que se habla y se piensa sobre la enfermedad puede tener efectos de restauración y resignificación de la experiencia vivida.

En cuanto a las implicaciones metodológicas, se destaca la importancia de la creatividad y la co-creación. El uso de cuentos y canciones como herramientas para reconfigurar la percepción de la enfermedad abre nuevas vías metodológicas para el apoyo terapéutico y el fortalecimiento subjetivo. Además, la participación activa de los pacientes y sus familias en el proceso de tratamiento y manejo de la enfermedad promueve un enfoque más holístico y centrado en el sujeto.

En el ámbito práctico, la reconfiguración de las narrativas en torno a estas enfermedades puede tener un impacto directo en la calidad de vida de las personas y sus familias. Pasar de una percepción de la enfermedad como un enemigo a una experiencia incómoda que se personifica mediante la creación de cuentos no solo ayuda a reducir el estrés y la ansiedad asociados con el diagnóstico y el tratamiento, sino que también, resignifica esta experiencia por su carácter político y transformador de la creatividad. Los hallazgos proporcionan herramientas valiosas para profesionales de la salud, trabajadores sociales y educadores, en términos de comunicación y apoyo psicosocial, facilitando una mejor comprensión de las necesidades emocionales y psicológicas de los pacientes jóvenes y sus cuidadores.

El estudio actual abre varias preguntas y áreas de investigación que pueden enriquecer y expandir el campo de estudio. Preguntas como la variación de las experiencias según el contexto cultural y geográfico, el impacto a largo plazo de las intervenciones creativas, las diferencias en la experiencia según el tipo de enfermedad, la eficacia de las estrategias creativas según la edad y la integración de la familia y la comunidad en el manejo de la enfermedad, invitan a un análisis más profundo y diversificado. También es crucial considerar cómo factores sociales como el género, la clase social y la etnicidad intersectan con la experiencia de vivir con enfermedades contingentes. Aunque tradicionalmente se perciben como catastróficas, como se discutió en los primeros capítulos del documento, una lectura más creativa y contextual las presenta como contingencias que se presentan en la vida, en lugar de catástrofes que acaban con la vida. Estas exploraciones podrían conducir a intervenciones más efectivas, inclusivas y sensibles a las necesidades de esta población.

Este proyecto ha logrado aportar significativamente a la transformación de las niñas, los niños, las jóvenes y los jóvenes, y las madres participantes del estudio. A través de los cuentos co creados, las canciones y el trabajo de campo, se facilitó un cambio profundo en la forma en que ellos y ellas perciben y viven con enfermedades como el VIH y el cáncer.

La co-creación de cuentos y el uso de canciones se convirtieron en herramientas poderosas para la reconfiguración de las narrativas en torno a estas enfermedades. Al principio, la percepción dominante entre los participantes era ver el VIH y el cáncer como enemigos mortales, lo que llevaba a una identificación con el papel de víctima; no obstante, a través del proceso creativo y reflexivo que implicaba la elaboración de cuentos y canciones, se inició un diálogo más constructivo con la enfermedad.

Este diálogo permitió a los participantes ver la enfermedad no como un depredador invasor, sino más bien como una experiencia que forma parte de su experiencia vital; esta transformación de la percepción llevó a una mayor comprensión y aceptación de su situación, reduciendo la sensación de ser víctimas y aumentando su sensación de agencia y control.

Para las madres, el proyecto ofreció una oportunidad para reflexionar sobre su experiencia y la de sus hijos, permitiéndoles encontrar nuevas formas de apoyo y comprensión. Este cambio de perspectiva fue crucial para ellas, ya que les permitió ver más allá de la enfermedad y reconocer la fortaleza y la capacidad de sus hijos para adaptarse y crecer a pesar de los desafíos; para las madres que viven con VIH fue clave poder contar con un espacio para dialogar con la enfermedad, reconciliarse con ellas mismas y reconfigurar su relación con sus hijos, no desde la culpa sino desde el amor y desde la importancia del cuidado de sí mismas.

En los niños, niñas y jóvenes, la creación conjunta de cuentos les permitió expresar sus emociones, miedos y esperanzas de una manera que no había sido posible antes; este proceso creativo les proporcionó un medio para articular sus experiencias y transformar su relación con la enfermedad, lo que resultó en una mayor confianza en sí mismos y en su capacidad para manejar su situación.

La Tesis Final: La Enfermedad algo que ocurre en la Vida Ecosistémica e Inacabada

La tesis central de este estudio sostiene que metaforizar la enfermedad como una guerra restringe a los sujetos a dos roles limitados: el de víctimas o el de héroes, y aquí cabe aclarar que esto trasciende la perspectiva de autores anteriores, dado que aunque las metáforas bélicas han sido previamente denunciadas, no se ha planteado que las niñas, los niños, las y los jóvenes no merecen ver su cuerpo como un enfrentamiento entre buenos y malos. Estos roles, los de víctimas o héroes, no dependen únicamente de las acciones de los individuos, sino también de los tratamientos médicos y la respuesta de sus cuerpos. Esta metáfora bélica genera un alto nivel de conflictividad con el propio cuerpo y con la experiencia de la enfermedad, perpetuando una narrativa de lucha y combate que puede resultar agotadora y alienante.

Por el contrario, las metáforas ecosistémicas ofrecen una perspectiva más amplia y enriquecedora para comprender la enfermedad. Estas metáforas permiten a los sujetos verse a sí mismos desde una variedad de personajes y roles que no están disponibles en la narrativa de la guerra. En lugar de ser únicamente héroes o víctimas de batalla, las personas pueden verse como seres múltiples, diversos y transformables. Esta visión incluye la aceptación de la fragilidad y la

fuerza, así como la capacidad de cambiar y adaptarse, reconociendo la complejidad y la riqueza de la experiencia humana. Y es allí en donde la creatividad tiene un rol crucial, porque permite asumir nuevas lecturas, leer la realidad con unos lentes que permiten encontrar diversidad de colores, significados, aprendizajes, roles y diálogos en medio de la adversidad.

En este contexto, las personas pueden encontrar nuevos significados y formas de relacionarse con su condición de vida. Este enfoque fomenta una convivencia más armoniosa con la enfermedad, al permitir que los sujetos vean su experiencia como parte de un proceso natural de vida, lleno de colores y matices, en lugar de una serie de batallas a ganar o perder. La creatividad, en este sentido, se convierte en una forma de ser, estar y hacer, un lente a través del cual se recrea la vida. La creatividad permite transformar, en lugar de simplemente enfrentar o confrontar, cualquier adversidad. A través del afrontamiento, los individuos pueden hacerse cargo y transitar la experiencia, mientras que el enfrentamiento perpetúa un escenario de lucha y resistencia, es así que la creatividad permite la emergencia de la subjetividad política desde una mirada propia y elegida, al posicionarse respecto a la lectura que se realiza a la experiencia de la enfermedad y a su manera de interactuar con la vida en este contexto.

Este enfoque también facilita una actitud más compasiva hacia uno mismo y hacia los demás, al reconocer que todos los seres vivos son frágiles y fuertes al mismo tiempo. La metáfora ecosistémica destaca la importancia de la adaptación, la colaboración y el crecimiento continuo, elementos que son esenciales para vivir con una enfermedad. Esta perspectiva permite a los individuos transitar la adversidad con una mayor aceptación y esperanza, viendo la enfermedad no como una amenaza constante, sino como una parte de su realidad que pueden manejar y entender.

La idea de que la enfermedad es más cercana a la vida que a la muerte se refuerza mediante estas metáforas. Al ver la enfermedad como parte de un ecosistema, los individuos pueden integrarla en su vida de una manera más saludable y equilibrada, porque ya no es una lucha por extender la vida, sino un camino para aprender a valorarla y experimentarla desde el amor, la compasión y la fuerza de las relaciones con otros y con lo otro.

La vida, por tanto, no debería ser un constante resistir la muerte, sino un disfrutar la existencia. Al adoptar estas metáforas ecosistémicas y valorar la creatividad, las personas pueden encontrar una manera más enriquecedora de vivir con la enfermedad, transformando su percepción y experiencia de la misma de una manera que resignifique el valor de la vida en la calidad de la

misma y no solo en la cantidad de días, meses o años que permita habitar el mundo como se conoce desde el mundo de los vivos.

Los ecosistemas son sistemas vivos y dialogantes que intercambian energía, materia e información de manera continua. Dentro de estos sistemas, cada organismo y elemento cumple un papel crucial, contribuyendo al equilibrio y la dinámica del conjunto. Esta interconexión y mutua influencia resaltan la complejidad y la riqueza de los ecosistemas, donde la diversidad y la adaptabilidad son esenciales para la sostenibilidad y el crecimiento. Al considerar la vida misma como un vasto ecosistema vivo, se puede entender que todas las experiencias, incluida la enfermedad, forman parte integral de este intrincado entramado.

La enfermedad, como tantas otras experiencias humanas, es un componente de la vida, una que es inacabada. Al abrazar la vida de manera creativa, se abre la puerta a una comprensión más profunda y matizada de estos ecosistemas. Esta perspectiva permite ver la enfermedad no como un evento aislado y negativo, sino como una parte del continuo intercambio y transformación que define la existencia. En lugar de clasificar las experiencias de vida en términos de blanco y negro, bueno o malo, se reconoce la naturaleza sistémica y diversa de todas las vivencias.

Adoptar una visión creativa y ecosistémica de la vida invita a apreciar las complejidades y las interrelaciones que subyacen en cada experiencia. La creatividad actúa como un puente que facilita la comprensión y la integración de estas diversas experiencias, permitiendo a las personas navegar con mayor fluidez y adaptabilidad. Esta creatividad no se limita a las artes, sino que se manifiesta en la capacidad de imaginar, reinterpretar y responder de manera novedosa a las circunstancias cambiantes. Al emplear la creatividad, se pueden descubrir nuevos significados y posibilidades en situaciones que, de otro modo, podrían parecer desalentadoras o insuperables. La vida, por lo tanto, no se ve fragmentada en categorías rígidas, sino que se entiende como un flujo constante de aprendizajes y transformaciones, desde los cuales se tejen horizontes que permiten el despliegue de la subjetividad política.

En este marco, la enfermedad deja de ser percibida únicamente como una adversidad que debe ser combatida y se transforma en una oportunidad para el crecimiento y la transformación de otros sistemas, como los familiares, educativos, institucionales. La interacción con la enfermedad puede convertirse en un diálogo continuo en el que el individuo aprende a escuchar y comprender las señales de su cuerpo, integrando estas experiencias en su narrativa vital. Esta aceptación y entendimiento permiten que la persona se vea a sí misma no solo como un ser que sufre, sino como

alguien que participa activamente en un proceso de transformación y aprendizaje, lo que incide en la manera en la que el sujeto se posiciona políticamente frente a su propia experiencia.

Así, ver la vida como un ecosistema vivo y dinámico invita a adoptar una perspectiva más holística y creativa frente a diferentes experiencias, incluida la enfermedad. Este enfoque anima a abrazar la diversidad y la complejidad de la vida, reconociendo que cada experiencia contribuye al rico tapiz de la existencia. Al hacerlo, permite al sujeto alejarse de las dicotomías simplistas y le acerca a una comprensión más profunda y enriquecedora de lo que significa estar vivo. La creatividad, en este contexto, se convierte en un camino esencial para navegar y valorar cada momento, pero también en un fin, desde la cual se habita y se abraza la existencia, construyendo una vida llena de significados y conexiones.

Barreras o Límites del Estudio

Es importante reconocer algunas barreras y límites presentes en este estudio. Una de las principales limitaciones es el uso de una muestra específica de niños, niñas y jóvenes de un contexto geográfico y cultural particular.

Otra barrera significativa es la propia naturaleza del diagnóstico de enfermedades como el VIH y el cáncer, que pueden tener impactos variados dependiendo del estadio de la enfermedad, el acceso a tratamientos y el soporte social. La diferencia en la percepción y manejo de la enfermedad entre distintos grupos etarios también presenta un desafío metodológico, ya que las estrategias creativas pueden resonar de manera diferente según la edad y el desarrollo emocional de los participantes.

Adicionalmente, los cortos tiempos de trabajo con la comunidad representaron otra limitación importante. Este factor implicó la necesidad de reconsiderar aspectos metodológicos que hubiesen podido ser de gran riqueza para el estudio, como la creación de obras tridimensionales a manera de taller de diseño. Aunque no es una limitación del estudio propiamente dicho, los recursos para la impresión de los cuentos también fueron una barrera, ya que la idea original era que cada familia pudiese tener el libro de cuentos. Sin embargo, muchas de ellas no tienen acceso o manejo de la tecnología que les permita disfrutar del material en formato digital.

Nuevos Caminos de Investigación

A partir de los hallazgos de esta tesis, emergen varios caminos para futuras investigaciones. Uno de los pasos lógicos sería ampliar el estudio a diferentes contextos culturales y geográficos para comparar cómo varían las experiencias y percepciones de la enfermedad en diferentes

entornos. Asimismo, explorar el impacto a largo plazo de las intervenciones creativas podría proporcionar una comprensión más profunda de su eficacia y sostenibilidad.

Otra área prometedora de investigación es el estudio de las diferencias en la experiencia de la enfermedad según el tipo de diagnóstico y el género. Investigar cómo la creatividad y las narrativas pueden ser adaptadas para diferentes enfermedades y poblaciones podría enriquecer las estrategias terapéuticas y de apoyo.

Además, sería valioso investigar la integración de la familia y la comunidad en el manejo de la enfermedad, considerando factores sociales como la clase social y la etnicidad, que intersectan con la experiencia de vivir con enfermedades crónicas. Este enfoque más inclusivo y sensible a las necesidades diversas de la población afectada podría llevar a intervenciones más efectivas y personalizadas.

Un área específica de interés será explorar esta metodología en casos de jóvenes que viven con VIH no por transmisión vertical, sino por vía sexual, dadas las cargas morales y estigmas asociados. Esto podría abrir nuevas perspectivas sobre cómo abordar las experiencias y necesidades únicas de estos individuos, ofreciendo un soporte más comprensivo y adaptado a sus realidades.

Es fundamental que futuros estudios consideren la inclusión de variables interseccionales, como la etnicidad, para enriquecer la comprensión de cómo las experiencias de vivir con enfermedades como el VIH y el cáncer pueden variar según el contexto cultural y étnico de los participantes. Sería relevante indagar si las vivencias, narrativas y resignificaciones son similares o distintas al hacer parte de comunidades afrodescendientes o indígenas, donde las concepciones sobre la enfermedad, la salud y la subjetividad pueden diferir significativamente. Este enfoque interseccional contribuiría a ampliar el entendimiento de las subjetividades en relación con las enfermedades contingentes, considerando no solo las condiciones médicas y las edades de los sujetos, sino también sus contextos étnico-culturales.

De otro lado, el cuerpo fue abordado en esta investigación como el territorio en el que la enfermedad se encarna y donde se manifiestan de manera tangible las experiencias de vida, esperanza y transformación. A través de las narrativas y metáforas creadas por los participantes, se exploraron las diversas formas en que el cuerpo, afectado por el VIH o el cáncer, se convierte en un espacio de resignificación. Sin embargo, se reconoce que este eje, el del cuerpo, merece ser profundizado en futuros estudios, con un enfoque más centrado en comprender los movimientos simbólicos que surgen alrededor de la corporalidad a partir de la experiencia de la enfermedad.

Investigaciones futuras deberían contemplar objetivos específicos para explorar cómo las personas no solo perciben su cuerpo enfermo, sino también cómo lo reconfiguran simbólicamente, lo que ofrecería nuevas perspectivas sobre la relación entre el cuerpo, la salud y la subjetividad.

Finalmente, explorar cómo los elementos de diseño y creatividad pueden ser incorporados en otros campos de la investigación social y médica podría abrir nuevas vías para el apoyo psicosocial y el fortalecimiento subjetivo. La co-creación y el uso de recursos artísticos no solo pueden transformar la percepción de la enfermedad, sino también contribuir a una comprensión más holística y enriquecedora de la experiencia humana.

Transformaciones en Mí como Investigador

Al iniciar este proyecto de investigación, me encontraba recién diagnosticado con VIH positivo. Este diagnóstico inicialmente me llevó a sentir que mi vida había llegado a su fin; sin embargo, esta experiencia personal se convirtió en el motor para explorar el impacto del VIH, así como el cáncer, en niños, niñas y jóvenes. Mi propio viaje con la enfermedad se entrelazó profundamente con mi investigación, llevándome a replantear el sentido de la vida y mi propósito como investigador social en el campo de la niñez y la juventud.

El diagnóstico de VIH fue inicialmente un golpe devastador a mi percepción de la vida y el futuro; no obstante, a medida que avanzaba en mi investigación, comencé a ver la enfermedad desde una perspectiva diferente. La interacción con niños, niñas y jóvenes que enfrentaban desafíos similares me enseñó la importancia de valorar cada momento y la belleza en la cotidianidad. A través de sus experiencias, aprendí que la enfermedad no define nuestra existencia; más bien, nos ofrece una lente única para apreciar la vida.

Como investigador social, este proyecto me permitió integrar el estudio académico con elementos creativos y artísticos. La inclusión de la creatividad, el arte, la creación y la innovación colectiva en mi metodología no solo enriqueció mi investigación, sino que también transformó mi enfoque hacia el trabajo de campo. Descubrí que el arte y la creatividad son herramientas poderosas para entender y expresar las complejidades de la experiencia humana, especialmente en el contexto de enfermedades de alto impacto.

Una de las mayores lecciones de este proyecto fue cómo integrar eficazmente los recursos del diseño en el estudio social. Aprendí a utilizar técnicas de diseño, mi carrera de base inicial, para facilitar la expresión creativa entre los participantes, lo que a su vez reveló aspectos profundos de su experiencia con el VIH y el cáncer. Esta integración me llevó a comprender mejor cómo la

creatividad puede ser un vehículo para la exploración de temas complejos y sensibles en el ámbito social.

El proyecto también tuvo un profundo impacto en mi comprensión personal de vivir con VIH. Al trabajar con niños y jóvenes, y al observar su agencia y capacidad para encontrar alegría en las circunstancias más difíciles, comencé a ver mi diagnóstico no como el fin de mi vida, sino como un aspecto más de mi existencia. Aprendí que vivir con una enfermedad no es un fin en sí mismo, sino más bien un camino hacia una comprensión más profunda de la vida y de mí.

Partiendo de estas experiencias, también escribí un cuento sobre mi historia con el VIH, relacionado con un león dorado que, a causa de una extraña enfermedad, se volvió azul. Este cuento, al igual que el cuento de una mariposa amarilla que atraviesa un camino de sombras, inspirado en la historia de mi tutora, María Camila Ospina, y su travesía respecto al cáncer, acompañan el libro ilustrado.

Ilustración 1

Ilustración final de la Colección Vida Silvestre



Fuente: Elaboración propia.

Este proyecto me llevó a replantear mi rol como investigador. Comencé a ver mi trabajo no solo como una búsqueda de conocimiento académico, sino también como una oportunidad para impactar positivamente en la vida de los demás. Aprendí la importancia de la empatía, la escucha activa y la participación comunitaria en la investigación social. Este enfoque humanista transformó mi percepción del papel del investigador, enfocándome más en el bienestar y la experiencia vivida de los participantes.

Este proyecto de investigación ha sido un viaje de transformación personal y profesional. A través de él, he aprendido a abrazar la vida con todas sus complejidades, a apreciar la importancia

de cada momento y a ver la enfermedad no como una sentencia, sino como una parte de la rica tela de la vida humana. Este viaje me ha permitido no solo crecer como investigador sino también como individuo, acercándome más a una comprensión profunda de lo que significa vivir plenamente. Ha reafirmado mi compromiso de contribuir significativamente al campo de la niñez y la juventud y ha abierto nuevas vías para futuras investigaciones y exploraciones en este campo vital.

Para finalizar este documento, es necesario mencionar que, tristemente, durante el proceso de escritura, dos de los participantes fallecieron. Uno de ellos fue quien redactó el cuento "Cristian el Topo", una historia que refleja su forma de ver la vida a través de la metáfora del topo, un personaje que encontró la manera de avanzar incluso en la oscuridad. El otro fue Axccl, quien, a pesar de no haber querido crear su propio cuento, aportó de manera significativa a este proyecto. Axccl compartió sus ideas y colaboró en la creación de la canción "Vivir es Más que estar Vivos", una pieza que, de manera simbólica, encarna el deseo de trascender la enfermedad y encontrar sentido más allá de la mera supervivencia.

Este hecho me toca profundamente, no solo por la pérdida de dos seres humanos cuyas historias formaron parte de esta investigación, sino también porque mi tutora, María Camila Ospina Alvarado, quien ha estado a mi lado en todo este proceso, ahora enfrenta nuevamente una emergencia de cáncer en otro costado de su cerebro. Esta realidad me recuerda la fragilidad de la vida y la cercanía de la muerte, un tema que ha atravesado este trabajo de principio a fin.

Más allá de los resultados teóricos y metodológicos, esta tesis es un acto de acercamiento a la vida, un reconocimiento profundo de su finitud y, al mismo tiempo, de su inmenso valor. Deseo sinceramente que este trabajo pueda servir como un puente, una herramienta para acercarnos a la vida en todas sus dimensiones, incluso cuando enfrentamos su fin. Porque, al final, lo que nos queda no es solo la enfermedad o la muerte, sino la capacidad de construir significados que trasciendan el sufrimiento y nos permitan vivir plenamente, aunque sea por un instante.

Este documento es más que una investigación; es un reflejo de las vidas que me han acompañado en este recorrido, de sus travesías, sus adversidades, sus fuerzas, sus anhelos, sus sueños, y su enseñanza de vivir el presente. Y en ese sentido, espero que esta tesis también pueda dejar una huella en quienes la lean, invitándolos a acercarse a la vida con la consciencia de su fragilidad, pero también con la certeza de que, en ese reconocimiento, es posible encontrar un sentido más profundo para nuestras propias existencias.

Referencias

- Ajamil, E. G. (2018). Arteterapia familiar en oncología pediátrica. *Psicooncología*, 15(1), 133.
- Alam, R., Barrera, M., D'Agostino, N., Nicholas, D. B., & Schneiderman, G. (2012). Bereavement Experiences of Mothers and Fathers over Time after the Death of a Child Due to Cancer. *Death Studies*, 36(1), 1-22.
- Alvarado, S. V., Gómez, A., Ospina, M. C., & Ospina, H. F. (2014). La hermenéutica ontológica política o hermenéutica performativa: una propuesta epistémica y metodológica. *Nómadas* (40), 206-219. <https://www.redalyc.org/pdf/1051/105131005014.pdf>
- Alvarado, S. V., Ospina, H., Botero, P., & Muñoz, G. (2008). Las tramas de la subjetividad política y los desafíos a la formación ciudadana en jóvenes. *Revista Argentina de Sociología*, 6(11), 19-43.
- Alvarado, S. V., Ospina-Alvarado, M. C., & García, C. M. (2012). La subjetividad política y la socialización política, desde las márgenes de la psicología política. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 10(1), 235-256.
- Amabile, T. (1993). What Does a Theory of Creativity Require? *Psychological Inquire*, 4(2), 179-181.
- Aparici-Martín, I. (2012). *Mamá se va a la guerra*. Cuento de Luz.
- Arber, A., & Odelius, A. (2018). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. *Cancer Nursing*, 41(3), 248-254. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000491>

- Arendt, H. (1958). *La condición humana*. University of Chicago. ISBN: 978-958-42-4003.3.
- Arendt, H. (1978). *The life of the Mind*. Harcourt.
- Arcos-González, P., & Castro-Delgado, R. (2015). La construcción y evolución del concepto de catástrofe-desastre en medicina y salud pública de emergencia. *Index de Enfermería*, 24(1-2), 59-61.
- Arias-Cardona, A. M., & Alvarado, S. V. (2015). Investigación narrativa: apuesta metodológica para la construcción social de conocimientos científicos. *Revista CES Psicología*, 8(2), 171-181.
- Bastos Depianti, J. R., Faria da Silva, L., Moreira Monteiro, A. C., & Silva Soares, R. (2014). Dificuldades da enfermagem na utilização do lúdico no cuidado à criança com câncer hospitalizada. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, 6(3).
- Bateson, G. (1972). *Steps to an ecology of mind: Collected essays in anthropology, psychiatry, evolution, and epistemology*. University of Chicago Press.
- Berger, P. & Luckman, T. (1997). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu, [1967].
- Betancur-García, M. C. (2017). *Narración, juegos de lenguaje e subjetividades: aproximaciones desde la filosofía de Ricoeur*. Universidad Veracruzana.
- Biro, D. (2012). An anatomy of illness. *Journal of Medical Humanities*, 33, 41-54.
- Braidotti, R. (2002). *Metamorphoses: Towards a materialist theory of becoming*. Polity Press.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bruner, J. (1990). *Acts of Meaning*. Harvard University Press.
- Bruner, J. (1991). The narrative construction of reality. *Critical Inquiry*, 18(1), 1-21.
<https://doi.org/10.1086/448619>
- Burgin, M. T., Hamilton, G., Tobar F., Lifschitz, E., & Yjilioff, D. R. (2014). *Respuestas a las enfermedades catastróficas*. Fundación CIPPEC.

- Butler, J., Gambetti, Z., & Sabsay, L. (Eds.). (2016). *Vulnerability in resistance*. Duke University Press.
- Campbell, C., Skovdal, M., Mupambireyi, Z., Madanhire, C., Nyamukapa, C., & Gregson, S. (2012). Building Adherence-Competent Communities: Factors Promoting Children's Adherence to Anti-Retroviral HIV/AIDS Treatment in Rural Zimbabwe. *Health & Place*, 18(2), 123-131.
- Campillo-Prados, M. (2020). Vacunas contra el cáncer: Un paso adelante en la batalla. *MoleQla: Revista de Ciencias de la Universidad Pablo de Olavide*, (38), 7. <https://www.upo.es/cms1/export/sites/upo/moleqla/documentos/Numero38/Moleqla2020Verano.pdf>
- Capra, F. (1996). *The web of life: A new scientific understanding of living systems*. Anchor Books.
- Cardona-Suárez, L. F. (2020). Enfermedad y metáfora. *Pensamiento. Revista de Investigación e Información Filosófica*, 76(288), 89-111.
- Cardoso, C., Fernandes, D., Cammaro, A., Prates, A., Mello, S., Baptista, P. M., Ritter, N. R., Becker, H., Tatsch, E., Raffo, N. I., & Goulart, R. K. (2013). O silêncio no cotidiano do joven com HIV/AIDS. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(3), 345-350. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000300007>
- Carolino, M. M., Andrade, F., Ávila, L. M., & Magalhães, E. M. (2012). El rol del profesional de enfermería frente a la lactancia materna en la madre con VIH. *Revista Cuidarte* 3(1), 404-409.
- Castillo, J. C., Sierra, A., Ramírez, N., Valbuena, A. M., & Acuña, L. (2020). Caracterización epidemiológica y clínica en menores de 13 años que viven con VIH en Colombia. 2018: un estudio de corte transversal. *Infectio*, 24(4), 212-216.
- Castro, A., & Farmer, P. (2003). El sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima. *Cuadernos de Antropología Social*, (17), 29-47.
- Charmaz, K. (1991). *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. Rutgers University Press.

- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide through Qualitative Analysis*. Sage Publications.
- Cruz, A. C., & Da Rocha, M. L. (2020). My Role and Responsibility: Mothers' Perspectives on Overload in Caring for Children with Cancer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 54. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018034603540>
- Csikszentmihalyi, M. (1996). *Creativity: Flow and the psychology of discovery and invention*. HarperCollins.
- Daruvala, R., Narasimha, V., Sharad, S., Bhatnagar, M., Kumar, P., & Bhat, S. (2022). The setting up and running of a children's activity group and learning centre for children with haematological and oncology conditions. *Cancer Reports*, 5(6), e1511.
- Da Silva, L. F., & Cabral, I. E. (2015). Rescuing the Pleasure of Playing of Child with Cancer in a Hospital Setting. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(3), 337-342.
- Dimbuene, Z. T. (2015). Families' Response to Aids: New Insights into Parental Roles in Fostering Hiv/Aids Knowledge. *Journal of Biosocial Science*, 47(6), 762-779.
- Dobrakowski, P., & Skalski, S. (2019). Personality Changes in HIV-Infected Patients Who Have Been Receiving Highly Active Antiretroviral Therapy. *HIV & AIDS Review. International Journal of HIV-Related Problems*, 18(3), 165-175.
- D'Olive, P., van Bindsbergen, K., Huisman, J., Grootenhuis, M., & Rozendaal, M. (2020). Designing Tactful Objects for Sensitive Settings: A Case Study on Families. *Design*, 14(2) <http://www.ijdesign.org/index.php/IJDesign/article/view/3537>
- Dowell, K. A., Presto, C. T. L., & Sherman, M. F. (1991). When are Aids Patients to Blame for Their Disease? Effects of Patients' Sexual Orientation and Mode of Transmission. *Psychological Reports*, 69(1), 211-219.
- Ebersöhn, L., Eloff, I., Finestone, M., Van Dullemen, I., Sikkema, K., & Forsyth, B. (2012). Drawing on Resilience: Piloting the Utility of the Kinetic Family Drawing to Measure Resilience in Children of HIV-Positive Mothers. *South African Journal of Education*, 32(4), 331-348.

- Evans, R. (2011). Young Caregiving and HIV in the UK: Caring Relationships and Mobilities in African Migrant Families. *Population, Space and Place*, 17(4), 338-360.
- Fanon, F. (1967). *Black Skin, White Masks*. New York: Grove Press.
- Figueiredo, F., Geraldo, S., Limeira, M. E., Lima, M. M., Souza, P., & De Oliveira, R. C. (2018). Existential Experience of Children with Cancer under Palliative Care. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71, 1320-1327.
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (2019). *Boletín de Información Técnica Especializada: Cáncer Infantil en Colombia*. https://consultorsalud.com/wp-content/uploads/2019/02/informe_tecnico_cancer_infantil.pdf.
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (2021). *VIH Sida en Colombia, retos y apuestas en salud*. <https://cuentadealtocosto.org/site/vih/vih-sida-en-colombia-retos-y-apuestas-en-salud/#:~:text=En%20Colombia%2C%20los%20casos%20reportados,36%25%20por%20cada%20100.000%20habitantes>.
- Frank, A. W. (2013). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press.
- Frankl, V. E. (1984). *El Hombre en Busca de Sentido*. Herder Editorial.
- Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist*, 56(3), 218-226.
- Freire, P. (1970). *Pedagogy of the Oppressed*. Continuum.
- Frosch, D. L., & Elwyn, G. (2014). Don't Blame Patients, Engage Them: Transforming Health Systems to Address Health Literacy. *Journal of Health Communication*, 19(2), 10-14.
- Fundación Planeta Amor (2016). *Nosotros*. <https://planetaamor.co/quienes/#mision>
- Fundación Sol en los Andes (2010). *Quiénes somos*. <https://www.solenlosandes.org/nosotros>
- García-Baró, M. (2007). *La compasión y la catástrofe. Ensayos de pensamiento judío*. Ediciones Sígueme.

- García, I., & Juárez, M. (2014). Promoción de una mayor adherencia terapéutica en niños con VIH\SIDA mediante entrevista motivacional. *Universitas Psychologica*, 13(2), 651-660. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY13-2.pmat>.
- Garzón, R., Sánchez, C., & Perdomo, S. (2012). Significado de las vivencias de niños y niñas afectados por el VIH, adscritos a un centro de atención y apoyo. *Revista Colombiana de Enfermería*, 7, 86-98.
- Gergen, K. (2006). *Construir la realidad*. Hurope.
- Gergen, K. (2007). *Construccionismo social, aportes para el debate y la práctica*. Universidad de los Andes.
- Gergen, K. (2009). *Relational Being*. Oxford University Press.
- Gergen, K. (2012). "Principios orientadores" del construccionismo social. <http://www.construccionismosocial.net/2012/05/taos-institute.html>
- Goffman, E. (1949). Presentation of self in everyday life. *American Journal of Sociology*, 55, 6-7.
- Gómez Gómez, M. M., & Lagoueyte Gómez, M. I. (2012). El apoyo social: estrategia para afrontar el cáncer de cérvix. *Avances en enfermería*, 30(1), 32-41. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002012000100004
- González-Arratia, N. I., Nieto, D., & Valdez, J. L. (2011). Agencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología*, 8(1), 113-123. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC1111120113A/35037>
- Green, N. (1988). Poetry and Children. *Reading*, 22(1), 8-14.
- Green, J. (2012). *Bajo la misma estrella*. Penguin Random House.
- Greene, M. (1995). *Releasing the imagination: Essays on education, the arts, and social change*. Jossey-Bass.
- Grimberg, M. (2002). VIH-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH. *Cuadernos Médico Sociales*, (82), 43-59.

- Grotberg, E. (1995). *A guide to promoting resilience in children: Strengthening the human spirit*. Bernard Van Leer Foundation.
- Habermas, J. (1990). *Moral consciousness and communicative action*. MIT press.
- Hanahan, D. (2014). Rethinking the War on Cancer. *The Lancet*, 383(9916), 558-563. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62226-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62226-6)
- Hawkins, A. H. (1993). *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. Purdue University Press.
- Heeren, G. A., Jemmott III, J. B., Sidloyi, L., Ngwane, Z., & Tyler, J. C. (2012). Disclosure of HIV Diagnosis to HIV-Infected Children in South Africa: Focus Groups for Intervention Development. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 7(1), 47-54.
- Heidegger, M. (2022). *Ser y tiempo*. Editorial Universitaria de Chile.
- Hensels, I. S., Sherr, L., Skeen, S., Macedo, A., Roberts, K. J., & Tomlinson, M. (2016). Do not Forget the Boys—Gender Differences in Children Living in High HIV-Affected Communities in South Africa and Malawi in a Longitudinal, Community-Based Study. *AIDS Care*, 28(2), 100-109. <https://doi.org/10.1080/09540121.2016.1176680>
- Hernández, D., & Madrigal, A. (2018). Terapias celulares: una nueva era en la batalla contra el cáncer. *Gaceta Medica de México*, 154(5), 547-549. <https://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2018/gm185b.pdf>.
- Hernández, N., Salas, A., & Altuve, J. J. (2020). Afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores venezolanos de pacientes con cáncer. *Psicología y Salud*, 30(2), 161-172. <https://doi.org/10.25009/pys.v30i2.2651>
- Howard-Sharp, K. M., Willard, V. W., Okado, Y., Tillery, R., Barnes, S., Long, A., & Phipps, S. (2015). Profiles of Connectedness: Processes of Resilience and Growth in Children with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 904-913.
- Hooks, B. (2000). *All about love*. London: Womens.
- Hurley, E. A., Odeny, B., Wexler, C., Brown, M., MacKenzie, A., Goggin, K., Maloba, M., Gautney, B., & Finocchiaro-Kessler, S. (2020). “It was my Obligation as Mother”: 18-Month

completion of Early Infant Diagnosis as Identity Control for mothers living with HIV in Kenya. *Social Science & Medicine*, 250, Article 112866.

Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos. (2019). *Definición de cáncer y sus tipos*. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer>

Kaufman, J. C., & Beghetto, R. A. (2009). Beyond big and little: The four c model of creativity. *Review of General Psychology*, 13(1), 1-12. doi:10.1037/a0013688

Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. Basic Books.

Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Nueva Visión.

Levinas, E. (1993). *Humanismo del otro hombre*. Siglo xxi.

Linder, L. A., Newman, A. R., Stegenga, K., Chiu, Y., Wawrzynski, S., Kramer, H., Weir, C., Narus, S., & Altizer, R. (2020). *Feasibility and Acceptability of a Game-Based Symptom-Reporting App for Children with Cancer: Perspectives of Children and Parents*. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05495-w>.

López-Collazo, E. (2020). *¿Qué es el VIH?* Oberon.

Luna, M. T. (2015). *¿Qué entendemos por investigación comprensiva?* <Documento de trabajo>. Fundación CINDE.

Lynch, G., & Oddone, M. J. (2017). La percepción de la muerte en el curso de la vida: un estudio del papel de la muerte en los cambios y eventos biográficos. *Revista de Ciencias Sociales*, 30(40), 129-150.

Mackenzie, C. R. (2015). Breast Cancer Survivors' Experiences of Partner Support and Physical Activity Participation. *Psycho Oncology*, 24(9), 1197-1203.

Mackinlay, E. (2010). The art of creating: An introduction. *Australian Aboriginal Studies*, 1-7.

Magaña, D., & Matlock, T. (2021). “Esta batalla la tenía que ganar”: La metáfora, modalidad y el género en narrativas de cáncer. *Revista Signos*, 54(105), 191-213.

- Mankell, H. (2008). *Moriré pero mi memoria sobrevivirá, una reflexión personal sobre el sida*. Tusquets.
- Mannay, D. (2017). *Métodos visuales, narrativos y creativos en investigación cualitativa*. Narcea.
- Mays, D., Black, J. D., Mosher, R. B., Shad, A. T., & Tercyak, K. P. (2011). Improving Short-Term Sun Safety Practices Among Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Randomized Controlled Efficacy Trial. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 5(3), 247-254.
- McAdams, D. P. (2001). The Psychology of Life Stories. *Review of General Psychology*, 5(2), 100-122.
- Mckenzie, S. E., & Curle, C. (2012). 'The End of Treatment is not the End': Parents' Experiences of Their Child's Transition from Treatment for Childhood Cancer. *Psycho-Oncology*, 21(6), 647-654.
- McLaren, P. (2001). Che Guevara, Paulo Freire, and the Pedagogy of Revolution. Rowman & Littlefield Publishers.
- McNiff, S. (2008). *Art-based research*. Jessica Kingsley Publishers.
- McNiff, J. (2013). *Action research: Principles and practice*. Routledge.
- Mèlich, J. C. (2000). *Narración y hospitalidad. La ausencia del testimonio*. Anthropos.
- Mèlich, J. C. (2011). *Filosofía de la finitud*. Herder.
- Mèlich, J. C. (2011). *Ética de la compasión*. Herder.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phenomenology of perception*. Routledge.
- Molano, F. (2012). *Vista desde una acera*. Planeta.
- Mouw, M. S., Taboada, A., Steinert, S., Willis, S., & Lightfoot, A. F. (2016). "Because We All Trust and Care about Each Other": Exploring Tensions Translating a Theater-based HIV Prevention Intervention into a New Context. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action*, 10(2), 241-249. <https://doi.org/10.1353/cpr.2016.0037>
- Morris, D. B. (1991). *The Culture of Pain*. University of California Press.

- Mueller, J., Alie, C., Jonas, B., Brown, E., & Sherr, L. (2011). A Quasi Experimental Evaluation of a Community Based Art Therapy Intervention Exploring the Psychosocial Health of Children Affected by HIV in South Africa. *Tropical Medicine & International Health*, 16(1), 57-66.
- Mukherjee, S. (2014). *El emperador de todos los males: una biografía del cáncer*. Penguin Random House.
- Ness, T. E., Agrawal, V., Guffey, D., Small, A., Simelane, T., Dlamini, S. & Lukhele, B. (2021). Impact of using creative arts programming to support HIV treatment in adolescents and young adults in Eswatini. *AIDS Research and Therapy*, 18(1), 1-7.
- O'Callaghan, C., Baron, A., Barry, P., & Dun, B. (2011). Music's Relevance for Pediatric Cancer Patients: A Constructivist and Mosaic Research Approach. *Supportive Care in Cancer*, 19(6), 779-788.
- O'Connor, K., & Barrera, M. (2014). Changes in Parental Self-Identity Following the Death of a Child to Cancer. *Death Studies*, 38(6), 404-411.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2018). *Virus de Inmunodeficiencia Humana – VIH*. https://www.who.int/topics/hiv_aids/es/
- Ospina-Alvarado, M. C. (2018). *Construcción social de niños y niñas: familias, docentes y otros agentes relacionales*. Universidad Pedagógica Nacional, Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano-CINDE, Universidad de Manizales.
- Ospina-Alvarado, M. C. (2020). *Salir adelante: construcción relacional de subjetividades políticas de niños y niñas de la primera infancia cuyas familias provienen de contextos de conflicto armado*. (Tesis doctoral, doctorado en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud). Universidad de Manizales/CINDE, Manizales, Colombia.
- Ospina-Ramírez, D. A., & Ospina-Alvarado, M. C. (2023). Creatividad, subjetividad y subjetividad de personas con enfermedades crónicas: Estado del arte. *Interdisciplinaria*, 40(1), 42-62.
- Pandya, S. S., & Sanadhya, B. (2018). Effectiveness of Arts-Based Therapy (ABT) in Relieving Distress and Cultivating Positive Attitude in Young Individuals with Cancer. *International Journal of Indian Psychology*, (6), 6-75.

- Pantoja-Neira, A. L., & Estrada-Montoya, J. H. (2014). Discriminación y estigmatización de las personas viviendo con VIH: revisión de la literatura. *Acta Odontológica Colombiana*, 4(1), 57-80.
- Parikh, R. B., Kirch, R. A., & Brawley, O. W. (2015). Advancing a Quality-of-Life Agenda in Cancer Advocacy: Beyond the War Metaphor. *JAMA Oncology*, 1(4), 423-424.
- Pedraza, Z. (1999). *En cuerpo y alma: visiones del progreso y de la felicidad*. Universidad de los Andes.
- Pintado, M. S., & Cruz, M. G. (2017). Factores de agencia en niños y jóvenes con cáncer y su relación con el género y la edad. *CIENCIA Ergo Sum*, 24(2), 137-144.
- Poletto, P. M., & Motta, M. G. (2015). Educação em saúde na sala de espera: cuidados e ações à criança que vive com HIV/aids. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem* 19(4), 641-647. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150086>
- Porro, M. L., Andrés, M. L., & Rodríguez-Espínola, S. (2012). Regulación emocional y cáncer: utilización diferencial de la expresión y supresión emocional en pacientes oncológicos. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 30(2), 341-355. <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v30n2/v30n2a10.pdf>
- Purrezaian, H., Besharat, M. A., Koochakzadeh, L., & Farahani, H. (2020). Psycho-Art-Drama: Development and Testing a New Integrated Complementary Method of Psychiatric Treatments for Hospitalised Children with Cancer (A Case Study). *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 24(2), 183-192.
- Quay, W. G. (2017). Building on the Intrinsic Resiliency of Children/Youth Impacted by HIV/AIDS: A Participatory Study in India. *Transformation*, 34(1), 12-25.
- Quiceno, C. N. (2005). Escenarios de una catástrofe. *AIBR: Revista de Antropología Iberoamericana*, (39). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1104630>.
- Rancière, J. (1996). *El desacuerdo. Política y filosofía*. Nueva Visión.
- Reyna-Martínez, M., González-Romo, R. A., & López-Huerta, J. A. (2011). Un mapa para llegar a la vida: estudio de caso de un niño con leucemia mediante arteterapia. *Arteterapia*, 6(0), 151-167.

- Reyna-Martínez, M., González-Romo, R. A., & López, J. A. (2019). Estudio de caso: atención arteterapéutica a cuidadora primaria, madre de un hijo con leucemia para favorecer su expresión emocional y afrontamiento. *Arteterapia*, (14), 131-146.
- Richards, R. (2007). *Everyday creativity and new views of human nature: Psychological, social, and spiritual perspectives*. American Psychological Association.
- Ricoeur, P. (2004). *Finitud y culpabilidad*. Trotta.
- Ricoeur, P. (2001). *La metáfora viva*. Ediciones Camiloidad.
- Ricoeur, P. (1999a). *Historia y narratividad*. Paidós.
- Ricoeur, P. (1999b). *Tiempo y narración*. Siglo XXI.
- Ricoeur, P. (1995). *Tiempo y narración. Configuración del tiempo en el relato histórico*. Editorial Siglo XXI.
- Ricoeur, P. (1996). [1990]. *Sí mismo como otro*. Siglo XXI.
- Ricoeur, P. (1991). *Autocomprensión e historia*. Editorial Antrhopos.
- Ricoeur, P. (1981). *El discurso de la acción*. Editorial Cátedra.
- Ricoeur, P. (1975). *The Rule of Metaphor*. Editions du Seuil. ISBN: 978-0-415-31280-6.
- Rindstedt, C. (2014). Children's Strategies to Handle Cancer: A Video Ethnography of Imaginal coping. *Child: Care, Health and Development*, 40(4), 580-586. <https://doi.org/10.1111/cch.12064>.
- Rojas-Miranda, D., & Fernández-González, L. (2015). ¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología. *Revista Médica de Chile*, 143(3), 352-357.
- Runco, M. A. (2004). Creativity. *Annual Review of Psychology*, 55(1), 657-687. doi:10.1146/annurev.psych.55.090902.141502
- Ruud, E. (1998). *Music Therapy: Improvisation, Communication, and Culture*. Barcelona Publishers.

- Sánchez, J. R. (2020). Hacer agua de limón: aplicación del método Core Danzaterapia con personas con VIH. *Revista Corpo-grafías: Estudios críticos de y desde los cuerpos*, 7(7), 203-217.
- Sánchez, J. V., Vasco, C. E., & Restrepo de Mejía, F. (2017). *La construcción de la temporalidad en niños y niñas con VIH*. Universidad de Manizales.
- Sartre, J. (1992). *Notebooks for an Ethics*. Chicago: University of Chicago.
- Scarry, E. (1985). *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*. Oxford University Press.
- Schnake, A. (1995). *Los diálogos del cuerpo: Un enfoque holístico de la salud y la enfermedad*. Cuatro Vientos.
- Secretaría de Salud de Bogotá (2023). *Tasa de mortalidad asociada a SIDA*. <https://saludata.saludcapital.gov.co/osb/index.php/datos-de-salud/enfermedades-trasmisibles/incidenciaymortalidadvih-sida/>
- Seligman, M. E. P. (2011). *Flourish: A Visionary New Understanding of Happiness and Well-being*. Free Press.
- Shotter, J. E., & Gergen, K. J. (1989). *Texts of identity*. Sage Publications, Inc.
- Sigales-Ruiz, S. R. (2006). Catástrofe, víctimas y trastornos: hacia una definición en psicología. *Anales de Psicología*, 22(1), 11-21. <https://doi.org/10.6018/analesps>.
- Snyder, C. R., Rand, K. L., & Sigmon, D. R. (2001). Hope Theory: A Member of the Positive Psychology Family. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of Positive Psychology* (pp. 257-276). Oxford University Press.
- Soanes, L., & Gibson, F. (2018). Protecting an Adult Identity: A Grounded Theory of Supportive Care for Young Adults Recently Diagnosed With Cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 81, 40-48.
- Sontag, S. (2008). *La enfermedad y sus metáforas: el sida y sus metáforas*. Debolsillo.
- Soratto, J., Pires D., Cabral I., Lazzari D., Witt R., & Sipriano C. (2014). A Creative and Sensitive Way to Research. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(6), 994-999. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2014670619>.

- Sosenski, S. (2015). Enseñar historia de la infancia a los niños y niñas: ¿para qué? *Revista Tempo e Argumento*, 7(14), 132-154.
- Stinson, K., & Myer, L. (2012) HIV-Infected Women's Experiences of Pregnancy and Motherhood in Cape Town, South Africa. *Vulnerable Children and Youth Studies: An International Interdisciplinary Journal for Research, Policy and Care*, 7(1), 36-46.
<http://dx.doi.org/10.1080/17450128.2011.652811>
- Sternberg, R. J., & Lubart, T. I. (1999). The concept of creativity: Prospects and paradigms. In R. J. Sternberg (Ed.), *Handbook of creativity* (pp. 3-15). Cambridge University Press.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
- Wakiuchi, J., Marcon, S. S., Oliveira, D. C., & Sales, C. A. (2019). Rebuilding Subjectivity from the Experience of Cancer and its Treatment. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(1), 125-133.
- Wheeler, B. L. (Ed.). (2015). *Music Therapy Handbook*. Guilford Publications.
- White, M. y Epston, D. (1989) *Literate means to therapeutic ends*. Adelaide, Australia: Dulwich.
- Wittgenstein, L. (1996). *Últimos escritos sobre filosofía de la psicología*. Editorial Tecnos. ISBN: 978-84-309-1402-9.