

Triple Negativo:

Una nueva forma de presentarme ante el mundo



**Triple Negativo:
Una nueva forma de presentarme ante el mundo**

Laura María Pacheco Perdomo

**Directora de trabajo de grado:
Deisy Elizeth Wilchez Cuellar**

**Modalidad: Investigación-creación
Línea Disentir:
Convergencias arte, educación y política**

**Universidad Pedagógica Nacional
Facultad de Bellas Artes
Licenciatura en Artes Visuales
Bogotá
2025**

Resumen

Triple Negativo: Una nueva forma de presentarme ante el mundo, es un trabajo de investigación-creación que explora la experiencia personal del duelo desde la perspectiva de hija cuidadora con un enfoque multidimensional en donde se analiza la incidencia del dolor tanto en las dinámicas interpersonales como en las intrapersonales; asimismo se analiza la reconstrucción de la identidad y del sentido en un contexto atravesado por la dificultad emocional y la expectativa ante el porvenir. En esta exploración el lenguaje poético, la imagen, tanto analógica como digital, y la cerámica son herramientas para socializar y repensar la complejidad del dolor y su presencia en la vida; constituyéndose como medios esenciales para tejer una narrativa sensible de mi experiencia y de la conexión humana.

Este trabajo no busca ofrecer respuestas definitivas, pues está orientado a permitir la creación de un ambiente de reflexión y de diálogo en torno a los temas abordados; asimismo se configura desde el deseo de ser un espacio de acompañamiento útil para aquellas personas que transitan o transitarán por escenarios similares.

Palabras clave: Enfermedad crónica, hija cuidadora, cáncer de seno, cuerpo enfermo, duelo, vida.

Agradecimientos

A todas las personas que han acompañado este proceso y me han enseñado a creer que vale la pena seguir el camino.

A mi familia, especialmente a mis tías por su presencia incondicional, por su amor y su comprensión, a mis amigos por acompañarme en la recocha, pero también en el dolor, a mis profesores por desafiarme y motivarme a seguir aprendiendo e indagando, a mi tutora por las bromas y por el apoyo constante durante este trabajo, a Mayita por seguir siendo mi hogar, y a mamá por haberme dado la vida y el deseo de escribir.

¡Gracias!

Índice

Resumen

Agradecimientos

Justificación

Problema de la investigación

Metodología

Introducción

1. Vida: Apoptosis

1.1 Un mundo estático

1.2 Una torre contorsiona y se invierte

1.3 Des- integrada

1.3.1 Dientes de leche

1.3.2 Muelas del juicio

2. Enfermedad: Recuerdos contaminados del deterioro

2.1 Cáncer de seno

2.2 Arcana imperio: El cóndor cede su tierra, su cuerpo de carne

2.3 Ella fue sustancia de la tierra

2.4 Aflorar: Una hibridación que recuerda lo humano

3. Cuerpo: Me pienso un cuerpo enfermo

3.1 Des- mentalizar el tejido y pensar en el mañana

3.2 Sueños de la semianiquilación

4. Muerte: Conceptualizaciones sobre el morir, perder y desear

4.1 paraísos de cristal: La pre- desaparición

4.2 Las horas de la despedida: Deseos egoístas para la desintegración

4.3 Epicrisis

5. Duelo: Después de todo este amor y después de toda esta angustia ¿Dónde nos encontraremos tú y yo?

5.1 Manipulación emocional: Recursos paradójicos para vivir un dolor condicionado

5.2 Zona de vaciamiento próximo: Hora 0

6. Exploratorio de la posibilidad

6.1 Revelaciones de la pulverización

7. Respecto a la creación: Ilusiones visuales como opiáceos para la desolación

7.1 Pruebas de detección: Maquetas Premonitorias

7.2 Las imágenes metamorfosean pero vuelven a la tierra

7.2.1 Un desastre químico para construir un relato

7.2.2 La creación de cianotipias como una fantasía idealizada

7.2.3 Imágenes diagnósticas: Nada es como creo que es

7.2.4 El triple negativo sigue siendo un triple negativo

7.2.5 Acenestesia: Insensibilicé mi cuerpo

7.3 Alucinosis de las imágenes que vienen a mi sueño

7.3.1 Proyecciones histopatológicas

7.4 Propuesta de montaje: Preparaciones histológicas

7.5 Propuesta de activación

0. Anexos

Consideraciones finales: Epicrisis de la despedida

Bibliografía

Justificación: ¿Por qué mencionar el dolor?

“Ella me dijo que era mejor hablar que morir sofocada”.

Guadalupe.

“Después de la guerra el amor no vuelve a ser el mismo”.

Laura

Esta investigación parte de la necesidad de explorar la complejidad de la experiencia humana con relación a la enfermedad crónica, el cuerpo, la muerte y el duelo. A su vez, esta necesidad traza el impacto que deja el dolor en la vida de quienes han acompañado diagnósticos crónicos o terminales con el fin de reconstruir una narrativa que permita comprender y significar diversos procesos y tránsitos derivados del contexto patológico y la deconstrucción de una antigua forma de comprender el mundo y comprenderse a sí mismo.

Investigar cómo el duelo por enfermedad crónica impacta diversas dimensiones del ser humano es esencial para comprender la incidencia del dolor en los modos de ser, hacer y estar de una persona; por esa razón, es urgente crear espacios que visibilicen esta realidad, en los cuales la experiencia pueda ser manifestada a favor de desarrollar estrategias e iniciativas para la comprensión de la dificultad, integrándola como parte de la naturaleza y del tránsito por la vida.

Las experiencias profundamente transformadoras como las que derivan de periodos de enfermedad son relevantes y merecen ser compartidas, ya que de ellas se desprende la reevaluación de todo un sistema de creencias, hábitos y modos de ser que afectan la forma en que una persona entiende y se presenta ante el mundo. Al resaltar la importancia de estos temas se generan discusiones y nuevas perspectivas que permiten reconocer y abordar las necesidades y las complejidades de vivir en ambientes atravesados por diagnósticos patológicos terminales; nuevas miradas que promueven la empatía y la comprensión de los efectos asociados al duelo, a favor de crear entornos para procesar la pérdida y el sufrimiento.

En este contexto el duelo por enfermedad trasciende lo personal y se integra con lo social y lo cultural, ensamblando nuevas perspectivas de resistencia e identidad que pueden dar sentido al presente y permiten pensar en un mañana que integre el dolor como parte inherente de la vida, optimizando la comprensión que se tiene acerca de lo que significa ser un ser humano vulnerable, permitiendo crear reflexiones y diálogos que, simultáneamente, posibilitan la composición plástico-visual revelando aspectos propios de la naturaleza humana atravesada por la fragilidad, la frustración, el amor, el anhelo y la resistencia. En este sentido, la creación artística se presenta a lo largo de la investigación como un medio de proyección que manifiesta diversos cuestionamientos y hallazgos, que permiten reconocer y asumir la realidad desde ópticas más profundas.

En las próximas páginas se explorará la experiencia del duelo por enfermedad como un proceso que transforma la vida, entablando diálogos con diversas teorías y conceptos que median procesos de investigación/creación artística. Estos procesos permiten reconocer formas de saber, conceptualizar e interpretar que sistemáticamente han sido eclipsadas por modelos de pensamiento hegemónico. Citando a Bárcena (2005):

“Hablar del dolor supone atreverse a pronunciar la palabra poética. Esta necesidad de lo poético puede resultar sumamente extraña. Y, sin embargo, está plenamente justificada, porque sólo mediante construcciones simbólicas –literatura, cine, fotografía– es factible dar cuenta del dolor inasumible, permitiéndonos el acercamiento al espacio de lo inconcebible y de lo indecible. Como personas marcadas por el dolor y el sufrimiento, podemos ser capaces de expresarnos perfectamente con el lenguaje, usar incluso con sutileza el matiz de las palabras y su musicalidad. Pero, aun así, nos expresamos con el silencio. La dimensión poética nos permite mostrar lo que no se puede decir a través de ese difícil ejercicio de silencio” (p. 11).

En este sentido, esta exploración se crea desde lo inasumible y desde el anhelo de ser una compañía para aquellas personas que -como yo- cohabitan con el dolor de la pérdida o coexisten con la enfermedad. Este es un trabajo dedicado a quienes acompañamos procesos terminales y que nos tocó enterrar al amor. A todos nos abrazo fuertemente y nos deseo un porvenir que pueda conciliar con el dolor.

¿Por qué este dolor?

“Algo bueno tendrá que salir de todas estas lágrimas...”

¿Y después de todo esto, por qué deseo saber?

¿Cómo influye la muerte y el proceso de haber acompañado a mi madre durante su cáncer terminal en la comprensión de mi identidad, mis expectativas y mis relaciones tanto interpersonales como intrapersonales?

“Desearía que hubiéramos hablado sobre esto antes...”

Desde mi experiencia como hija cuidadora de una persona con un tipo de cáncer terminal de seno pude identificar una falta de recursos para abordar y entender procesos y tránsitos dolorosos como los que desprenden de la enfermedad. La desconexión que existe entre la complejidad de algunos aspectos de la vida puede crear un sentido distorsionado de lo que es la realidad y lo que es la existencia en general.

Por esta razón, en el contexto de este trabajo, discutir abiertamente desde mi experiencia sobre algunos aspectos de la vida, la enfermedad, el cuerpo, la muerte y el duelo es esencial para formar narrativas y reflexiones que permitan descubrir o desarrollar recursos y estrategias para comunicar, dar sentido y transitar el dolor; reconociendo, a su vez, el cambio profundo que esto genera en las dinámicas cotidianas y la relación que se establece con los demás y consigo mismo. La educación en torno a temas como este o similares ayuda a redefinir expectativas y, sobre todo, a encontrarse y reconocerse a sí mismo dentro de un contexto atravesado por condiciones particulares, centrándose en lo realmente significativo y lo que puede ser posible.

¿Qué construir con todo esto?

Objetivo general:

Analizar cómo el duelo por pérdida influye en mi desarrollo interpersonal e intrapersonal, la expectativa ante mi vida y mi narrativa cotidiana como propuesta de investigación-creación.

Objetivos específicos:

1. Narrar cómo la experiencia del duelo resignifica asuntos relacionados con las dinámicas sociales y personales a través de narrativas extraídas de la experiencia familiar durante y después del proceso clínico de mi madre.
2. Identificar las transformaciones en la construcción de sentido antes y después de la pérdida.
3. Desarrollar una propuesta de investigación-creación desde la fotografía química/digital y la cerámica como medio para aproximar la experiencia del duelo, la percepción sobre la muerte y la expectativa del porvenir.

Metodología

Metodológicamente, esta investigación vinculada con el proceso de creación se enmarca dentro del paradigma cualitativo, reconociendo que toda acción de creación artística representa, a su vez, un proceso pedagógico que demanda una reflexión profunda sobre la práctica misma. Dado que involucra elementos simbólicos en interacción, la investigación no se limita a la sola representación de estos, sino que abarca su carácter discursivo. Esto implica que el análisis debe trascender lo sensible y considerar su significante, fomentando así una construcción continua de nuevas posibilidades para comprender y abordar la realidad desde una perspectiva investigativa. Como afirman Bolaños-Mota y Pérez-Rodríguez (2019), "es precisamente sobre este simbolismo discursivo donde entran a operar las pupilas del investigador, decodificando los datos presentes en la expresión artística". En el contexto colombiano, la investigación vinculada a la creación ha sido reconocida por Minciencias bajo la denominación de Investigación + Creación, la cual se define de la siguiente manera:

La Investigación + Creación es el proceso estructurado mediante el cual se genera nuevo conocimiento a través de la creación de obras, eventos, objetos y productos con valor estético, valor entendido como la capacidad que tiene un objeto para atraer la atención hacia sí mismo ... que puede ser compartido de forma intersubjetiva ... [y] es lo que permite que, sin ningún criterio de utilidad o referencia, lo estético impacte en la sensibilidad y las emociones, construyendo horizontes de sentido que funcionan como marco para cualquier proceso de generación de conocimiento" (Minciencias P. 11).

En este sentido, la investigación-creación, adopta un carácter exploratorio de manera directa en los temas centrales de este proyecto: vida, enfermedad crónica, cuerpo, muerte, duelo y porvenir. Este enfoque se fundamenta en la experiencia personal del cuidador, que, en mi caso, se manifiesta en mi rol como hija de una persona afectada por la enfermedad. Esta vivencia se utiliza como un medio para reconstruir una perspectiva de creación que permite comprender distintos tránsitos de la vida, así como las posibles nuevas visiones artísticas y educativas que pueden surgir del arte. Como lo refiere

Nusbaum (2023), al considerar el valor mismo que tiene el arte en la educación como medio para la construcción de tejido acompañando el sentir del otro: “la gran contribución que tiene que hacer la literatura [y el Arte] a la vida del ciudadano es su capacidad de arrancar de nuestras obtusas imaginaciones un reconocimiento de aquellos que no son nosotros, tanto en circunstancias concretas como en la manera de pensar y sentir” (p. 148).

Los instrumentos utilizados para la recolección de la información para la exploración de este trabajo y posteriormente la toma de decisiones en el proceso creativo fueron los siguientes:

- 1 Diario: Cuaderno de reflexiones en el cual se registraron los textos producidos durante el desarrollo de este trabajo, así como otros escritos que abordaron el proceso de investigación-creación.
- 2 Análisis de archivo clínico y de la composición química de algunos fármacos empleados en tratamientos de quimioterapia.
- Experimentación plástica: Procesos fotográficos analógicos/ digitales y procesos cerámicos.

Introducción

*“Mis únicos recursos son tres:
mis lecturas, mis reflexiones sobre esas lecturas
y mi propia experiencia personal sobre el dolor”.*

Fernando Bárcena. El aprendizaje del dolor.

“Triple Negativo”, como propuesta de investigación-creación, se inscribe en la línea “Disentir: convergencias entre arte, política y educación”, con la intención de abordar la experiencia del duelo como un elemento clave para la reconstrucción de la identidad y la perspectiva ante la vida. El trabajo se estructura en seis capítulos que retoman eventos autobiográficos desde mi experiencia como hija cuidadora, así como un capítulo adicional en el que se condensan mis exploraciones plásticas y visuales a lo largo de la carrera, lo cual deriva en una propuesta final.

El objetivo de esta investigación es reflexionar y analizar cómo el dolor y la pérdida han impactado mi desarrollo interpersonal e intrapersonal, por esa razón cada capítulo representa una enunciación subjetiva respecto al tema que aborda y, desde ese punto, permite dialogar, meditar y crear narrativas sensibles. Durante este proceso se establecen conexiones con teorías, ideas, conceptos y obras de autores y artistas que enriquecen la exploración de los temas abordados, permitiendo articular mi experiencia desde un diálogo dinámico y constante.

En el primer capítulo, sobre la “Vida”, reflexiono sobre la percepción de mi existencia antes, durante y después de la enfermedad y muerte de mi madre, asumiendo el tránsito como un proceso de continuo cambio y posibilidad. En el segundo capítulo, que aborda la “Enfermedad”, analizo la gestión del diagnóstico y la experiencia del tratamiento del cáncer de seno de mi madre, explorando los aspectos físicos, emocionales y espirituales que emergen del contexto clínico a través de una comprensión integral y humanizada. En el tercer capítulo, dedicado al “Cuerpo”, examino la relación con mi propio cuerpo y el cuerpo enfermo de mi madre y mis tías, partiendo del historial clínico familiar. Asimismo, analizo las transformaciones físicas provocadas por los efectos colaterales del tratamiento contra el cáncer y su incidencia en la emocionalidad y el autoconcepto. En el cuarto capítulo, sobre la “Muerte”, exploro el concepto de muerte desde mi perspectiva en diferentes etapas de la vida, problematizando la escasez de recursos disponibles para abordar este tema y sus repercusiones en la comprensión de la existencia, la compañía, el tiempo y el amor. En el quinto capítulo, dedicado al “Duelo”, comparto mi experiencia en relación con la ausencia de mi madre y el sentimiento de pérdida, incluyendo mis primeras impresiones sobre el duelo, su intensidad, la gestión del dolor y su presencia activa en mi cotidianidad. En el sexto capítulo, titulado “Exploratorio de la posibilidad”, culmina mi investigación, reconociendo la importancia de construir nuevas narrativas de vida después de la pérdida y señalando la necesidad de buscar activamente nuevas maneras de conectar con la propia existencia y el futuro.

Por último, el capítulo de “Creación: Ilusiones visuales como opiáceos para la desolación”, presenta una serie de propuestas visuales exploratorias a través de la fotografía y la cerámica, creadas a lo largo de mi carrera y durante el proceso de

investigación-creación. Estas piezas constituyen hallazgos que buscan representar metafóricamente mis percepciones, anhelos y consideraciones acerca de los ejes centrales abordados en todo el trabajo.

Aquí está un trozo de vida elaborado con palabras e imágenes suturado con mis recuerdos, emociones y confrontaciones con mi mundo. En cada palabra se vislumbran partes de ese tejido impredecible de la vida que nos golpea de repente con la enfermedad, la muerte, el duelo y la redefinición. Mi deseo por vivir y comprender mi (nuestro) dolor florece en este trabajo. Ahora, se presenta la oportunidad de redefinir mi existencia, conciliar con la despedida y edificar el porvenir. Los invito a encontrarnos en este recorrido desde la lectura porque aún el camino es largo...

1. Vida: Apoptosis

Programate, recuerda esto, pero mantén la distancia

Vida:

Del lat. Vita

1. f Fuerza o actividad esencial mediante la que obra el ser que la posee.
2. f. Energía de los seres orgánicos.
3. f. Hecho de estar vivo.

SIN: existencia, días, supervivencia, subsistencia, vivir.

ANT: muerte.



Figura 1. Todo vuelve al punto de partida (2024) por Laura Pacheco.

*“Ayer hablaba de cadáveres, de muertos.
Hoy algo vivo me estorba en la nuca del alma,
las cosas suceden simplemente, tienen que suceder,
y el hombre mientras viva bajo este sol naranja
tiene que llorar y reír interminablemente”.*

Darío Lemos. Sinfonías para máquinas de escribir.

*“Madre me heredó el mundo,
yo lo recibí con las manos abiertas...”*

Concibo la vida como una oportunidad, como una invitación temporal para manifestarse y hacerse en el mundo. En mi perspectiva, la vida es un proceso continuo de experimentación y delirio. Deseo distanciar la palabra "delirio" de cualquier connotación patológica, prefiero ubicarla en un sentido metafórico para entenderla como un apetito, una intensidad desbordante que guía el camino.

Considero que la vida se ha forjado a sí misma, hace millones de años, a partir de la oportunidad. Desde la panspermia se explica que ya existían los primeros ejemplos de ese “oportunismo primitivo”. Según las teorías evolucionistas de Margulis y Sagan extraídas de su libro “¿Qué es la vida?” (1995) se expresa que: "La vida se formó a sí misma de materia estelar, poco después de que la Tierra hace 4.600 millones de años se congelara a partir de un remanente de una explosión de supernova" (p. 32).

Antes de la aparición de la raza humana, la vida había estado reutilizando materiales con el fin de dar forma a desechos sólidos. Con la ayuda de bacterias del suelo, se generaron asociaciones para extraer y utilizar elementos químicos que posibilitaron la evolución. Básicamente todo el espectro de la vida en el planeta ha sido condicionado por la actividad de las bacterias metabolizadoras, vivas, o a punto de morir. La célula, como unidad básica de todo ser vivo, evolucionó a partir de la integración de simbioses bacterianas, dando lugar a cuerpos protistas unicelulares y pluricelulares, originando los reinos animal, vegetal y fúngico en la Tierra, todos estos organismos descienden de una célula ancestral común que se "perfeccionó" para crear organismos más complejos como los seres humanos. Según Margulis y Sagan (1995):

La naturaleza parece haber alcanzado nuevos niveles de alegría, conciencia, complejidad de forma, capacidad de respuesta y engaño... Cada célula animal está programada para reproducirse o morir... nuestra vida es una etapa intermedia en el ciclo de vida de diminutas células fusionadas (pp. 154-158).

La teoría expuesta explica la vida como un fenómeno de intercambio, interdependencia y cooperación entre simbioses, puesto que desde los organismos más simples hasta los más complejos se teje una red que asegura el auto mantenimiento y el de la biosfera terrestre. En esta investigación, los principios evolucionistas sirven como base y marco para comprender el origen de la vida como un fenómeno biológico, caracterizado por una conciencia absoluta que se encuentra en constante cooperación y adaptación con el entorno. No obstante, deseo complementar estos estudios con mi experiencia subjetiva,

en la cual sostengo que la vida no se limita a ser un fenómeno explicable únicamente desde una perspectiva materialista, sino que también debe considerarse desde la experiencia multidimensional de cada ser humano y su manera de significar fenómenos.

La vida, entendida como una continuidad en constante evolución y colaboración en la que se presentan cambios y desafíos, se constituye como mi espacio de reafirmación personal. Esta comprensión de la vida fundamenta el desarrollo de este capítulo y del proyecto en su totalidad, pues permite explorar de manera teórica y subjetiva mis percepciones sobre ella antes y después de la pérdida de mi madre; además de señalar tres ciclos específicos esenciales para reconocermelo como un individuo que hace parte de un contexto particular que, a su vez, permite explorar aspectos de mi identidad y mi lugar de enunciación.

La primera etapa de percepción de la vida se caracteriza por ser privilegiada, representando un mundo estático en el que todo parece estar dado. La segunda etapa corresponde a un periodo de irregularidad y ruptura. Por último, la tercera etapa es reconocida como un momento de meditación y reestructuración, en la cual se generan lógicas específicas que responden a la coyuntura. Al explorar estas etapas se establece un marco emocional y personal que permite al lector situarse y comprender el contexto de lo expuesto. La identificación de estas etapas desprende de un análisis previo que busca proporcionar claridad dentro de una temporalidad específica. Estos tres momentos buscan resaltar la diversidad de percepciones que pueden manifestarse en el sujeto para comprender el impacto de la pérdida y la ausencia con relación a la forma de comprender la vida. Estructurar en ciclos este capítulo sienta las bases para explorar y relacionar ampliamente los estudios teóricos y la narrativa subjetiva.

La relevancia de la percepción en la construcción de este proyecto radica en reconocer que no es posible dissociar la experiencia de nuestra existencia corporal, mental y espiritual. Las maneras en que conectamos con el mundo trascienden la simple recepción de estímulos, ya que hay elementos tanto conscientes como inconscientes que influyen en nuestra capacidad para leer, integrar y responder a diversas situaciones dependiendo del contexto específico y de la individualidad de cada experiencia la cual proyecta significados y relaciones con los demás. En este sentido la percepción es fundamental en la constitución de la identidad, ya que actúa como un mediador entre lo íntimo y lo compartido en el vínculo social. Merleau-Ponty (1948) expone que:

Los psicólogos de ahora insisten en el hecho de que no vivimos ante todo en la conciencia de nosotros mismos, ni siquiera, por lo demás, en la conciencia de las cosas sino en la experiencia del otro. Jamás nos sentimos existir sino tras haber tomado ya contacto con los otros, y nuestra reflexión siempre es un retorno a nosotros mismos, que por otra parte debe mucho a nuestra frecuentación del otro (p. 53).

La frecuentación del otro es de suma importancia para el despliegue de este proyecto debido a que proporciona una forma de reconocimiento personal que refleja aspectos importantes de la experiencia humana intersubjetiva, mediada por la presencia de la alteridad. Este proceso de reconocimiento tiene profundas implicaciones con rasgos éticos y políticos que plantean desafíos para el autoconocimiento e inciden significativamente en la edificación del desarrollo identitario.

Desde mi experiencia, al igual que ocurre con muchos hijos durante la infancia, mi existencia fue influenciada por la presencia y la voluntad de mi madre. Esta relación intensa y profunda creó patrones que influenciaron activamente la forma en que me relacioné con el entorno y conmigo misma. Soy una parte de mi madre y mis tías; todo nutre al todo. Encuentro maravillosa esta interconexión, pero reconozco que puede resultar contraproducente y problemática; por esta razón, la reflexión se convertirá en un aspecto central de la investigación.

En las próximas páginas abordaré mi experiencia de vida dentro de un mundo creado y cuidadosamente mantenido por mi madre. A través de breves anécdotas presentaré cómo era percibida la vida durante mi infancia, preadolescencia y adolescencia con el propósito de establecer un marco para el análisis de mis nuevas aproximaciones y formas de comprender mi identidad, mi lugar social y mi existencia.

1.1 Un mundo estático

Solidez:

l. f. Cualidad de sólido.

Sin: firmeza, densidad, fortaleza, dureza, robustez, resistencia, vigor, estabilidad, seguridad, tenacidad.

Ant: fragilidad, endeblez, debilidad.



Figura 2. Equilibrio de los cuerpos (2024) por Laura Pacheco.

Para mí la solidez representa firmeza, consistencia y estabilidad. Lo más cercano a esta solidez lo recibí de mi madre y de mi hogar, el cual me proporcionó un sentido de equilibrio en mi vida. Experimentar esta solidez fue un privilegio que me acompañó durante mi infancia y adolescencia; etapas de mi crecimiento en las que percibía la vida como un fenómeno estable e inalterable.

Mi madre era una mujer muy organizada, siempre admiré eso de ella, pues solía planificar su vida meticulosamente, sin dejar escapar un solo detalle. Esta capacidad de organización le permitió crear un hogar estable y predecible en muchos aspectos, lo que se traducía en un ambiente seguro y concreto lleno de respeto, amor y comprensión. Todo esto sentó las bases para mi desarrollo emocional en las etapas iniciales de mi crecimiento. Estas condiciones sólidas me hicieron sentir segura durante años. Crecí percibiendo modificaciones insignificantes en mi entorno, el cambio y la incertidumbre tenían escasa presencia en mi vida. El confort continuado estaba garantizado y mi crianza se encontraba completamente protegida; si algo alteraba el orden establecido, mi madre lo resolvía de manera efectiva y sin dramatismo. Nunca descuidó su postura madura ni su capacidad de afrontar dificultades; siempre se dirigió hacia sí misma y hacia los demás de la manera más asertiva y honesta posible evitando la condescendencia.

Mi madre aprendió a hacer florecer cualquier aspecto de su entorno y yo fui su proyecto más grande. Mi hogar será recordado como un lugar próspero, estoy profundamente agradecida por ello. La abundancia que experimenté en todos los ámbitos de mi vida configuró espacios específicos de relación interpersonal e intrapersonal que aún permanecen. La comunicación fue una de las lecciones más valiosas que me enseñó mi madre porque mantuve con ella un diálogo abierto y sincero acorde con el nivel de madurez que alcanzaba. La mayoría de los temas considerados importantes eran expresados sin rodeos; esa fluidez en la comunicación constituyó un privilegio. Mi madre me escuchaba y solía guiarme hacia nuevas perspectivas; siempre supe que podía acudir a ella en cualquier momento.

Mientras mi madre estuvo a mi lado conté con su tiempo y presencia ininterrumpida, me habitué a tenerla cerca y a ver su imagen en todas partes cubriéndolo todo. Para mí, la vida era sinónimo del cuidado y la dedicación que ella me ofrecía, nada podía cambiarlo. Durante mi niñez, mi madre se esforzó por facilitarme conexiones que favorecieran mi desarrollo en múltiples dimensiones de la vida. Este entorno cultivó una relación especial entre nosotras y con el mundo, posibilitando la valiosa oportunidad de explorar mi identidad, intereses y capacidades en profundidad. Este estilo de vida generó una idea fija e inmutable en mi percepción respecto a lo que debía ser y lo que era correcto, creando expectativas y proyecciones de vida específicas que considero pertinente analizar y cuestionar desde perspectivas más aterrizadas.

Cuando afirmo que “pensaba que eso era lo que debía estar bien”, me refiero a que asumía que todas las familias se configuraban de manera similar, compartiendo los mismos ideales, patrones y discursos. Creía que todas las crianzas habían sido como la mía y que todas las madres poseían la disposición, el tiempo, la energía y los recursos necesarios para sus hijos. Sin embargo, ahora, al acercarme a la adultez temprana, reconozco que mi crianza estuvo influenciada por diversos privilegios que, en muchos casos, son escasos para otras personas. Al darme cuenta de esto, no pude evitar cuestionarme qué o quién hizo posible mi acceso a esos beneficios; la respuesta fue evidente, grita el nombre de mi madre. Todo lo que tuve antes y muchas de las oportunidades con las que cuento ahora son el resultado del arduo trabajo y esfuerzo de mi madre y de mi familia en general, quienes contribuyeron a la construcción de mi hogar y a mi crecimiento personal.

Todo lo que mamá edificó a lo largo de los años fue dedicado a mí con generosidad; la vida se convirtió en una vida compartida y mi desarrollo multidimensional no fue un evento aislado e inocente. No obstante, reconozco que enfocarse en priorizar el bienestar y las oportunidades de los hijos a menudo desplaza algunos deseos y necesidades de la figura cuidadora. Puedo afirmar que mi madre mantuvo una adecuada armonía en nuestro hogar; sin embargo, a medida que desarrollé una mayor conciencia y optimicé mis capacidades de observación, comencé a detectar una considerable carga de sacrificios emocionales de su parte. Reconozco que he sido una persona demandante desde la infancia, lo que generaba momentos de tensión que mi madre debía afrontar en su totalidad. Su apoyo emocional requería gran carácter y ecuanimidad, generalmente se priorizaban mis necesidades por encima de las suyas.

En nuestra sociedad, la noción del sacrificio materno es ampliamente aplaudida, ya que se asocia con lo que se espera de una “buena madre” y refuerza la idea de responsabilidad absoluta que considera el amor materno como “incondicional”. Sin embargo, este discurso condiciona la capacidad de muchas mujeres para asumir la crianza y oculta las luchas íntimas que se enfrentan, como la frustración, la insatisfacción, el agotamiento físico y emocional, e incluso la pérdida de identidad. Reconozco que el cuidado es una necesidad crucial, especialmente en las primeras etapas de desarrollo y que la calidad de este cuidado es determinante para el bienestar integral de una persona. No obstante, la presión cultural a menudo obliga a las madres a priorizar las necesidades de la familia sobre las propias, normalizando la idea de que la mujer es completamente responsable de la gestión del hogar, limitando, en algunas ocasiones, su capacidad de desarrollo en diferentes etapas de la vida.

En lo que respecta a mi hogar, considero que mi madre logró encontrar satisfacción y éxito personal en diversos aspectos de su vida, alcanzando un equilibrio significativo que le proporcionó bienestar integral durante mucho tiempo. Sin embargo, también reconozco que reprimió su propia angustia en momentos de dificultad, lo cual encuentro bastante injusto y sobre todo nocivo. Acceder a recuerdos específicos de esos momentos es complicado; esto refleja la dificultad de procesar las múltiples capas de mi crianza, marcada por una dualidad compleja entre el amor y la contención. Al reflexionar sobre las luchas de mi madre me doy cuenta de que ella optaba por el silencio para no preocuparme ni a mí ni a los demás. El silencio en estas condiciones puede considerarse como una forma de violencia, pues su decisión de no compartir su dolor la aislaba y la castigaba. Este mecanismo de defensa tenía consecuencias profundamente dolorosas y destructivas, especialmente para ella.

Recuerdo que a menudo mi madre se demoraba en bañarse; con el tiempo comprendí que estaba vivenciando momentos de profunda contemplación, a veces acompañados de llanto. Mi madre se "limpiaba" su tristeza en soledad, sin comunicarlo; creo que nunca vi caer lágrimas de sus ojos frente a mí. En una de nuestras últimas conversaciones, me explicó que quizás ya había llorado todas sus lágrimas y me dijo que eso era común con la edad, sugiriendo que algún día yo también dejaría de llorar. Posteriormente identifiqué que mi abuela tampoco mostraba su dolor, incluso que se sentía incómoda si alguien lloraba o se quejaba en su presencia. El dolor pocas veces es reconocido y dignificado, ya que el contexto generalmente exige fuerza y resistencia, lo que provoca la contención o la negación de la dificultad, afectando negativamente la salud mental y física de una persona. Hago énfasis en la represión anímica de las mujeres de mi familia, más que en otros aspectos que quizá deberían ser nombrados y explorados en detalle, ya que para mí la salud emocional es la base de todo lo que se construye en la vida, desde la autoimagen hasta las relaciones sociales diarias que están fuertemente influenciadas por el estado emocional de una persona.

Considero que es crucial crear espacios seguros de diálogo para explorar y validar la emocionalidad en cada etapa de la vida. Velar por una salud integral también forma parte del cuidado personal y debe mantenerse siempre presente. Ese ha sido uno de los grandes aprendizajes que me ha dejado mi crianza y que hoy me sensibiliza profundamente. Como menciona Fernando Bárcena (2005):

El sufrir el sufrimiento del otro es, al final, el modo de aprender su dolor. La forma que adopta el aprendizaje del dolor: lo 'a-prendo', es decir, no lo agarro, sino que lo acompaño; no lo encierro en una explicación, en ningún discurso, en ningún concepto, porque el dolor del otro no se puede pretender explicar ni justificar (p.18).

Sé que existe una distancia entre la experiencia del dolor de mi madre y la mía; distancia que nunca me permitirá entenderlo en su totalidad. Sin embargo, me deja una lección valiosa: “aprender a acompañar el dolor”. Considero pertinente aprender a acompañar el dolor del otro, incluso si escapa a toda forma de racionalizarlo debido a su complejidad. La limitación de nuestro lenguaje y nuestra lógica comprueba la trascendencia de cualquier tipo de aflicción y el respeto que debemos otorgarle.

Aunque en mi crianza hubo ciertos desaciertos y maneras un poco endurecidas de responder a lo complejo, considero fundamental reconocer nuevamente que, a pesar de las dificultades, esta fue una experiencia fundamentalmente privilegiada. En términos de la escritora y activista Dahlia de la Cerda (2023):

Se trata de que reconozcamos nuestros privilegios, los asumamos, entendamos cómo nos beneficiamos y cómo nos beneficia el sistema, y esto para que gestionemos ese privilegio de la forma más ética posible, pues no podemos gestionar éticamente algo que ni siquiera reconocemos que existe (p. 19).

El énfasis que hace De la Cerda en la importancia de gestionar el privilegio de la forma más ética posible es de suma importancia para mí, ya que me invita a reflexionar con lucidez y responsabilidad en torno a mi vida. El privilegio es un elemento que opera dentro de un sistema social que genera ventajas para algunos y desventajas para otros. Reconocer cómo he sido beneficiada por la vida que me ofreció mi madre hace parte de un crecimiento personal emergente que me permite comprender diversos elementos desde perspectivas más críticas, y me ayuda a ubicar y agenciar mis relaciones conscientemente, comprendiendo las diferencias radicales que puede haber entre el otro y yo.

Los años que compartí con mi madre antes de la detección del cáncer fueron fundamentales en la construcción de mi identidad, pues me permitieron establecer hábitos, conductas y discursos que aún resuenan. Agradezco profundamente esa generosidad de la vida, pero no puedo ignorar que ciertos aspectos de esa experiencia me generan conflictos y choques de sentido en mi cotidianidad. La primera etapa de vida con mi madre, llena de protección, determina parte de lo que soy; sin embargo, la detección de su enfermedad erradica la idea de completitud y me conduce a una segunda etapa que se presenta como un momento de desequilibrio y ruptura de la "normalidad", en la cual los conceptos previos sobre la vida son desafiados y empiezo a redefinir los privilegios que había disfrutado, surgiendo así nuevas perspectivas sobre lo que significa ser una persona sana y lo que significa la vulnerabilidad.

Este renovado enfoque ante una vida amenazada por la enfermedad no solo deconstruye la aparente relación idealizada entre madre e hija, sino que también invita a una reflexión profunda acerca de la incidencia y la acogida de diagnósticos patológicos. Transitar por este tipo de procesos demuestra una transformación en la manera de habitar el mundo y, a su vez, enriquece nuestra comprensión mutua, permitiéndonos explorar las complejidades de la experiencia compartida en el contexto del deterioro funcional y emocional. Como expone Le Breton (1995): “Cuando un accidente o una enfermedad inesperada está dañando el cuerpo, es toda la relación con el mundo la que resulta alterada, y no solo el cuerpo” (p. 22). Mi percepción de vida en esta segunda etapa se resume en esa cita. Todo comienza a alterarse a raíz del diagnóstico de mi madre, su cuerpo y su relación con él decayeron dejándola relativamente reducida.

La vida que yo percibía como sólida e inalterable, a la cual me había acostumbrado, experimentó un cambio drástico en cuestión de meses, obligándonos a buscar nuevas formas de contacto. Esta experiencia me recuerda constantemente que nuestra existencia es inherentemente inconstante y que pocas cosas son permanentes. En este sentido, es fundamental abordar en las siguientes páginas esta nueva y desconocida dimensión con el propósito de reconocer otras dinámicas de relacionamiento esenciales para comprender las diversas transiciones y avatares del ser.

1.2 Una torre contorsiona y se invierte

Caer:

1. intr. Dicho de una cosa: Descender de un nivel o valor a otro inferior o menor.

Ej: Un electrón cae de una órbita a otra de menor energía.

2. intr. Dicho de una cosa: Desprenderse o separarse del lugar u objeto al que estaba adherido.

Ej: Caer las hojas de los árboles. Caerse los dientes, el pelo.

3. intr. Venir al suelo dando en él con una parte del cuerpo.

Ej: Caer de espaldas, de cabeza, de pecho.

Ant: alzarse, levantarse.



Figura 3. Particular existencia (2024) por Laura Pacheco.

“Caer es movimiento de los hombres”.

A finales de 2016, a la edad de 14 años, mientras tardeaba en la casa de mi abuela Carmen, recibimos una llamada al teléfono fijo que reposaba sobre una mesita de la sala. Mi abuela se encontraba en la cocina preparando las onces, así que fui yo quien atendió el llamado. Al otro lado de la línea escuché la voz de mi madre, Guadalupe. Lo primero que pensé fue que estaba enojada porque no había ternura ni paciencia en su tono y, tras un breve intercambio de palabras, ambas colgamos. Poco después, mi mamá y mi tía Lucero llegaron a la casa, antes de dirigirse a mí hablaron con mi abuela; yo sabía que algo extraño sucedía. Esa tarde descubrí que mi madre tenía cáncer de seno, el mismo cáncer que había padecido mi tía años atrás.

Lo que tengo más presente de ese recuerdo es la forma en la que la noticia fue afrontada por mi abuela, mi tía y mi madre. Esa tarde después de la larga charla mi abuela volvió a la cocina y siguió preparando la comida, su postura se mantuvo impenetrable, no se sentó, no lloró, no se detuvo. Mi tía y mi mamá continuaron hablando entre ellas, supongo que dialogaban sobre el futuro; yo, a diferencia, quedé en el vacío, no comprendía absolutamente nada.

Meses después de iniciar el tratamiento contra el cáncer, empecé a experimentar los primeros trastornos en la relación con mi madre. La percibía menos dispuesta, fastidiada e incluso decepcionada; yo no lograba entender totalmente esta nueva realidad. Sabía que el cáncer era una enfermedad invasiva, sin embargo, tenía la esperanza de que afectara lo menos posible la estabilidad de mi casa. Descubrí gradualmente que había cosas en el mundo más poderosas que mi mamá, cosas que la excedían, asuntos que no podía asumir sola, como la enfermedad. Este fue uno de los primeros aprendizajes al comenzar a vivir con su diagnóstico. De esta manera mi mamá se convirtió en un amado ser incomprensible. Le Breton (2023) expone que:

La relación con el dolor es siempre una cuestión de significación y de valor, una relación íntima con el sentido y no, de umbral biológico. No es la de un organismo, marca a un individuo y desborda hacia su relación con el mundo, es sufrimiento. Se entrama en la afectividad, que da la medida de su intensidad y su tonalidad. Si bien dolor es un término utilizado a menudo en nuestras sociedades para designar un padecimiento orgánico y sufrimiento, una pena psíquica, hay que ir más allá de la polaridad cuerpo-espíritu que marca a esas representaciones... El individuo atacado de lumbalgia o de migraña sufre en su existencia entera, y no solamente en su espalda o su cabeza. El cuerpo nunca está aislado, no es el cuerpo que duele, sino la persona. La condición humana es una condición corporal (p. 9).

Mi mamá sufría en su existencia entera, no solo su cuerpo estaba siendo afectado, toda su afectividad era amenazada. El dolor y el sufrimiento son experiencias que deben ser consideradas en conjunto, no pueden aislarse una de la otra. El dolor significó parte de nuestra relación por muchos años, no perdonó nada; esa es otra forma de convivir con la naturaleza humana. Durante mucho tiempo, la distancia que ella eligió tomar, incluso conmigo, me resultó sumamente dolorosa, pues nuestra relación había sido cercana y disfrutábamos de nuestra compañía; sin embargo, tras el diagnóstico, mi madre comenzó un proceso de desapego drástico y, en ocasiones, cruel. Ella afirmaba que estaba tomando decisiones en todo momento priorizando aspectos de su vida que algún día yo entendería.

A lo largo de este proceso, noté que cada día se perdía algo conocido y querido. Por ejemplo, perdí la compañía habitual de mi madre en ciertos momentos, debido a su debilidad a causa de las quimioterapias y radioterapias. Al principio lo tomé como una oportunidad para la independencia, pero pronto comenzaron a invadirme sentimientos de soledad; así es como se van desintegrando las cosas amadas. El colegio se convirtió en un refugio y allí disfrutaba cada minuto de mi jornada académica. Nunca hablé de lo difícil que era volver a casa, pero al escribir este trabajo descubrí que se debía a que me sentía culpable por no querer regresar, especialmente en los últimos años de mi paso por el colegio. Honestamente yo no quería tener una mamá enferma, desconocía a esa mujer, mis amigas del colegio no tenían mamás enfermas y yo quería estar en el mismo lugar que ellas, no quería saber nada de citas médicas y resultados. ¿Qué sentido tenía?

Es absurdo negar y escapar de algo con lo que compartía diariamente en el hogar. En ese proceso entendí que la salud es un privilegio y que su ausencia limita enormemente las posibilidades. Aunque pueda parecer egoísta, considero crucial discutir estos temas, ya que los hijos o cuidadores de personas enfermas rara vez son escuchados, debido a que gran parte de la atención se centra en el enfermo, y es entendible; sin embargo, la densidad emocional que experimenta un acompañante es generalmente poco reconocida, incluso por él o ella misma. Se vive en función de la necesidad del

enfermo, lo demás es desplazado, creando un desequilibrio perjudicial dentro del vínculo. Con relación al dolor Le Breton (2023) menciona que:

Cuanto más tiempo dura, más altera el sentimiento de identidad. Fractura en el centro de uno mismo, induce un sentimiento de pérdida, de duelo, acentuado por el hecho de no poder controlarlo. Sufrido por causa de enfermedad o de accidente, o por su irreductible cronicidad, lesiona al individuo, lo reduce a la sombra de sí mismo. Él ya no es el mismo (p. 17).

En efecto, mi madre no fue la misma al atravesar por esa experiencia porque vivió el duelo de múltiples cosas a la vez; estaba perdiendo su salud, su identidad y su vida. Yo no fui ajena a ese dolor porque, a pesar de que era una espectadora, no había nada que me pudiera reducir más que contemplar la disminución de mi mamá y, sobre todo, no poder evitarlo. El mundo estático conocido se convirtió en un paraíso distorsionado, el orden y la armonía mantenidos cambiaron debido a la integración de nuevas lógicas acogidas a causa de la enfermedad.

Tanto mi madre como yo experimentamos una profunda rabia durante el proceso, una emoción que rara vez expresamos. Ambas deseábamos regresar a una vida que ya no era posible, eso incrementó nuestra insatisfacción. En mis momentos de soledad la nostalgia estaba muy presente; creo que no hay nada más doloroso que extrañar. Por su parte, mi madre vivía en un estado de defensa constante y su desesperación la volvía reactiva. Aunque aparentaba ser fuerte, en su interior estaba destrozada; estábamos destrozadas. Ella deseaba mantener una imagen de mujer fuerte, no solo porque me seguía criando, sino porque debía seguir asumiendo el control de otras dimensiones de su vida y de la casa, y sin dejar que alguna de las dos se derribara o decayera. Esta presión, lejos de beneficiarnos, contribuyó a que nos desconociéramos mutuamente, cruzando límites que antes eran intocables.

En *El cuerpo herido: Identidades estalladas contemporáneas* se argumenta respecto a la identidad que:

La igualdad del hombre consigo mismo, su identidad a sí mismo, implica la igualdad con su cuerpo. Quitarle algo o agregárselo, colo-ca a ese hombre en una posición intermedia, ambigua, rompe las fronteras simbólicas. Entra a la vez en situación de liminalidad en el plano social, pero no menos en el plano personal (Le Breton, 2023, p. 22).

La situación de liminalidad mencionada nos llevó a mi madre y a mí a explorar espacios desconocidos, lo que provocó crisis de desesperación y sentimientos de aversión mutua. Todo se volvió extraño; ya no nos sentíamos parte del mundo que conocíamos y no encontrábamos una salida. Vivíamos el día a día en completa incertidumbre, especialmente cuando comenzó el ciclo de recaídas que enfrentó mi madre, pues cada vez que creíamos que todo iba mejorando, surgía un nuevo diagnóstico. Esta ambigüedad, ese estado intermedio entre estar “bien” un día y no estarlo al siguiente nos perturbaba profundamente. A medida que la enfermedad avanzaba notamos que habíamos cruzado un umbral inesperado en nuestras vidas. En ocasiones, la situación parecía insostenible, puesto que cuando aparentemente recuperábamos algún aspecto de la vida que recordábamos, algo cambiaba. Eso nos obligó a buscar nuevas formas de ordenar el mundo. De acuerdo con lo que señala Le Breton (2023):

En las culturas occidentales el cuerpo humano establece la frontera de la identidad personal. Si el hombre sólo existe a través de sus formas corporales, cualquier modificación de su forma involucra una nueva definición de su humanidad. Los límites del cuerpo dibujan en escala el orden moral y significativo del mundo. Si pensar el cuerpo es otra manera de pensar el mundo y el lazo social, entonces, una alteración en la configuración del cuerpo es una perturbación en la coherencia del mundo (p. 23).

Constantemente me preguntaba hasta dónde podríamos llegar mi madre y yo. Esa inquietud me acompañó durante los últimos años que estuve acompañándola ya que todo era impredecible, incluso nuestras propias reacciones. Había días en que temía que mi madre desapareciera, no en un sentido físico, sino en términos de desconexión emocional; me horrorizaba el hecho de que se alejara de mí pues esa posibilidad la sentía cercana. En ocasiones, incluso imaginaba que yo era quien se alejaba, abandonándola y dejándola atrás; eso me entristecía bastante. Estos pensamientos me hacían sentir como una mala hija y, más aún, como un mal ser humano; un sentimiento que generaba un terror mucho más intenso que el que había sentido por la enfermedad o la posible muerte.

Roland Barthes (1977) afirma en *Fragmentos de un discurso amoroso* que: “Suponer la ausencia es de entrada plantear que el lugar del sujeto y el lugar del otro no se pueden permutar; es decir: “Soy menos amado de lo que amo”. (p. 28). Hubo momentos en los que cuestioné el afecto que mi madre sentía hacia mí y viceversa. Estos dos escenarios, el de abandonar o ser abandonada me sobrecogían; sin embargo, no contaba con suficiente tiempo para preocupaciones existenciales, ya que debía atender a mi madre y también cuidar de mí misma. En última instancia, eso se convertía en lo definitivo y seguro.

Comenzar a experimentar cambios significativos provocó una alteración en la identidad familiar, lo que desestabilizó los roles que habían sido definidos en el pasado. Por consiguiente, debí asumir con mayor intensidad nuevas responsabilidades y obligaciones que transformaron todavía más la relación con mi madre, tornándola más volátil y, en muchos momentos, más dura. La niña que había sido protegida y cuidada se vio forzada a enfrentar el desapego gradual. Al contemplar su posible muerte, mi madre comenzó a “liberarme”, exponiéndome a pequeños escenarios de la vida real como preparación para el futuro. Aunque algunas de estas experiencias de libertad las recibí con alegría, otras situaciones que enfrenté sola generaron malestar, lo que aumentó mi irritabilidad y mis miedos ante la vida. Introducirme al mundo fue un proceso difícil, lleno de desencantos y desilusiones. Algunas de las responsabilidades que asumí crearon una brecha en mis relaciones más íntimas. En ocasiones, me sentía incomprendida y fuera de lugar, especialmente con mis amigas del colegio, quienes no entendían mis acciones; a veces, ni yo misma las lograba entender. Hoy reconozco que aún conservo rasgos de lo que dejó la enfermedad de mi madre, pero la diferencia es que ahora soy más consciente de ello y sé cómo gestionar estos aspectos dentro de mis vínculos sociales.

Con el tiempo, tanto mi madre como yo nos dimos cuenta de que cruzábamos límites que generaban más distancia entre nosotras. Para integrar nuestra experiencia y vivir de la mejor manera posible, decidimos adaptar nuevas prácticas a la dinámica familiar, reconociendo que la enfermedad de mi madre se estaba complicando. Esto nos obligó a buscar maneras más sabias y calmadas de enfrentar los días que se aproximaban. Progresivamente, establecimos un nuevo orden en el hogar, desarrollando nuevas lógicas que resignificaron considerablemente nuestra compleja relación, de alguna manera establecimos formas específicas de operar en el cuidado general y afectivo que respondían al contexto que atravesábamos;

además, yo descubrí nuevas formas de conectar con mi madre respetando su proceso y sus límites. Esta renovada comprensión facilitó nuestros intercambios durante la pandemia, permitiéndonos encontrar un ambiente armonioso, incluso en medio de las dificultades, lo que nos enseñó múltiples lecciones sobre nuevas formas de vivir.

En el año 2020, a pesar de la coyuntura mundial por la pandemia del COVID-19, la situación del cáncer de mi madre nos brindó un espacio de tranquilidad. Esos días fueron apacibles; la imposibilidad de salir de casa nos obligó a encontrar nuevas maneras de recrearnos. Estuve más cerca que nunca de mi madre y descubrí en el cuidado y el reposo una nueva forma de concebir la vida. Afortunadamente, no enfrentamos situaciones complejas, lo que nos permitió conocernos más y mejor.

Recientemente graduada del colegio, mi principal preocupación era decidir qué carrera estudiar. Tras un análisis cuidadoso, elegí estudiar algo relacionado con las artes y, en consecuencia, dediqué el resto del año a la creación artística con el total apoyo de mi madre. Durante las tardes explorábamos distintos medios artísticos, lo que me permitió entrar en un estado óptimo para la creatividad. A pesar del dolor y la incertidumbre que nos rodeaban, encontramos formas de experimentar la vida desde el silencio y la quietud. Sin embargo, noté que había entrado en un estado de fuga; mi aparente tranquilidad reflejaba una resignación recurrente en mí. Acepté la idea de que la cuarentena podría representar un final, lo cual no me incomodaba en absoluto. Venía de tiempos tensos y era consciente de que eventualmente esos momentos se reactivarían, algo que no deseaba, ya que en el fondo sabía que mi madre podría reincidir en su enfermedad.

Me preparé para la despedida con una actitud de expectativa; si todo llegaba a su fin, debía cerrar la puerta con cuidado y sin culpas. Me entregué por completo a entender a mi madre, buscando comprender su dolor, pensamientos y emociones desde la empatía y el afecto. Al observar y escucharla, comprendí aspectos importantes sobre su forma de ser y sobre la mía. Nunca amé tanto a mi madre como lo hice durante la pandemia. Hice todo lo posible por cuidar de ambas y por renovar nuestras fuerzas, ya que mi madre se encontraba recuperándose de sus últimas quimioterapias. Recuerdo que su cabello y sus pestañas comenzaban a crecer y empezaba a usar ropa de colores; creo que se veía mejor que nunca, yo empezaba a adorar eso en ella porque me recordaba viejos tiempos. Por mucho tiempo, cuestioné mi felicidad a su lado y el tipo de afecto que le tenía. La enfermedad me había llevado a cerrarme de ciertas formas, me había vuelto muy desconfiada, hostil, insensibilizándome incluso hacia mi propia madre. Sin embargo, durante el COVID-19, esos pensamientos y sensaciones se redujeron, siendo capaz de respirar a su lado sin la necesidad de racionalizar o filtrar nuestra relación. ¿Podría ser esa una forma de amar?

Al salir del confinamiento generado por la pandemia (no morimos como creí que pasaría), mi madre fue diagnosticada con un nuevo cáncer. Recuerdo que, durante una teleconsulta, el doctor anunció que debíamos iniciar un tratamiento de inmediato. En ese momento, me recosté contra la pared de la cocina y comencé a llorar; no quería perder a mi madre, aunque sabía en el fondo que ambas estábamos muy cansadas y que ella no resistiría otro ciclo de tratamiento. La última imagen que retengo de esa escena fue ver a mi tía y a mi madre abrazadas; era un martes por la mañana. No puedo recordar con claridad lo que sucedió en los días siguientes, supongo que entré en estado disociativo debido a que habíamos experimentado un significativo desgaste a lo largo de la enfermedad. Ya habíamos aprendido lo suficiente acerca del afecto y el desafecto, el cuidado y el descuido, así como sobre la felicidad y la rabia. ¿Era necesario pasar por ello de nuevo?

Transitamos intensamente por diferentes estados, intentando disfrutar o sobrellevar cada momento, lo cual, creo yo, es lo que significa realmente vivir sin excluir nada.

La metástasis que desarrolló mi madre avanzó rápidamente, pero para no preocuparme, la familia decidió mantener en reserva el diagnóstico completo, compartiéndome únicamente información estrictamente necesaria. Durante los últimos meses en compañía de mi madre me invadieron inquietudes sobre cómo vivir los últimos días, ya que presenciaba cambios significativos en ella que me hacían creer que su muerte se acercaba. Aunque aparentaba estar “tranquila”, también percibía en su actitud un sentido inusual de entrega. Su comportamiento en el hogar se transformó; comenzó a organizar documentos y hacer tareas que habíamos postergado durante años, lo cual agradezco, ya que facilitó los trámites funerarios. Además de esta frenética organización, mi madre comenzó a ofrecerme sermones y enseñanzas que sonaban a despedida y, de manera sospechosa, se volvió más afectiva; incluso desde la cama me llamaba para estar cerca de mí. A veces no sabía cómo responder a esa cercanía, no sabía cómo debía responder a alguien que moriría pronto.

En los momentos en que estaba sola, cuando mi madre dormía y me concedía tiempo para reflexionar, inicié un proceso de meditación interesante. Por primera vez, pensé en cómo sería mi vida sin ella; al imaginar esa posible y cercana realidad me sentí egoísta, me sentí acéfala. Cuidar a mi mamá enferma tenía un propósito, dejar de hacerlo implicaría una falta de sentido, ya que no había podido crear un ambiente propio que no la contemplara a ella. En *El cuerpo herido: identidades contemporáneas estalladas* (2023), se resalta la falta de orden de sentido y perspectiva de algunos jóvenes que se estrenan en la vida adulta. Ante esto, Le Breton indica que:

El joven ha perdido su centro, es arrojado a un mundo que no entiende y no logra separar sus fantasías de la realidad. Si no encuentra límites de sentido colocados por sus padres u otros que cuenten para él a fin de discutirlos o luchar contra ellos, sigue siendo vulnerable (p. 42).

Yo me sentía sumamente vulnerable y estaba convencida de que no sabía nada sobre la vida, a pesar de tener muchos conocimientos. La incapacidad de acudir a mi madre me parecía detestable. No estaba lista para ser arrojada al mundo de esta manera; sentía que estaba a punto de perder mi centro y mi identidad. Esta sensación era común en cada etapa de transición, pero enfrentar la muerte de mi madre en soledad era algo más profundo y complicado, ya que comprendía solo una pequeña parte del mundo y me abrumaban aspectos básicos que no sabía resolver, especialmente en el ámbito social del que me había vuelto esquiva. Había dedicado demasiado esfuerzo en construir ideales y expectativas claras acerca de cómo debían ser las cosas, deconstruirlo me generaba mucha ansiedad y desilusión. No tenía claridad sobre lo que era posible, necesitaba marcos de referencia y una orientación sólida para mantener una identidad coherente que me ayudara a entender la vida. Sin esos elementos, sentía que quedaría a la deriva, incapaz de reconocer límites y significados para contextualizar mi experiencia, lo que derivaría en una inestabilidad emocional indeseable.

Aceptar la muerte de mi madre y la continuidad de mi propia vida fue una experiencia bizarra. El 26 de enero de 2022 marcó el final de muchas cosas; mi madre falleció un miércoles por la noche, mi día favorito de la semana. Su partida me dejó momentáneamente sin sentido, hueca. La palabra "devorada" es lo más preciso que encuentro para describir mi situación tras su ausencia.

La última etapa de este capítulo se centra en mi confrontación con un mundo salvaje y mi capacidad de actuar y sobrevivir dentro de él. Escribir sobre esta experiencia me permite enriquecer mi comprensión de la vida en medio del cambio continuo y significativo, con la intención de organizar algunos aspectos relacionados con lo que ha significado la vida para mí desde entonces.

1.3 Des – integrada



Figura 4. Desintegrarse, derretirse, desaparecer (2024) por Laura Pacheco.

*“No puedo estar en la tierra.
No puedo viajar hasta el cielo.
No puedo nadar bajo el agua.
Pero el suicidio es dejar las cosas adorables.
Y no se fuma más”.*

Darío Lemos.

Para abordar este subcapítulo es necesario dividirlo en dos momentos fundamentales. El primer momento comprende el primer año de duelo, es decir, 2022. El segundo momento corresponde a los años posteriores. La intención de seleccionar estos dos espacios se debe a que percibo en cada uno de ellos cambios notablemente diferentes en relación con mi percepción de la vida. Por tal razón, es favorable explorar ambos en detalle considerando su singularidad y el impacto que han dejado en la construcción de mi desarrollo en múltiples dimensiones.

1.3.1 Dientes de leche

Una semana después de la muerte de mi madre, se retomaron las clases presenciales en la universidad. Me enfrentaba a dos opciones: vivir mi duelo en una casa que no era la mía o enfrentarlo en la universidad. Detener mis estudios no parecía conveniente ya que creía que eso aumentaría mi decepción. Mantenerme ocupada parecía ser la decisión más acertada, puesto que nunca en mi vida había experimentado algo tan abrumador. Descubrí que la universidad se caracterizaba por manejar un ambiente frenético y dinámicas densas. El primer semestre fue caótico; la mayor parte del tiempo no sabía lo que sucedía ni lo que estaba haciendo, sin embargo, gradualmente me fui integrando a esa intensa forma de vida. Sinceramente encontré gratificante mantener la mente ocupada y no me resultaba difícil responder académicamente. De hecho, era interesante; el problema radicaba en responder a las interacciones sociales que eran un verdadero desafío para mí.

Me había consagrado a mi madre y me había ensimismado por tanto tiempo, que me había olvidado de interactuar con los demás. Sin embargo, el nuevo entorno que estaba habitando me obligaba a responder de manera diferente, debía estar activa. Encontré en ello una oportunidad para pasar el tiempo y, poco a poco, descubrí cosas inimaginables sobre mí misma, gracias al contexto en el que me encontraba. Gradualmente me fui integrando a esa dinámica frenética; recuerdo estar en todas partes, disfrutaba asistir a eventos, fiestas y visitar casas de amigos. La vida parecía infinita y podía elegir lo que quisiera hacer. Experimenté múltiples estados emocionales y me resultó curioso cómo podía responder al contexto a pesar del profundo dolor que sentía. Rápidamente comprendí que cuanto más ocupada o distraída permaneciera, más fácil sería evitar la tristeza del duelo. De esta manera adopté el hábito de mantenerme entretenida, convencida de que si me permitía un momento de soledad o reposo iba a "colapsar". Consideraba injusto someter a mi familia a más eventos desafortunados, así que decidí aparentar que entendía la situación y que todo estaba bien. No estaba siendo honesta.

Le Breton (2023) expone que muchos jóvenes, al no encontrar suficientes recursos para crear un significado coherente para ellos mismos, recurren a la "acción". Esta acción se asocia a conductas autodestructivas que, aunque parezcan generar conexiones de sentido, son en última instancia, medios utilizados para encontrar un lugar en el mundo;

La propensión a actuar que caracteriza a esa edad se vincula con la dificultad de movilizar recursos internos para enfrentar los escollos biográficos de otro modo. La acción se convierte en una tentativa psíquicamente económica de escapar de la impotencia y de la dificultad para pensarse, aun cuando a veces tenga pesadas consecuencias (p. 38).

Efectivamente me resultaba más económico realizar múltiples actividades que confrontar mis pensamientos sobre mí misma o sobre mi madre. Al principio, este recurso proporcionó gratificación inmediata, pero con el tiempo comencé a sentirme agobiada. Independientemente de lo que hiciera, sentía un vacío en cada encuentro y lugar. Perdí la capacidad de reconocer lo que antes asociaba con placer; todo me resultaba insulso y, como último recurso, empecé a empujar mis límites. Así pues, comencé a rozar con los extremos, experimentando días de humores violentos que incrementaron mi agobio. Entraba en estados indeseables que oscilaban entre la euforia y la desesperación, sin lograr alcanzar un punto de equilibrio. En mi intento de establecer alguna conexión con la vida, me estaba agotando de todas las formas posibles; esa

manera de vivir era insostenible y, sobre todo, peligrosa. Encuentro en *Nubes*, un fragmento de *Fragmentos de un discurso amoroso* (1977) la descripción más lúcida para ese momento:

La nube, entonces, no es más que esto: algo me falta. Recorro rápidamente los estados de carencia, a través de los cuales el Zen ha codificado la sensibilidad humana (furyu): la soledad (sabi), la tristeza que me llega de la 'increíble naturalidad' de las cosas (wabi), la nostalgia (aware), el sentimiento de lo extraño (yugen). 'Soy feliz, pero estoy triste': tal era la 'nube' de Méliande. Zen Pelléas (Barthes, 1977, p. 110).

Mi búsqueda para sobrevivir al dolor se convirtió en algo contraproducente, la exposición a tanto estímulo desconocido en tan poco tiempo afectó profundamente mi relación con el entorno. Tal como se menciona en el fragmento, recorrí estados de carencia; todo volvía a ser amenazadoramente extraño, incluso yo misma. Barthes decía: "Soy feliz, pero estoy triste"; en mi caso: "Me ocupo y no decaigo, pero estoy triste". En efecto, me sentía peligrosamente nostálgica, era una extranjera de mí misma.

1.3.2 Cordales, muelas del juicio

Le Breton (2023) menciona que existe la necesidad en los jóvenes de poner a prueba sus propios límites personales para reafirmarse dentro del mundo. Según el autor: "Esa necesidad de lastimarse para que duela menos, de poner a prueba las fronteras personales para asegurarse de la propia existencia, muestra enormes variaciones individuales y la significación íntima del acto, una asombrosa polisemia" (pp. 67-68). La relación que se establece con el dolor es íntima y compleja debido a que abarca una variedad de significados profundos que varían según el contexto. En este sentido, la autolesión, independientemente de su naturaleza, puede comprenderse como un mecanismo para "regular" la dificultad emocional, ya que proporciona un sentido de control sobre el propio cuerpo. Este acto puede interpretarse como un intento de reafirmar la existencia y buscar un lugar dentro del entorno social.

Comprometerme en exceso con asuntos ajenos sin atender mis propias necesidades era una manera de autolesionarme; no obstante, fue el mecanismo que encontré para escapar de la rabia, la tristeza y la desubicación provocadas por el duelo. Durante mucho tiempo, "no me dirigí la palabra". Este descuido puede ser una forma violenta de reencontrarse; irónicamente, la distancia que mantuve respecto a mi estado emocional y físico me permitió reconocer diversos aspectos que, de otro modo, no habrían emergido. Personalmente, consideraba emocionante rozar y, a veces, sobrepasar límites; lo veía como una estrategia para "ver hasta dónde podía llegar" y para comprobar "lo que era capaz de hacer". De alguna manera me resultaba útil para revelar los aspectos más íntimos de mi forma de ser, pues deseaba abarcar y asumir casi todo para "estar a la altura" y ganarme mi lugar en el "mundo de los grandes". Con la pérdida de mi madre, sentí la urgencia de hacerme adulta y ser considerada autosuficiente por los demás. De acuerdo con lo que señala Le Breton (2023):

El joven es víctima de dudas acerca de su capacidad de escapar de la infancia, de hacerse hombre. Tiende con fuerza hacia otra cosa, la preocupación por acceder a la autonomía, demostrándose a sí mismo y a los demás que está a la altura, que es digno de confianza y de estima (p. 80).

Yo anhelaba ser capaz de manejarlo todo, deseaba completitud y claridad inmediata. Cuanto más expuesta estaba, más sabía me sentía. Honestamente, aprendí mucho de esta experiencia; reconozco que hay cosas que nunca volvería a hacer, pero agradezco la oportunidad de haberlo experimentado y de haber sobrevivido. Los escenarios hostiles me demostraron que realmente podía enfrentar múltiples aspectos y condiciones de vida; eso me energiza moralmente y me hace suponer que también forma parte del proceso de crecimiento.

Desconozco el momento específico en que mi vida comenzó a retomar cierto equilibrio; intuyo que se debió a que me sentía sofocada y bastante cargada. La búsqueda de oxígeno me obligó a procurar espacios menos contaminados, más limpios, esos nuevos ambientes me devolvieron al silencio. Recuerdo que antes de cumplir el primer año de la muerte de mi madre tuvimos un viaje familiar. Durante esas vacaciones comencé a experimentar una profunda incomodidad sin causa aparente y me vi obligada a enfrentar ese sentimiento de manera solitaria, asumiendo la responsabilidad de mi malestar. Era 31 de diciembre y, mientras la familia celebraba con alegría, yo no podía participar de esa felicidad. Esa sensación de "quedarme atrás" me deprimía; todos parecían lidiar con la pérdida de manera efectiva, mientras que yo hacía "escenas", lo que resultaba verdaderamente desagradable. Incapaz de expresar mi frustración o de celebrar el año nuevo, decidí regresar a mi habitación y dormir. Unas dos horas más tarde mi tía entró en la habitación para preguntarme qué me sucedía. Era evidente que había estado emocionalmente pesada en los días anteriores, pero no encontraba una razón clara para justificar mi estado. El único recurso que encontré fue la honestidad. Por primera vez en el año pude manifestar que mi actitud grosera y repelente se debía a mi profunda tristeza; no soportaba los "lugares felices" porque en ellos no estaba mi madre y no me sentía digna de formar parte de esa felicidad, de esa calma o de ese amor. Me habían enseñado que esas cosas se construían o se ganaban, y yo sentía que no había sido capaz de lograrlo, no me sentía merecedora de esos espacios.

En ese final de año lloré lo que no había llorado; había sido asquerosamente sincera. Detrás de mi hostilidad se encontraba un desconsuelo feroz. No hubo forma de desdecir o retractarse después de eso; LÍMITE ES LÍMITE. A la mañana siguiente me sentía distinta, había una sensación de reconciliación en el aire, me sentía menos cargada. El 2023 parecía ofrecer perspectivas más optimistas, mi entusiasmo parecía haberse renovado. Parafraseando a Le Breton (2023), la herida de la autolesión intenta romper la disolución del ser y atestigua el intento de reconstruir el vínculo interior-exterior usando como recurso los límites personales. Ello explica que, durante un tiempo, recurrir a comportamientos extremos representó una forma de "estar presente", una manera de edificar nuevos vínculos tras la pérdida. Sin embargo; con el tiempo me di cuenta de que existen formas de conexión que permiten equilibrar la vulnerabilidad y el anhelo de relacionarse con el entorno.

Reconocer la necesidad de establecer límites saludables en mis relaciones, tanto interpersonales como intrapersonales, ha sido fundamental en mi proceso de reconstrucción. Ser honesta conmigo misma y con los demás, acerca de mi situación emocional y mis reacciones ante la dificultad, ha sido clave para redefinir y mantener vínculos íntimos y sociales de manera más consciente y serena. Administrar y comprender el dolor de mi duelo me ha permitido repensar la existencia.

Deseo enfatizar en que mi disposición hacia el afecto de los demás me ha brindado un profundo consuelo. He evidenciado que el apoyo de quienes me rodean es esencial; saber que no estoy sola en este viaje me proporciona estabilidad y un sentido de pertenencia. Las relaciones sólidas que han surgido y que he logrado mantener me han ayudado a enfrentar momentos difíciles con mayor calma y determinación. Si bien no puedo ignorar que recuerdo cada día la muerte de mi

madre y que los sentimientos de soledad pueden surgir en cualquier momento, el amor, la comprensión y el respeto, que recibo y ofrezco, crean un sentido de cercanía y cuidado que me reconforta, recordándome constantemente la importancia de las redes de apoyo en la vida. Existe un fragmento de *Diarios del duelo* (2011) que es particularmente significativo para esta exploración, debido a que enuncia elementos asociados con la pérdida de un ser amado:

Que esta muerte no me destruya por completo quiere decir que decididamente quiero vivir perdidamente, hasta la locura, y que, por lo tanto, el miedo de mi propia muerte está ahí; no se ha desplazado ni una pulgada (Barthes, 2011, p. 31).

El duelo nos confronta inevitablemente con nuestra propia mortalidad, permitiéndonos comprender la impermanencia de las cosas. En mi experiencia, la muerte de mi madre no me ha destruido por completo, eso es gratificante; sin embargo, ha sido un medio excepcional para recordarme la finalidad de mi propia vida, considero que la prueba definitiva de mi carácter y madurez radica en mi capacidad para gestionar lo que el futuro me depara. Por ahora, me enfocaré en agradecer y aprender de esta experiencia, optimizando mi presente.

El tránsito por las tres etapas o momentos específicos ha sido necesario para evidenciar las diversas capas de significado que componen mi vida. La primera etapa, marcada por el amor y el cuidado, estableció las bases de mi identidad; la segunda etapa me obligó a reevaluar mi percepción en torno a los límites físicos, el dolor y la muerte. Finalmente, la tercera etapa ha sido fundamental para integrar lo aprendido y hacer de ello la vida.

Para concluir este capítulo, es importante destacar la relevancia de reconocer estos tránsitos en mi vida, ya que es a través de mi percepción y experiencia que puedo narrar y articular un proceso integral de descubrimiento. Cada transición ha moldeado mi identidad y mis relaciones con el mundo. Las experiencias de amor y conexión con mi madre, así como los momentos de dolor, han sido fundamentales para comprender diversos aspectos de la vida. Reconocer estas etapas otorga sentido a mi historia personal; sin embargo, es necesario profundizar esta experiencia en capítulos que aborden la enfermedad, la muerte, el duelo y el porvenir de manera más amplia. Explorar cada una de estas dimensiones es crucial para comprender plenamente los puntos de inflexión que han dejado una huella en mi creación de significado y dirección personal.

2. Enfermedad: Recuerdos contaminados del deterioro

Eventualmente el amor tendrá gusto de formol

Enfermedad:

Del lat. *infirmītas, -ātis*.

1. f. Estado producido en un ser vivo por la alteración de la función de uno de sus órganos o de todo el organismo.

SIN: afección, dolencia, mal, padecimiento, indisposición, achaque, malestar, trastorno, plaga.

ANT: salud.

2. f. Pasión dañosa o alteración en lo moral o espiritual.



Figura 5: ExaMINAR (2024) por Laura Pacheco.

“Nada te toca cuando tu dolor se vuelve inhumano.

*En el hueso la carne que te falta
cuenta tu historia mejor que todas tus palabras”.*

Fragmento de El recluso perpetuo, Tercera estancia, Darío Lemos.

El concepto de enfermedad ha evolucionado significativamente a lo largo del tiempo. Según Herrero en *Formalización del concepto de salud a través de la lógica: impacto del lenguaje formal en las ciencias de la salud (2016)*, citando a la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el contexto occidental la enfermedad es asumida como la: "Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible" (Organización Mundial de la Salud, 2006). Cuando se identifica una patología, es habitual, en los casos más afortunados, iniciar una investigación para determinar las causas probables y establecer tratamientos compatibles fundamentados en investigaciones científicas. El objetivo de estos tratamientos es erradicar o mitigar los síntomas de la enfermedad. En la mayoría de los casos, estos enfoques incluyen el uso de farmacología, terapias y procedimientos quirúrgicos con el propósito de restablecer la salud de quien consulta. No obstante, los enfoques médicos occidentales suelen disociar al paciente de su cuerpo, reduciendo a la persona enferma a un “caso” que debe ser atendido y depurado, sin considerar al enfermo como un ser integral atravesado por un contexto sociocultural y emocional. Esta priorización de la patología por encima del paciente como sujeto multidimensional puede afectar la calidad y efectividad del tratamiento. La falta de atención personalizada puede tener repercusiones negativas tanto en la salud general del paciente como en la eficacia de las intervenciones médicas.

Este fenómeno no debe verse como un hecho aislado, sino como una respuesta a las exigencias e intereses del precarizado sistema médico latinoamericano que, además de priorizar la productividad apelando a protocolos estandarizados, enfrenta lógicas y cargas laborales altamente demandantes y extenuantes en los entornos clínicos. Esta situación genera como resultado una relación impersonal entre los profesionales de la salud y los pacientes, ocasionada generalmente por el agotamiento físico y emocional de los trabajadores. La intensa carga laboral que asume el personal de salud deteriora su capacidad de cumplir adecuadamente con sus funciones además de ser sumamente perjudicial para ellos mismos. Torres, Patiño, Tulcán y Salazar mencionan en la Revista Colombiana de Salud Ocupacional (2022) que:

La información evidenciada por el Ministerio de Salud de la República de Colombia demostró que del 25% de los médicos con depresión, solo el 2% solicitó ayuda, siendo para los médicos de urgencias aún más complejo, ya que presentaron un valor superior al 60% en la categoría de agotamiento emocional, comparado con los médicos generales que tienen un 38.3%.

Este preocupante panorama revela apenas una de las complejidades que enfrenta el sistema de salud colombiano porque, si se mira bien, la falta de condiciones laborales adecuadas empeora la experiencia de quienes buscan recibir revisión y tratamiento. A pesar de ello, mi intención no es generalizar ni categorizar como deficientes todas las prácticas médicas contemporáneas basadas en el enfoque biomédico, pues considero que en determinados casos la atención proporcionada es pertinente e incluso eficaz.

Afortunadamente, en los últimos años se ha comenzado a repensar la atención clínica, incorporando prácticas y enfoques más humanizados que facilitan el manejo del dolor. Un claro ejemplo de ello es la medicina alternativa, que ofrece una variedad de enfoques y métodos orientados al cuidado de la salud y que optimiza de alguna manera la experiencia de sus usuarios. Asimismo, la medicina biológica se centra en identificar las causas subyacentes de las enfermedades, en lugar de enfocarse exclusivamente en sus síntomas. El interés por tratar las enfermedades y comprender al individuo a través de diversos recursos continúa en aumento. Uno de mis deseos es que se logre alcanzar un equilibrio entre la naturaleza de las enfermedades y el interés de las personas por abordarlas en beneficio de una vida saludable y digna. En este sentido, es fundamental conocer la clasificación y categorización de las enfermedades para identificar su nivel de afectación.

Parafraseando Malta en el artículo *Qué es una enfermedad y tipos de enfermedades* (2020), en la actualidad, las enfermedades se clasifican en diversas categorías. Entre ellas se encuentran las enfermedades agudas, que se caracterizan por su aparición súbita y corta duración. También se incluyen las enfermedades infecciosas, causadas por patógenos, así como las enfermedades no infecciosas, que abarcan diversas condiciones metabólicas. Por último, las enfermedades crónicas son aquellas que, debido a su naturaleza evolutiva, requieren un monitoreo constante y un tratamiento adecuado.

En general, la sociedad tiende a percibir las enfermedades con aversión, y es comprensible. Una dolencia desconocida y repentina modifica el ritmo de vida de la persona afectada. El temor se intensifica especialmente ante aquellas enfermedades de origen desconocido o que no son prevenibles, como en el caso de ciertas condiciones genéticas para las cuales no existen tratamientos específicos ni estrategias efectivas para evitar su diseminación. Otro temor significativo es el que se siente hacia las enfermedades crónicas, las cuales, en su mayoría, afectan al cuerpo en su totalidad y representan un desafío no solo en términos de tratamiento, sino también por su carga emocional. Estas enfermedades no solo reducen la calidad de vida del enfermo, sino que también impactan sus vínculos sociales. Susan Sontag (1980) mencionaba que: “El contacto con quien sufre una enfermedad supuestamente misteriosa tiene inevitablemente algo de infracción; o peor, algo de violación de un tabú. Los nombres mismos de estas enfermedades poseen algo así como un poder mágico” (p. 2).

Este "poder mágico" al que se refiere Sontag maximiza el sentimiento de aflicción del paciente, lo que, de alguna manera, lo "condena" a su enfermedad y lo desmoraliza, hasta el punto de asociar su padecimiento con la muerte. Un ejemplo notable de esta realidad es lo que sucede con los diagnósticos de cáncer, clasificados como un trastorno neoplásico crónico que, a pesar de ser común, no posee una cura específica, a diferencia de otras enfermedades. A pesar de este panorama, se han desarrollado múltiples tratamientos que permiten evitar su diseminación por el organismo. Ahora bien, más allá de los avances tecnológicos en los métodos de tratamiento, la efectividad de estos depende de diversos factores, ya que lo que funciona para una persona puede no ser efectivo para otra; es decir, cada organismo responde de manera distinta, lo que aumenta la incertidumbre en cuanto al pronóstico, generando una atmósfera de incomodidad y tensión. La carga cultural asociada a las enfermedades puede resultar más nociva que el diagnóstico en sí; por ello, considero pertinente desmitificar ciertos discursos relacionados con el cáncer.

Mi intención es reflexionar sobre esta enfermedad y su relación con el individuo y su cuerpo, a partir de mi experiencia como cuidadora de una persona que desarrolló un tipo de cáncer de seno. Dialogar abiertamente sobre este tema permite revelar perspectivas que suelen ser desconocidas para quienes no están directamente involucrados con estos contextos de enfermedad. Visibilizar tanto escenarios comunes como particulares en la experiencia del cáncer facilita una ampliación

de la percepción, entendiendo la enfermedad no como una sentencia, sino como un proceso biológico. En las siguientes páginas, abordaré de manera específica el diagnóstico de cáncer de seno de mi madre y nuestra experiencia transitando por la enfermedad durante seis años. El objetivo de compartir nuestro proceso radica en ofrecer reflexiones extraídas de diferentes situaciones con el fin de compartir significados, conexiones y aprendizajes a través de relatos íntimos que ilustran lo que implica cohabitar con el cáncer.

2.1 Cáncer de seno

Nada entrará en reposo



Figura 6. Trinan los pájaros cerca de las costillas (2024) por Laura Pacheco.

“En mi pecho está la condición humana”.

Según datos del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (MSP), el cáncer de seno, también conocido como cáncer de mama, es la principal causa de enfermedad y muerte por cáncer entre las mujeres colombianas. Este tipo de cáncer se origina por la proliferación anormal de células mamarias malignas, lo que conlleva al crecimiento de un tumor dentro del seno. Aunque esta enfermedad se asocia frecuentemente con el sexo femenino, también puede presentarse en hombres.

Las estadísticas del MSP indican que en Colombia se registran anualmente aproximadamente 6700 nuevos casos de cáncer de seno, de los cuales 2250 mujeres fallecen y el 64.7% de los casos se detectan en etapas avanzadas. La tasa de supervivencia para el cáncer de mama en etapas tempranas es del 99% cuando se trata de un tumor localizado en la mama, y del 85% en el caso de tumores regionales. Notablemente, el 75% de las muertes anuales asociadas al cáncer de mama ocurren en seis países: Brasil, México, Colombia, Perú, Venezuela y Argentina. A nivel global, el cáncer de mama representa la segunda causa de muerte, ocasionando aproximadamente 10 millones de decesos en 2022 (Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia).

La forma en que el cáncer de seno afecta a cada individuo puede variar considerablemente, dependiendo de diversos factores como la edad, antecedentes familiares y estilos de vida. La detección temprana de la enfermedad suele relacionarse con un mejor pronóstico, ya que en ese momento el tratamiento generalmente es menos agresivo y prolongado. Por el contrario, en casos de detección tardía, es probable que los tumores hayan evolucionado a estados metastásicos; y es aquí cuando los tratamientos necesarios son más complejos, intensos e invasivos, lo que depara tasas de supervivencia más bajas. Por lo tanto, la determinación del estadio o etapa del cáncer es crucial para guiar el tratamiento y prever el pronóstico del paciente.

Para prevenir el cáncer de seno, el MSP y otras instituciones médicas, recomiendan realizar autoexámenes mamarios de manera periódica. Asimismo, se aconseja que las mujeres mayores de 20 años se sometan a un examen clínico de mama al menos cada tres años. A partir de los 40 años, se debe incrementar la frecuencia de estos exámenes a una vez al año. Además, se recomienda que las mujeres en el rango de edad de 50 a 69 años se realicen una mamografía cada dos años, siguiendo el protocolo establecido.

En Colombia, La Ley 1384 de 2010 establece una red de atención prioritaria para el tratamiento del cáncer que garantiza recursos a través de instituciones públicas y privadas. Idealmente se estima que los centros de atención médica deben contar con equipos especializados y medicamentos adecuados para proporcionar una asistencia óptima a los pacientes. Sin embargo, a pesar de los avances y las iniciativas orientadas a mejorar la atención y la cobertura médica, persisten las desigualdades en el acceso a la salud especialmente en contextos con población vulnerable o en áreas rurales. La falta de inversión, el déficit financiero y la insuficiencia de políticas de salud dignas son algunas de las causas que limitan el acceso al sistema sanitario. Esta realidad aumenta la inequidad e incrementa las cifras de morbilidad y mortalidad. A pesar del empobrecimiento del sistema de salud pública en Colombia, en el cual predominan la desigualdad y la escasez, debo

reconocer que la experiencia de mi madre y su tratamiento del cáncer fue privilegiada. Ella recibió atención oportuna y de calidad durante todo su tratamiento, desde el inicio hasta el final. Nuestra experiencia evidencia que no todos los contextos tienen las mismas oportunidades de acceso a la atención médica.

En noviembre de 2016, a mi madre se le diagnosticó cáncer de mama izquierda triple negativa estadio IIIa T2N2M0. Este tipo de cáncer particularmente agresivo no responde a los tratamientos hormonales normalmente suministrados. Según la Asociación Americana del Cáncer (ACS), el TNBC tiende a crecer y propagarse rápidamente, reduciendo considerablemente las opciones de tratamiento, presentando un peor pronóstico. A pesar de su diagnóstico desfavorable, es importante destacar que mi madre recibió atención adecuada. Sus tratamientos, que incluyeron cirugías, radioterapia y quimioterapia, fueron oportunos y necesarios; desde su primer diagnóstico hasta el desarrollo de metástasis, recibió un acompañamiento clínico continuo. Esta experiencia ilustra la complejidad del cuerpo frente a ciertos diagnósticos que, incluso con tratamientos avanzados, la enfermedad puede rebasar la capacidad de la medicina para erradicarla.

En los siguientes subcapítulos abordaré la experiencia de haber convivido con el diagnóstico terminal de mi madre. Por medio de anécdotas examinaré aspectos del cuidado doméstico a lo largo de seis años y la influencia de la enfermedad en nuestras relaciones interpersonales e intrapersonales. El objetivo de este análisis es comprender cómo el diagnóstico se integró en nuestra vida diaria, repercutiendo en nuestro afecto y nuestros deseos hasta convertirse en un completo desafío.

2.2 Arcana imperii: El Cóndor cede su tierra, su cuerpo de carne



Figura 7. HER.2 (2024) por Laura Pacheco.

*“La enfermedad ha establecido un reino, un imperio dentro de mí,
maneja ciertos arcana imperii,
ciertos secretos de Estado con los cuales comenzará a actuar,
y no piensa evidenciarlos.”*

Devociones y duelo por la muerte John Donne.

Pienso que la enfermedad se asemeja a los seres humanos en su naturaleza porque es una entidad biológica sumamente volátil e inconstante que puede permanecer o retirarse en cualquier momento. Aunque nunca fue bienvenida, la enfermedad logró establecerse en nuestro hogar, reafirmando su existencia como parte de la naturaleza humana. Su presencia resultó ser insidiosa y atenta, su última voluntad fue el cuerpo de mi madre. Pronunció su nombre en voz alta, no hubo manera de anticiparla. La muerte y la vida ocurren de manera simultánea.

Entre nosotros existe una infinita necesidad de aferrarse a las pequeñas cosas del afecto y la permanencia. Sin embargo; cuando la pérdida se vuelve inevitable nuestra tierra se torna ajena, el mundo nos deja de pertenecer y nunca más será propio.

¿Cómo recuperar la solidez de un cuerpo, una mente y un espíritu invadidos?

Enfrentar la enfermedad de mi madre implicó la implementación de un conjunto de estrategias y recursos específicos que abarcaron tanto el cuidado del cuerpo, de la mente y del espíritu. Nuestra manera de abordar la enfermedad fue, en gran medida, circunstancial; los primeros años fueron un período de prueba que nos permitió identificar lo que funcionaba y lo que no. Este tiempo de evaluación nos facilitó la identificación de los elementos que debían permanecer y los que debían ser eliminados. En contraste, la etapa final del diagnóstico se caracterizó por un relativo control de la situación, ya que habíamos llegado a comprender, en cierta medida, cómo el organismo de mi madre respondía a cada cirugía, quimioterapia, radioterapia y tratamientos subyacentes que recibía.

Esta experiencia no solo reafirma mi profunda admiración hacia el cuerpo y su capacidad de recuperación, sino que también me invita a reflexionar sobre los intercambios que se dieron durante todo el proceso de enfermedad y nuestra forma de vivir los días en condiciones complejas. Con el objetivo de comprender mejor cómo se mantiene una vida amenazada por una patología, dividiré este subcapítulo en dos secciones: los cuidados del cuerpo y los cuidados de la mente y el espíritu. Cada una de estas dimensiones abordará aspectos que se integraron en nuestra familia con el fin de prolongar la calidad de vida de mi madre. Reflexionar sobre estos temas me permite identificar y comprender nuevas maneras de enfocar y asumir mi propia vida, pues al extraer aprendizajes de ese período tan complicado, me preparo para el futuro y puedo reconocer que yo también tengo un cuerpo, una mente y un espíritu que cuidar y mantener.

2.3 Ella fue sustancia de la tierra



Figura 8. Desierto (2024) por Laura Pacheco.

El primer indicio del deterioro en la salud de mi madre fue su mastectomía lateral izquierda, es decir, la extirpación de su seno izquierdo. Poco tiempo después, se le realizó un segundo procedimiento en la misma área: una linfadenectomía, que implicó el vaciamiento de los ganglios linfáticos. Ambos procedimientos quirúrgicos tenían como objetivo controlar la enfermedad y evitar su diseminación. No obstante, al ser intervenciones agresivas y dolorosas, tuvimos que tomar medidas radicales. Una de ellas fue evitar cualquier contacto físico con la zona afectada. Recuerdo que, de un día para otro, dejé de abrazar a mi madre; eso marcó mi primer choque psicoafectivo. Mamá experimentaba un dolor físico y emocional profundo en su pecho y cualquier roce era sumamente incómodo para ella. Poco después comprendí que el contacto físico entre nosotras, como lo había conocido, ya no era una opción porque el área estaba llena de dolor.

La Asociación Americana del Cáncer señala que uno de los efectos secundarios de la quimioterapia es la neuropatía, es decir daño nervioso. Algunos medicamentos utilizados en el tratamiento pueden afectar los nervios de las manos, piernas, brazos y otras partes del cuerpo, causando síntomas como entumecimiento, ardor, hormigueo, sensibilidad y debilidad. Estos síntomas pueden ser temporales o, en algunos casos, permanentes. Por esa razón no volví a abrazar a mi madre. Poco después de las primeras intervenciones quirúrgicas mi madre comenzó con las sesiones de quimioterapia y radioterapia rojas y blancas, algunos medicamentos empleados eran más agresivos que otros. Cada 21 días mis tías solían visitar nuestro apartamento los viernes para llevar a mi madre a la clínica. Después de algunas horas, ella regresaba en un estado de agotamiento y, al entrar a casa, se dirigía directamente a su habitación para descansar.

Aprendí que los días posteriores a las sesiones de quimioterapia no eran apacibles; la primera semana después de una quimio era insufrible, la situación entraba en una relativa calma con el pasar de los días, hasta que llegaba la próxima sesión. El agotamiento físico es uno de los efectos secundarios más comunes en las personas que reciben quimioterapia. Este síntoma puede persistir durante meses e incluso prolongarse por años; por ello, es necesario dedicar especial atención a durante todo el tratamiento; según la ACS (2019):

Después de recibir quimioterapia, muchas mujeres no se sienten tan saludables como antes. A menudo queda una sensación de dolor en el cuerpo o dolor muscular y pérdida leve de la función física. Estos cambios pueden ser muy sutiles y ocurrir lentamente con el pasar del tiempo.

Cada 21 días, mi mamá transitaba por diversos estados anímicos. Los primeros días después de una quimioterapia eran aterradores para mí, no tenía paz ni de día ni de noche. No sabía si me perturbaba más el hecho de saber que ella solía aprovechar la luz diurna para curarse las cicatrices sola, encerrada en su baño o, ser consciente de que ella no podía dormir porque estaba vomitando o no lograba acomodarse en la cama debido al dolor corporal. Con el tiempo, preguntarle cómo se sentía dejó de formularse, ya que la respuesta era evidente; articular esas palabras era una ofensa.

Normalmente, la segunda y tercera semanas posteriores a la quimioterapia eran dedicadas a la recuperación de los efectos secundarios, durante esos días mi madre debía someterse a nuevas pruebas de laboratorio para evaluar su estado antes de reiniciar el tratamiento. Recuerdo que yo sentía una gran presión porque si mi madre no lograba recuperarse, el tratamiento se retrasaría y algo en mi interior me decía que esa demora era culpa mía, que había sido deficiente en mi rol como cuidadora. Una o dos semanas de retraso eran sinónimo de fracaso personal, además de que la enfermedad reafirmaba su poder. Cuando algo me dolía y me quejaba, mi madre solía responderme con la frase: "mente sobre cuerpo", ese era su lema. El hecho de que ella no pudiera acceder temporalmente al tratamiento significaba que su cuerpo había superado a su mente; si eso se convertía en una realidad definitiva, todo estaba perdido. A pesar de su excepcional capacidad de recuperación, sabía que la carne seguía siendo carne y no deseaba que mi madre se redujera a su condición física; esto no era lo que anhelaba para nosotras.

Fernando Bárcena (2005) menciona que en la visión contemporánea el dolor es algo que está atrapado, se conoce lo que es; sin embargo, existe una distancia en torno a la experiencia del sufrimiento de los seres humanos. En ese sentido el autor expone que: "Hemos encerrado el dolor en datos, en hechos, en estadísticas, en cifras, en gráficos, en cuadros, en programas informatizados. Miramos el dolor como dato, pero no como experiencia" (p. 2). Esta crítica al sistema de salud

y a la sociedad en general, en torno a la percepción y gestión del dolor del otro, resuena con nuestra experiencia. Cuando a mi madre le realizaban exámenes de sangre para determinar la continuidad de su tratamiento era convertida en un número que la reducía de manera deshumanizante. Estos datos, aunque objetivos, estaban completamente desconectados de su experiencia emocional, la cual no podía ser cuantificable ni era suficientemente reconocida en los esquemas médicos y, sin embargo, era su estado anímico el que definía en gran medida la prolongación o detención del proceso clínico.

Mi psicóloga enfatiza en que expresiones como "ojalá", "hubiera" o "desearía" no tienen cabida en el presente, ya que evocan sentimientos de culpa e insatisfacción. Sin embargo, considero valioso reflexionar sobre ellas, puesto que vivir este proceso me lleva a contemplar nuestra experiencia y a reconocer que, ojalá hubiéramos comprendido de manera más profunda la dolencia y la realidad de mi madre en todos sus aspectos. Ahora reconozco la importancia de abordar estos procesos físicos y humanos desde todas las perspectivas posibles, tanto para mi desarrollo personal como para mi futuro. Es esencial rehumanizar el dolor, debido a que la superficialidad de los tratamientos contemporáneos a menudo opera en desconexión con otras formas de sufrimiento asociadas al diagnóstico. Más que un descubrimiento, esta comprensión de los hechos representa un aprendizaje profundo. Nada ocurre de manera aislada en el individuo; el dolor físico que experimento en mis piernas es una manifestación del dolor de mi espíritu, duelo en mi existencia entera. Aunque pudimos gestionar esta enfermedad de manera más efectiva, la forma en que mi madre enfrentó el dolor de la reconstrucción física fue admirable. No solo completó su ciclo de quimioterapias, sino que también finalizó las sesiones de radioterapia, logrando regenerar tejido cutáneo; eso evidencia la impresionante capacidad del cuerpo humano.

Reconozco que durante el proceso muchas cosas cambiaron, especialmente al haber tomado la decisión de aislarnos socialmente como medida de protección, lo que provocó una desconexión parcial de la realidad. Durante los 21 días mencionados, redefinimos nuevas dinámicas entre ambas. Por ejemplo, con el propósito de no compartir su enfermedad, mi madre me preparó un discurso para cuando me preguntaran por ella en el colegio o ante algún vecino. Ella me decía: "Si te preguntan por mí, diles que estoy trabajando en casa asesorando un proyecto y que en unos días volveré a salir. No pasará nada...". Mi madre era sumamente ingeniosa, sabía "performar" mejor que nadie. Si yo no hubiera estado presente durante todo el tratamiento, probablemente no me habría percatado de su enfermedad, ya que poseía una notable capacidad para evitar hablar de ella. Supongo que esta fue una estrategia de afrontamiento que empleamos tanto ella como yo en los momentos más desafiantes.

Durante seis años aprendimos a cuidar la piel extremadamente resentida de mi madre y, de manera análoga, a cuidar de nuestras vidas dentro del vínculo social de la forma más efectiva que conocíamos. No hay lugar para el arrepentimiento, sino para contemplar las experiencias con perspectiva a favor de una reflexión constructiva y un aprendizaje experiencial. El tránsito por diversos estados de salud física como emocional benefició en gran medida a nuestro vínculo, especialmente cuando comenzamos a enfrentar las recaídas en la enfermedad. Cada herramienta y recurso que utilizamos en el pasado para lidiar con el malestar resultó ser sumamente necesario. Nos dimos cuenta de que el cuerpo tiene una susceptibilidad a decaer continuamente. Si esa debilidad corporal se acompaña de una debilidad mental, la vida se vuelve insostenible. Por esta razón, a petición de mi madre, los últimos años se enfocaron en mantener y fortalecer tanto la mente como el espíritu.

La determinación de mi madre superó y aún supera mi capacidad de comprensión. Al vivir con una enfermedad, continuamente se deshacen y se crean nuevas conexiones con la existencia. Supongo que es en ese proceso de vinculación donde algunas cosas recobran importancia y presencia en nuestra vida. En las próximas páginas, abordaré algunos relatos y reflexiones sobre nuestra experiencia espiritual y emocional durante el tratamiento, con el propósito de nombrar los recursos utilizados por mi madre para continuar con una actitud positiva, a pesar de encontrarse en una situación irreversible.

2.4 Aflorar: Una hibridación que recuerda lo humano



Figura 9. Mamá cabeza de flores (2024) por Laura Pacheco.

A mi mamá le gustaban mucho las flores, las pintaba en cuadros y mientras pedía citas médicas por el teléfono las dibujaba en su agenda. No sabía si era una forma de distraerse o si realmente tenían un significado profundo para ella. Un día me dijo que le gustaba la forma y el color que tenían; mamá admiraba su estructura, aparentemente débil pero flexible, también su carácter efímero...

Cuando mi madre fue diagnosticada con cáncer de tiroides en 2018 se reanudaron las sesiones de radioterapia. En una ocasión, me sorprendió al pedirme que la acompañara a una de ellas, pues no era habitual que me lo solicitara. Al llegar a la clínica mi madre me indicó que observara atentamente la sala de espera, afirmando que me iba a gustar lo que vería. Una vez en la sala, noté que el techo estaba decorado con flores de tonos sutiles, pero armoniosos, creando la sensación de estar en un jardín real. Mientras esperábamos, mi madre compartió que, cuando se desnudaba y se acostaba en el acelerador lineal (la máquina de radiación), se concentraba en las flores porque eso parecía calmarla. Ese día, antes de entrar a la terapia, me dijo: “Voy a ver las flores y ya vuelvo; las de adentro son más lindas que las de acá”. En ese momento comprendí que la enfermedad podía decorarse de diferentes maneras; y si en la clínica era posible, también podría serlo en nuestra casa.

Comparto esta breve escena porque la considero profundamente bella y significativa. Con el tiempo, la enfermedad de mi madre se convirtió en una plataforma para apreciar las pequeñas cosas que acompañan la vida. En ese momento, no comprendía por qué una flor, además de ser estéticamente hermosa, representaba tanto para ella. Hoy, años después de su fallecimiento, reconozco que los pequeños afectos son un recurso esencial para poder vivir; si no se encuentran cosas en las que creer o amar, entonces no se posee nada. La salud puede ser tratada, pero la voluntad, quizás, no tanto.

Mientras crecía admiré la fuerza de mi mamá tanto física como mental, pero al llegar su diagnóstico la vi temporalmente reducida, hubo un desequilibrio significativo; sin embargo, en mi cabeza pensaba que su enfermedad era “accesoria”. Al principio creía que no iba a tener tanta incidencia porque mi mamá era mi mamá, nada podía superarla. Tiempo después comprendí que todo su sistema estaba comprometido, no solo sus senos, ni sus ganglios; toda ella era enfermedad, en todas sus dimensiones había dolor. Bárcena (2005) sostiene en torno a este tema que:

Podemos distinguir en principio tres formas básicas: el dolor del cuerpo, el dolor psíquico y el dolor existencial (una especie de dolor moral). Estas tres clases de dolor pueden darse por separado, pero no es raro que se vean mezclados en un mismo individuo (p. 3).

Esta afirmación resalta una vez más la complejidad de la experiencia de la enfermedad y su interrelación con el dolor. Un diagnóstico como el que enfrentó mi madre evidencia cómo la intensidad del dolor físico genera angustia, desesperación y desconsuelo. Esta experiencia de sufrimiento desencadenada por estímulos del sistema nervioso se traduce en dolor emocional que da lugar a profundas inquietudes existenciales. En últimas, este dolor se convierte en cuestionamientos sobre la vida y el propósito de la existencia. Es curioso y a la vez aterrador que una sola célula cancerosa haya logrado replicarse y, en consecuencia, haya inmovilizado todo el sistema del organismo anfitrión, tomando dominio no solo sobre el tejido, sino también sobre la mente y el espíritu. La naturaleza opera en un delicado y voraz equilibrio entre el ser humano, sus aflicciones y sus pasiones.

Recuerdo que en varias ocasiones mi madre compartió una anécdota de su vida como docente. Sus estudiantes la apodaban "señorita actitud". Este apodo se debía a su insistencia constante para que abordaran sus tareas con una actitud positiva y comprometida, enfatizando que, de no hacerlo, el proceso de aprendizaje carecería de valor. En el ámbito doméstico, cuando mi disposición para realizar actividades era escasa, mi madre repetía la misma recomendación, siendo bastante puntillosa. Confieso que esta frase me resultaba molesta; había días en los que llevar a cabo las tareas más simples me

parecía un desafío monumental. Sin embargo, con el tiempo empecé a comprender el significado y la importancia de sus palabras, especialmente al enfrentar todo el proceso relacionado con la enfermedad.

A pesar de los períodos de incertidumbre y resignación mi madre mostró una notable capacidad de recuperación ante la desazón. Independientemente de las circunstancias, encontraba la manera de extraer lo positivo de cada situación, lo que le permitía afrontar la realidad con fortaleza. Por ejemplo, antes de someterse a una sesión de quimioterapia se tomaba un momento para disfrutar de un café o comía algo que realmente deseaba. Este pequeño acto le proporcionaba un alivio temporal y un sentido de bienestar, eran motivaciones simples que le ayudaban a mantener firmeza en su tratamiento. Mamá sabía que, en los días siguientes debido a las náuseas y la debilidad general, no podría disfrutar de la misma manera el placer de comer, por esa razón aprovechaba esas oportunidades siempre que podía.

Una de las escenas más impactantes y dolorosas que vivimos durante el diagnóstico tuvo lugar en nuestro hogar. Recuerdo que estábamos discutiendo en la mesa del comedor; esa fue una de nuestras últimas confrontaciones. Esa semana había acontecido algo que me dejó profundamente triste, decepcionada y llena de rabia. En ese momento, perdí el control de mis palabras, no logré dimensionar lo que estaba diciendo y olvidé que estaba hablando con mi madre. De manera fría y cruel, le propuse a ella la idea de terminar juntas con nuestro sufrimiento. Me encontraba realmente desesperada y creía que ella se sentía igual. Sin embargo, su respuesta fue clara. Ese día me dijo que no podía ni quería considerar esa opción, pues aún disfrutaba del chocolate en sus desayunos y de salir a pasear por las tardes. Me pidió que la entendiera, explicándome que, pese a su cáncer continuaba disfrutando de las pequeñas cosas que la vida le ofrecía. Añadió que, si yo deseaba tomar esa decisión, aunque le causara un profundo dolor, sería capaz de comprenderlo y superarlo. Además, lamentó que yo no pudiera sentir lo mismo que ella sentía por la vida y expresó su deseo de que en algún momento pudiera estar en su lugar.

Después de ese intercambio de pareceres tan intenso me encerré en mi habitación, sentía que había preocupado y ofendido a mi madre de una manera inimaginable. Comprendí que había menospreciado su vida y subestimado su proceso. Me resultaba difícil aceptar cómo, a pesar de su enfermedad, ella aún encontraba placer en la vida; tampoco podía comprender por qué, a pesar de estar completamente sana físicamente, y con toda la vida por delante, yo no deseaba seguir viviendo.

Por mucho tiempo creí que era una persona ingrata y sumamente egoísta por sentirme y pensar de esa manera; sin embargo, cuando leí *Antropología del Dolor* comprendí que el sufrimiento puede abarcar el horizonte y cubrirlo casi todo. Quizás yo no era la enferma de la casa, yo no tenía cáncer; pero sí estaba enfrentando una situación interna que presentaba una complejidad y una densidad notable. El dolor para Le Breton (1995):

Pone los nervios a flor de piel, una mínima molestia, un ruido, una contrariedad, alcanzan proporciones que dejan atónita a la gente que nos rodea; perturba la percepción del tiempo e invade los hechos del día, convirtiendo al hombre en un espectador indiferente, incapaz de interesarse en lo esencial (p. 33).

Al atravesar la enfermedad el mundo desborda de dolor y, en muchos casos, hace de la propia vida algo intolerable. La tristeza y el sufrimiento son dos estados que pueden alimentarse mutuamente; esa amargura emergente logra disminuir e incluso invalidar la experiencia entera de lo que es la vida, conllevando a un pesimismo integral en el ser humano que incrementa el sentimiento de la soledad y del desamparo. El sufrimiento experimentado consume toda energía dejando

parcialmente vacío y desconectado al individuo de su identidad y afecto. El estado de mi madre consumió parte de mis expectativas. Su condición fulminaba mi horizonte, hasta tal punto que comencé a cuestionar mi deseo de permanecer viva. La única razón que me impulsaba a seguir respirando radicaba en que sería desleal y cruel irme de esa manera, dejando a mi madre con un dolor mayor al que le causaba su enfermedad.

Con el tiempo, comprendí que lo que estaba experimentando era una crisis espiritual, estaba colapsando emocionalmente, eso me impedía apreciar los días. Mientras mi madre había encontrado recursos para sobrevivir, yo me sentía a la deriva. Viví los primeros años de su enfermedad (a excepción de breves momentos), sintiéndome infeliz e incapaz de vincularme plenamente con ella, con los demás y conmigo misma. En el fondo, sabía que algo me hacía falta, algo que no podía comprar; era una sensación de ausencia, como si hubiera perdido algo. La existencia me incomodaba. No lograba entenderme a mí misma y mi madre tampoco podía hacerlo. Mi situación tuvo que ser escalada a la medicina y me convertí en un caso particular (preocupante, pero a la vez cómico) para el psiquiatra y los psicólogos. En varias ocasiones reímos durante las sesiones porque mi situación resultaba sumamente ambigua, "como que sí, pero no".

A pesar de enfrentar una complejidad emocional digna de una tragicomedia, mantenía un funcionamiento normal en varias áreas de mi vida. Respondía adecuadamente a mis responsabilidades, destacándome académicamente como una de las mejores estudiantes. Además, contaba con un grupo de amigos que conocía desde la niñez y mantenía interacciones adecuadas. No presentaba comportamientos inestables, tenía buenos hábitos de limpieza, seguía una rutina constante y no tenía adicciones, etc. Mi aparente buen desempeño en múltiples aspectos de la vida dificultaba un diagnóstico adecuado, ya que enmascaraba la realidad de mi estado emocional. No obstante, la persistencia de una sensación de vacío no identificada y una sensación general de disgusto, junto con la realidad de que nada era suficiente para satisfacerme o complacerme, llevaron a la conclusión de que padecía un trastorno depresivo mixto severo, pero esencialmente funcional, que complicaba mi experiencia como ser humano. Reconocer que también necesitaba ayuda y que debía acceder a tratamiento se convirtió en una de las decisiones más importantes durante la enfermedad de mi madre.

Durante mucho tiempo desestimé la posibilidad de que yo también pudiera enfermar; asimismo, algunos eventos desfavorables a causa de ese descuido podrían haberse evitado. Sin embargo, al detectar "la anomalía", inicié un trabajo consciente para lograr armonía. La terapia psicológica, el diálogo y algunos medicamentos contribuyeron a equilibrar mi condición durante un tiempo; eso permitió que me sintiera motivada y capaz de sostener vínculos. De esa manera comencé a rescatar aspectos de la vida que me brindaban satisfacción y un mayor sentido de compañía. A medida que recuperaba el afecto, me acerqué a mi madre de manera más amena. Por primera vez en mucho tiempo, logré sentirme comprendida; quizás no en su totalidad, pero era una sensación nueva para mí que asociaba con el alivio que tanto necesitaba en ese momento. Quiero enfatizar que un diagnóstico no define a una persona y, aunque puede condicionar ciertos patrones, también es posible coexistir con él y tomar acciones adecuadas a favor del bienestar general y la relación con el entorno.

En lo que respecta a nuestras necesidades espirituales, descubrí cómo conectar con lo superior gracias a mi madre y a una psiquiatra que, entre sus diversas recomendaciones, me invitó a dialogar con Dios. Es curioso, pero en una de las consultas ella me preguntó si creía en algo superior, yo le respondí que sí, en realidad no estaba segura. La psiquiatra me comentó que, en los peores momentos, era bueno creer en algo que nos consolara. Supongo que tenía razón; la fe en nuestra casa y

en nuestra familia es algo que nos brindó y, aún nos brinda, un sentido de bienestar. No pienso abandonar nunca la esperanza, es un regalo que me doy a mí misma.

De mi madre aprendí el valor del optimismo y a comprender que mantenerse con vida es un constante ejercicio de fe, amor y tolerancia. A casi tres años de su muerte, sigo reflexionando sobre nuestra relación y la importancia de contemplar la posibilidad de que cosas buenas pueden suceder pese a la dificultad. Agradezco profundamente haber tenido esta experiencia con ella a pesar del dolor que nos generó. Considero que si ella no hubiera asumido su vida como lo hizo, es posible que yo también estuviera muerta. Mi madre me enseñó que hay cosas en la vida que vale la pena defender; cosas tan simples como disfrutar del café en el desayuno o pasear a los perros a las 5 de la tarde. La vida continuará su curso eternamente, con o sin la experiencia del dolor, y yo seguiré formando parte de ella mientras decida hacerlo.

En este capítulo he compartido eventos relacionados con el diagnóstico clínico de mi madre desde una perspectiva personal y médica, resaltando las incidencias físicas que alteran no solo el cuerpo, sino también la percepción del sentido de la vida, donde la desesperanza y la fe coexisten y transitan por momentos de profunda tristeza y conectan con lo esencial. Reconocer y aceptar estas dualidades ha sido crucial para mi desarrollo y exploración, permitiéndome tener consideración hacia mí misma y hacia todo mi proceso de duelo, lo que me ha llevado a comprender el carácter impredecible de la vida. Si bien en este capítulo he abordado elementos relacionados con el cuerpo enfermo, en el próximo capítulo profundizaré en las complejidades y capacidades de este. Asimismo, exploraré nuestra percepción en torno a las limitaciones impuestas por el proceso clínico, así como la capacidad de adaptación y recuperación. A través de reflexiones, enunciaré nuestra experiencia respecto a lo que significa habitar un cuerpo con cáncer y sus implicaciones en la perspectiva y comprensión de lo que significa ser un humano, la existencia física y los límites corporales.

3. Cuerpo: Me pienso un cuerpo enfermo

Cuerpo:

Del lat. *corpus*.

1. m. Aquello que tiene extensión limitada, perceptible por los sentidos.

SIN: cosa, objeto, elemento, masa, materia, sustancia.

2. m. Conjunto de los sistemas orgánicos que constituyen un ser vivo.

SIN: organismo, soma.

ANT: mente, alma, espíritu.



Figura 10. Seré fertilizante (2024) por Laura Pacheco.

*“No quiero decir: “Lástima que todavía tengas, seas cuerpo”.
Pero lo pensé”.*

Fragmento de Las Naves Quemadas. Darío Lemos, Sinfonías para máquinas de escribir.

Recuerdo la muerte de mi madre y pienso en la posibilidad de la muerte de mis tías por el cáncer y me devuelvo al terror de portar un cuerpo de carne. Toda la existencia física me causa dolor; lo puramente físico es aún incomprensible para mí: las piernas, los brazos, la cabeza. Siempre tan cerca de un esguince, una fractura, una embolia; toda respuesta neurosensorial traducida en dolencia es una pequeña muerte. Detenerme nunca ha sido una opción y sufrir por respuestas físicas me reduce, me hace sentir insuficiente.

He podido monitorear y controlar el dolor, y he sabido cerrar las heridas, aprendiendo de sus colores y del estado de cada una de ellas. He comprado medicamentos para suavizar las cicatrices y procuro evitar que mi cuerpo desarrolle tolerancia a los medicamentos. Puedo subir y bajar la dosis de quetiapina a voluntad (lo cual no es recomendable) cuando quiero dormir más o dormir menos. Establezco el momento en que mi sistema enfermará y me preparo para los días posteriores porque siento la necesidad de estar más allá que mi virus; debo anticiparme a los días en los cuales no seré la misma y no podré “rendir” adecuadamente. Entonces me propongo a que mis sábanas y mi habitación estén más que limpias porque el desorden agobia; por eso, adelantaré tareas mientras tenga ánimo, planificaré y crearé un buen catálogo en mis plataformas de *streaming* para no sentirme tan desamparada, pensaré, haré y luego me detendré por unos días hasta restablecerme. Al recobrar el sentido del olfato y del gusto, volveré a la comida salada; cuando mis piernas vuelvan a tocar el piso sin molestia sacaré a la perra al parque y cuando mi cabeza deje de sentirse como si me hubiera dado un estridente golpe escribiré otra carta, volveré a decir “gracias y te quiero”. Cuando todo termine (pronto, porque siempre ha sido de esa manera), volveré a acceder a la vida de los hombres y las mujeres con habitualidad, retomaré los días y las cosas que se hacen.

¿Hasta cuándo tendré el control de este cuerpo?...

En este capítulo busco aproximarme a comprender y reconocer la complejidad del cuerpo enfermo a través de la experiencia y percepción de mi madre, de mis tías y la propia. Cada reflexión sobre el dolor corporal, la angustia y la autogestión de estas experiencias me permite analizar elementos asociados con las respuestas físicas y emocionales, durante y después del tratamiento. Mi objetivo al abordar estos temas es articular lo que ha significado para mis tías haber habitado un cuerpo afectado por el cáncer; asimismo, mi contribución personal se enfocará en ofrecer narrativas y reflexiones en torno a lo que implica la existencia corpórea joven y aparentemente sana, pero constantemente expuesta a la vulnerabilidad.

En las siguientes páginas, exploraré las dimensiones socioculturales y emocionales que rodean a un cuerpo enfermo y su relación con el espacio tanto físico como afectivo en el que se encuentra. Además, analizaré algunas de las

transformaciones físicas relacionadas con el tratamiento contra el cáncer, las cuales generalmente derivan en alteraciones emocionales y existenciales, destacando la necesidad de dialogar en torno a la identidad del individuo; identidad que se ve fuertemente afectada por la enfermedad.

Por medio de la exploración y análisis de la experiencia me permito encontrar recursos para comprender y crear una narrativa del cuerpo que transita con el cáncer. Mi propósito al abordar esta discusión radica en identificar los límites corporales y su incidencia en la noción de cotidianidad. Con lo anterior también deseo prepararme para entender que mi cuerpo puede ser alterado e incluso aniquilado, ya que sigue siendo parte de un sistema y de un entorno en el que la enfermedad y la muerte son posibles.

3.1 Des-mentalizar el tejido y pensar en el mañana

Carne Des-congelada, preservada



Figura 11. Materia orgánica (2024) por Laura Pacheco.

La primera en la familia en desarrollar cáncer fue mi tía Lucero. Cuando ella me alzaba de pequeña, yo podía notar una cicatriz larga en su garganta con variaciones en diferentes áreas de la herida. Aunque podía observar su cicatriz, jamás me atreví a tocarla porque creía que mi tía sentiría dolor. Mi madre me explicó que esta cicatriz era consecuencia de un cáncer de tiroides que mi tía había padecido en su juventud y me aclaró que no era una condición grave. Años después, mi tía fue diagnosticada con cáncer de seno y, al igual que a mi madre, se le realizó una mastectomía lateral. Tras el tratamiento y la recuperación posterior de mi tía Lucero, a mi madre le diagnosticaron un tipo de cáncer de seno diferente, seguido de un cáncer de tiroides, esta vez fue en un orden inverso. Poco tiempo después, otra de mis tías, Eugenia, fue diagnosticada con un tumor cerebral que requirió tratamiento y contención urgente.

En resumen, tres de las cuatro hijas de mi abuela han enfrentado un escenario común: el contexto de las quimioterapias y las náuseas. Sin embargo, es importante destacar que cada una de estas mujeres ha vivido una experiencia notablemente distinta a la de las demás. Considero bastante interesante analizar rasgos de cada experiencia con el propósito de enriquecer mi percepción ante la enfermedad.

Cuando converso con una de mis amigas acerca de mis tías, ella las reconoce de inmediato por sus tipos de cáncer. Alejandra suele afirmar: “Ah, te estás refiriendo a tu tía _____ por lo del cerebro” o, “sé que te refieres a _____ por lo del pulmón”. La primera vez que la escuché, me pareció sumamente curioso; yo pensaba: ¿Cómo es posible reconocer a una persona por su cáncer? Sin embargo, tras reflexionar sobre ello, llegué a la conclusión de que yo misma había estado caracterizando a mis tías en función de sus enfermedades, incluso más que por las cualidades que las definían como mujeres. Parece que, de alguna manera, las personas se convierten momentánea o indefinidamente en sus cuerpos; es necesario estar significativamente cerca de alguien para poder disociar mente de materia y encontrar diferencias entre ambos aspectos.

Recuerdo poco sobre la salud de mis tías y de mi madre cuando yo era niña, pero evoco momentos de viajes y reuniones familiares llenos de energía y vitalidad. Mi tía Eugenia conducía largas horas con lucidez y atención, mientras que mi tía Lucero jugaba y corría sin preocupaciones. Mi madre por su parte despertaba cada día con frescura y energía, mostrando una vitalidad que parecía inagotable. Todas ellas disfrutaban de buena salud, sus cuerpos eran flexibles y fuertes, construyeron hogares y nos criaron con dedicación, tal como menciona Laura Garzón en *Pan Piedra* (2023), "en el rigor y en la abundancia". No nos faltó nada, desear algo más era ambición.

Nos acostumbramos a tener madres fuertes que se desbordaban por nosotros, nunca pudimos considerar la posibilidad de debilidad en ellas; sin embargo, tras la enfermedad, cada una perdió algo y no solo en términos de capacidades físicas, pues la relación con sus cuerpos se tornó distinta, lo mismo aconteció con su manera de relacionarse con el entorno, con ellas mismas y con nosotros sus hijos. Le Breton en *El cuerpo herido: identidades estalladas contemporáneas* (2023) menciona, citando a Freud que: “lo siniestro aparece cuando lo familiar se vuelve desconocido” (p. 8). Todo lo que se relacionaba con el conocimiento de sí mismo se diluye con la nueva realidad de habitar un cuerpo enfermo, pues este creará nuevas condiciones de existencia. El dolor y el sufrimiento a causa de la enfermedad suelen obligar al individuo a transitar entre los límites físicos y psíquicos. El sujeto en su totalidad será reevaluado, redefinido.

Muchas personas creen que los cambios provocados por la enfermedad son transitorios, pues se asume que, una vez superado el diagnóstico, la vida volverá a la normalidad; sin embargo, esta percepción es errónea. Cada experiencia con el diagnóstico es única y a menudo insatisfactoria. En el caso de mi familia, hemos experimentado cambios profundos que han reestructurado nuestras vidas y dinámicas a nivel micro y macro. Quienes deseamos acompañar diagnósticos nos encontramos constantemente reajustando nuestras vidas para atender las necesidades del otro. Debido a los efectos secundarios de los tratamientos, ciertas actividades ya no pueden realizarse con normalidad, lo que hace necesario contar con alguien que las asuma. Este proceso diario de adaptación nos enseña sobre los pequeños pero significativos cambios que nos permiten comprender de una manera diferente las capacidades y los límites de nuestro propio cuerpo.

Hace unos días hablaba con mi prima Rocío sobre el cáncer de mi tía Lucero. Mencionar estos temas no es usual dentro de nuestro vínculo, debido a que representa mucho dolor e incomodidad para nosotras. Le pregunté a ella si recordaba a mi tía con salud, es decir, antes de la enfermedad. Hubo un silencio de algunos segundos... poco después vi que se acercó a la puerta de mi habitación y se apoyó en el marco. Yo sabía que estábamos a punto de entrar en una conversación muy profunda y así fue. Rocío fue la primera persona de la familia con la que discutí el tema del cáncer. Curiosamente, a pesar de haber observado de cerca la situación de nuestras madres, no sabíamos cómo abordarlo. Los hijos de padres con enfermedades tendemos a evitar hablar de esta realidad; nos adaptamos para servir y aprendemos a observar desde una cercanía íntima o desde una distancia significativa. Formulamos la pregunta: "¿En qué te ayudo?" o, en ocasiones, optamos por no preguntar nada en absoluto. Nos educamos para reprimir el dolor que implica ver a nuestras madres o padres enfermos y para enfrentar eventualmente su muerte; nos hemos acostumbrado al olor y a la apariencia del cuerpo enfermo porque crecimos en medio del cáncer. La enfermedad ha sido una experiencia formativa en nuestras vidas y, aun así, no expresamos demasiado. Minados estamos.

Ese día, Rocío y yo, hijas de madres con cáncer de seno, nos dimos permiso para conversar por primera vez sobre este tema:

Rocío: –Antes del cáncer, mi mamá siempre me alzaba para subirme al camarote. Después de su primera operación dejó de hacerlo porque no podía levantar el brazo, era extraño meterme en la cama sola. Me acuerdo mucho de eso, fue de sus primeras limitaciones. También recuerdo que por mucho tiempo no pude volverme a acostar en su pecho, cosa que ahora podemos hacer, pero en su época estaba prohibido. Tú sabes de eso.

Rocío tenía cuatro años cuando a mi tía le diagnosticaron la enfermedad. Ella me comentó que se le ocultó la verdad durante mucho tiempo, ya que sus padres y, en general, nadie en la familia sabía cómo abordar la situación. Era la primera vez que alguien se enfermaba de esa manera.

Rocío: –Yo sabía que mi mamá no estaba bien, pero no comprendía la gravedad de su situación. Un día, mientras esperaba que saliera del baño escuché ruidos y luego gritos; mi mamá llamaba a mi papá desesperadamente. Cuando él llegó y abrió la puerta vi mucha sangre en el piso, yo pregunté qué estaba ocurriendo, pero ninguno de los dos me respondió. Resulta que a mi mamá se le había abierto la válvula del drenaje y se derramó todo el contenido, eso la asustó mucho. Nadie sabía qué hacer en esos casos.

En mi casa sucedían este tipo de incidentes con frecuencia. Ahora puedo dialogar con mi mamá al respecto y expresar mis sentimientos, pero en esos momentos todo era muy confuso. Lo mismo ocurrió con nuestro duelo; eran cuestiones de las cuales no se podía hablar, pues no se encontraban los recursos ni el espacio para hacerlo.

Escucharla fue profundamente gratificante para mí; por primera vez, estábamos juntas nombrando lo innombrable. Su relato me conmovió, ya que estaba inevitablemente vinculado al mío. Acercarme a entender su experiencia me hizo sentir comprendida y acompañada. Nuestra breve conversación sobre el cáncer que afectó a nuestras madres reafirmó la necesidad de integrar recursos que faciliten hablar sobre la enfermedad y la muerte. Abordar estos temas de manera abierta y respetuosa podría ayudarnos a encontrar herramientas efectivas para enfrentar diversas condiciones relacionadas con la enfermedad. Ese ha sido uno de los grandes aprendizajes que nos deja la experiencia de acompañar a una persona enferma. Ante esta revelación, el desasosiego generado por la desinformación se transforma en una motivación para buscar estrategias que nos permitan articular la experiencia de manera más adecuada.

Toda interacción social está mediada por la corporeidad, cualquier alteración en la manifestación física del individuo se traduce en una "ruptura" provocando discontinuidades en las relaciones interpersonales e intrapersonales. Estas disrupciones pueden ser directas o sutiles e impactan la dinámica diaria del individuo ya que dentro del vínculo social existen expectativas definidas que, al ser desafiadas, pueden afectar los intercambios más básicos. Estos "choques de sentido", que emergen de la incongruencia entre la expectativa social y la realidad del cuerpo enfermo, generan condiciones específicas que a menudo resultan perjudiciales para el individuo, afectando su sentido de identidad en el contexto sociocultural. Según le Breton (2023):

Cualquier relación social pasa por el cuerpo, y si éste no está de acuerdo con las expectativas, esta ruptura orienta todas las interacciones, en forma frontal o más velada. En ella se detecta a primera vista una fractura de sentido que siembra confusión al privar a los demás de reconocimiento y previsibilidad a su respecto. Su alteración corporal es difícil de domesticar, salvo para los familiares, porque contamina las relaciones sociales y lleva a sentirse uno mismo vulnerable (p. 23).

Respecto a lo anterior, recuerdo que mi madre se mostraba bastante preocupada cada vez que salía del apartamento. Tras someterse a una mastectomía, su cuerpo cambió radicalmente y a pesar de la variedad de prendas disponibles en el mercado para diferentes tallas y tipos de cuerpo, nunca encontramos blusas o chaquetas que se ajustaran a su nueva realidad física. La ropa estaba diseñada para mujeres con cuerpos visiblemente sanos, cuerpos "completos", lo que generaba en ella una gran inseguridad respecto a su apariencia. A pesar de que en nuestra casa nos preocupábamos por cuestiones más importantes que la apariencia, a mi madre le causaba una gran inseguridad que su pecho se viera distinto. Ella deseaba, no para sí misma, sino por consideración a los demás, poder acceder de nuevo a "la normalidad".

La verdad es que la normalidad tras un cáncer es un delirio, incluso después de las cirugías reconstructivas acceder a un cuerpo normativo no es posible. Mi madre coleccionaba prendas que ocultaran la asimetría de su pecho y frecuentemente me pedía que la observara desde la distancia para ver si se veía "muy rara o pasable". Al encontrarse con un vecino ella se paralizaba, solía colocarse el bolso sobre el pecho para cubrir la zona, o se cruzaba de brazos por la misma razón; recuerdo que podía mantener esa postura durante largo tiempo, era admirable. Es curioso que mientras los médicos suelen aconsejar

"reducir los esfuerzos físicos", las mujeres con cáncer que he conocido se doblan en dedicación para aparentar bienestar. Lo que buscan curar y lo que intentan proteger les causa aversión, les resulta especialmente incómodo; parece existir una lucha interna entre el cuerpo que alguna vez amaron y el cuerpo enrarecido que, en la actualidad, se encuentra transformado. Eso les genera otro tipo de dolor.

Considero que lo anterior es comprensible, pues en el caso de mi madre, la extirpación de uno de sus senos se convirtió en un recordatorio constante de su mortalidad, lo que revelaba también la fragilidad de su cuerpo. Tras más de cincuenta años de relativa normalidad, mi madre recibió un diagnóstico de cáncer y se le impuso un tratamiento agresivo para "realinear" su salud y su capacidad y disposición para curarse, enfrentando así su vulnerabilidad como ser humano, su capacidad de recuperación y su deseo de vivir.

Al crecer mi propio cuerpo también se volvió ajeno. Inconscientemente, al igual que mi madre, comencé a ocultar mi pecho pues era una zona que me generaba terror. Un día sentí una masa en mi seno izquierdo y, tras investigar en Internet, me tranquilizó saber que el cáncer de mama era poco probable a mi edad (quince años). Por esa razón no se lo mencioné a nadie. Casi un año después, una amiga comenzó a hablar sobre el dolor de sus senos durante el síndrome premenstrual y, por alguna razón la conversación, derivó hacia el cáncer de seno. En ese momento recordé mi masa y, sin pensarlo demasiado, les conté a mis amigas mi situación. Al escucharme, todas quedaron en silencio; ese día permití que mis compañeras me tocaran esa parte del cuerpo, todas sintieron lo mismo que yo había sentido meses antes. Me recomendaron ir al médico, recordándome que, aunque era muy joven nunca se sabía. Tenían razón los cuerpos jóvenes también enferman y mueren. Esa misma noche llamé a mi mamá para enterarla del asunto y, al finalizar, me sonrió y me dijo que no me preocupara. Al día siguiente solicitó una cita prioritaria en la Clínica del Seno. Pocos días después estaba desnuda de torso frente a un médico y cinco practicantes. Todo lo ocurrido reafirmó que la relación con el propio cuerpo es compleja y que está siendo constantemente evaluada tanto por uno mismo como por los demás.

Alguna vez mi madre me contó que, en los primeros meses posteriores a la mastectomía, mi tía Lucero se bañaba con la luz apagada porque no podía soportar mirarse. En ese momento yo no comprendía completamente su decisión; podía imaginar a una mujer sin un seno, pero nada más. Con el tiempo entendí que las intervenciones quirúrgicas por cáncer de mama no son sutiles. La zona afectada cambia radicalmente, presentando alteraciones significativas en textura y color, así como inflamación, hipersensibilidad y sobre todo cicatrices.

A medida que realizaba este trabajo de grado, comencé a reconocer dos tipos de dolor; el primero es el dolor físico puramente humano y el segundo es el dolor de existir en una forma física desconocida que media y condiciona la vida de quien la experimenta. Dentro de estos tipos de dolor convergen múltiples factores que darán significado a la experiencia de cada individuo.

Reflexionando sobre las cicatrices de mi madre, algunas localizadas en su pecho, tórax, costillas, cuello y espalda, recuerdo que, durante seis años de tratamiento, nunca pude confrontar las marcas de sus cirugías. Aunque la ayudé en varias ocasiones a cambiarse las vendas o a limpiar la zona, nunca pude mirarla de verdad, debido a una distancia emocional que sentía. Eso me causaba un profundo dolor interno. En su baño había dos espejos, uno mostraba su reflejo de frente y otro reflejaba su espalda. Cuando asistía a mi madre, intentaba mantener una expresión neutral para no mostrar sorpresa, miedo

o desagrado, ya que temía que pudiera ver mis reacciones y afectar su ánimo. Mientras cambiaba sus láminas de silicona o desinfectaba la zona, me mordía las mejillas por dentro y permanecía en silencio sintiendo horror y preocupación. Pensaba que podría lastimarla o comprometer su proceso de curación porque no conocía plenamente su cuerpo y tampoco sabía hasta dónde podía tocar o cuánta fuerza aplicar para no lastimarla. Cuando injertaron a mi madre le quedó una cicatriz en el dorsal izquierdo, en una ocasión, tuve que limpiarle esa herida ya sanada, al pasar la gasa sentí pequeñas elevaciones en el tejido cicatricial; yo quedé paralizada porque me encontraba ante una sensación desconocida y abrumadora. En ese instante entendí que mi cuerpo estaba muy cerca, pero al mismo tiempo, muy lejos del de mi madre. Desde mi experiencia, solo en esos momentos de intimidad y tensión pude comprender lo que también puede ser un cuerpo.

Proud Flesh (2019) es de las obras más destacadas y que, en lo personal, me interesa mucho de la fotógrafa Sally Mann, quien durante seis años fotografió a su esposo el cual sufría de distrofia muscular. Su trabajo es una representación sincera de un cuerpo humano que comienza a degenerarse y a cohabitar con la enfermedad y el dolor tanto físico como existencial. La traducción literal al español de *Proud Flesh* es "Carne orgullosa" y en el contexto de la obra este término se relaciona con la dignidad de las personas fotografiadas por ella. A través de este proyecto la artista y su esposo exploran lo que significa envejecer y confrontar la realidad del cuerpo. Esta exploración de la naturaleza humana se realiza con profundo respeto y amor. En palabras de Mann, en relación con el registro de su marido: "el hecho de sacarle fotos resultaba un acto éticamente complejo, con connotaciones que tienen que ver con la honestidad, la responsabilidad, el poder y la complejidad". La mirada sincera, dedicada y amorosa hacia el cuerpo en sufrimiento es fundamental para mi exploración. Esta serie de fotografías establece un encuentro con "la carne del otro", facilitando una relectura del cuerpo y ofreciendo una nueva manera de comprender la belleza a través de los diversos estados de la vida y de la materia. La obra de Mann invita a reflexionar sobre nuestra relación con los cuerpos "diferentes", aquellos que enfrentan la enfermedad o el deterioro y que revelan, incluso en estas condiciones, un tipo singular de gracia.

A medida que crecía, yo sentí la necesidad de ir más allá del cuerpo de mi madre y del mío, ignorando nuestra situación para poder continuar. A pesar de tener un cuidado excepcional y una responsabilidad enorme hacia nuestros cuerpos, mi respuesta ante las circunstancias se enfocaba en evitar el contacto con aquello que me llevara de regreso a la angustia. Pensar en un cuerpo enfermo se vuelve inquietante y genera cadenas de pensamiento que inevitablemente conducen a la ansiedad.



Autor: Sally Mann

Derechos de autor: ©Sally Mann. All Rights Reserved.

En *58 indicios sobre el cuerpo* (2004) Nancy Jean-Luc resalta que: “Un cuerpo es una diferencia. Como es diferencia de todos los otros cuerpos... nunca termina de diferir. También difiere de sí. ¿Cómo pensar cerca el uno del otro al bebé y al anciano?” (p. 18). En otras palabras, cada experiencia corporal marca una diferencia radical entre los seres humanos y, asimismo, los cuerpos se diferencian unos de otros, incluso si comparten características o contextos similares. Por otro lado, el cuerpo difiere de sí mismo con el paso del tiempo, experimentando transformaciones en su forma y capacidad.

La relación que cada individuo establece con su propio cuerpo es compleja, no puede ser completamente entendida. Aunque no podía comprender por completo la realidad física de mi madre, hoy puedo identificar y compartir ciertas manifestaciones de su malestar físico y entender su angustia. Es fundamental reconocer que cada corporalidad se configura a partir del significado que cada persona asigna a su experiencia en resonancia con su contexto sociocultural.

Con el propósito de aproximarme a entender diferentes realidades de la existencia corporal acudí a mis tías Lucero y Eugenia. A pesar de la similitud en sus vivencias, cada una experimentó y comprendió su corporalidad de maneras significativamente distintas. Esta diferencia destaca la importancia de considerar la diversidad de cada narrativa al momento de abordar temas relacionados con la enfermedad y la identidad corporal.

Por ejemplo, mi tía Lucero está dispuesta a compartir abiertamente su experiencia en contraste con la postura de mi tía Eugenia, quien no aborda su situación de la misma manera. Al iniciar la redacción de este capítulo, contacté a Eugenia para solicitarle que, en términos generales y según su deseo, compartiera su experiencia con el cáncer, haciendo énfasis en cuestiones físicas durante el proceso de intervención y recuperación. Ella me respondió que no recordaba momentos de dificultad y consideraba que su tratamiento había sido “afortunadamente bendecido y muy tranquilo”. También mencionó que podía hablar sobre los aspectos espirituales de su proceso, pero no sobre cuestiones físicas o emocionales, ya que no las tenía presentes. Al comentarle a mi tía Lucero lo sucedido, ella me hizo notar que Eugenia estaba brindando información valiosa y sugería que su postura “negativa” al hablar de su cuerpo era significativa. En palabras de mi tía Lucero: “Eugenia eliminó su cuerpo; ahí tienes una respuesta”. Días después de mi solicitud, Eugenia pidió mi dirección de correo electrónico y, al revisar mi bandeja de entrada, encontré un mensaje que contenía un archivo titulado “Mi cuerpo enfermo”. El primer párrafo del texto manifestaba:

Alrededor de los cuarenta años, tras la pérdida de un bebé antes de nacer experimenté un profundo cambio en mi ser. Este acontecimiento marcó el inicio de una enfermedad tiroidea que me llevó a afrontar, tanto física, como emocional y espiritualmente la realidad de mi mortalidad. Comencé a reconocer que ya no era una joven y empecé a experimentar fallas respiratorias, dolores inesperados y, en última instancia, a confrontar mi propia debilidad, un aspecto que había evitado con orgullo durante años.

Mi tía Eugenia señala que ha pasado por tantas cirugías que ya no recuerda con certeza cuándo ni dónde se realizaron; de alguna manera, esto le resulta reconfortante, ya que la distancia emocional la ayuda a evadir sensaciones indeseadas. Es interesante saber cómo ella aborda su situación. En el documento que me compartió, menciona que su diagnóstico fue

clasificado de grado 3, es decir, avanzado y que su tratamiento de quimioterapia se extendió por tres años; tiempo durante el cual recibió un total de 46 sesiones de radioterapia cerebral y posteriormente muchos controles semestrales de resonancias contrastadas. Su narrativa no solo refleja la radicalidad del tratamiento, sino también la resistencia de su sistema y las estrategias que cultivó los últimos años de su vida para mantenerse en pie. Al leer el testimonio de mi tía comprendí que enfrentar la realidad de un cuerpo que comienza a enfermar representa un desafío considerable. Tras analizar el documento en su totalidad, me sorprendí porque me identificaba más con la perspectiva de mi tía Eugenia que con la de mi tía Lucero. Esto implica que, en caso de enfrentar una enfermedad, pese a toda mi admiración y respeto, yo elegiría "eliminar mi cuerpo" también.

A pesar de las complicaciones físicas o existenciales de mi madre y mis tías, reconozco que estos cambios nunca las excluyeron completamente del vínculo social; por el contrario, cuando cada una de ellas tenía la oportunidad de reincorporarse a las dinámicas de la cotidianidad, no dudaba en compartir su existencia nuevamente con los demás. Los cuerpos semianiquilados de mis tías y mi madre no se detuvieron, eso dice mucho de la fortaleza de los seres humanos. Admiro la fortaleza tanto del cuerpo sano como del enfermo, ambos merecen conexión, contacto y comprensión. EL CUERPO LO MERECE TODO.

He reflexionado sobre la experiencia familiar relacionada con el cáncer y su impacto en mi percepción y relación con el mundo. No obstante, considero fundamental enfocar mi atención en mí misma y en mi propio cuerpo, con el propósito de explorar mi identidad, la cual ha sido moldeada a lo largo de los años por los antecedentes clínicos de mi familia. Este ejercicio de introspección me permite profundizar en mi comprensión sobre mi cuerpo, integrando la realidad de mi madre y mis tías con el fin de encontrar mi lugar en esta realidad. Este proceso no solo otorga significado a mi narrativa personal, sino que también enriquece mi análisis sobre la salud y la enfermedad al interior de mi vida. En las próximas páginas, abordaré este tema con mayor profundidad.

3.2 Sueños de la semianiquilación

Ella no deja de morir



Figura 12. Providencia (2024) por Laura Pacheco.

“...*Todavía siento en mi cuerpo una catástrofe...*”

– *¡No quiero presentarme llorando a otro mundo!...*

Fragmentos de correspondencia: Darío Lemos, Sinfonías para máquinas de escribir.

Al dormir sueño con mi madre, ella no deja de morir. En mis sueños, me encuentro atrapada en múltiples escenarios donde el diagnóstico se presenta como una fatalidad y su cuerpo onírico está invadido por células neoplásicas. Ella aparece en distintas etapas de su vida, a veces con el cabello largo y otras veces con la cabeza rapada; la veo pintar, arreglar cosas o simplemente sentada frente al televisor. Soñando regreso a nuestro hogar y la observo preparar comida, o la encuentro apresurada para ir a una cita médica. Cuando le pregunto por los resultados, ella me responde: "No hay nada por hacer, solo es cuestión de tiempo para que desaparezca". La presencia persistente del cáncer en mis sueños indica su profundo impacto en mi subconsciente. Es una experiencia que cada semana me recuerda la vulnerabilidad de la vida y la pérdida; también me obliga a sentir la incertidumbre de un cuerpo que en cualquier momento podría dejar de existir. Mi madre muere un poco cada noche y yo muero con ella también.

Durante el día intento ocuparme de mis responsabilidades, me distraigo. Sin embargo, al anochecer, ofrezco mis sueños a las energías en busca de consuelo e iluminación para comprender lo que ha ocurrido. Todo lo que no expreso durante el día se manifiesta en la noche reflejando mi profunda preocupación por la enfermedad. Me siento agotada, confundida y atrapada en un bucle de enfermedad infinita que, aunque no me afecta directamente, toca todo lo que he amado. En ocasiones desearía ser yo la del cuerpo enfermo, desearía ser quien morirá; si así fuera, el sueño acabaría y no habría nadie más que reprodujera el trauma. ¿Quedarme con esta enfermedad me absolvería en la vigilia?...

Las primeras horas de la mañana, algunas veces, pueden ser duras para mí. Mientras desayuno o paseo con la perra, me repito: "ella no deja de morir". A veces siento que lo que me sucede estanca mi duelo y altera mi percepción de la enfermedad y del cuerpo. El primer indicio de *58 Indicios sobre el cuerpo* menciona que: "El cuerpo es material. Es denso. Es impenetrable. Si se lo penetra, se lo disloca, se lo agujerea, se lo desgarran" (Nancy, 2004, p.13). Aunque la corporalidad parece impenetrable puede alterarse; la existencia corporal es dualista y a veces no existen recursos suficientes para proteger al cuerpo, es por eso que cualquier trauma puede afectar la integridad de lo que consideramos totalidad. Mis pensamientos sobre la muerte están desgarrando mi sentido del cuerpo, han penetrado la percepción acerca de mí misma y de mi salud. A pesar de estar completamente sana recaigo en la idea de que algún día (pronto) enfermaré y moriré igual que mi madre.

Existen exámenes que determinan si un cáncer podría heredarse; mi mamá se realizó esas pruebas, pero nunca compartió el resultado. En el fondo pienso que arrojaron algo que yo no debería saber. ¿Cuál sería el propósito de tener la certeza de padecer el mismo cáncer?... Pienso en mi cuerpo de veintidós años, en mis senos y en la posibilidad de perderlos en el futuro. Me he preguntado qué haría con un pecho plano y me permito imaginarlo. Me gusta la idea de tatuarme un bosque en el pecho, con pájaros en lugar de senos, enredaderas por cada cicatriz, tres flores por intervención y libélulas por si hay vaciamientos. No aceptaría una reconstrucción; entre mis pulmones y mi corazón solo tendría suturas y los demás

elementos que forman un cuerpo. La idea del bosque y de los pájaros me emociona; si llegara a enfrentar una enfermedad, tendría un plan para decorarla. Ojalá solo quede en un plan, en una ficción.

Siento en mi cuerpo una catástrofe, aunque nada le ha afectado. Este dolor, supongo, es heredado, responde al hecho de existir en un entorno que ha dejado enferma a mi madre y a mis tías. Nancy (2004) sostiene que: “El extra de las partes impenetrables se confunde con el existo: ex-istir, ser ex, es estar expuesto según la exterioridad corporal, es ser en el mundo y aun, de manera más radical, ser mundo” (pp. 47-48). Ser mundo significa comprender que la existencia está expuesta, que inevitablemente estamos vinculados al exterior y que no podemos separarnos o excluirnos “del afuera”. Nuestro límite establecido es el cuerpo, pero el cuerpo hace parte del mundo, lo impenetrable se desdibuja, no existe. Entiendo que yo soy mundo y, al serlo, puedo enfermar y morir; mis próximas búsquedas personales estarán enfocadas en conciliar con esa idea.

La "catástrofe" a la que me refiero está relacionada con una angustia existencial vinculada a la incertidumbre que me genera el cuerpo, especialmente el de las personas amadas. Nunca se sabe cuándo un cuerpo comenzará a deteriorarse significativamente, mi madre estuvo sana hasta que dejó de estarlo, no hubo forma de anticiparlo; lo mismo ocurre conmigo y con los demás.

He pensado últimamente si faltó algo por hacer en el caso de mi madre y, aunque he tenido confrontaciones profundas conmigo misma, he encontrado sosiego al aceptar que no había nada en mis manos para evitar su enfermedad y su fallecimiento. Horas antes de su muerte, conversé con mi tía Lucero, ese día ella mencionó que el oncólogo había dicho que el desenlace de la enfermedad dependía de la naturaleza del diagnóstico, en sus palabras: “Si la enfermedad desea ceder, lo hará; si no, no hay nada por hacer”. Esto me ha llevado a comprender que ni los médicos pueden prever con certeza el resultado final de un diagnóstico patológico. Anne Boyer (2021) afirma que: “Hasta los oncólogos temen a la oncología”. Entiendo que la experiencia del cáncer supera incluso a las personas que han dedicado su vida a tratarlo.

El panorama impredecible de los diagnósticos nos recuerda que no hay forma de escapar del temor y la vulnerabilidad. Jean-Luc Nancy (2004) menciona que la etimología del término "poseer" está relacionada con "estar sentado encima"; en este sentido, el autor expone que: “Estoy sentado sobre mi cuerpo, niño o enano subido a los hombros de un ciego. Mi cuerpo está sentado sobre mí, aplastándome bajo su peso” (p. 17). Esta reflexión subraya la complejidad de la relación entre el individuo y su condición física, enfatizando que el sujeto no posee su cuerpo en su totalidad. Es decir, el cuerpo impone presiones, condiciones y limitaciones que afectan la experiencia de ser. La dependencia con el cuerpo es innegable ya que es fundamental para interactuar con el mundo; sin embargo, parece haber una desconexión entre el "yo" (la conciencia) y el cuerpo (la materia). La afirmación de que "el cuerpo nos aplasta" sugiere una dinámica de dominación que diluye la certeza sobre lo que el cuerpo puede ser o lograr. ¿Qué es el cuerpo y cuál es su relación con mi identidad?

A raíz de todo lo que ha sucedido, he soñado con mi cuerpo en paisajes surrealistas. En estas visiones mi cabello crece hasta los muslos y me presento desnuda, con una cicatriz horizontal en el pecho, indicando que he sido intervenida. En el sueño entro en un quirófano y me recuesto en una mesa blanca de autopsia, a lo lejos veo un clon, otra yo que aparece para extraer mi corazón y mis pulmones sin que experimente dolor. Mis órganos son colocados en un domo de vidrio para

su conservación, en caso de que los necesite en el futuro. El propósito final del sueño parece ser vaciarme completamente y quedar liviana.

A veces, parece que la única forma de liberarme del terror es sometiéndome al vaciamiento, sin embargo, reconozco que en estado de vigilia no puedo interpretar esta idea de manera literal. La única forma de gestionar mi angustia es evitar sobredimensionar la realidad de mi condición física y confiar en el correcto funcionamiento de mi sistema; es posible que este miedo sea resultado de una percepción distorsionada de la realidad que surge del proceso de lucha contra la enfermedad y la muerte de mi madre. Sin embargo, tal vez la metáfora del sueño represente la oportunidad de vaciarme de mis ideas fatalistas y buscar una perspectiva equilibrada sobre la salud y la enfermedad. Abordar esta realidad desde enfoques más objetivos creo que me ayudará en el futuro. Esta búsqueda de entendimiento podría resonar en búsquedas similares; por esa razón considero que estas experiencias e inquietudes deben ser manifestadas adecuadamente, incluso si son dolorosas. Anne Boyer (2021) menciona en torno a escribir sobre la enfermedad y especialmente sobre el dolor que:

Preferiría escribir sobre cualquier otra cosa, pero sé que existen otras personas, todas nosotras con cuerpos dentro de la historia, todas nosotras con sistemas nerviosos y pesadillas, todas nosotras con entornos y horas y deseos, como el de no estar enferma, o no ponerse enferma, o comprender lo que significa cuando lo estamos (p. 120).

Reconocer la experiencia relacionada con los cuerpos y las enfermedades es una forma de construir una narrativa que invite a la reflexión sobre nuestra condición. Hablar y escribir se convierten en actos de valentía y resistencia; es un espacio de escucha y encuentro. Abordar tanto elementos generales como particulares en el contexto de las enfermedades permite conectar lo personal con lo colectivo, creando redes que faciliten la comprensión. A pesar del deseo de escribir sobre otros temas, mi atención regresa a la necesidad de reconocer el dolor, el duelo, la desconexión y la vida misma. Me hubiera gustado culminar mi carrera analizando asuntos diferentes, pero soy consciente de que hay muchas personas, incluidos hijos e hijas que acompañan a sus padres en la enfermedad o que enfrentan el duelo que desean ser acompañados y tenidos en cuenta. También sé que hay quienes están atravesando sus propios diagnósticos y desean sobrevivir. Por esa razón no abandono esta idea.

De acuerdo con lo anterior, considero fundamental establecer una conexión entre la realidad física del cuerpo y el concepto de la muerte ya que ambos aspectos están interrelacionados. Por tal razón, el próximo capítulo estará dedicado a compartir ideas sobre la finalidad de la vida, analizando temas como la preparación para los días finales, la despedida y el duelo. Este análisis no solo busca entender la muerte como un proceso biológico natural, sino que también pretende compartir mi experiencia personal con el fin de ofrecer compañía a quienes están en proceso de duelo.

4. Muerte: Conceptualizaciones sobre el morir, perder y desear

Muerte:

Del lat. *mors, mortis*.

1. f. Cesación o término de la vida.

SIN: defunción, fallecimiento, deceso, óbito, parca, partida, acabamiento, tránsito.

ANT: vida, nacimiento.

2. f. En el pensamiento tradicional, separación del cuerpo y el alma.



Figura 13. Reevaluación horizontal (2024) por Laura Pacheco y Miguel Mestizo.

*Sólo vine a ver el jardín donde alguien moría
por culpa de algo que (no) pasó o de alguien que (no) vino.
Ella es un interior.
Todo ha sido demasiado
y ella se irá
Y yo me iré.
Triste cuando deseo y cuando no. Triste cuando con un cuerpo y cuando no.
Triste cuando con su sonrisa y cuando no.*

Alejandra Pizarnik.

Cuando se menciona la muerte pienso en un tipo especial de desaparición, un estado complejo que oscila entre la desintegración y el fluir. Es estar en todas partes y, al mismo tiempo, en ningún lugar. Si tuviera que imaginarla o representarla visualmente sería un paisaje, un maizal en ocaso que se proyecta hacia el infinito... Deseo entender la muerte como un fenómeno absoluto y poder afirmar "ella ha muerto" y cerrarlo, comprenderlo. Pero honestamente, el concepto de "ha muerto" es indefinido, está suspendido, no acontece. Anhele concretar mi idea sobre la muerte y decir "esto es lo que es", pero no tengo los recursos para lograrlo.

A lo largo de este proyecto he podido expresar lo que la vida representa para mí, y he organizado mis pensamientos acerca de la enfermedad y el cuerpo. Sin embargo, al intentar establecer una idea sobre la muerte, nada surge, nada que pueda organizar racionalmente. Mi madre "ha muerto", ella podría ofrecer una definición de lo que significa no estar vivo, pero yo sigo siendo parte de este tejido viviente. ¿Cómo puedo hablar de algo que desconozco por completo?

El lenguaje es insuficiente para articular este tema; el infinito mundo de las palabras se reduce ante mí. A pesar de esta dificultad veo esto como un desafío y una oportunidad para construir este capítulo. En las siguientes páginas abordaré mi experiencia con el concepto de muerte en tres períodos específicos de mi vida: antes, durante y después de la enfermedad. Más que un relato personal, esta exploración refleja lo que he reconstruido a lo largo de los años en relación con la pérdida y la disolución de las cosas amadas. A través de esta narrativa compartiré ideas y posibilidades de representación para comprender la muerte, con la intención de definir, al menos parcialmente, un significado que me brinde consuelo y formas de representar esta experiencia.

4.1 Paraísos de cristal: La pre-desaparición



Figura 14. Delirar eternidad y morir de pie (2024) por Laura Pacheco y Miguel Mestizo.

Crecí en un entorno católico en el cual la muerte se abordaba de manera particular, mi religión me ofreció la esperanza de la vida eterna y la expectativa de estar al lado de Dios. La idea de que al final de mi vida se determinará el destino eterno de mi alma me resulta reconfortante. Por otro lado, la religión de matriz africana de mi abuela paterna me presenta a la muerte como una transición; se afirma en la creencia de la continuidad de la vida en otras formas y dimensiones. Desde esta perspectiva la conexión con los espíritus ancestrales es fundamental, asimismo lo son sus rituales en los que se celebra el ciclo de la vida y la partida de los amados. Nada desaparece. ¿En qué puedo creer?

Al crecer mantuve estas dos perspectivas presentes, pero el discurso nunca resulta suficiente; las palabras son solo ecos. La iglesia y la religión intentaron explicarme la muerte y lo que sucede después con nuestra alma, pero sus sermones son deficientes y abstractos para comprender realmente el impacto de algo como el morir. En lo que respecta a mi hogar, la muerte se mencionaba raramente; no se consideraba necesario abordar ese tema. Esa situación me dejó en un estado de completo desconocimiento respecto a lo que significaba la pérdida definitiva, pues no comprendía lo que implicaba el duelo o la pena.

Mi primera oportunidad para aproximarme a entender este tema ocurrió cuando tuve mi primera mascota. Después de insistir, mi mamá me regaló un hámster ruso hembra a quien nombré Bubita. Fui muy feliz, adoraba a ese animal, con ella aprendí a mirar mientras caminaba, a tener manos y ojos gentiles y a valorar la importancia de la limpieza, el cuidado y la compañía. Una noche mi hámster se mostró de manera diferente; su ánimo había decaído considerablemente y entendí que algo no estaba bien. En el fondo uno sabe cuándo las cosas no marchan adecuadamente. Mi mamá y yo corrimos al veterinario y poco después de la consulta se me pidió que saliera del consultorio; lo que comenzó siendo minutos se convirtió en horas. Al llegar a casa mi mamá me mandó a dormir pues tenía que ir a estudiar, al despedirse, me dijo que al día siguiente Bubita se sentiría mucho mejor. ¡Mentirosa!

A la mañana le conté a mi directora de curso lo que había acontecido la noche anterior. Sin titubear ella me dijo: “Laura, tu hámster se murió”. Fue difícil escuchar esa noticia, pero internamente le agradecí por habérmelo dicho; de hecho, resultó ser liberador. Recuerdo que, a pesar de que la profesora me caía un poco mal, en ese momento de debilidad me acerqué a ella y me abrazó. Lloré largamente en el pecho de Gloria hasta que finalmente me separé; ella me dijo que esas cosas sucedían y que probablemente el animal estaría en un lugar mejor. Al llegar a casa noté que las cosas de Bubita ya no estaban, mi mamá había borrado toda evidencia de su existencia. No había jaula, ni semillas de girasol, ni bola de correr, no quedaba nada. Mi madre le había hecho un funeral en nuestro jardín de manera solitaria, supe que la había enterrado en una cajita de madera. Ese día le pregunté si podía ver su tumba y me respondió que era mejor dejar las cosas así. Creí verla llorar durante la hora del almuerzo, yo lloré con ella. Los días posteriores fueron tristes, no volví a mirar al suelo ni a comprar semillas; la vida se reanudó con normalidad.

Años después tuvimos una perra llamada Minie que murió nueve días después de llegar a nuestro hogar. Estaba enferma y mi madre tomó la decisión de administrarle la eutanasia. Desconozco lo que ocurrió con ella tras su muerte; sin embargo, una vez más, mi madre se deshizo de todos los objetos que nos la recordaran. A pesar de ello recuerdo que el olor a perro permaneció un tiempo en la casa evocando la presencia de lo que alguna vez fue. Por primera vez hubo algo que mi madre no pudo hacer desaparecer.

Mencionar estos dos casos relacionados con mis mascotas tiene como objetivo resaltar cómo se manejaba la muerte y la despedida en mi hogar. En múltiples ocasiones, observé que mi madre intentaba evitar que tuviera cualquier tipo de contacto con ese tipo de situaciones; ella se esforzaba enormemente por protegerme de enfrentar esa realidad directamente, quizás porque comprendía el tipo de tristeza que yo podría experimentar. Hoy reconozco que abordar este tema con niños es sumamente complejo y confuso porque nunca hay recursos suficientes para hacerlo y menos cuando también se está sintiendo dolor.

Crecer con ese vacío me llevó a creer que las cosas eran reemplazables y que el dolor del duelo podía ser evitado llenándome de cosas nuevas o redecorando el hogar. Esta experiencia hizo que considerara que se podía olvidar a una persona eliminando sus pertenencias y evitando mencionar su nombre; así operaba nuestra filosofía de vida. Pensábamos que el dolor sería menos invasivo si no se podía ver o si se estaba lo suficientemente ocupado en otra cosa como para no recordar. Así aprendí a dosificar el sufrimiento; los días pasaban y con el tiempo descubría que estaba “muy lejos del dolor” como para volver a él. Mi abuela solía decirme que no valía la pena pensar demasiado sobre esos temas porque envejecía y agotaba; ella me decía que, cuando llegara el momento de la partida Dios y la vida sabrían consolarnos.

Sin embargo, con el paso de los años mi incertidumbre respecto a la muerte aumentaba. Era consciente de que nada regresaba tras la muerte, ya lo había visto y eso me provocaba una gran incomodidad. Recuerdo que en ese estado de angustia le “robé” la cédula a mi madre varias veces para saber su edad real y calcular cuántos “años útiles” le quedarían a mi lado. También observaba obsesivamente sus manos en busca de arrugas porque en mi mente de niña, esto significaba que ella era joven y le quedaba mucha vida por delante; con el tiempo comprendí que la cantidad de arrugas no se relaciona necesariamente con la longevidad.

Al principio de mi "educación en torno a la muerte", creía que las personas y los animales morían generalmente de viejos o por eventos desafortunados. Eso era lo que decían los adultos, los mayores parecían evitar el contacto con este asunto; cualquier metáfora asociada con la defunción se consideraba adecuada para mitigar temporalmente la inquietud. Muchas veces sentí que tocar este tema era tabú, ya que provocaba perturbación y desorientación en el otro. A mi abuela le compartí en varias ocasiones mi desesperación al descubrir la edad de mi madre, finalmente logré calcularla. Según mis estimaciones, cuando yo alcanzara los veinte años, ella tendría sesenta y uno, y al cumplir treinta, ella estaría en sus setenta y tantos. La razón detrás de estos cálculos era la creencia de que, a medida que creciera, sería más fácil enfrentar la muerte.

En numerosas ocasiones le expresé a mi madre mi temor ante la posibilidad de que ella falleciera, yo la miraba a los ojos y le prohibía morir. Ella simplemente se reía y me respondía que algún día eso sucedería, pero que ese día llegaría cuando yo hubiera crecido lo suficiente como para tener mi propia familia, de ese modo ya no la necesitaría tanto. Crecí aferrándome a esas palabras y me obsesioné con la idea de la familia, los hijos y la pareja. Pensaba que si contaba con esos vínculos el dolor sería más fácil de soportar; esta idea me proporcionó alivio durante mucho tiempo.

Reflexionando sobre todo lo anterior, puedo identificar una "receta" familiar para gestionar el desequilibrio que provoca la muerte. Aparentemente, solo se requería ser lo suficientemente madura, estar bien acompañada, mantenerse ocupada y eliminar cualquier recuerdo de lo que hubiera muerto. La muerte era un acontecimiento que sucedía a largo plazo cuyos efectos tenían una solución práctica, operativa y estructurada. Esta dinámica me recuerda un apartado de *Fragments de un discurso amoroso* (1977), en el que se menciona que una estrategia para mitigar el dolor ocasionado por el amor y la separación (en un contexto romántico) consiste en el *fading*; es decir, en eliminar todo contacto con el ser amado y borrar su imagen. En palabras del autor:

El fading del otro, cuando se produce, me angustia porque parece sin causa y sin término. Como un espejismo triste el otro se aleja, se transporta al infinito y yo me consumo esperándolo... Su imagen es de este modo lavada, liquidada; no puedo ya sostenerme de nada (Barthes, p.75).

Este fragmento resalta la complejidad del dolor asociado a la pérdida de un ser querido. La distancia emocional y física parece ser un recurso o estrategia para desvanecer o eliminar lo que causa aflicción. El fading, aunque desgarrador, representa en este sentido el distanciamiento de todo contacto con "el sujeto amoroso". Parece que en nuestra casa éramos muy eficaces en someter lo amado a esta dinámica; esa era nuestra herramienta para proteger nuestra estabilidad y continuar el camino. Las soluciones de mi madre no solo intentaban reducir el impacto de una experiencia compleja y profunda, sino que también daban cuenta de una escasez de recursos para comprenderla; realidad alarmante para abordar temas relacionados con la muerte.

En mi opinión, las sociedades occidentales muestran una desconexión significativa respecto al morir, pues se considera un concepto amenazante y desalentador que rara vez se integra en la narrativa cotidiana. Esa distancia genera preocupación y angustia, alterando la percepción respecto a lo que realmente debería ser entendido. Desde mi perspectiva, es fundamental fomentar diálogos sobre la muerte en nuestras relaciones cercanas y en el ámbito social, especialmente en el hogar y en los entornos educativos. Una preparación adecuada sobre la finalidad de la vida facilitaría una mejor

comprensión y apoyo durante los procesos de duelo. En el artículo *El duelo en los niños (La pérdida del padre/madre)* (2006), Ordóñez y Lacasta exponen que:

Convendría “educar para la muerte” a nuestros hijos desde los primeros años, quitando dramatismo a un hecho natural y que nos rodea en todo momento. Casi la mitad de los niños entre dos y seis años han vivido alguna experiencia cercana de muerte (vecinos, abuelos, animales). Sería muy conveniente introducir el tema de la muerte en los colegios.

El tabú que la sociedad actual tiene sobre la muerte y cualquiera de sus manifestaciones no es lo más apropiado para una correcta educación. La muerte no se lleva porque es símbolo de decadencia y fracaso. Hay que ocultarla a toda costa en esta sociedad tecnológica que nos ha tocado vivir. La cultura que no valora la muerte, tampoco valora la vida. A este ocultamiento lo llama Carlos Cobo, el mayor experto en duelo infantil de nuestro país, “la Gran Mentira”. (pp. 121-136.)

Abordar la muerte de manera orgánica y sin dramatismo desde los primeros años de desarrollo es fundamental. Educar sobre este tema permitiría reconocerla como una experiencia natural y permitiría preparar al individuo para integrar y procesar la pérdida en su vida. Desdramatizar la muerte facilitaría la discusión abierta sobre el tema y propiciaría una educación empática y honesta. Como se menciona en el artículo, esa "gran mentira" relacionada con este problema cultural ha imposibilitado la creación de un discurso coherente, reflexivo y sincero que ayude a aceptar el hecho de morir y lo ha derivado hacia un entendimiento limitado de la experiencia humana. Abrir espacios de diálogo que incluya a la muerte de manera adecuada, respetuosa y sensible, contribuiría al desarrollo personal del individuo, fomentando una comprensión integral y realista de la vida.

Antes del diagnóstico de mi madre, yo tenía un profundo desconocimiento sobre la muerte. Mi percepción sobre ella era pobre e ingenua, y lo que asumía como pérdida poco se alineaba con su verdadero significado. Sin embargo, la "gran mentira" que mi madre había mantenido cuidadosamente se tornó insostenible con la llegada de su cáncer; aquello de lo que nunca se habló se volvió amenazadoramente cercano. Con el tiempo la vida nos ofrecía indicios y razones para creer que podíamos perderlo todo, incluyendo nuestra propia existencia.

En el siguiente subcapítulo abordaré cómo se experimentó la proximidad de la muerte en relación con el cáncer de mi madre. Esta dolorosa experiencia no solo evidenció la realidad natural de la vida humana, sino que también me ofreció la oportunidad de afrontar de manera directa nuestra propia vulnerabilidad y mortalidad. A través de esta narrativa exploraré las lecciones aprendidas sobre la vida y el impacto de la despedida; asimismo, compartiré cómo esta experiencia transformó mi percepción de la muerte y me llevó a reflexionar sobre el valor del presente, la salud, la organización, el diálogo honesto y la necesidad de la compañía en los momentos finales.

4.2 Las horas de la despedida: Deseos egoístas para la desintegración

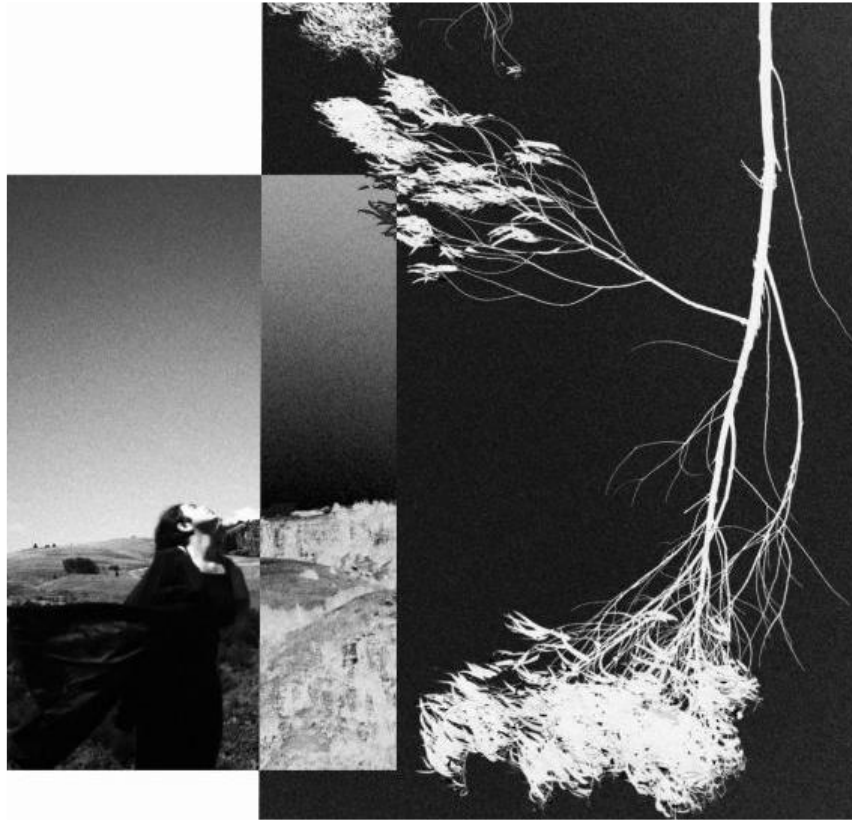


Figura 15. El tiempo se ha vuelto una capsulita abortiva (2024) por Laura Pacheco y Miguel Mestizo.

Comencé a considerar la posibilidad de que mi madre pudiera fallecer cuando recayó por tercera vez en su cáncer. Después de la pandemia comenzó a presentar serios problemas respiratorios que alertaron tanto a la familia como a los médicos. En un principio se pensó que estos síntomas eran secuelas del COVID-19. Sin embargo, tras numerosos análisis se descubrió una nueva proliferación de células malignas en su sistema lo que llevó a la reactivación de su tratamiento.

El año 2021 fue agotador en todos los aspectos porque la casa que tanto amaba se había transformado en un observatorio. Cuando no tenía que asistir a clase, me dedicaba a cuidar a mi madre mientras ella dormía. Esta nueva rutina, a causa de su enfermedad, me llevaba a observarla con tristeza desde el marco de la puerta. Gradualmente entendí que habíamos descendido a un estado que desconocíamos por completo y del cual probablemente no lograríamos recuperarnos. El paisaje que presentaba la habitación de mi madre era deprimente porque ya no entraba luz por la ventana; esta decisión se había tomado con la esperanza de facilitar el sueño. Igualmente, se sustituyó el perchero por una gran y oxidada bala de oxígeno, y la mesa de noche fue reemplazada por un concentrador de oxígeno gris. Debajo de su almohada había un oxímetro y un termómetro, a sus pies se encontraban prendas de cambio y, en el piso, zapatos listos en caso de que tuviéramos que salir deprisa. En la repisa reposaba una libreta con números de emergencia y junto al teléfono había varias tarjetas de droguerías

que atendían las 24 horas. En la puerta de entrada se encontraban las últimas fórmulas médicas y en la cocina había comida congelada para varias semanas, ya que no había tiempo para cocinar.

Mi hogar ya no era un lugar agradable, la enfermedad estaba presente en todas partes. He llegado a pensar que se puede reconocer rápidamente una casa donde hay un enfermo, ya que hay elementos que delatan estos espacios como la disposición de las cosas, ciertos sonidos y, sobre todo, el olor peculiar; no obstante, lo definitivo es la imagen del otro porque una persona gravemente enferma es automáticamente identificable. En mi experiencia, comencé a sentir un profundo terror al ver a mi madre puesto que había algo en ella que se había ido para siempre. A pesar de mis intentos por cambiar la perspectiva sobre nuestra vida para hacerla más tolerable, la sola imagen de mi madre reformulaba mis anhelos y me susurraba: “Esto es lo que sucede” y “Eso es lo que va a pasar”.

Barthes menciona que la imagen carece de enigma y es definitiva. Lo que estaba viendo de mi madre era lo definitivo y, a pesar de que resultaba cruel, esa verdad me ubicaba en el espacio; no había forma de engañarse, alguien moriría en la casa. Barthes (1977) propone que:

En el campo amoroso, las más vivas heridas provienen más de lo que se ve que de lo que se sabe... La imagen es perentoria, tiene siempre la última palabra; ningún conocimiento puede contradecirla, arreglarla, sutillarla... Lo que me hiere son las formas de la relación, sus imágenes; o más bien, lo que los otros denominan forma yo lo experimento como fuerza. La imagen –como el ejemplo para lo obsesivo– es la cosa misma (p. 90).

Las imágenes logran dominarlo todo, no hay forma de significarla a voluntad, lo que tengo ante mis ojos es lo que es. La imagen de mi madre no solamente se convirtió en un dato definitivo sino en una amenaza, en una fuerza. Verla en la cama 24/7 resultaba una experiencia emocional absolutamente dolorosa que yo no podía sutillar. La imagen logró estructurar mi emoción, mientras organizaba la casa pensaba que solo era cuestión de tiempo para lo irrecuperable. Sabía que algo determinante iba a suceder en cualquier momento, pero no tenía la certeza de cuándo. Me obsesioné con la imagen de mi madre; cada respiración o movimiento era una señal, era un permiso para tomar decisiones. En este ambiente, cada sutileza representaba estar más cerca del final.

En el fondo sabía que mi madre moriría, pero yo no me permitía pensar en eso. Creía que al evitarlo estaría más lejos de esa realidad y también pensaba que reflexionar sobre ello significaba, en última instancia, que eso era lo que realmente deseaba que ocurriera; tal vez así era. Todo había terminado y ni siquiera estábamos en el final, pero a mi casa llegaban más doctores que familiares y teníamos más medicamentos que comida; además, mi madre ni siquiera podía respirar por sí misma. En los últimos meses había estado conectada a un oxígeno permanente que le había robado su autonomía; ahora estaba aniquilada y supongo que su anhelo de vivir también. ¿Qué se puede desear con ese panorama? Lamento mucho escribir sobre esto. ¿Pensar de esta manera me hace una persona egoísta?...

Uno de los consejos más lúcidos que mi mamá pudo haberme dado mientras crecía fue: “tienes que saber cuándo irte”. Ese consejo aplicaba para relaciones interpersonales, entornos laborales, lúdicos, etc. Mi mamá tenía un profundo conocimiento de sí misma y se había perfeccionado hasta el punto de reconocer el momento adecuado para retirarse; entonces, ¿por qué se estaba tardando tanto? Las dos sabíamos que la situación era insostenible. Es más, en el caso de que

yo desconociera el panorama real de su enfermedad, era consciente de que habíamos alcanzado el límite, y si algo sé de los límites es que cruzarlos representa una de dos posibilidades: la primera es desconocerse y redefinir asuntos relacionados con la existencia, la segunda es morir. Cruzar el límite y sobrevivir exigía recursos, y para eso era necesario contar con ciertos tipos de fuerza y energía tanto física como mental; en ese momento mi mamá carecía de ambas.

Usualmente me encerraba en mi habitación para pensar y rezar. Pensar resultaba menos doloroso, pues me dedicaba a planificar el almuerzo o establecer horarios para la toma de medicamentos; sin embargo, rezar indicaba que nuevamente había caído en desesperación y en un estado de angustia intensa. Hablar con Dios era más fácil que comunicarme con mi madre, pero en los últimos meses del tratamiento ambos compartían la incapacidad de responder, ya me había acostumbrado a esa dinámica. Rezar se sentía similar a apalearse a mi madre, sin embargo, lo hacía para pedir un fin digno tanto para ella como para mí. Después de orar pedía perdón en caso de estar equivocada. Nunca imaginé que acudir a Dios podría ser tan aniquilante.

Intenté comprender lo que estaba sucediendo en nuestras vidas, me adapté al nuevo orden sin sentido y a la incapacidad de conciliar el sueño. Aprendí a leer los valores del oxímetro y a medir la temperatura. También me familiaricé con la medición de la presión arterial y a dosificar la medicación. Podía anticiparme a casi cualquier necesidad en la medida de mi capacidad y, sin embargo, no podía comprender este nuevo estado de mi madre, no sabía en qué se había convertido.

Anne Boyer (2021) expone la realidad de afrontar procesos clínicos. Sus palabras resuenan con mi propia experiencia cuando plantea que: “La medicina monopoliza ahora todo el horizonte. Cualquier indicador de una identidad específica más allá de la enferma y la sana resulta ser de otra era. El cáncer lo media todo” (p.87). En el contexto de la enfermedad las opciones se reducen, debido a que la medicina y la enfermedad cubren enteramente el panorama e incluso la idea que se tiene de sí mismo. Nuestra identidad quedó reducida, solo existíamos de una manera. El cáncer finalmente había establecido su reino dentro de nuestra casa, eclipsando cualquier otro recurso existente para hacernos más acogedora la vida. Olvidé por momentos que mamá existía antes de su enfermedad, olvidé como era, lo que hacía y cómo lo hacía; todo lo que creí saber de ella, la forma en la que se había socializado para mí ya no existía. Fracasé en mis esfuerzos de volver a encontrarla lejos de la enfermedad, mamá se volvió incognoscible. Justamente me sentía como lo menciona Barthes (1977):

Estoy aprisionado en esta contradicción: por una parte, creo conocer al otro mejor que cualquiera y se lo afirmo triunfalmente («Yo te conozco. ¡Nadie más que yo te conoce bien!»); y, por otra parte, a menudo me embarga una evidencia: el otro es impenetrable, inhallable, irreductible; no puedo abrirlo, remontarme a su origen, descifrar el enigma. ¿De dónde viene? ¿Quién es? Me agoto; no lo sabré jamás (p. 92).

En la cita se expresa la frustración de no poder descifrar al otro, reconociendo que el amado es un ser impenetrable, inhallable y que siempre existirá el desconocimiento del otro. Pensaba que nadie conocía a mi madre como yo; sin embargo, a medida que la enfermedad avanzó y se aproximó la muerte, descubrí que no era de esa manera porque la identidad es un devenir de carácter inconstante. A raíz de eso reevalúe la relación que tenía con mi madre, redefiní lo que puede llegar a ser el amor y el egoísmo, y contemplé cómo se presentan los finales hasta comprender por qué las personas lloran cuando rezan.

Una semana antes del fallecimiento de mi madre descubrí que no temía a la muerte en sí, sino a los eventos que conducen a ella, como dejar de respirar, vomitar, perder el cabello, los dientes, el lenguaje y la memoria. Son todos los acontecimientos que ocurren antes los que llevan a una completa desconexión y a ponerse de rodillas; eso es lo realmente escabroso. El día que mi madre murió, la acompañé en la UCI desde las 9:00 a.m. hasta las 8:00 p.m. El médico me informó que ella no saldría del hospital y que no pasaríamos la noche juntas. Me sugirió que hablara con ella, pues aún podía escucharme, luego se marchó. Yo me senté a su lado y comencé a llorar, poco después, dos enfermeras entraron al cubículo y, al verme llorar, me pidieron que saliera o que dejara de hacerlo en presencia de mamá. Como no supe qué decir ni cómo contenerme empecé a ver *tiktoks* y, mientras *scrolleaba*, pedía que nuestro sufrimiento durara solo ese día. Recuerdo haber pensado algo como: “Dios, si vas a hacerlo, hazlo ya”.

Esa noche regresé a casa apavorada y mis tías me mandaron a dormir. En la madrugada me solicitaron mi cédula y escuché la puerta de mi apartamento abrirse y cerrarse... era consciente de que mi madre había muerto... Al día siguiente me costó mucho levantarme y, al salir de mi habitación, mi tía Lucero me confirmó lo que yo esperaba. Sentí como si cayera desde un décimo piso y me golpeará la cabeza con fuerza, recordándome que estaba viva, pero que también estaba desconectándome de la realidad para siempre. Creo que sobrevivir a un golpe como ese sería más fácil de soportar que despertarse con la noticia de la muerte de tu madre.

Antes de comenzar nuestro proceso con el cáncer le tenía mucho miedo a la muerte, pero durante los últimos meses dejé de verla como algo temido y empecé a considerarla como una liberación. La vida conduce a desear cosas extrañas. Desde entonces no he podido recuperar el sentido de la normalidad, a pesar de que muchos expertos han intentado ayudarme a manejar mi pena, y de que yo también me he educado, tratando de manejar este dolor y haciendo todo lo necesario para estar mejor. Aunque ha sido útil, nunca ha sido suficiente para depurar todo; solo puedo llorar. A propósito, Barthes (1977) se pronuncia:

A través de mis lágrimas cuento una historia, produzco un mito del dolor y desde ese momento me acomodo en él: puedo vivir con él, porque, al llorar, me doy un interlocutor enfático que resume el más «verdadero» de los mensajes, el de mi cuerpo, no el de mi lengua: «Las palabras ¿qué son? Una lágrima dirá más». Schubert (p. 104).

Las palabras son insuficientes para narrar la experiencia del dolor por la pérdida; no son adecuadas para definir lo que se siente en esta dimensión emocional. Deduzco que solo a través del llanto existe consuelo y comunicación. Llorar me reconecta con lo humano; no puedo entender o explicar esta experiencia en palabras, pero sí a través de mis lágrimas. Pese a todo el dolor y el desconocimiento, durante los últimos meses de la enfermedad de mi madre, mi percepción de la muerte evolucionó considerablemente, pasando de no contemplarla a desearla. El proceso con ella se convirtió en un aprendizaje constante para discernir lo que es realmente esencial y para identificar hasta dónde puede llegar el amor y la compañía.

Desde el fallecimiento de mi madre, entre 2022 y 2025, he notado cambios profundos en mi percepción del tiempo y en mi relación con el presente. A raíz de la pérdida de mi madre y posteriormente de mi abuela, la muerte ha recobrado relevancia en la narrativa de la familia, considerando necesario integrar el sentido de la muerte en nuestra cotidianidad para reconocer y definir prioridades. En lo que a mí respecta, esta experiencia fue una invitación para comenzar a redefinir

mi identidad, enfocándome en mi propia vida, mis deseos y mis expectativas. La pérdida me ha motivado a reafirmarme ante el mundo y a comprender la vida desde perspectivas profundas que en su mayoría favorecen un desarrollo integral y humano.

Para concluir este capítulo abordaré algunas reflexiones sobre mi percepción de la muerte tras la partida de mi madre. A pesar de la tristeza que esta pérdida me genera, agradezco que haya ocurrido, tanto para mi madre como para mí. Esta sensación de relativa libertad me ha permitido reflexionar sobre mi propia existencia y, en particular, descubrir un sentido profundo e introspectivo en diversos aspectos de la vida.

4.3 Epicrisis

Epifanía: Los días escupen “recuerda que morirás”



Figura 16. Niña piel corteza (2024) por Laura Pacheco y Miguel Mestizo.

*“Comienzo a escribir este diario porque siempre me gusta el hoy,
el tiempo estancado en el instante mismo.
Y aunque el hoy sea este enorme caparazón de angustia,
y aunque la cárcel me haya saciado hasta el hastío y la desolación,
aquí estaré levantado como mil elefantes...”*

Fragments El sol en el hangar: Darío Lemos, Sinfonías para máquinas de escribir.

Yo creía que lo peor ya había sucedido con la muerte; sin embargo, existen cosas que pueden superarle. Barthes (1977) escribe en *Diario de duelo*: “Cosa rara, su voz que conocía tan bien, de la que se dice que es el grano mismo del recuerdo (“la querida inflexión...”), no la oigo. Como una sordera localizada...” (p. 17). La ausencia que surge de la muerte o de cualquier forma de separación / desaparición es uno de los mayores retos a experimentar, ya que todo lo que solía ser conocido no existe de la misma manera. La pérdida no es una experiencia modesta, es estridente; las cosas que se pierden deberían dejar de hacer ruido, pero parecen poseer su propia dimensión de presencia.

Estos últimos años me he propuesto a asumir conscientemente la reconstrucción del sentido en relación con la experiencia de la muerte de mamá. Algo muy particular que he notado en mi proceso ha sido la disposición para conciliar con la idea que tenía acerca de la muerte. Después de analizar ciertos estados de ánimo y eventos cotidianos que derivaron en un “microanálisis”, logré definir parcialmente mi relación con el fallecimiento. Podría decir que, en mi proceso, la muerte representa un “gran final” y la ubicaría como el final de la vida tal como la conocemos.

Hace algunos años observé una escena que capturó mi atención y me hizo reflexionar durante un buen tiempo. En cierto lugar había una zona de juegos en la que los niños creaban su propio mundo; logré identificar intercambios curiosos e incluso la asignación de roles que rotaban con cierta regularidad. Eventualmente, la figura encargada de cada niño (asumo que los padres), daba la pauta para despedirse de los demás y salir así del juego. Noté dos cosas interesantes durante mi observación. La primera era la facilidad del niño para crear y compartir una ficción con los otros en tiempos muy reducidos. La segunda fue la manera en que se desarrollaba la despedida después de las interacciones. Al dar la orden de abandonar el juego, la reacción inicial de los niños incluía sorpresa, decepción y duda; parecía ser un corte abrupto en su aparente felicidad. La escena se tornaba especialmente interesante por la forma en que cada niño asumía la orden para despedirse y determinaba cómo finalizaba su interacción con los demás. Algunos se despedían amablemente de sus compañeros, mientras que otros simplemente se dirigían a sus padres sin intercambiar palabras. Lo que realmente me interesa en este análisis es cómo fue percibida esa despedida por los otros niños, pues parecía ser más fácil despedirse e irse, que recibir la despedida y quedarse. Aquellos que continuaron jugando reaccionaron a la ausencia de sus compañeros con desorientación y confusión, pero, casi de inmediato, resolvían su pérdida y establecían un nuevo orden en el juego.

Me pareció interesante situar tanto a la muerte como a la vida dentro de esa zona de juegos como una metáfora. Imaginemos que el espacio lúdico representa la vida y que en ese espacio existen elementos que nos mantienen dentro, elementos que podemos relacionar con lo conocido y el placer. El juego implica movimiento y, dentro de él, hay un propósito, una intención definida o indefinida que emerge del simple hecho de estar vivos; en el juego también se moviliza o se crea una causa. Los compañeros que acompañan ese juego representan las conexiones emocionales y los afectos propios del tránsito

por la existencia. Por último, la despedida eventual, esa orden que llega de una figura superior podría identificarse como la muerte; es el cese del juego en ese tiempo y en ese espacio. La reacción de los demás ante esa separación, esa ruptura del sentido, podría ser un recurso útil para ubicar la experiencia que engloba la pérdida. Encuentro un profundo agrado en este recurso que tiene como fin explicar aspectos relacionados con la muerte. Yo misma hago parte de la zona de juegos, lo interesante y levemente amenazador es que no hay forma de saber exactamente cuándo o de qué manera terminará el juego. De nuestra parte solo queda interactuar indefinidamente por esta tierra de caucho y gravilla hasta “el llamado”.

Mi narrativa anterior responde, como ya he mencionado, a mi propio intento de significar la muerte de una manera agradable para mí misma; sin embargo, hay dos cosas que no puedo sintetizar de manera satisfactoria y que derivan del morir. El primer aspecto que me gustaría analizar es el sentimiento de la pérdida, el segundo es la noción de ausencia. A este dúo sin definir lo he denominado “resaca póstuma”.

Barthes reflexionó acerca de la experiencia vivida en los días posteriores al fallecimiento de su madre. En sus anotaciones, describe, en términos generales, la sensación de la partida. En términos del autor:

Hay un tiempo en que la muerte es un *acontecimiento*, una a-ventura, y con ese derecho moviliza, interesa, tiende, activa, tetaniza. Y luego un día, ya no es un acontecimiento sino otra duración, amontonada, insignificante, no narrada, gris, sin recurso: duelo verdadero insusceptible de una dialéctica narrativa (p. 54).

Inicialmente la muerte provoca un impacto intenso que moviliza y activa; sin embargo, con el tiempo y dependiendo el caso, reduce su impacto, se extiende y se integra a la duración de los días. Esa prolongación se convierte en duelo y después, me atrevería a decir, en un estilo de vida. Ese estado se descompone en múltiples experiencias emocionales complejas que, en mi proceso, no han sido completamente abordadas. Podría relacionar mi dolor con lo ocurrido a mi madre, pero no totalmente, pues la enfermedad y la muerte fueron acontecimientos. La verdadera causa de mi tristeza proviene del sentimiento de pérdida, y eso es algo superior. En el artículo *Las pérdidas y sus duelos* Cabodevilla (2008) argumenta que: "Todas las pequeñas o grandes separaciones que vamos viviendo no solo nos recuerdan la provisionalidad de todo vínculo, sino que nos preparan para el gran y definitivo adiós" (p. 163). Esta reflexión sobre las pérdidas y las separaciones resalta la inevitable verdad acerca de la duración de nuestra existencia, de nuestras conexiones y de nuestros lazos afectivos.

¿Existirá alguna forma de dominar este tipo de dolor?...

Al comenzar a explorar referentes artísticos que resonaran con este proyecto, descubrí el trabajo fotográfico de Wang Naigong titulado "I Am Still With You" (2024). Este registro fotográfico, ganador del World Press Photo, abordó la temática de los retratos familiares y la enfermedad. Durante todo el proyecto la fotógrafa colaboró con una familia en el norte de China que enfrentaba un diagnóstico de cáncer de seno. Sus registros documentan la historia de Jiuer, madre de tres hijas, quien desarrolla una profunda comprensión introspectiva y reflexiva de su existencia tras recibir el diagnóstico. Este proyecto se divide en dos momentos esenciales. El primero corresponde a la aparente recuperación de Jiuer tras su cirugía y su tratamiento de radioterapia. Durante ese tiempo, la familia experimentó sensaciones de optimismo respecto al

futuro. Sin embargo, a finales de 2020, un año después del diagnóstico, se detectó una metástasis que había afectado el cuerpo de Jiuer.

Pese a la dureza de los temas tratados en esta exploración, lo que más me interesa de este proyecto fotográfico es su enfoque, el cual no busca analizar las complejidades de la enfermedad ni su vínculo con las estructuras socioculturales, sino que se propone documentar el proceso emocional y espiritual de una mujer que enfrenta la muerte. En palabras de la artista:

En nuestra vida diaria, es tabú para nosotros hablar de la muerte... Le tenemos miedo y no estamos dispuestos a explorarla. Pero el hecho de que no hablemos de ello no significa que no sucederá, ni que no lo tengamos en la mente; la muerte es inevitable... (Wang Naigong, 2019).

Buscar espacios para dialogar en torno a la muerte es esencial y, explorar su complejidad, podría ser un medio para prepararnos ante su impacto. La naturaleza desconocida, e incluso paralizante de la muerte requiere nuevas formas de socialización que no excluyan su inevitable realidad, pero que permitan una reflexión orientada a optimizar la perspectiva que se tiene sobre la vida.

Una de las fotografías que me resulta particularmente interesante está fechada el 31 de marzo de 2022 y no tiene un título asignado. En la imagen Jiuer se encuentra dentro de una bañera plegable adquirida durante la pandemia. El texto que acompaña la fotografía indica lo siguiente: “Después de batallar con el cáncer, elegí vivir la vida tal como es, simple y sencilla, así puede durar más tiempo” (Wang Naigong, 2019).



Autor: Wang Naigong

Derechos de autor: ©Wang Naigong. All Rights Reserved.

Considero que esta afirmación resume todo el proyecto; la imagen es íntima, nostálgica y conmovedora. He reflexionado que, tal vez, todo se reduce a eso, **vivir la vida tal como es**. Pienso que tal vez todo es parte de una elección y de una disposición respecto a cómo se elige vivir y finalizar los días.

Otro registro bellísimo de este proyecto data del 10 de julio de 2021. En la imagen se destaca un móvil de viento junto a una ventana y a lo lejos se pueden visualizar formas difuminadas. El texto que acompaña esta imagen señala que el dolor de Jiuer empeora y que las noches parecen más largas, sugiriendo que se está llegando a una etapa final. En la obra Jiuer menciona que: “El tiempo nunca habla; sin embargo, ofrece respuestas a todas las preguntas” (Wang Naigong, 2019).



Autor: Wang Naigong

Derechos de autor: ©Wang Naigong. All Rights Reserved.

Tanto la consideración de Jiuer respecto al tiempo como la imagen son de una belleza notable. En mi experiencia el tiempo fue un elemento que nos ayudó a asumir las cosas con perspectiva encontrando respuestas e incluso claridad en algunos aspectos. El proyecto de Jiuer enfatiza en la colaboración y el afecto en las relaciones íntimas, ofreciendo un mensaje de orgullo, amor y una reflexión sobre la mortalidad que a menudo es evitada; además establece un vínculo entre la experiencia individual y la condición humana, lo que lo convierte en un referente artístico y conceptual valioso para mi investigación.

A lo largo de mi proceso he logrado encontrar cierto sosiego porque de alguna manera he integrado asuntos relacionados con las inquietudes que emergen después de la partida de un ser amado. No tengo certeza si esta integración se debe a la disposición consciente de mi parte o, si por el contrario, es un proceso natural que se produce con el transcurso de los días. A veces pienso que la vida se resuelve o se gestiona de manera autónoma si se le concede el permiso.

A pesar de la complejidad de enfrentar la indefinible sensación de pérdida y la constante ausencia de mi madre, he llegado a valorar ambos estados. Estoy convencida de que, si no hubiera atravesado esta experiencia, mi vida y desarrollo personal serían incompletos y superficiales. He reflexionado lo suficiente hasta identificar que esta experiencia ha sido, quizás, la

única forma de comprender profundamente lo que significa existir en el mundo y tener alma. Aunque pueda parecer doloroso e incluso cruel hacia mí misma, todo lo sucedido ha sido un aprendizaje extraordinario que me ha permitido conectarme intensamente con la vida, haciéndome más consciente de mis interacciones, perspectivas y deseos.

Frecuentemente me he planteado la posibilidad de alterar algún aspecto de lo que ha ocurrido, pero mi respuesta inmediata es “no”, no cambiaría nada de lo sucedido. Las circunstancias se desarrollaron como debían y permanecen tal como son. En este momento puedo decir que sé lo que es amar, perder, recordar y reconstruir. Ahora soy plenamente consciente de la finalidad de la vida en general y de la mía en particular, así como la finalidad de las cosas que amo y que respeto; asimismo; mi expectativa ante la vida se ha potenciado, encontrando recursos, significados y motivaciones. Como plantea Bárcena citando a Nietzsche (2005):

Toda la ciencia, todo el saber, dice Nietzsche, vienen del dolor, porque el dolor busca sin tregua las causas de las cosas en tanto que el bienestar se inclina a la quietud y renuncia a mirar hacia atrás. En el dolor, uno busca más, indaga más, y se hace más sensible: es el sufrimiento el que prepara el terreno para que el alma dé sus frutos mejores (p. 13).

De lo anterior se desprenden varias implicaciones. El dolor no excluye nada, permite acercarnos a descubrir asuntos inexplorados, nos saca de la insensibilidad y del congelamiento; asimismo, el dolor es un enlace que se activa para percibir lo que, de otro modo, quizás no hubiera sido posible. Si bien el autor hace énfasis en el dolor físico, considero que su aporte se alinea completamente con mis intereses y propuestas. El dolor se presenta como un recurso creativo de la existencia, recordándonos no solo la naturaleza del tiempo, sino también el deterioro de nuestros cuerpos y la fugacidad de la vida. El dolor por la muerte de mi madre ha mediado ideas y guiado proyecciones, así como conexiones personales y reacciones emocionales inexplicables. He aprendido que no puedo permitirme postergar las sutilezas del amor, ni descuidar la importancia de la compañía en este tránsito por miedo o indiferencia. Esta experiencia ha sido lo suficientemente intensa como para transformar mi percepción y acción. Mi intención es continuar esta autoexploración como parte del proceso y propuesta artística. Espero que algún día, cuando me encuentre en una situación más favorable, pueda encontrar la claridad necesaria para definir y nombrar este cambio que me ha enseñado a valorar y merecer el tiempo.

Una de mis reflexiones finales es que indiscutiblemente, hubiera deseado haber dialogado más sobre la muerte con mi madre; probablemente de haber tenido esa oportunidad no tendría un vacío tan grande como el que tengo ahora y podría articular este subcapítulo de mejor manera, ofreciendo una perspectiva más amplia y adecuada, pero no sucedió así. Reconozco con resignación que nos hizo falta mucho por comprender para afrontar la muerte; mi deseo sincero es que durante los próximos años de mi propio camino procesando esta experiencia suceda.

El próximo capítulo se centrará en el carácter particular de mi proceso de duelo y el microduelo diario. Por medio de esta reflexión exploraré aspectos de mi experiencia con la naturaleza inconstante de este proceso, analizando aspectos como la evolución del dolor, la soledad, las recaídas, el agenciamiento personal y la reubicación emocional. También examinaré cómo estas vivencias han impactado mi desarrollo personal y mi perspectiva sobre la temporalidad, los vínculos afectivos y la existencia en general.

5. Duelo: Después de todo este amor y después de toda esta angustia

¿Dónde nos encontraremos tú y yo?

Duelo:

Del lat. *tardío dolus 'dolor'*.

1. m. Dolor, lástima, aflicción o sentimiento.

SIN: luto, pena, dolor, tristeza, desconsuelo, aflicción.

ANT: alegría, gozo.

2. m. Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien.



Figura 17. Pendular (2024) por Laura Pacheco y Miguel Mestizo.

El duelo por pérdida se asocia generalmente a una experiencia de aflicción, melancolía y tristeza profunda. Se define como el “conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo estaba vinculado” (Cabodevilla, 2008, p. 163). Cada tipo de vínculo genera una dinámica particular que influye en la forma en que se experimenta el duelo. El impacto de la pérdida varía según la relación y el contacto que se tenía con la persona fallecida. Este estado, dependiendo de su intensidad, tiene implicaciones psicológicas, emocionales, socioculturales y espirituales que afectan al individuo en su totalidad.

Se ha establecido que el proceso de duelo atraviesa etapas en las cuales se pueden identificar elementos comunes. Sin embargo, la duración e influencia de estas etapas no puede determinarse con precisión, ya que están sujetas a los recursos emocionales disponibles en la persona que está en duelo y su capacidad para procesar la pérdida. Es importante destacar que el proceso de integrar la pérdida es irregular.

En términos generales, se han propuesto diversos modelos como marco para la organización de las etapas del duelo, los cuales proporcionan una “estructura” para la comprensión emocional. Uno de los más reconocidos es el propuesto por la psiquiatra y escritora suizo-estadounidense Elisabeth Kübler-Ross, pionera en estudios relacionados con la muerte y el morir. Este modelo se articula en cinco fases: **1. Negación, 2. Ira, 3. Negociación, 4. Depresión, 5. Aceptación**. Aunque se observan recurrencias y elementos comunes durante el proceso del duelo, cada etapa se manifiesta de manera diversa en cada contexto particular.

Según Cabodevilla en su artículo *“Las pérdidas y sus duelos”* (2007), a lo largo de los años, múltiples estudios han identificado la existencia de diferentes tipos de duelo debido a la complejidad y la diversidad de las respuestas emocionales asociadas a este fenómeno. Los tipos de duelo más comunes son: **el duelo anticipatorio, el duelo crónico, el duelo retardado, el duelo ambiguo y el duelo adaptativo**. La naturaleza de cada pérdida y su correspondiente proceso de gestión determinará el tipo de duelo que se experimenta. Asimismo, los efectos del duelo por la pérdida de un ser amado pueden manifestarse en la dimensión emocional, física, social, conductual y espiritual; incluso existen estudios que revelan que el duelo incide a nivel cognitivo. Su nivel de afectación no es generalizable ni cuantificable, solo puede ser significado por el sujeto que lo vive.

Lo ideal en cada proceso de duelo es identificar recursos que permitan integrar esta experiencia a las dinámicas y relaciones cotidianas, desarrollando habilidades para afrontar su presencia sin rechazar el dolor. Lo anterior implica reorientar las expectativas hacia la adaptación a una nueva forma de percibir el mundo y enfrentar una nueva realidad. Se considera que el duelo se ha gestionado adecuadamente cuando el deudo puede recordar a la persona fallecida con calma y serenidad, sin que surjan sentimientos prolongados de angustia o culpa. No obstante, es fundamental reconocer que, en algunos casos, el duelo puede acompañar a una persona durante períodos extensos e incluso a lo largo de toda la vida.

Desde mi perspectiva, es difícil determinar con certeza qué tipo de duelo estoy experimentando. Aunque he reubicado y estructurado mis emociones para comprender lo que ha ocurrido en mi vida, ocasionalmente recaigo en sentir emociones paralizantes que me hacen dudar de mi entendimiento sobre mí misma y la gestión de la pérdida. Al mencionar lo anterior, no me refiero estrictamente a algo con efectos devastadores en mi bienestar, sino a una energía que emerge con frecuencia y me redirige a estados de conciencia contemplativos. En una ocasión le comenté a alguien que tenía la leve impresión de que nunca me recuperaría completamente de esta pérdida. Ahora, desde la distancia, reconozco que podría ser cierto; sin embargo, he desarrollado la capacidad de aceptar esta realidad y reconciliarme con la situación.

La sensación mencionada puede ser una cuestión de la temporalidad. El tiempo transcurrido desde el fallecimiento de mi madre se considera relativamente reciente, y reconozco que la tristeza y el dolor aún están muy presentes. También podría decir que esta sensación de no recuperación puede estar relacionada con mi edad. Tal vez en el futuro, con más experiencia y vida, logre modificar mi percepción sobre mi duelo. No obstante, considero relevante aceptar la posibilidad de no lograr sanar completamente esta ausencia.

Recuerdo que en un seminario de la universidad una profesora mencionó que mi generación (Generación Z), parecía estar "obsesionada con la idea de sanar". Ella sugirió que sería conveniente replantearse la necesidad de querer sanarlo todo. Al final de su intervención comentó que hay cosas que no pueden ser completamente integradas u olvidadas y, que por esa razón, permanecen activas; que lo definitivo era crear una buena relación con eso.

Personalmente, al comienzo desestimé su comentario; sin embargo, al reposar un poco encontré en sus palabras una posibilidad que no había considerado antes. Su postura me ofrecía una nueva perspectiva que, para ser honesta, me resultaba bastante interesante e incluso útil para reevaluar mi propio proceso.

Por esa razón dividiré este capítulo en dos partes. La primera será dedicada a las primeras impresiones y sensaciones de mi duelo, mientras que la segunda abordará la sensación recurrente e insidiosa antes mencionada, identificada como "Hora 0". Esta división tiene como objetivo ofrecer un análisis detallado de mi experiencia de duelo, explorando dinámicas generales iniciales y las sensaciones particulares que lo acompañan.

5.1 Manipulación emocional: Recursos paradójicos para vivir un dolor condicionado



Figura 18. Prótesis, extensión del tacto (2024) Laura Pacheco y Miguel Mestizo.

He escuchado que olvidar es una forma de protegerse. ¿Será por eso que no recuerdo el primer año de mi duelo? Aunque, supongo que esta clase de olvido responde más a un estado de completo aturdimiento por lo ocurrido, en realidad tanto mi percepción del tiempo como mi memoria se encuentran sumamente afectadas al recordar eventos relacionados con este periodo.

Después de ese primer año irreflexivo de duelo, identifiqué una "anomalía" en mi proceso y comencé a pensar que estaba "emocionalmente anestesiada". Eso solía sucederme al vivir emociones fuertes, así que me obsesioné con la idea de experimentar mi emocionalidad de manera súbita e intensa, con la intención de depurar lo necesario y evitar la prolongación de mi estado. Había escuchado que el duelo por una madre tendía a ser desbordante y extremadamente doloroso; sin embargo, al realizar un análisis personal descubrí que, a pesar de haber sentido un profundo dolor, algo contenía mi tristeza. En el fondo, presentía que había algo que no estaba bien, algo que no se alineaba con lo que consideraba que debía ser el duelo (mi duelo). Intentaré ilustrar esta experiencia con un ejemplo:

La sensación es como cuando un objeto está a punto de caer y nos imaginamos que producirá un ruido estridente y que se romperá en muchos pedazos, pero nada de eso ocurre, ya que el objeto destinado a caer queda por alguna razón, suspendido o algo lo sostiene al final. Después de lo ocurrido quedamos impresionados porque el desastre ya había sido anticipado.

Es ahí, justamente, donde existe una energía preparatoria acumulada en nuestro interior y creada para recibir el impacto; sin embargo, al no haberse producido como lo habíamos imaginado, no se sabe a dónde redirigir toda esa emoción. Esa energía o fuerza se mantiene contenida en el intermundo de las emociones no digeridas. En ese sentido, yo era el objeto que caía y también lo que le hacía sostenerse y, al mismo tiempo, la que se impresionaba porque aparentemente nada sucedía, nada se rompía. Sin embargo, esa inacción seguía generando una energía de duelo contenida que aún no había logrado identificar ni gestionar plenamente.

Recientemente he llegado a la conclusión de que desestimar cualquier emoción, independientemente de su forma de manifestarse, no es beneficioso, ya que puede ocultar repercusiones significativas. Algunas experiencias requieren una atención más profunda de lo que inicialmente parece porque cada detalle puede proporcionar información importante sobre nuestro estado de salud y nuestras necesidades. No atender nuestras emociones a tiempo puede resultar en un esfuerzo doble, como sucedió en mi caso.

Durante el segundo año de mi duelo, decidí que debía provocarme y sentir mis emociones con gran intensidad, ya que me sentía estancada. Recuerdo que solía hacerlo en momentos y espacios controlados en los cuales podía reflexionar sin sentirme abrumada, puesto que consideraba egoísta mantener actitudes nostálgicas o ansiosas. Constantemente sentía la presión de reinsertarme a la normalidad de la vida cotidiana y depurar mi angustia, ambas en simultáneo y sin inquietar a la familia. Deseaba demostrar que era completamente capaz de asumir la muerte de mi madre, suavizando mi dolor y guardándolo para la soledad o para momentos de profunda intimidad con mis conocidos. En términos de Le Breton (2017):

No son tanto las influencias que pesan sobre el joven las que priman, sino las significaciones que él les proyecta. Esos comportamientos no son los efectos mecánicos de una trama social o de circunstancias particulares, sino más bien de lo que él mismo hace de esas influencias o de esas circunstancias, de la manera en que las vive (p. 39).

La influencia externa y la expectativa social son factores que impactan significativamente en la construcción de identidad y significado. No obstante, es el individuo quien decide cómo responder a su entorno y actuar en consecuencia; la interpretación personal de las circunstancias es lo que define su proceso. En mi caso, creía que debía moldear mi dolor para satisfacer las expectativas de quienes me rodeaban, pues era consciente de que a nadie le gustaba ver a alguien triste o perturbado. Eso me abrumaba, no quería agotar a las personas, y sentía que era preferible convivir con alguien aparentemente indiferente que con una persona muy sensible.

Mi percepción alterada frente a mi proceso derivó en la necesidad de organizarme y desarrollar “una agenda para llorar”. Con el tiempo establecí espacios donde podía colapsar emocionalmente y drenar una parte del dolor. Generalmente me retiraba para llorar cuando no tenía compromisos pendientes al final del día, o cuando la casa estaba vacía. Recuerdo que estos momentos eran breves, pero significativos y solían durar aproximadamente 20 minutos, tiempo en el que me permitía pensar sobre lo ocurrido o simplemente crear lágrimas.

Esos espacios que yo misma configuraba se convirtieron en mi única forma de permitirme explorar mi dolor de manera consciente, sin sentirme juzgada o demasiado observada por los demás. Pocas veces lloré con mis tías porque me sentía

culpable por devolverlas al dolor de la muerte de mi madre; parecía como si hubiéramos llegado a un acuerdo en donde, inconscientemente, reprimiríamos nuestras impresiones y verdaderos sentimientos ligados al duelo. Cada una de nosotras elegía proyectar bienestar y funcionalidad, no conocíamos otra manera de hacer las cosas.

En la intimidad podía mantener un contacto relativamente libre con la tristeza; sin embargo, en el vínculo social tendía a controlar, en la medida de lo posible, mis estados de carencia. Esa tendencia se debía principalmente a la educación que recibí en mi hogar, pues desde niña se me enseñó a no mostrar debilidad ante los demás. Mi madre solía señalar que nadie debía conocer las dificultades por las que estaba atravesando, a menos que se tratara de alguien que realmente pudiera ofrecer ayuda o, en situaciones donde se considerara que se requerían recursos superiores, de lo contrario, “cada hombre por sí mismo”.

Por otro lado, honestamente, yo era bastante orgullosa para reconocer la necesidad de solicitar ayuda, pues me habían enseñado a brindarla, no a pedirla. Era extraño reconocer mi verdadero estado. Los últimos años dedicados al cuidado de mi mamá se centraron en demostrarme a mí misma que también podía asumir el rol de madre; esto implicaba cumplir con absolutamente todo, estar a la altura de las circunstancias, mantenerme operativa, sin quejarme y sin detenerme. En un inicio no me sentía en un límite peligroso, yo creía que estaba haciendo las cosas adecuadamente, pues respondía favorablemente a mis responsabilidades y a las exigencias de mi entorno, no tenía duda de mi capacidad para cumplir con las expectativas de los demás. Sin embargo, ahora que puedo observar con una perspectiva diferente, confieso que durante ese tiempo hubo respuestas emocionales e incluso pensamientos intrusivos que debieron ser atendidos profesionalmente. Además, mi manera restrictiva y casi programada para intentar gestionar y asumir mi duelo y mi emocionalidad me preocupa.

Tras reflexionar sobre mi experiencia, he llegado a reconocer que las decisiones tomadas en aquella época impactaron mi percepción respecto a mi propia vida y a mis relaciones interpersonales. Me sentía absolutamente condicionada, incomprendida y excluida del mundo, aunque la realidad no fuera necesariamente así. Yo podía notar que mis compañeros de universidad y mis familiares llevaban vidas normales, mientras que yo realmente atravesaba un momento difícil; sin embargo, no encontraba la manera adecuada de comunicarlo. Una parte de mí no lograba entender cómo la vida podía continuar con normalidad, no comprendía cómo, a pesar de lo que había vivido, el mundo permanecía igual y al mismo tiempo sumamente extraño y amenazante. Esta situación incrementaba mi angustia, y no lograba comprender los conceptos de continuidad ni de adaptación; aun así, me mantenía “al día”, esforzándome por mantener una imagen adecuada a pesar de ser atravesada por una sensación anacrónica profundamente incómoda.

Le Breton (1995) menciona que, aunque el dolor es íntimo, este no puede escapar del vínculo social, ya que está impregnado de materia sociocultural y es fruto de una educación que le direcciona. Tal como se menciona en *Antropología del dolor*:

El dolor que sentimos no es, entonces, un simple flujo sensorial, sino una percepción que en principio plantea la pregunta de la relación entre el mundo del individuo y la experiencia acumulada en relación con él. No escapa a la condición antropológica de las otras percepciones. Es simultáneamente sopesada y evaluada, integrada en términos de significación y de valor. Va más allá de lo puramente fisiológico: da cuenta de lo simbólico (p. 13).

Aunque el autor analiza concretamente el dolor físico y sus implicaciones simbólicas, considero que su aporte destaca elementos de suma importancia en relación con mi experiencia en el contexto del duelo. Al sugerir que las percepciones, incluyendo la del dolor, son alimentadas por el contexto se puede deducir que existen factores externos que intervienen en la manera en la que se interpreta, se proyecta y se significa el dolor, ya que este no es un evento aislado, sino que está interconectado con la dimensión sociocultural y la percepción subjetiva.

En el primer cumpleaños de mi madre sin su presencia nos encontrábamos de viaje. Al recordarla comencé a llorar, pensaba que, de no haber ocurrido lo que sucedió, habría estado abriendo regalos con ella o celebrando en un restaurante. La realidad de su ausencia me entristeció profunda y automáticamente comencé a llorar. En ese momento, mi tía Consuelo comenzó a secarme las lágrimas con el dorso de su mano. Este gesto me sorprendió, nunca nadie había hecho algo similar; yo quería llorar mis lágrimas, pero ella tenía una perspectiva diferente. Me dijo que, a mi madre, Guadalupe, no le hubiera gustado verme así y que sería mejor dejarla descansar. Me recomendó distraerme, sugiriendo que debía comprar o comer algo que me animara, que así se pasaban las penas...

Yo observaba a mis tías y genuinamente las admiraba, eran como superhéroes, tan calmadas, tan precisas en sus cosas. Su madre, mi abuela, había muerto recientemente también y ninguna se veía abatida o minada por el dolor. ¿Por qué razón yo no podía ser así?, ¿qué me faltaba?, ¿qué debía entender o dejar ir?

A raíz de eso comencé a creer que necesitaba crecer emocionalmente. Era plenamente consciente de que ya no contaría con la presencia de mi madre y de que nadie asumiría responsabilidades en mi lugar. La pérdida de mamá significó la pérdida de mi identidad, de mi propósito y de mi razón principal para permanecer en el mundo. Me encontraba constantemente confundida respecto a lo que podía ser o hacer sin ella; por lo tanto, consideré que la opción más madura que podía tomar, a favor de todos era dedicarme a construir una personalidad sólida basada en el rigor. Con los días decidí llenarme de "términos y condiciones" para reconfigurarme y encontrar algún sentido legítimo respecto a mi nueva y extraña forma de vida, pues no sabía de qué otra manera podría redirigir el curso de las cosas.

La decisión de asumir diversos asuntos de vida con rigidez posibilitó organizarme aún más y regular mis días con eficacia. Mantener un estilo de vida controlado facilitó la estructuración de mis ideas en relación con el duelo; la terapia también contribuyó significativamente a encontrar claridad emocional. La exclusión de ciertos hábitos antiguos y la reducción de la intensidad proporcionada por mi círculo social me permitieron experimentar un silencio particular; el ruido había disminuido considerablemente, permitiendo que pudiera escucharme a mí misma de una manera diferente, que podría definir como más reflexiva y considerada para mi situación. Había mayor gentileza hacia mis propios sentimientos, pero al mismo tiempo existía una templanza significativa. Desconocía que esta capacidad de introspección flexible pudiera surgir de mí. Gradualmente comencé a establecer rutinas bastante organizadas, implementé horarios específicos y hábitos más saludables. También comencé a tomar decisiones objetivas sopesando posibles consecuencias, aceptando los límites e implicaciones diversas, pero, sobre todo, algo en lo que realmente trabajé muy conscientemente fue en la disciplina emocional. Poco a poco iba entendiendo aspectos relacionados con la autorregulación y las respuestas emocionales, y me enfoqué en buscar –que, ante todo– fueran equilibradas y honestas. Aunque aún hay mucho en lo cual trabajar considero que la ganancia fue significativa.

Durante esa fase de mi proceso, la presencia de mi madre era constante en mi pensamiento. Estaba convencida de que ella habría tenido las palabras adecuadas y las acciones correctas para resolver todo el desastre que me rodeaba, no había duda al respecto. Al reflexionar cuidadosamente sobre el tema, descubrí que formularme preguntas sobre mis pensamientos acerca de diversas situaciones era un recurso íntimo y valioso para comprender mi verdadero estado en relación con el duelo. Mi pregunta preferida ante cualquier situación complicada o desafiante era: "¿Cómo te sientes al respecto? Sé honesta". De ese interrogante surgían pensamientos, ideas, impresiones y sentimientos. Generalmente, a partir de esta indagación matriz derivaban otras preguntas que me ayudaban a comprender lo que estaba ocurriendo dentro de mí y en mi entorno. Era como un escaneo mental que conectaba lo espacial y lo temporal.

Estas conversaciones solían ser largas y profundas, además me brindaban oportunidades para enfrentar los desafíos y desarrollar nuevas perspectivas sobre distintas situaciones. A raíz de este autoanálisis, reconocí la necesidad de compartir e informar genuinamente mi situación con mi familia y mi círculo afectivo. Esto implicaba encontrar los momentos y lugares adecuados para evitar generar sensaciones indeseadas entre nosotros.

Paso a paso logré desahogarme. Al principio me resultaba bastante difícil expresar verbalmente el dolor que sentía; sin embargo, con el tiempo desarrollé una "habilidad" efectiva que hacía comprensibles mis emociones. Recuerdo que había momentos en los que me invadía una sensación de ausencia abrumadora, especialmente durante las reuniones familiares. Era una sensación que no había buscado; se presentaba de manera espontánea y no sabía cómo reaccionar ante el aturdimiento que provocaba. Se asemejaba a la sensación de ese instante previo al sueño en el que, de repente, se siente que caemos y saltamos creyendo que nos estamos precipitando. Así es como se sentía: como si en un abrir y cerrar de ojos el mundo se volviera vacío y todos los límites conocidos se desvanecieran en cuestión de segundos.

Con el tiempo aprendí que la sensación de desplomarme se suavizaba cuando expresaba en voz alta que extrañaba a mi madre. Reconocerlo no me resultaba placentero, pero era similar a la incomodidad de tener un estornudo en la nariz; solo se puede experimentar alivio cuando finalmente se estornuda y se deja ir esa presión, no hay tiempo para reflexionar. Curiosamente al comenzar a nombrar a mi madre y expresar la falta que me hacía se abrieron espacios para dialogar al respecto; recordar es muy doloroso, pero resulta muy necesario. La mayoría de las cosas que he estado comunicando desde entonces tienen la particularidad de haber sido previamente meditadas. Mi tía y mi psicóloga suelen decirme: "ya tienes mucho elaborado". Creo que ambas tienen razón. Desconozco realmente como logré elaborar tanto al respecto, pero lo hice, quizá no de la mejor manera, pero eran mis maneras, mis recursos y la única posibilidad que creía disponible.

Si bien he conceptualizado mucho toda esta experiencia y he conciliado significativamente con la pérdida este último año, he identificado una sensación extraña que me atraviesa todavía. Esa sensación es un recordatorio constante de lo impredecible que es la existencia; me recuerda la impermanencia de las cosas y, en especial, me recuerda que todo morirá. El duelo más grande que hago es cuando me acuerdo de que todo desaparece, es como si tuviera agua en mis manos y lentamente se drenara por la unión de los dedos. Sé que algo estuvo ahí, pero ya no puedo encontrarlo. A ese momento o estado al que accedo con frecuencia lo he nombrado "Hora 0". Mi tía dice que podré sentir dolor por mucho tiempo, pero que nunca volverá a ser el que sentí al comienzo de mi proceso. Ella puede tener razón, el tiempo repara cosas; sin embargo, se han presentado episodios en los cuales el dolor sigue siendo el mismo, igual de doloroso, fulminante. Cuando eso ocurre vuelvo al primer día de duelo y dudo que exista una verdadera recuperación.

Al comienzo de este capítulo escribí acerca de una breve anécdota relacionada con la universidad en la que, durante un seminario, recibí la iluminación que necesitaba para poder conciliarme emocionalmente. Ese día al escuchar las palabras de la profesora comprendí que por más intentos que se realicen para sanar o por más disposición que se tenga para armonizar la vida, existen traumas que no pueden ser erradicados. Reconocer esa realidad fue importante, quizá evaluarlo desde esa óptica era lo que me faltaba, aprecio sinceramente su aporte.

La última parte de este capítulo la dedicaré a reflexionar acerca de la “Hora 0”, esa dimensión extraña y recientemente descubierta. A través de breves anécdotas y ejemplos ilustraré cómo se experimenta ese momento y su incidencia en la idea de normalidad e integración. Mi objetivo con lo anterior es dar forma a esta experiencia y representarla. También tengo como objetivo usar este recurso como puente para meditar en torno a la desaparición y los espacios mentales que puedo crear para tener contacto con lo indefinido.

5.2 Zona de vaciamiento próximo: Hora 0



Figura 19. Ceguera (2024) Laura Pacheco y Miguel Mestizo.

“Alguien barre la casa, porque necesito ternura y necesito tus palabras”.

Fragmento de Las naves quemadas. Darío Lemos. Sinfonías para máquinas de escribir.

Tuve otro de esos sueños escabrosos en el cual mamá no deja de morir. Las dos primeras horas de la mañana han transcurrido en completo silencio, no hay nada que pueda hacer para aliviar la sensación que eso me deja. Tampoco hablaré de esto. He sacado a Maya al parque y se me ha ocurrido buscar en mi WhatsApp a mi madre, instantáneamente su contacto aparece en el buscador, pero su cuenta parece estar desactivada, ya no hay foto de perfil. La misma aplicación me ha generado un mensaje automático para invitarla a chatear conmigo. A las 10:28 de la mañana de un jueves nueve de enero le envío un mensaje: “Necesito tus palabras” ... Me dispongo a crear lágrimas. Hoy es uno de esos días en los que necesito a mi madre. Hora 0.

El mundo se hace vacío cuando vuelvo a ella con la necesidad de que aparezca, pero casi instantáneamente entiendo que la situación es irreversible, no sé realmente si eso empeora la sensación. He identificado por lo menos dos dimensiones en este duelo: una de ellas ha podido ser conceptualizada y estructurada, la otra me paraliza, quiere ser dolor dentro de mí. ¡Que desilusión!, creo que jamás me recuperaré de ese día, todo de repente ha perdido el encanto. Barthes (2011) escribió: “Una parte de mí vela en la desesperación; y simultáneamente otra se agita mentalmente arreglando mis asuntos más fútiles. Resiento esto como una enfermedad” (128). La experiencia del autor mencionada en *Diario de Duelo* resalta una dualidad emocional propia de la pérdida. Por un lado, se destaca una capacidad personal de operar con conciencia y normalidad y, por otro, se reconoce que existe un estado de alteración profunda en el sujeto. Yo también he resentido todo esto como una enfermedad incapacitante. Debería haber aprendido a desprenderme del dolor y olvidar; quizás si se enseñaran este tipo de cosas desde tempranas edades la tristeza o la angustia no serían incontrolables. Hasta el momento, casi por obligación, lo único que he aprendido de este estado ha sido entregarme a él con moderación y crear ideas abstractas para lograr ubicarme dentro del nerviosismo.

En orden de economizar energía y salud creé una imagen mental de la Hora 0 como lugar de retiro para la autorreflexión e introspección. Al entrar en ella decido permanecer hasta purgarme de mis propios pensamientos y emociones; debo trabajar con las manos para redirigir la pena y con el alma buscar el consuelo que me ofrece el silencio. Solo puedo salir de esa escena cuando haya mediado entre la pérdida, Dios y yo misma. Quizás, de esta manera, eventualmente logre superar mi propio terror. Mi Hora 0 toma lugar en las montañas, su color es un verde oscuro casi negro. Es la fusión de un páramo, un trigal y una taiga rocosa juntas en un mismo lugar. Nunca es completamente de día ni de noche; entro a ella en el alba o en el ocaso, la luz es insuficiente para visualizar completamente lo que tengo al frente. ¿Debería crear luz?

Usualmente me encuentro absolutamente erguida observando el interminable horizonte, entiendo que estoy al frente del tiempo mismo. No es una escena estática; todo se mueve a mi alrededor, los árboles y el follaje se sacuden suavemente con el viento, a veces yo danzo también, la hierba crecida roza mis piernas, es una sensación familiar. La idea de quietud me aterroriza, agradezco que este paisaje sea dinámico. Las corrientes de aire son heladas, pero no me incomodan, parecen traer algo consigo; es el eco sutil de la voz de mi madre, puedo distinguirla, pero nunca escucharla claramente. Es un roce

fugaz, un susurro que no calma mi anhelo y me obliga a preguntarme ¿Por qué deseo más? Ese viento que jamás sopla del norte porque llega del sur se asienta brevemente en mis oídos y me sugiere la presencia de alguien, un ser amado que se disuelve.

Si llego a la Hora 0 en al alba siento una energía intensa, es un ambiente deprimente; al llegar en el ocaso experimento calma, es como si estuviera por atravesar un final, como si algo me permitiera descansar. En todas mis visiones, nunca he mirado hacia atrás, solo me he dirigido hacia delante, no sé si puedo devolverme. ¿Debería ir hacia el oriente o construir una casa? ...

Mi madre me ha dejado en un estado de suspenso, a veces no sé dónde apoyar mi cabeza. Existo en dos mundos, en uno puedo perfeccionarme y enfrentar el duelo, mientras que, en el otro, formas, temperaturas y movimientos me rodean. Me pregunto si esta experiencia es un recurso de mi sensibilidad o, si al contrario estoy rayando con el delirio, pueden ser ambas. ¿Quién soy al frente de todo esto?, ¿que soy en las montañas?... He identificado que contemplar el horizonte representa la confrontación con mi propia vida y la pérdida que la acompaña; desde lo ocurrido sé que ninguna existirá sin la otra.

Roland Barthes (2011) al reflexionar sobre la muerte de su madre y su proceso de duelo escribe: “Algodón del domingo por la mañana. Solo. Primera mañana de domingo sin ella. Siento el ciclo de los días de la semana. Enfrento la larga serie de los tiempos sin ella” (p. 42). Creo que esas palabras resumen gran parte de mi realidad; al final, todo este proceso se condensa en la intención de enfrentar el eterno ciclo de los días sin mi madre. Por un lado, lo anterior puede ser liberador; sin embargo, es absolutamente desolador. Reconozco que amar demasiado puede ser agotador.

Descubrí que la pérdida encuentra diversas formas de contactar con el individuo. En mi caso se presenta de manera inadvertida mientras realizo cualquier actividad, no importa si estoy leyendo o volando en un avión, su presencia es omnipresente. Esta sensación puede manifestarse con distintas intensidades; a veces se siente leve y fugaz, en otras ocasiones perdura a lo largo del día. No logro determinar con claridad qué la detona o la intensifica.

Una de mis tías comentó que cuando me llegaran pensamientos tristes lo mejor era lavar los platos o barrer, ella mencionó que eso me ayudaría a distraerme y, al mismo tiempo, evitaría que el desorden se acumulara. Era una solución práctica, no me molestaba recurrir a ella; de hecho, disfruto mucho lavar los platos, lo encuentro relajante. Con una de mis amigas descubrimos que las tareas domésticas, en efecto, han sido moderadoras de nuestra pena, aunque aún no sabemos qué poder motiva aquello. Sin embargo, una tarde mientras enjabonaba la vajilla comencé a llorar desconsoladamente. No creo haber llorado tanto como ese día. Era una situación curiosa, pues todo en esa escena resultaba gracioso: por un lado, no podía secarme las lágrimas porque mis manos estaban cubiertas de jabón verde radiactivo y, por otro, parecía que de mis ojos saliera más agua que de la llave. Me detuve a pensar y recordé que cuando mi madre estaba enferma yo solía llorar en la cocina. El sonido del agua cayendo y los vasos chocando entre sí impedían que se escuchara el llanto. Además, podía realizar dos tareas simultáneamente: mantener el orden en la casa y, al mismo tiempo, permitirme ser humana. Ese recurso de llorar mientras aseaba resultaba útil; es el verdadero *multitasking*. Haber llorado de esa manera ese día era un reflejo, tal vez memoria muscular y emocional en su máxima expresión. Hora 0.

Estos son ejemplos de cómo se experimenta repentinamente esa sensación de perderlo todo, pues el mundo, tal como lo conocemos, puede caerse a pedazos de un momento a otro. Cada vez que eso sucede debo detenerme y pensar, no he encontrado otra manera para reensamblar el orden.

Durante mi proceso he enfrentado en múltiples ocasiones la abrumadora sensación de vacío que me impulsa hacia la Hora 0. Sin embargo, cuando miro más allá del dolor, surge un interés que me lleva a considerar el inicio de un proyecto. Si decidiera emprender tal iniciativa lo titularía: “Esquemas del desvanecimiento doméstico: Hora 0.” El trabajo contaría con una base de datos actualizada en la que sistematizaría cada pequeño detalle de mis experiencias, quizás de esa manera podría comprender y superar las “micro-recaídas”. Sin embargo, por el momento he llegado a comprender que no existe una forma de anticipar o controlar este desequilibrio en su totalidad; por tal razón sé que debo acondicionarme a ello y aprender de esta experiencia por el tiempo que sea necesario. En términos de Barthes (2011) “a partir de ahora y para siempre soy mi propia madre”. (p. 39)

Tengo muchas preguntas que me inquietan; la dimensión del duelo ha dejado la puerta abierta a cuestionamientos muy profundos respecto a la gestión de mi propia existencia y el tiempo. Sé que nada volverá a ser como era antes, no hay forma de que eso ocurra, reconocerlo hace parte de crecer y evolucionar a otras formas de percibir e interpretar el mundo. Todo este camino me ha permitido ver cosas que de otra manera no hubieran sido posibles, eso debería abastecerme. Podría dejar de lado todas las preguntas y posibles respuestas hasta aquí, y contemplar el horizonte con obediencia y expectativa, eso sería favorable para mi propio proceso y salud. Respecto a lo anterior, en *El aprendizaje del dolor* (2005) se expone que:

Quizá esas preguntas aguarden mucho tiempo su respuesta. Pero, para bien o para mal, nosotros, que vivimos en el tiempo de "después de", quizá sí tenemos la obligación, no ya de proporcionar una respuesta, sino de aprender a repensar de nuevo, a partir de una experiencia que no hemos vivido, lo que significa vivir y morir, y también amar, como seres simplemente humanos (Bárcena, 2005, p. 20).

Está claro que gran parte de las preguntas complejas derivadas de la angustia y curiosidad humana podrían nunca ser respondidas: sin embargo, tal como se menciona en el fragmento, para efectos negativos o positivos se deben reconsiderar estas experiencias significativas (aunque no se hayan vivido directamente) como bases de un aprendizaje propio y de la condición humana. El tiempo del “después de” es una invitación para reconocer la vulnerabilidad y, al mismo tiempo, para reafirmarnos ante ella, orientándonos hacia perspectivas generosas que permitan conectar con la vida por el tiempo que nos sea dado.

Concluyo este capítulo después de haber explorado aspectos generales y reflexiones profundamente íntimas de mi duelo. La introspección respecto a este tema me ha permitido encontrar medios y herramientas para articular y, de alguna manera, comprender la realidad del sentimiento de vaciamiento post pérdida y su impacto en mis relaciones tanto interpersonales como intrapersonales. He logrado asimilar que, aunque el dolor físico o emocional puede manifestarse como un acontecimiento inhibitorio, también existe una rara nobleza dentro de él que permite contactar con lo esencial. La relación ambivalente de mi proceso me permite una reelaboración de lo que creía conocer acerca de mi dolor y de mi bienestar

Uno de mis más profundos deseos es que ambos extremos puedan amalgamarse hasta convertirse en una unidad que me permita vivir adecuadamente como un ser “simplemente humano”.

En el próximo capítulo aportaré meditaciones y consideraciones acerca de lo que he logrado definir respecto al sentido de la vida, la expectativa y el propósito, extrayendo algunos de los aprendizajes que me ha dejado la experiencia de haber vivido con mi madre, su muerte y mi duelo, teniendo en cuenta lo compartido, lo deconstruido y lo reformulado. Mi intención es explorar cómo todo lo anterior ha moldeado nuevas perspectivas que me permiten reubicarme como un ser totalmente capaz de afrontar el futuro y que acepta la realidad de su propia mortalidad, la necesidad de los afectos, la despedida y la inevitable pérdida. Este análisis será fundamental para continuar la búsqueda de motivación y consuelo en medio de la dificultad emocional.

6. Exploratorio de la posibilidad

Vivir de mi propia vida y comer de mi propia mano

Posibilidad:

Del lat. *possibilitās, -ātis*.

1. f. Aptitud, potencia u ocasión para ser o existir algo.

SIN: probabilidad, viabilidad, contingencia, eventualidad, expectativa, riesgo.

2. f. Aptitud o facultad para hacer o no hacer algo.

3. f. Medios disponibles.

SIN: recursos, medios.

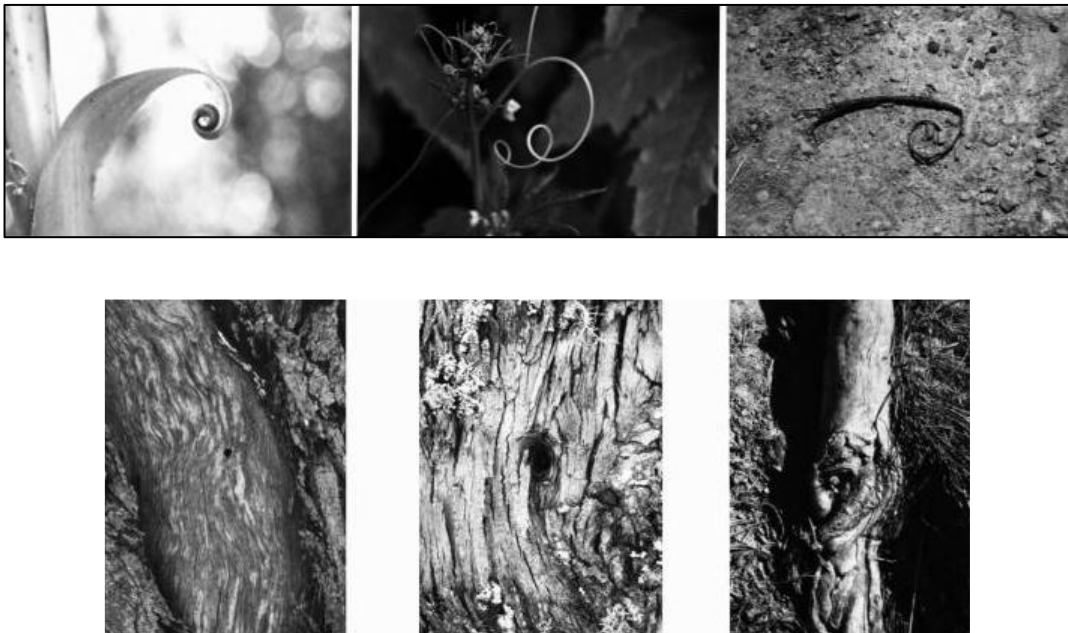


Figura 20. Ouroboros (2024) Laura Pacheco.

Figura 21. Retorno (2024) Laura Pacheco.

*“Coge tus otros pantalones,
envuelve tus poemas en otra camisa y ven a mi casa.
Mi casa te espera.
Tengo un hijo para ti, ven y tómallo”.*

Fragmento de Providencia Darío Lemos. Sinfonías para máquinas de escribir.

Este capítulo es, sin duda, uno de los más desafiantes de abordar en este trabajo de grado. Durante la planificación y estructuración de esta escritura, mi intención se enfocó en las reflexiones inmediatas y los cuestionamientos internos que han surgido a lo largo de este proceso y, para ello, deseaba abrir un espacio de discusión en torno a la búsqueda de sentido tras la experiencia de la pérdida, enfocándome en la búsqueda activa de un nuevo propósito con la idea de encontrar nuevos lugares que ocupar e instalarme en ellos.

Sinceramente pensé que al concluir este trabajo tendría una respuesta a mis preguntas, pero me doy cuenta de que no las tengo, la respuesta puede ser esta: NO HAY RESPUESTAS LAURA.

Sin embargo, recientemente he llegado a la conclusión de que establecer un propósito y encontrar un significado inmediato para lo que es LA VIDA me resulta esquivo, sencillamente porque la vida encarna muchas cosas. Es posible que esta intención supere mis capacidades actuales o que se trate de un idealismo poco realista. Me encuentro en un punto en el que no tengo claridad sobre el futuro que me espera, deseo todo lo mejor para mí, y reconozco que la responsabilidad de mi vida está en mis manos; sin embargo, no puedo seguir anticipando de manera ansiosa lo que vendrá porque me siento exhausta al pensar en ello. Anhele la posibilidad de soltar el control, de respirar y permitirme descansar, ese habría sido el deseo de mi madre y mi abuela. En ese sentido creo que el verdadero significado o propósito es “hallar encuentros significativos” que me ofrezcan la posibilidad de conectar mis más profundos anhelos con el porvenir; eso es lo más adecuado en este momento.

Pensé que trabajar en la reconciliación con la enfermedad, muerte y la pérdida aliviaría mi dolor; quizás en cierta medida así sea; sin embargo, he llegado a la conclusión de que hay una dimensión más profunda con la que debo reconciliarme: **mi propia presencia en la vida.** Todo lo que ha ocurrido hasta ahora ha sido extremadamente intenso y pedagógico; no obstante, considero que hay aspectos que merecen ser abordados adecuadamente, especialmente mi existencia y mis expectativas.

Al leer *“La sombra y el tiempo: La fotografía como arte”* de Jean-Claude Lemagny (2008), me encontré con dos preguntas que resonaron en lo personal: ¿Qué somos y dónde estamos ante esto? Estas preguntas las regreso hacia mí misma: ¿Que soy, dónde estoy ante esto?... Es valioso tener un propósito y encontrar un sentido, pero sinceramente desconozco hasta dónde puede llegar esa intención, no sé hasta dónde se me es permitido mirar y crear. Ya he sido bastante ambiciosa, prefiero contenerme pensando realmente en “que es lo que soy y en dónde me encuentro”. La verdadera búsqueda está dentro de mí, en el futuro quizá pueda desplazarme a objetivos diferentes, a cuestiones más elevadas.

A la fecha, han transcurrido 1.083 días desde el fallecimiento de mi madre; es decir, exactamente dos años, once meses y dieciocho días. Este es un recordatorio constante de que el tiempo no espera a nadie. Por eso, debo optimizar mi vida, ya que también enfrentaré mi propia muerte. No sé si esta será la última vez que cuente con un corazón dispuesto a los afectos, o con un sistema nervioso que sea capaz de comprender un cuerpo humano heredado que me conecta con el mundo o, finalmente, si contaré con un alma que me acerque a Dios. Tal vez en una hipotética próxima vida, en un posible estado evolutivo futuro, nada resulte necesario, ni el amor ni el dolor. A pesar de ello, en esta realidad concreta, en esta manifestación temporal de un cuerpo físico y un alma humana, sí lo son. En esta temporalidad caracterizada por las formas orgánicas y la energía, ya sea animada o inanimada, quizás el principio resida en el acto de detenerse por un momento, contemplar el horizonte, sentirlo nuestro y luego despedirse.

Pensaba que podría darme el permiso de adoptar una nueva filosofía de vida más conveniente y gentil para mi proceso; podría ser más flexible y trabajar en evitar pensar que lo peor sucederá pronto. Hace muy poco me encontré en una situación que me dejó pensativa; recuerdo estar bastante estresada debido a que llegaría tarde a una de mis clases del semestre. Suelo estar en un constante afán, siempre saliendo de casa como si estuviera retrasada, incluso cuando nadie me espera voy contra reloj. Ese día no había paseado a la perra (esa es una de mis prioridades, no podía ignorarlo, a pesar de que lo hubiera deseado), así que le coloqué el arnés y salí de casa; era un día espléndido, de esos días que instan a la felicidad, pero yo no podía permitirme quedarme, porque siempre hay algo "más importante" por hacer.

No podía dejar de pensar en salir corriendo, pero la vida tenía otros planes. Maya se recostó en el pasto, eso significaba que estaba bastante a gusto; a veces me parece que a la perra le gusta burlarse de mí; sin embargo, profundamente deseo creer que me está enseñando algo. No pude separarla del suelo, así que me senté a su lado y comencé a observarla. Maya lucía tan tranquila, que no necesitaba nada más en ese momento; de repente empecé a llorar sin entender del todo por qué. Después entendí que quizá me complico mucho... si la vida consistiera solo en ir al parque y sentarme con mi perra al sol sería muy feliz. Ese día comencé a pensar en el tiempo que hemos compartido, y me pareció asombroso comprobar que hemos pasado doce años juntas y que todavía seguimos disfrutando de buenos momentos como estos. La certeza de que ella probablemente morirá antes que yo convirtió ese instante en algo sumamente valioso. ¿Es este uno de los aprendizajes que la muerte nos deja?

Quizás he buscado respuestas en otros lugares y me he dedicado a mirar demasiado hacia el futuro, descuidando el presente, y eso me ha fatigado bastante. Ya he perdido mucho por esa asincronía, no sé si debería contradecirme y convertir en propósito el alinearme con el tiempo; sin embargo, considero que no se trata de algo que se pueda lograr a través de fórmulas u organigramas, sería bastante trabajo. Imaginemos:

Lunes 8:00 a.m.: Comprender intelectualmente las leyes de la naturaleza.

Martes 10:25 a.m.: Contactar con el "Ser absoluto".

Miércoles 1:47 p.m.: Desactivar la percepción sensorial y experimentar el pensamiento antes de alcanzar el nivel consciente de la mente"... ¡Imposible!

La insostenibilidad de una existencia así es evidente. Considero que ha llegado el momento de abandonar la fabricación de un propósito rígido y de reducir mis expectativas a una obediencia que me permita vivir cada día de manera amable. Con esto no pretendo adoptar una actitud conformista, sino más bien dejar de ser tan obstinada en relación con lo que deseo que suceda y lo que espero que sea. Me parece absurdo obsesionarme con encapsular y sistematizar mi condición humana, quizás la verdadera libertad, la reconciliación y el sosiego se encuentren en la experiencia de desacelerar y apreciar el presente. Este podría ser el elemento que me falta y uno de los mayores aprendizajes que me ha ofrecido este proceso. A pesar de ello, me resulta desafiante y considero necesario comenzar a integrar estas reflexiones a partir de este momento, incluso reconociendo que aún no tengo claridad sobre las herramientas que puedo desarrollar para gestionar mi vida y para vivir plenamente en el ámbito de la experiencia y la conciencia. Tal vez todo esto represente un camino, o una decisión, más que un método.

Si bien he reformulado gran parte de mi antigua planificación, para este capítulo considero pertinente discutir mis nuevas narrativas y discursos. Asimismo, es fundamental abordar mi redefinición de los conceptos de vida, éxito y felicidad, aceptando la inevitabilidad del dolor humano y otorgando el lugar merecido al amor, al silencio y a la calma. Las siguientes páginas las dedicaré a mis reflexiones finales derivadas de esta experiencia. Al abordar estos temas, no solo concluyo una etapa académica, sino que también me acerco a una comprensión más profunda de mí misma y de la vida. Mi intención es que estas exploraciones y reflexiones sirvan para guiar a aquellos que están atravesando situaciones similares o que, como yo, enfrentan incertidumbres acerca de su existencia, sus afectos y su relación con el mundo. Aspiro a ofrecer un mensaje que, más que una simple enunciación, se convierta en un abrazo sincero que reconozca la posibilidad de crecimiento. Este trabajo ha sido creado con la intención de ser apoyo para quienes lo necesiten, proporcionando un espacio de encuentro en momentos de vulnerabilidad y dolor, con el objeto de recordar que el camino siempre representa una posibilidad.

Por último, este proyecto también se configura como un regalo para mí misma, para que nunca olvide que la vida es, efectivamente, posible.

6.1 Revelaciones de la pulverización:

Sueño que alguien hace de las conchas su casa.



Figura 22. Exoesqueleto (2024) Laura Pacheco

Hace unas semanas tuve otro de esos sueños en los que pienso mientras preparo el desayuno, ¿qué forma peculiar de comenzar un día! En un sueño nunca se conoce su inicio, simplemente uno aparece en él. Recuerdo que estaba con Marlisa, una de mis abuelas, entiendo que ambas nos encontramos en un momento final, y que estamos a punto de emprender un viaje, tomando caminos diferentes que nos dividirán sin la posibilidad de volver a vernos. De repente, ella me propone la idea de comenzar de nuevo, me pregunta si estoy dispuesta a hacer las cosas de manera diferente, yo acepto su propuesta y, en un instante, comenzamos juntas a “rebobinar”. Lo que más me llama la atención de este sueño es que, en ese estado de regresión, recordé haber experimentado la sensación extraña de haber vivido múltiples acontecimientos y vidas. Al final del sueño nos detenemos en lo que percibo como “el comienzo de los tiempos”; ella me sonríe y me señala el camino que se manifiesta ante mí, todo está por delante, es un ciclo eterno que se devora y se crea a sí mismo.

Me desperté con la sensación de haber descubierto algo extraordinario, como si me hubiera convertido en una maestra suprema de las artes místicas, aunque en realidad no hice nada; fue mi abuela bruja. El propósito de articular el sueño con esta escritura es utilizarlo como un ejemplo para reconocer que nunca llegaré a ser una venerable maestra del multiverso porque, en realidad, nadie puede alterar eventos ni utilizar el poder del tiempo a su favor. Las cosas son como son y ocurren como deben ocurrir, no tendré la oportunidad de regresar al inicio para intervenir en los sucesos naturales y evitar que las cosas sucedan; por tal razón, debo aceptar y comprometerme con esta realidad, con este presente.

Desde hace un tiempo, he sentido que las cosas están desapareciendo, la percepción de que los días que pasan son una despedida me inquieta; algo muere constantemente y desconozco qué es. Probablemente sea yo misma espectando la partida de lo que me rodea. A veces, esta sensación de hipersensibilidad hacia la temporalidad me entristece mucho; sin embargo, debo reconocer que efectivamente hay cosas irre recuperables que no volverán a mí, y yo tampoco regresaré a ellas. Aprender a despedirse es liberador. Por el momento, buscaré nuevas oportunidades con lo que tenga entre manos y ante mis ojos, “hacer y estar”.

A lo largo de toda esta experiencia he descubierto nuevas formas de comprenderme, he encontrado y redefinido una identidad capaz de crear nuevas narrativas en torno a lo que desee y considere necesario, incluyendo conceptos como la compañía, el amor, la felicidad, la enfermedad, el dolor, la muerte, etc. Este descubrimiento es un insumo valioso para reelaborar mi historia personal y mis relaciones interpersonales. Y aunque existe una disposición interna para sentir la disolución y la finalidad de las cosas, considero que el tiempo es uno de los regalos más generosos que la vida me ha otorgado y, por ello, debo recibirlo con los brazos abiertos. He heredado un mundo que debo mantener fértil, un espacio en el que puedo sembrar, cosechar y reverdecer; es aquí donde reside el aprendizaje y la gran ganancia de decidir estar viva y respirar. Quiero creer, deseo creer que hay algo más allá de todo lo vivido; algo trascendental, algo inmenso, complejo y poderoso que espera por mí. Y si no es así, si aquí termina todo sin ninguna posibilidad más allá del jardín, considero que vale la pena permitirme el contacto con “lo otro”, respetarlo y disfrutar de ello.

En mi clase de anteproyecto, durante el inicio de la elaboración de este trabajo, me pregunté “¿qué me enseñaba esta experiencia?”. Una de las respuestas para esa pregunta es que me enseña a vivir, a entregar y a perdonar. Todo este viaje ha sido lo más intenso que he experimentado hasta el momento; cada experiencia ha sido necesaria, desde el comienzo de la enfermedad de mi madre hasta su estado metastásico, la muerte, el duelo posterior y la reelaboración de mis expectativas; todo ello forma parte de lo que debía ser.

Reflexionando nuevamente sobre el sueño que tuve con mi abuela, probablemente el mensaje no sea la manipulación a voluntad de las líneas temporales, es posible que me esté indicando que la posibilidad de recomenzar es real. Tal vez esa sea la invitación que la existencia me ofrece: la oportunidad de iniciar de nuevo y de elegir posibilidades que me permitan reconocermme como parte activa de un entorno y como dueña de un cuerpo que tiene volumen y genera calor. Considero que, por el simple hecho de estar viva, tengo el derecho a ocupar un espacio en el ámbito social y en la esfera individual, que me brinden la posibilidad de sentirme bienvenida y me permitan retribuir de la misma forma.

Recuerdo que cuando mi abuela Carmen notaba cambios en mi estado de ánimo, solía decirme: “Entregue todo eso hija”, refiriéndose a que debía estar dispuesta a soltar cualquier estado emocional o situación que me resultara abrumadora; ella solía aconsejarme que era beneficioso abandonar o ser indiferente a ciertas cosas para poder continuar el camino. Mientras crecía, la percibía como una persona dura e inflexible y, aunque la adoraba, a menudo no lograba comprenderla. Yo quería ser algún día como ella porque deseaba ser imperturbable. En múltiples ocasiones le pregunté cuánto me amaba, y ella siempre me respondía: “Lo necesario”, tal vez de esto se trate todo: de vivir, amar y llorar lo que sea necesario. Quizás en un futuro cada uno de nosotros aprenda a encontrar los límites apropiados para vivir de la manera más grata posible sin sentir que la vida nos desborda o, alternativamente, podríamos descubrir que no se requieren límites en absoluto para alcanzar la armonía. Como diría mi mamá: “Cada existencia por sí misma...”

Considero relevante mencionar que buscar ayuda es un recurso valioso, incluso cuando las circunstancias sugieren lo contrario, porque es preferible comunicar nuestras inquietudes que morir. Parte de toda mi experiencia me ha permitido reconocer que el acompañamiento psicológico ha sido un componente fundamental en mi proceso de reintegración al vínculo social porque me ha permitido descubrir aspectos significativos de mi identidad, todos ellos esenciales para mi agenciamiento. Durante un periodo prolongado mantuve una actitud escéptica respecto a la efectividad de diversas prácticas que me recomendaban para mejorar mi estado emocional, como la meditación, el ejercicio físico regular, una alimentación equilibrada, el descanso adecuado, la construcción de redes de apoyo, el establecimiento de metas y objetivos, etc. Inicialmente, consideraba estas recomendaciones como parte de un discurso contemporáneo propio de personas que practicaban yoga, nutricionistas, terapeutas, y en general sujetos *good vibes* a quienes relegaba como superficiales y poco conocedores de la realidad. No obstante, en este momento de mi vida, me retracto de mis juicios negativos y reconozco que todas estas estrategias son efectivas y contribuyen significativamente al bienestar integral; lo que resta debe ser búsqueda de cada cual.

Por ello, invito a quienes lean estas reflexiones a que descubran sus propios recursos para vivir en armonía, tal vez el bienestar se encuentre en trotar cada mañana, en tejer guantes de lana o en aprender a realizar trenzados africanos, ya que la posibilidad de reconectar con la vida puede hallarse en múltiples actividades y manifestaciones,

Cuando era niña imaginaba que el amor y la alegría tenían que ser producidos por cosas enormes, como grandes acontecimientos y esfuerzos gigantescos, y ahora puedo comprobar que las cosas aparentemente insignificantes también pueden ser una forma enorme de manifestar la alegría, el amor o la tranquilidad. En la conversación que tuve con mi prima Rocío sobre nuestras madres, ella compartió que cada vez que se quedaba en nuestra casa debido a que su madre estaba en la clínica o sometándose a un nuevo procedimiento, creía que esa sería la última vez que la vería; sin embargo, eso no sucedía y mi tía regresaba. Rocío sentía un profundo alivio al darse cuenta de que nadie había fallecido y que estábamos

nuevamente juntos. En ese orden de ideas podemos considerar como un triunfo reencontrarnos con aquellas personas que amamos en nuestra vida cotidiana. Triunfamos cuando podemos observar su regreso a casa y disfrutar de momentos simples como verlos dormir y respirar. Esta nueva perspectiva representa mi redefinición del éxito: un estado de satisfacción que proviene de valorar lo que poseo, ya sea en mi entorno inmediato o en mi interior. Estoy convencida de que mi madre se sentiría complacida y orgullosa de este descubrimiento.

Considero que he logrado cierta claridad que me deja muy tranquila respecto a diversos aspectos de mi proceso personal. Sin embargo, debo reconocer que mis expectativas iniciales de poder afirmar "esto es lo que es" y dedicarme a la elaboración de nuevos proyectos, depurando todo lo demás son, en última instancia, irreales, debido a que la naturaleza de la experiencia humana no ofrece claridades absolutas. En este sentido, en palabras de Fernando Bárcena (2005): "El saber que se obtiene de la experiencia del dolor es, así, un saber incommunicable e intraducible en un discurso: no hay palabras que lo expresen, no hay razón que lo explique o lo permita comprender" (p. 17). En esta cita se manifiesta la complejidad inherente de la condición humana. La experiencia del dolor, aunque a menudo es temida e incluso ignorada, debe ser considerada sagrada, pues en su interior reside una sabiduría profunda que escapa a la posibilidad de ser traducida o comunicada completamente. Solo podemos sentirnos complacidos con las breves aproximaciones que del dolor nos permiten reconocerlo y representarlo.

Esta experiencia ha dejado valiosas lecciones y el dolor se ha configurado como un maestro para mí. Ahora poseo conocimientos y estructuras relativamente claras que antes no tenía y que, de alguna manera, consigo articular, acercándome a una comprensión más profunda de su naturaleza. No obstante, reconozco que no dispongo de un conocimiento profundo que me permita definir adecuadamente al dolor. Serán los días futuros quienes me revelen el rumbo que tomará toda esta intención.

Retomo las palabras de Bárcena en *El aprendizaje del dolor* cuando enuncia que:

Aunque el mundo sea terrible y a veces demasiado penoso, uno no puede por menos que mirar, si los tiene, a sus hijos mientras crecen, o a sus alumnos mientras aprenden, y entonces algo nuevo se ofrece, algo que se debe traducir en confianza, en esperanza, en la voluntad -no ingenua, pero sí reflexiva y crítica- por construir un mundo mejor del que uno ha heredado. Si la inteligencia nos permite representar el sufrimiento del mundo, nuestra voluntad nos puede empujar, si así lo aceptamos, a vivir la vida con la grata esperanza de un porvenir mejorado (Bárcena, 2005, p. 4).

Con esto, concluyo esta parte de la escritura. Deseo a todos un transitar tranquilo y una vida grata, llena de voluntad y determinación para afrontar nuestra condición humana. Mi anhelo es que podamos contribuir a la construcción y el sostenimiento de un mundo mejor para todas las personas, promoviendo un enfoque reflexivo y crítico respecto a nuestros modos de ser y de actuar.

“Qué bueno es estar vivos...”



Figura 23. Todo vuelve al punto de partida (2024) por Laura Pacheco.

7. Respecto a la Creación: Ilusiones visuales como opiáceos para la desolación

Aproximaciones a cuerpos plásticos como función narrativa

El presente capítulo sintetiza una parte significativa de mi proceso de investigación-creación a lo largo de la carrera. Los trabajos que se presentan a continuación son el resultado tanto de los procesos como de las entregas finales de diferentes espacios académicos de la licenciatura, así como de mis exploraciones y encuentros personales con los temas abordados en este documento. Los registros expuestos reflejan mis inquietudes iniciales sobre la existencia, narradas desde mis deseos y preocupaciones. Por medio de la fotografía digital /analógica, y la cerámica, he buscado una representación metafórica de lo que concibo como la vida, la enfermedad, el cuerpo, la muerte, el duelo y el porvenir. Estas aproximaciones han enriquecido mi capacidad de comprensión acerca de mi propio proceso creativo, permitiéndome desarrollar diversas narrativas, recursos y posibilidades para enfrentar la dificultad.

Cada fotografía y cada pieza plástica constituyen un intercambio comunicativo entre la realidad, la frustración, el anhelo y la esperanza. Del mismo modo, las imágenes que han surgido a lo largo de mi formación son un dato invaluable que me permite reconectar conmigo misma y encontrar motivación para continuar explorando. En definitiva, representan un medio para aproximarme a la búsqueda de puntos de partida y también de finalización de algunas etapas en mi camino artístico y personal.

En este sentido, el presente capítulo se estructura en dos partes. La primera parte está dedicada al rastreo de ejercicios elaborados a lo largo de diferentes semestres, la segunda parte incluye mis más recientes acercamientos plásticos y visuales en relación con este trabajo de grado. Además, se abordan los referentes artísticos que han inspirado y acompañado el proceso de creación, culminando con una propuesta de montaje para las piezas y la mediación del trabajo de grado.

7.1 Pruebas de detección, maquetas premonitorias

Primeros acercamientos de creación

1. *Alimento para descomponedores* corresponde a una de las entregas del espacio académico de procesos fotográficos análogos cursado en 2022. Mi intención al explorar la fotografía capturada con cámara estenopeica era comprender cómo la presencia de la luz incidía al tocar la superficie fotosensible del papel, permitiendo así la formación y posterior aparición de cuerpos (figuras). La fotografía estenopeica presenta puntos de enfoque singulares y, al mismo tiempo, distorsiones inesperadas. Durante el desarrollo de las pruebas y del proyecto en general, le comenté en varias ocasiones a la profesora que la técnica se asemejaba considerablemente a la experiencia de la enfermedad. El papel, como un cuerpo delicado, al ser impactado, tocado o contaminado por la luz, comienza a activarse, desencadenando una serie de reacciones químicas

insospechadas. Generalmente, es imposible determinar el resultado final de una fotografía o calcular la incidencia lumínica exacta, todo está sujeto a las variables inconstantes del entorno.

¿El resultado final? Dependerá. A veces, el producto puede ser una imagen sobreexpuesta o subexpuesta; en raras ocasiones -como en mi experiencia- se presenta una fotografía clara, con un campo definido. Sin embargo, siempre persiste el anhelo de encontrar una forma, de descubrir algo más, de obtener más información y datos, así como la luz necesaria para desarrollar una idea o una narrativa completa. ¿Existe la completitud?



Figura 24. Alimento para descomponedores. Práctica de fotografía con cámara estenopeica. Procesos fotográficos análogos 2022. Laura Pacheco.

2. Impresiones de La guerra fue una serie de ejercicios desarrollados de manera autodidacta en los que combiné los procesos propios del lumen y la cianotipia, ambas técnicas de impresión por contacto. Este experimento constituyó un acercamiento profundamente gratificante a la impresión con negativo sobre superficies fotosensibles; la combinación de elementos botánicos y anatómicos revelan mis primeros acercamientos a la intención de este proyecto, el cual busca comprender la existencia como parte de un todo.



Figura 25. Impresiones de La guerra (2023) exploraciones, por Laura Pacheco.

3. *Volátil* fue la entrega final para el espacio académico de procesos fotográficos digitales correspondientes al primer semestre de 2024. Este libro contiene una serie de reflexiones en torno a mi cuerpo, la materia y la energía. Cada imagen expuesta se encuentra acompañada de escritura poética extraída de mis diarios del proceso de la enfermedad de mi madre. Esta simbiosis permitió dar forma a diversas ideas que en el pasado resultaban incomunicables.

El propósito personal de este libro fue ofrecerme una nueva forma de leer mi propia carne a través de mis meditaciones. Asimismo, me permitió identificar y definir tres palabras clave que tuve presentes a lo largo de este trabajo de grado: CREACIÓN, EVOLUCIÓN, DISOLUCIÓN.

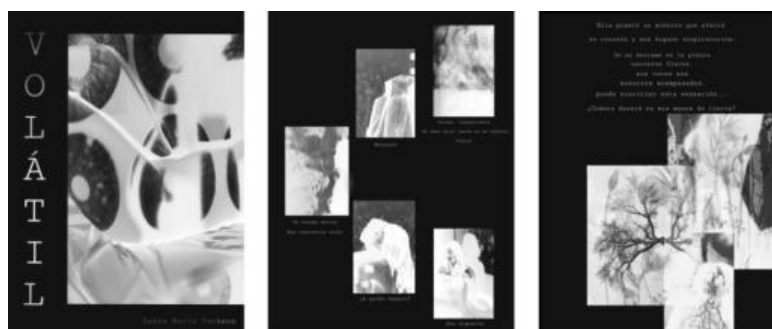


Figura 26, 27, 28, 29. *Volátil*, Entrega final Procesos fotográficos digitales (2024) por Laura Pacheco

4) *Mariposario* es la “despedida oficial” con mi madre. Durante el interperiodo 2024-1 a 2024-2, decidí redactar una carta que evolucionó en un librito-poema narrativo desarrollado completamente en cianotipia, en el cual expreso mi disposición

a entender la “migración” de mi madre y a aceptar su partida. Cada página de esta obra representa un estadio de su existencia en la tierra, abarcando el antes, el durante y el después de su enfermedad.

Además de servir como un medio para el desprendimiento, esta obra representa un recurso en el que apliqué viejos negativos de imágenes previamente ensambladas como collages lo que permitió dar continuidad a mi exploración fotográfica.

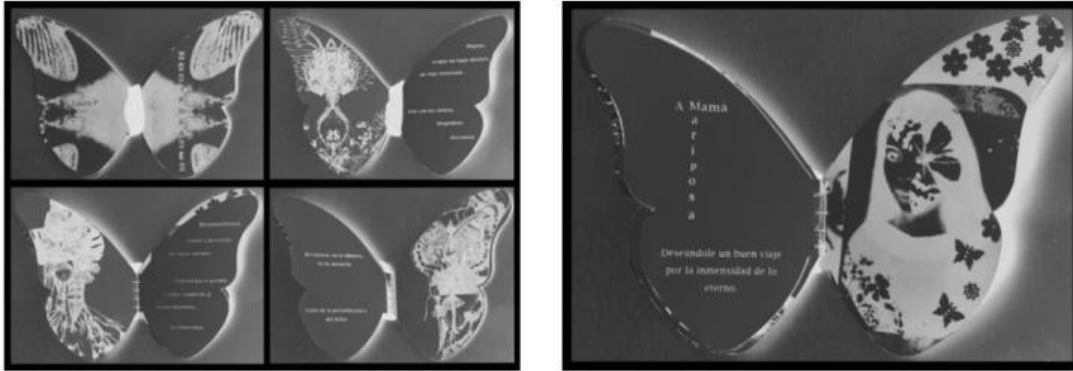


Figura 30, 31. Mariposario, días de la despedida (2024) exploración autónoma, por Laura Pacheco.

5. *Yo fibroquística* Fue un anexo de creación adjunto a la entrega del documento final de anteproyecto 2024-1. En esta serie de fotografías con proyección digital, utilicé mi archivo personal clínico con el propósito de integrar mi condición fisiológica como medio para el debate sobre lo que puede ser o cómo se puede concebir un cuerpo en el contexto de la enfermedad. Esta exploración resultó fundamental para comprender los puntos de partida de esta investigación.

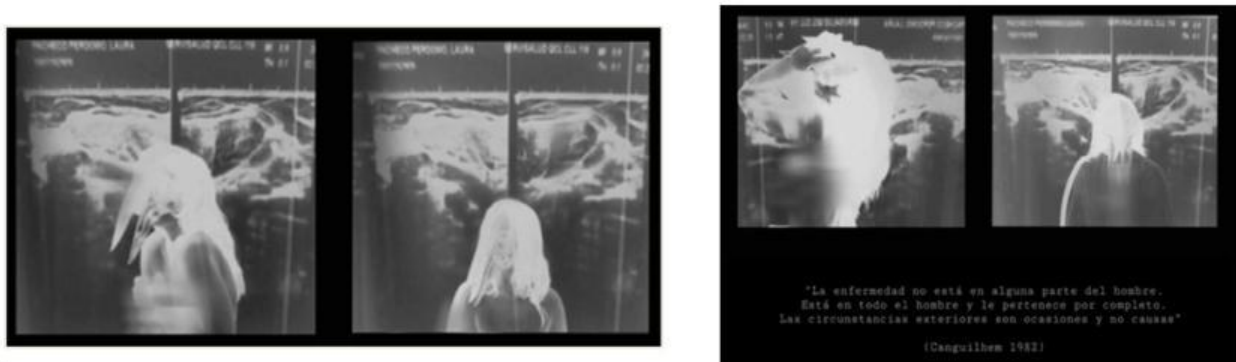


Figura 32, 33. Yo fibroquística (2024) anexo de anteproyecto, por Laura Pacheco.

6. *Mitosis*. En la clase de proyecto cuerpo conocí a Anini; desde ese momento, ella se convirtió en un refugio al que siempre puedo acudir y en el que sé que seré recibida con los brazos abiertos. La relación que hemos construido juntas ha sido una de las más profundas y honestas que he logrado mantener hasta la fecha. De no haberme encontrado con Ana, mi comprensión sobre el duelo y sobre mí misma estaría incompleta.

Durante el octavo semestre, cocreamos una serie de quimigramas a partir de conversaciones sobre la muerte de nuestras madres a causa del cáncer de seno. En nuestros encuentros, nos permitimos hablar y llorar nuestra pérdida, al tiempo que construíamos una narrativa del duelo compartido, enfatizando que el dolor percibido es una experiencia singular y, a la vez, universal. El resultado final de nuestra colaboración no se limita a una serie de imágenes; el producto de nuestros encuentros representa una forma de aprender a escuchar al otro, de expresar nuestro duelo y, al mismo tiempo, de reafirmarnos ante la vida y el presente. Con este trabajo, logré dar orden y comprender diversos aspectos del sentimiento de pérdida y ausencia.

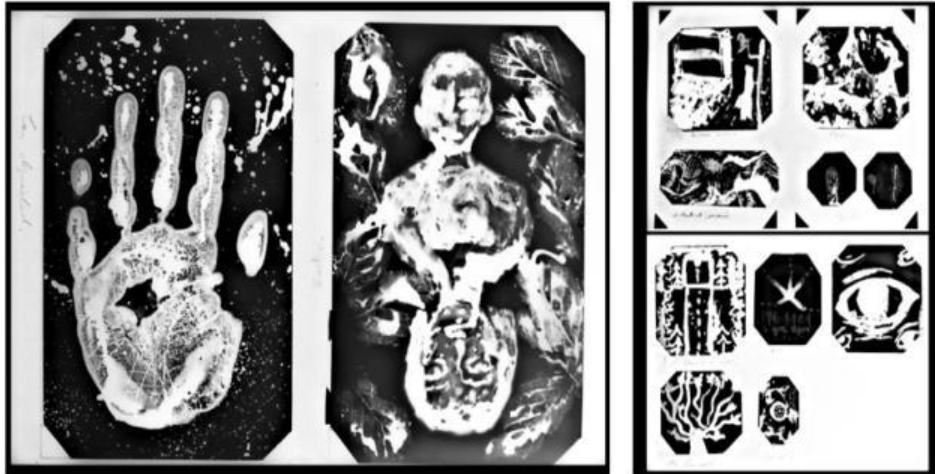


Figura 34. Guadalupe y Berenice (2024) por Laura Pacheco y Ana Rodríguez.

Figura 35. Cuentos de una vida pasada (2024) por Laura Pacheco y Ana Rodríguez.

5. *Ideario*. Las imágenes presentadas a continuación pertenecen a mi bitácora (*Ideario*) desarrollada en el espacio académico de procesos cerámicos en 2024. El proceso de creación realizado durante el semestre forma parte de mis indagaciones sobre la materia orgánica, la forma tridimensional de los cuerpos y su degradación. Las piezas creadas se integrarán el montaje final de este trabajo de grado, ya que el proceso durante el semestre fue esencial para reconocer nuevas formas de relación con materialidades y técnicas desconocidas. Asimismo, fue un medio esencial para establecer contacto con otros estados anímicos emergentes y para reflexionar sobre nuevas consideraciones en torno al concepto de lo vivo y lo no vivo.

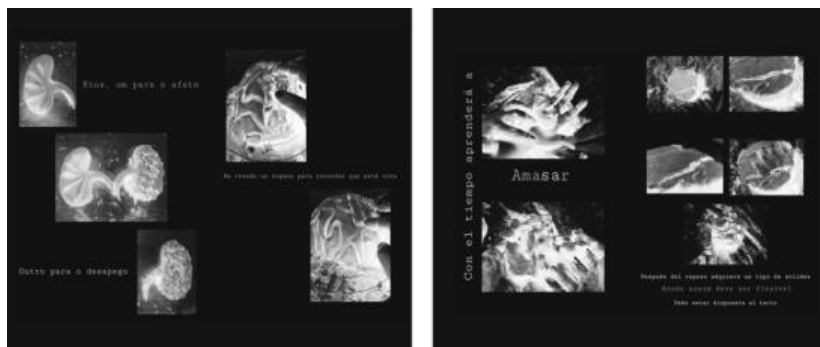


Figura 36, 37. Proceso de creación de las piezas. Bitácora *Ideario* (2024) procesos cerámicos por Laura Pacheco.

Dentro de cada propuesta de creación se condensan mis reflexiones respecto a mi proceso personal que se conecta con el académico reflejando mis consideraciones y mis deseos con relación a los temas abordados. Estos trabajos no solamente abastecen mis resultados a partir de exploraciones, sino que también hacen parte de toda una intención por comprender mi existencia. Cada uno de estos procesos fue una guía fundamental para descubrir nuevas posibilidades relacionadas a mis búsquedas íntimas y mis propósitos para este trabajo de grado. Agradezco la compañía de los profesores y de los compañeros que ayudaron a nutrir mis ideas y mis percepciones respecto a este trabajo.

7.2 Las imágenes metamorfosean, pero vuelven a la tierra

Durante el proceso de creación acompañé esta escritura con una serie de imágenes en blanco y negro que se hibridaban con otros elementos y formas de vida orgánica. Cada imagen corresponde a las exploraciones emergentes en cada capítulo y refleja, en gran medida, mi interés por aproximar visualmente las sensaciones, anhelos y descubrimientos que han acompañado mi trayectoria. Las fotografías capturadas y posteriormente editadas canalizan mis aprendizajes, expectativas e inquietudes, formando parte integral de la narrativa de este trabajo. Cada imagen representa un “pensamiento visible,” estableciendo una dinámica entre la palabra, el pensamiento, el afecto y la representación visual, escribo a través de imágenes y creo imágenes a través de lo que escribo de esta manera optimizo o confronto la comprensión que tengo sobre las cosas y por tal razón la comprensión que tengo de mí misma.

Mi trabajo constituye una relación simbiótica entre la letra y la forma, ninguna existe sin la otra ya que ambas forman parte de un lenguaje metafórico en el que los límites son difusos y el significado puede ser múltiple. La imagen y la palabra actúan como mediadores de una idea más profunda que puede resultar esquiva, incluso para mí. Ambas son datos y rutas que facilitan el descubrimiento de mi propio proceso, así como del impacto provoca desde un enfoque imaginativo y con múltiples capas que conforman una estructura de mi afectividad.

Durante el registro y la edición de las imágenes, me encontré con varias fotografías que me generaron confusión; estos registros excedían mi comprensión y expectativa, lo que podría ampliar la red de comunicación con mi propio proyecto. En diversas ocasiones, al volver a las capturas, encontraba imágenes que, aparentemente, no respondían ni se alineaban con el propósito de la investigación. Sin embargo, estas imágenes “me hacían pensar,” lo que sugiere que detrás de lo capturado había implicaciones metacognitivas más profundas, algo que no podía observar ni conceptualizar de manera consciente. Me atrevo a afirmar que allí reside otro tipo de conocimiento.

De este modo, cada uno de los seis capítulos de este trabajo se acompaña de una propuesta fotográfica de la serie *Caleidoscopio perceptual: una escena doméstica*, reflejando mi exploración subjetiva en el desarrollo del tema abordado. Estas creaciones conforman mi universo; cada una de ellas simboliza un esquema de lo que me atraviesa y lo que logro significar por el momento. Como referente artístico, encontré la obra del fotoperiodista y fotógrafo de laboratorio alemán Bill Brandt (1904 - 1983), quien se enfocó especialmente en el retrato en blanco y negro, así como en el paisaje y los contrastes sociales. En sus composiciones, Brandt utilizaba la sombra y la luz para crear atmósferas cargadas de dramatismo y misterio.



Autor: Bill Brandt

Derechos de autor: ©Bill Brandt. All Rights Reserved

Parte de su obra tiene influencias surrealistas y permiten pensar en un arte aparentemente sin reglas establecidas ni presiones. En palabras de Brandt

Si hay algún método en la forma en que tomo fotografías, creo que radica en este. Vea el tema primero. No intente forzarlo para que sea una imagen de esto, aquello o lo otro. Apártese de él. Entonces sucederá algo. El sujeto se revelará... (Brandt 1904-1983).

En esta investigación, el “factor sorpresa” en la creación de las imágenes estuvo presente a lo largo de todo el proceso. Tal como lo menciona Brandt al capturar fotografías, “algo sucederá, algo se revelará.” Esta dinámica sugiere que las imágenes poseen su propia forma de existencia y manifestación.

Otro referente fundamental para este trabajo de grado fue la obra del fotógrafo estadounidense Joel-Peter Witkin (1939), en la que se destacan temas como la muerte y lo sórdido. Sus fotografías en blanco y negro establecen diálogos con la decadencia y exploran diversas percepciones sobre el cuerpo, la naturaleza y la vida. La obra de Witkin me invita a replantear mis ideas sobre la belleza y la posibilidad de representación que desafían las nociones estéticas convencionales.

Tuve mis primeros acercamientos a su trabajo en la clase de procesos fotográficos análogos, en la cual comenzábamos a reconocer nuestros intereses e inclinaciones visuales. Rápidamente descubrí que sus composiciones con cuerpos fragmentados, acompañados de otros elementos, me invitaban a reevaluar mi concepción sobre la descomposición, la carne y la muerte. Comprendí que, incluso en lo diferente, lo bizarro o lo grotesco, puede haber fragilidad y simpatía. Para

el desarrollo de esta investigación, este enfoque fue especialmente útil al abordar los capítulos relacionados con la enfermedad y el cuerpo. Este referente me permitió leer la fatalidad desde nuevas perspectivas, lo que a su vez me llevó a descubrir posibilidades de creación inadvertidas que, de otro modo, no hubiera contemplado.



Autor: Joel-Peter Witkin

Derechos de autor: ©Joel-Peter Witkin. All Rights Reserved

El resultado de la hibridación de estos referentes principales junto con otros mencionados en el documento acompaña mi tránsito por toda la investigación estableciendo discusiones en torno a la idea de lo que deseo representar visualmente y lo que descubro casualmente dentro de cada composición.



Figura 38. Hablando de caminos largos e inexplorados (2024) por Laura Pacheco.

7.2.1 Un desastre químico para construir un relato

Últimos pensamientos conscientes

Durante este proceso de investigación-creación, he extraído diversas imágenes y recursos gráficos que se alinean con mis propuestas de representación y los objetivos artísticos de este trabajo. La simbiosis entre teoría y creación dio lugar a una serie de exploraciones plásticas, cada una corresponde a la unión de dos o más ejes temáticos abordados en este trabajo de

grado. Estas propuestas se desarrollaron mediante el uso del lenguaje fotográfico analógico/ digital y la cerámica. Sin embargo, asumo el resultado de algunas de estas exploraciones como una forma de pérdida, en la medida en que los resultados no coinciden con las proyecciones iniciales. No obstante, es precisamente en esta disonancia donde reside el verdadero aprendizaje: reconocer que, a pesar de las expectativas, es en el proceso y en la aceptación de lo inesperado donde encuentro un valioso conocimiento acerca de mi trabajo.

7.2.2 La creación de cianotipias como una fantasía idealizada

“Mamá, vengo a quejarme, las imágenes no dejan de sudar químico”.

Cianotipia/ Cianotipo:

Procedimiento fotográfico que consigue una copia negativa del original en un color azul de Prusia, llamada *cianotipo*

Había considerado que era bastante buena en la realización de cianotipias; trabajar con el papel, los químicos, las imágenes y la luz representaba una experiencia profundamente gratificante que asociaba con el placer. Mis imágenes eran satisfactorias desde un punto de vista técnico, ya que la exposición, el contraste, el color y la textura solían ser adecuados. Sin embargo, pensar en las cianotipias como propuesta final para este trabajo significó una ruptura con todo lo que anteriormente conocía acerca de mi destreza plástica y mi comprensión de la fotografía.

Declaro públicamente mi frustración respecto a mi técnica de impresión por contacto favorita. Mis descubrimientos y resultados derivados de la creación de cianotipos se pueden resumir en dos aspectos: 1) una serie de conversaciones con mi madre en las que expreso mis quejas sobre el hecho de que las imágenes no están saliendo como esperaba, y 2) la inspección de las imágenes como un dato que se suma a mi análisis sobre el proceso de duelo y la profundidad de su impacto, así como a mi conocimiento técnico en fotografía analógica.

7.2.3 Imágenes diagnósticas: Nada es como creo que es

Para el montaje final de este trabajo de grado, decidí presentar cinco cianotipias de aproximadamente 50 x 70 centímetros, utilizando algunos negativos de **El mariposario**, es decir, imágenes de la carta de despedida a mi madre. Cada composición establece un diálogo con los medicamentos que se le suministraron durante el Régimen AC, un esquema de quimioterapia destinado a tratar ciertos tipos de cáncer, como el Triple Negativo. Las cinco imágenes creadas en collage digital y posteriormente desarrolladas en cianotipia corresponden a: 1) Carboplatino, 2) Paclitaxel, 3) Doxorubicina, 4) Ciclofosfamida y 5) Ácido zoledrónico.

A lo largo del semestre noté que retornar esas imágenes era bastante doloroso para mí, especialmente porque ya había asumido que parte de ese dolor había llegado a su fin y que estaba entrando a un nuevo momento de mi vida. Sin embargo, honestamente, no fue así; yo no recuperé material, yo desenterré la pena, la amplí, la corté, la volví a ensamblar y la expuse a la luz del mediodía. Los resultados no fueron favorables, ni a nivel técnico ni a nivel compositivo; no hubo orden, ni éxito, de la misma manera que no hubo éxito en el tratamiento de mi madre. La culpa no recae en los médicos, no es culpa de la luz, no es culpa de ella ni mía. Mis imágenes no salieron adecuadamente porque las condiciones no fueron las propicias para que existieran; considero que todo es circunstancial. No dimensioné el impacto de regresar a esa despedida, quizá uno de los aprendizajes que me deja esta investigación sea *no volver a ciertos lugares*.

El resultado final de esta exploración fue decepcionante ya que únicamente se lograron desarrollar 4 de 5 imágenes, cada una de ellas presentaba problemas de enfoque, contraste y color. Además, la superficie en la que realizaba las impresiones comenzó a colapsar, volviéndose inestable y limitando mi capacidad para revelar las imágenes de manera adecuada. Debido a estas complicaciones, las imágenes desaparecerán gradualmente; son imágenes débiles, son imágenes enfermas, lamentablemente, tendré que enterrarlas, serán enterradas.



Figura 39. Sudando y llorando químico (2024) Laura Pacheco

7.2.4 El triple negativo sigue siendo un triple negativo

Como segunda propuesta de creación para el montaje de este trabajo de grado, decidí ampliar y desarrollar analógicamente una serie de tres fotografías en blanco y negro, capturadas en un bosque seco con la intención de explorar los espacios liminales del duelo y de la vida. Sin embargo, al realizar la ampliación experimental y posteriormente el revelado de las imágenes, noté que estas no se comunicaban adecuadamente; me sentía bastante ajena a ellas. Además, las fotografías presentaban distorsiones y tonalidades no deseadas, lo que interfería con mi idea de calidad visual y diálogo.

En tres ocasiones las imágenes se negaron a manifestarse; no desean ser de esta manera. Cuando regreso a ellas no encuentro elementos con los que pueda conversar; las fotografías han perdido su encanto inicial, existe una ausencia en

ellas, tal vez en mí. Estoy presente en cada imagen, pero ni siquiera puedo establecer contacto conmigo misma. Hay una extraña quietud dentro de la composición, una sensación enrarecida que no parece pertenecer a este momento, genera en mí una incomodidad desconocida, no logro comprender lo que quería retratar, sin embargo, pese al enrarecimiento, quizás pueda acercarme a estas creaciones y lograr reconsiderar mi enfoque y mi forma de interactuar con estas fotografías desde otro lenguaje que no sea el análogo.



Figura 40. Sin señal (2024) por Laura Pacheco.

7.2.5 Acenestesia: Insensibilicé mi cuerpo

Acenestesia:

Término médico empleado para referirse a la pérdida o ausencia de la percepción normal de la existencia del propio cuerpo o partes de él.

Como tercera y última propuesta para el montaje final, decidí moldear en arcilla algunos órganos del cuerpo afectados por la enfermedad de mamá, entre ellos se encuentran el corazón, los riñones, el cerebro y los pulmones. Al comenzar a trabajar con la arcilla, descubrí que no podía manipular el material adecuadamente; experimenté un tipo de malestar al trabajar con la materia orgánica que no había anticipado. Inicialmente, fue bastante difícil amasar la arcilla, incluso necesité ayuda para prepararla. Posteriormente, al comenzar el moldeado, me di cuenta de lo complicado que es dar forma a un cuerpo y, a veces, lo difícil que resulta trabajar con las manos, especialmente cuando no hay la disposición adecuada para hacerlo.

Recuerdo que, durante gran parte del proceso, mis manos no podían reconocer lo que estaban tocando. La profesora me decía en medio de mi colapso: “Puedes jugar con la arcilla, muévela, siéntela.” Sin embargo, yo no podía asociar lo que

estaba haciendo con la satisfacción; había una gran carga emocional que dificultaba mi capacidad para fluir con el material, una vez más, la rigidez y la contención estuvieron presentes. Todo mejoró cuando la profesora me invitó a destruir parte de la estructura del primer órgano que estaba creando. Al principio, esta propuesta me pareció desafiante; no obstante, considero que fue lo más acertado que pudo haber ocurrido, especialmente para redireccionar mi rabia y frustración en relación con el proceso creativo y la realidad de lo que sucedió con el cuerpo de mi madre.

Los órganos creados presentan la misma característica a excepción del corazón. Una parte de la estructura está completamente destruida, es “puré”, mientras que el otro hemisferio conserva la forma “adecuada” de lo que debería ser un órgano dentro de sus límites normales. Esta propuesta busca establecer un diálogo entre lo sano y lo enfermo, lo que decae y lo que se sostiene, ambas condiciones coexistiendo simultáneamente dentro de una única estructura.

Parte de la imprevisibilidad de esta exploración se debe al proceso de cocción y, posteriormente, al de esmaltado. En ambas fases, la pieza se expone a la posibilidad de fragmentarse debido a la temperatura elevada; cualquier error en su creación y las condiciones del entorno pueden provocar que la pieza estalle, lo que significa que puede "morir" en cualquier momento. Afortunadamente, esto no sucedió en mi trabajo; sin embargo, el color del esmalte aplicado en cada órgano resultó ser una sorpresa ya que no pude prever el color exacto de cada pieza y el resultado fue circunstancial.



Figura 41,42.43. Piezas cerámicas (2024) por Laura Pacheco.

7.3 Alucinosis de las imágenes que vienen a mi sueño

“Veo esa imagen y pareciera que hubiera comprendido...”

Dentro de lo inesperado, surgió una propuesta de montaje que recoge algunas fotografías presentes en la escritura de este trabajo de grado, una vez más, un evento esencialmente circunstancial. Al dirigir mi atención nuevamente a las imágenes, descubrí una potencia latente en ellas, una especie de revelación que había permanecido oculta. Barthes (1980) menciona:

Lo que la Fotografía reproduce al infinito únicamente ha tenido lugar una sola vez: la Fotografía repite mecánicamente lo que nunca más podrá repetirse existencialmente. En ella, el acontecimiento no se sobrepasa

jamás para acceder a otra cosa: la Fotografía remite siempre el corpus que necesito al cuerpo que veo; es el Particular absoluto (p. 31).

El evento único que retratan las fotografías me permite discutir con ellas; sin embargo, he descubierto que mis imágenes, nuevamente, son indescifrables. Existe algo en cada una de ellas que excede mi capacidad de comprensión. Al final de todo, ¿qué sé yo sobre la fotografía? ¿Qué sé yo sobre mí misma?

Por esa razón decidí volver a lo que había capturado, pensé que dentro de las fotografías había más posibilidades. Empecé a observar detenidamente cada una de las imágenes que acompañan este texto y descubrí que algunas de ellas deseaban comunicarse de manera diferente. Algo me decían. Las capturas analizadas me condujeron nuevamente a una dimensión existencial que resulta interesante, pero al mismo tiempo incómoda. Yo aparezco en las imágenes; me dirijo hacia mí misma y, sin embargo, aquello que estoy observando me supera. Barthes (1980) exponía al respecto que una fotografía puede ser objeto de tres intenciones: hacer, experimentar y mirar. En este sentido, me encuentro atrapada en tres escenarios diferentes. Este trabajo revela una hiperperspectiva de lo que puede ser una imagen, pero simultáneamente, también pone de manifiesto lo que puede ser la identidad. Al final, todo me resulta ilusorio. En una ocasión, le pregunté a alguien si se extrañaba con lo que había creado, le pregunté si no le causaba algún tipo de terror lo que emergía de él. No obtuve respuesta. Reflexionando al respecto, pienso que algunas cosas que se crean son como parir un hijo y tenerle miedo mientras crece, eso mismo siento yo en este momento: ¿hay algo en todo esto que no estoy logrando ver pero que, sin embargo, tiene la capacidad de verme a mí?...

Es una situación compleja, pero recurrente; creo que nos ocurre a todas las personas que nos obsesionamos con saber demasiado sobre lo otro y sobre sí mismo. Estas imágenes son un dato más que forma parte de toda esta exploración, revelan algo sobre mí: aspectos inimaginables e insospechados, de la misma forma que aconteció con las imágenes diagnósticas de mi madre: sus radiografías, gammagrafías y mamografías... todas esas imágenes computarizadas mostraban lo que no podíamos ver, pero que existía dentro de ella y se expandía.

En estas fotografías, me transformo; soy un nuevo cuerpo y, al ser un nuevo cuerpo, puedo experimentar. Me adentro en dos de las tres prácticas mencionadas por Barthes: la de experimentar y la de mirar. Ya no me considero operadora; eso pertenece a una vida pasada. Ahora me convierto en *espectadora* y en *spectrum*. Barthes (1980) señalaba que, a su disposición, tenía únicamente dos experiencias para volver a la imagen e interrogarla: “la del sujeto mirado y la del sujeto mirante”. A propósito, se menciona que:

... Entonces, cuando me siento observado por el objetivo, todo cambia: me constituyo en el acto de “posar”, me fabrico instantáneamente otro cuerpo, me transformo por adelantado en imagen. Dicha transformación es activa: siento que la Fotografía crea mi cuerpo o lo mortifica, según su capricho (p. 41).

Mis fotografías me manipulan, transforman mi orden y planificación. En ese sentido, me prometen la revelación de un nuevo estado, un insumo favorable, óptimo para la creación, aunque no sin antes mortificarme y obligarme a concebirme a mí misma como un ser patologizado. Me fuerzan a: 1) redefinir mi estado y 2) proyectarme desde la enfermedad.

Una médium me dijo respecto a la enfermedad de mi madre: “Ella te pregunta por qué no fuiste capaz de ver.” Yo le respondí: “Dile que debe ser en su momento y que pronto sucederá.” Creo que es precisamente lo que está ocurriendo.

7.3.1 Proyecciones histopatológicas

“El cáncer tiene colorcitos, mañana haré un dibujito con ellos”

Mientras buscaba el archivo clínico de mi madre, me encontré con algunos bloques de muestras histopatológicas conservadas en parafina y varias muestras biológicas que parecen ser sangre en láminas de vidrio. Este material forma parte del tratamiento clínico contra el cáncer. En los bloques se pueden observar estructuras celulares con diversas formas, todas presentan colores iridiscentes que varían entre el verde, naranja, café y negro. Al principio dije: “¡Oh, ¡qué interesante se ve el cáncer!” Sin embargo, poco después descubrí, tras investigar, que a este tipo de muestras se les suele añadir sustancias colorantes hidrosolubles con el fin de facilitar su observación bajo el microscopio y mantenerlas adecuadamente conservadas.

El próximo año, estas pruebas cumplirán diez años conmigo, probablemente me acompañarán por más tiempo del que lo hizo mi madre, irónico. Las muestras provocaron náuseas en la tutora de este trabajo de grado; sin embargo, yo experimenté efusividad, un tipo de afecto al verlas y tocarlas. Esto es todo lo que queda del cuerpo de mi madre; es imposible no sentir amor por ellas, me siento más cerca de ella que nunca. Este tipo de afecto ha evolucionado, se ha convertido en un riesgo biológico.

Sin embargo, acostumbrada a crear y pensar desde el amor y desde la amenaza, considero que es oportuno experimentar, una vez más (la última), con la imagen, la proyección y la morfofisiopatología. Sé que mis imágenes están enfermas y, si no lo están, lo estarán. Esto implica que yo también experimentaré esa condición. Me analizaré bajo el microscopio y crearé una ficción de mí misma. En *La cámara lúcida* (1980), se expone que:

La Foto- retrato es una empalizada de fuerzas. Cuatro imaginarios se cruzan, se afrontan, se deforman. Ante el objetivo soy a la vez: aquel que creo ser, aquel que quisiera que crean, aquel que el fotógrafo cree que soy y aquel de quien se sirve para exhibir su arte... a decir verdad, no soy ni sujeto ni objeto, sino más bien un sujeto que se siente devenir objeto: vivo entonces en una microexperiencia de la muerte... me convierto realmente en espectro... (Barthes, pp. 45-46).

En ese orden de ideas me cruzo, me afronto, me deformedo y me convierto en un riesgo químico con la intención de comprender(me).



Figura 44. Anatomía patológica (2025) por Laura pacheco.

En esta exploración, cuestiono lo que creo saber sobre mi identidad y lo que queda de ella a raíz de este proceso. Reflexiono sobre la vida y la muerte, reconociendo el dolor, la alegría, la expectativa y la incertidumbre que acompañan este devenir. Lo que resulta de esta propuesta es profundamente introspectivo y envolvente; me proyecto desde y sobre la enfermedad de mi madre, me convierto en enfermedad. Ahora puedo contemplar mi existencia; veo en cada imagen un universo, un espejo de mí misma. Desde el fallecimiento de mamá, no he dejado de tomar fotografías. Mi abuela me dice: “Necesitabas saber que has existido.” En efecto, he existido. Creí que todo se extinguía con mi madre, pero ahora puedo ver que he crecido, así como crecen las bacterias en los caldos de cultivo y así como se desarrollan ecosistemas completos en condiciones severas. He superado mis estados de carencia; ahora estoy creando algo más grande, incierto y desafiante.

Las imágenes presentadas a continuación constituyen algunos de los registros afortunados de cada capítulo. Las fotografías representan un diálogo con el cuerpo, la vida, la muerte y las dimensiones liminales que emergen en cada experiencia mientras escribía este trabajo de grado. Asimismo, estos registros forman parte de la historia y la memoria de lo que alguna vez fue la vida compartida, y, por ende, de lo que alguna vez fui yo. En cada una de estas exploraciones logro reconocer parte de mi duelo, no solamente en los registros análogos o digitales, sino en toda la creación, (cianotipias, cerámica, fotogramas, quimigramas...) cada acercamiento plástico- visual ha sido un recordatorio de la fatalidad, de lo que no puede recuperarse, pero puede, de algún modo, narrarse y existir dentro del mundo. Respecto al acto fotográfico su relación con la memoria Barthes (1980) exponía que:

Ahora bien, una tarde en noviembre, poco después de la muerte mi madre, yo estaba ordenando fotos. “No contaba volverla a encontrar”, no esperaba nada de esas fotografías... Sabía perfectamente que esa fatalidad constituye uno de los rasgos más atroces del duelo, por mucho que consultase las imágenes, no podría nunca recordar sus rasgos (traerlos a mi mente). No, lo que yo quería era, según el deseo de Valéry a la muerte de su madre, “escribir una pequeña obra sobre ella, para mí solo” (Barthes, pp. 115).

Ante esto, en mis exploraciones fotográficas no busco volver a encontrar a mi madre; tal vez ni siquiera anhele volver a encontrarme a mí misma. No hay forma de lograrlo, pues en tres años desde su fallecimiento no he podido regresar a nuestras imágenes juntas pues sé que ni ella ni yo estamos en ellas; eso ya no es ella, eso ya no soy yo. Lo que he creado se alimenta de la sensación que ha dejado su partida vinculada al presente. Mis fotografías son proyecciones, escenas y deseos que emergen de fragmentos de memoria, todo ello es una amalgama de recuerdos, de la *ideofantasia* de lo que constituye la identidad y la verdad de lo acontecido.

Puedo afirmarme y ficcionar(me) dentro de la fotografía, pero también tengo la opción de negarme; en cualquiera de los dos casos, se establece una relación que no puedo romper. Estos registros no son solamente un ejercicio visual están intrínsecamente ligadas a lo personal y lo histórico. Constituyen una huella del tiempo y una manifestación de lo que puede ser la existencia, y, por ende, lo que puedo ser yo misma y lo que puede ser la vida.

Las series presentadas son reflexiones y debates, actos que intentan dar forma a algo colosal que no solo reside en mí, sino también dentro de cada uno de nosotros a su manera. Mi duelo y expectativa se manifiestan en tonos blancos y negros, además de azules y destellos reflectantes. Utilizan prótesis, tienen raíces, nutren el desierto y se simpatizan con el vacío. Todo lo que ha sido y es se refleja en la imagen, ya sea digital o análoga; este ha sido mi intento más honesto de regalarle un cuerpo a lo etéreo con la esperanza de liberarme.

En este sentido, entre todos los cuerpos que he creado, está: "*Delirar eternidad y morir de pie*", que sin duda es mi serie favorita de este trabajo. Rara vez regreso a estas imágenes, pero cuando lo hago, pienso: "parece que hubiera comprendido, en el futuro seré esa". Me veo en las fotografías y encuentro dos aspectos: el primero se relaciona con la certeza de haber asumido cuestiones trascendentes respecto al duelo; sin embargo, también reconozco una sensación de estar aún en busca de algo. En las imágenes contemplo el horizonte, quizás esté esperando o anhelando y, sin embargo, hay quietud, no percibo desesperación. Tal vez ambas cosas coexisten: la búsqueda obsesiva que anhela lo eterno y, al mismo tiempo, la aceptación y dignidad de "morir de pie", dejar ir y entregar.



Figura 45. Serie correspondiente a Triple Negativo (2025) por Laura Pacheco y Miguel Mestizo

Por su parte, la serie conformada por: "*Prótesis*", "*Extensión del tacto*", "*Niña piel corteza*" y "*El tiempo se ha vuelto una cápsula abortiva*" representa conceptualizaciones y reflexiones en torno al morir, al perder y al desear. En esta exploración, busco fusionarme con la naturaleza para entender el ciclo de creación, evolución y disolución que subyace en este proceso de investigación y creación. Decido, entonces, desarrollar extensiones orgánicas, y a través de la edición digital, intento ensamblar una alternativa que facilite la comprensión de lo que puede ser un cuerpo y sus límites, así como la valiosa lección de cederlo y entregarlo nuevamente a la tierra. En estos registros fotográficos, me hibrido con el suelo, con el dolor y con la naturaleza. Este ejercicio premonitorio busca profundizar en la comprensión de la mortalidad y en la complejidad de la experiencia humana simbiótica.



Figura 46. Serie correspondiente a Triple Negativo (2025) por Laura Pacheco.

En relación con mis indagaciones sobre la enfermedad, en la serie que incluye: "*Trinan los pájaros cerca de las costillas*", "*Desierto*" y "*HER.2*", exploro de manera profunda la relación en torno al cuidado y la preservación de la carne, los tejidos y la piel. A través de estos registros, cuestiono la naturaleza del cuerpo físico, su vulnerabilidad y su capacidad de resistencia. Con estas imágenes, establezco un diálogo con un cuerpo que ha experimentado la enfermedad y con un cuerpo que se encuentra dentro de los límites de lo que se considera saludable. En este contexto, me acerco a un cuerpo ajeno — el de mi tía—, que es lo más próximo que tengo a la experiencia de estar con mi madre, me permito observarlo y acompañarlo desde la distancia, al tiempo que busco reconocirme en él.

En esta proximidad, encuentro la memoria de los procesos patológicos y dialogo con las realidades que emergen durante los períodos de salud y de enfermedad, así como las relaciones que derivan de estas experiencias a niveles físico, existencial y espiritual.



Figura 47. Serie correspondiente a Triple Negativo (2025) por Laura pacheco.

Finalmente, en la serie sin intervenir: *“Sin señal, etnografía mítica del duelo”*, culmino mi exploración al entender que la pérdida acompañará de manera permanente mi transitar por la vida en diferentes niveles. Reconocer este descubrimiento me lleva a desarrollar una nueva manera de comprender cómo me relaciono con mi entorno y con los demás, ya que ha surgido un cambio esencial en la forma en que percibo mi vida y mis vínculos, tanto interpersonales como intrapersonales.

Como mencioné anteriormente, estos registros son los que más me inquietan dentro de mi investigación, pues encuentro en ellos una fuerza que sobrepasa mi capacidad de comprensión. En dos de las imágenes, parece que estoy pidiendo ayuda; al observar el cielo y extender mis brazos, surgen preguntas: ¿a quién busco? ¿qué estoy ofreciendo? En la tercera fotografía, me encuentro en una posición casi vertical y sobre mí se alza la estructura de lo que parece ser un ser que observa fijamente al espectador y se oculta entre las ramas de los árboles. Una vez más, se establece un diálogo inconsciente con algo superior que aún no logro reconocer, pero que forma parte de lo que soy y de lo que ha acontecido, manteniéndose activo en mi experiencia, espero que en algún momento logre identificar que representa.



Figura 48. Serie correspondiente a Triple Negativo, *“Sin señal, etnografía mítica del duelo”* (2025) por Laura pacheco y Miguel Mestizo

7.4 Propuesta de Montaje: Preparaciones histológicas

La propuesta para el montaje de este trabajo de grado está diseñada para ser exhibida en el cuarto oscuro o laboratorio de fotografía del edificio C de la Licenciatura en Artes Visuales de la Universidad Pedagógica Nacional. Este espacio ha sido habitado por mí durante los últimos cuatro años y medio, también ha sido un lugar frecuentado por aquellos que han acompañado mi proceso tanto académico como de duelo. Agradezco la oportunidad de haber sido alumna de la profesora Natassja López, quien me motivó a explorar los procesos fotográficos análogos. Fue en ese momento cuando encontré posibilidades para seguir viviendo después de pasar jornadas interminables revelando imágenes.

El laboratorio de fotografía, al igual que el edificio en general, ha sido testigo de mi crecimiento y se ha convertido en una segunda casa, un refugio para la desolación, las risas y los encuentros. De esta manera, retorno mi creación al edificio como forma única de agradecimiento por haberme contenido. En este espacio, proyectaré fotografías esenciales de esta investigación, las cuales interactuarán con elementos del archivo clínico de mi madre, incluyendo muestras biológicas en láminas de vidrio. Estos elementos se suspenderán del techo, permitiendo una interacción y visualización adecuada de las imágenes con el fin de aproximar la enfermedad y crear un diálogo entre la obra y el espectador.

Las piezas cerámicas que hacen parte del montaje se emplazarán de manera individual sobre cuatro ampliadoras del cuarto oscuro. Además, tres cajas de luz estarán ubicadas sobre la mesa central, exhibiendo las cianotipias realizadas durante este proceso. Para finalizar, a la entrada del laboratorio se instalará un panel que mostrará una pieza adicional: una carta dirigida a mi madre, la cual simbólicamente cierra esta investigación.

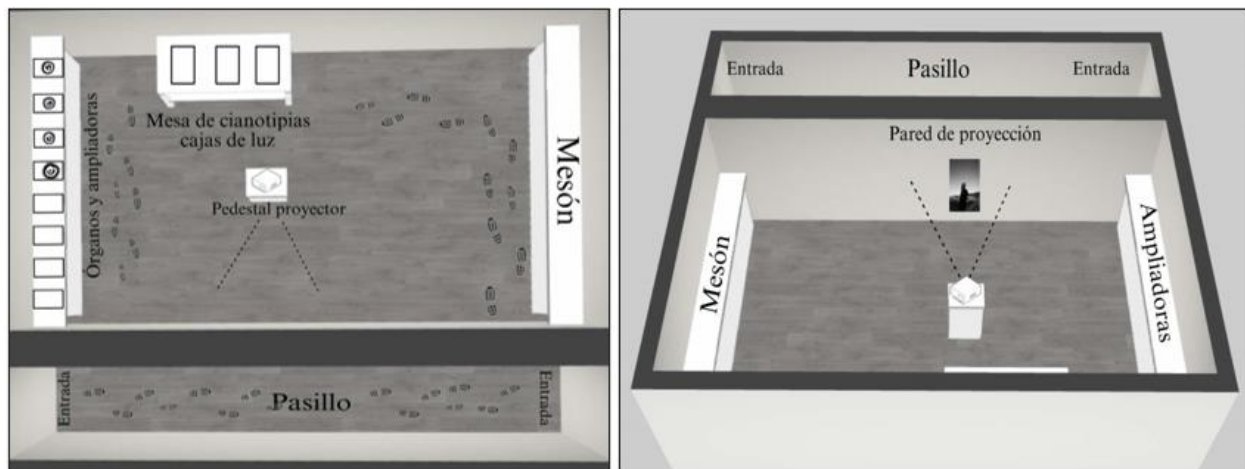


Figura 49. Planos (2025) por Laura Pacheco

7.5 Propuesta de activación:

La propuesta de mediación se llevará a cabo a través de un recorrido por el laboratorio donde se encontrarán distintas estaciones o escenarios del montaje que incluyen: 1. Pared de proyección, 2. Obras en cianotipia y 3. Obras cerámicas. En cada estación, ofreceré un contexto sobre el surgimiento de las obras, destacando su pertinencia y conexión con el hilo argumentativo del proyecto. Cada escenario brindará a los asistentes la oportunidad de explorar diversos aspectos del proceso de investigación-creación que acompaña la obra, facilitando así la comprensión de cómo estas piezas dialogan con los conceptos abordados en cada capítulo del documento. En esta mediación, se abordarán no solo los aspectos del duelo relacionado con la muerte, sino también el tema de la despedida y las pérdidas a lo largo de la vida.

Al concluir el recorrido, propongo realizar una ronda de palabras y/o escritura efímera, en la cual los participantes podrán compartir sus reflexiones y experiencias personales en relación con el duelo. Esta actividad tiene como objetivo promover un espacio de conexión y diálogo, permitiendo a cada persona expresar su relación con la pérdida, enriqueciendo de este modo el sentido de la experiencia, la investigación y la obra.

Anexos

0. Consolidación del proceso.

Evolución de pensamientos completamente formados

Durante el período transcurrido entre el 5 de mayo y el 20 del mismo mes, las piezas cerámicas y las series fotográficas fueron expuestas en el laboratorio de fotografía de la Licenciatura en Artes Visuales de la UPN. El montaje realizado en este trabajo de grado refleja una intención profunda de confrontar y exponer artísticamente mi experiencia de duelo, pérdida y despedida, además de entablar diálogos con la enfermedad, el cuerpo, la muerte y la vida. La articulación de los elementos visuales y su disposición espacial tejieron una narrativa sensorial y emotiva que permitió a los espectadores no solo observar, sino también experimentar la memoria y el proceso emocional que sustentan la creación y la escritura.



Figura. 50.51.52: Montaje Triple Negativo (2025) por Laura Pacheco.

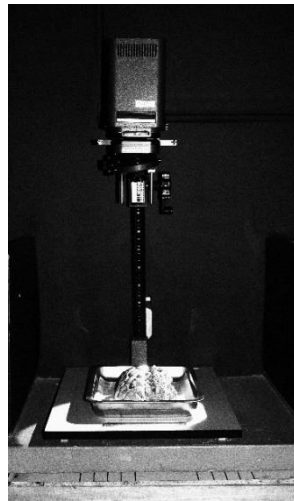
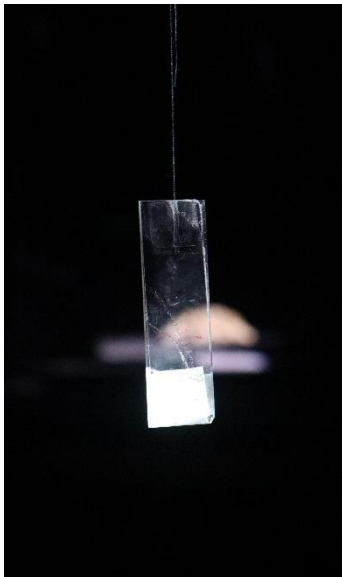
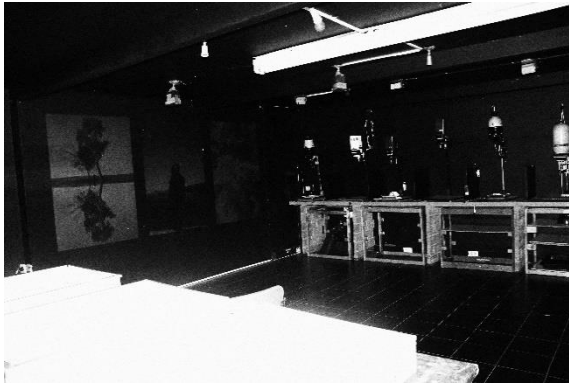
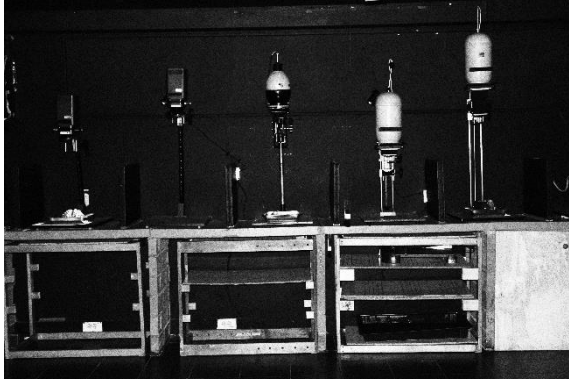


Figura. 53.54.55. 56.57.58.59: Montaje Triple Negativo (2025) por Laura Pacheco.

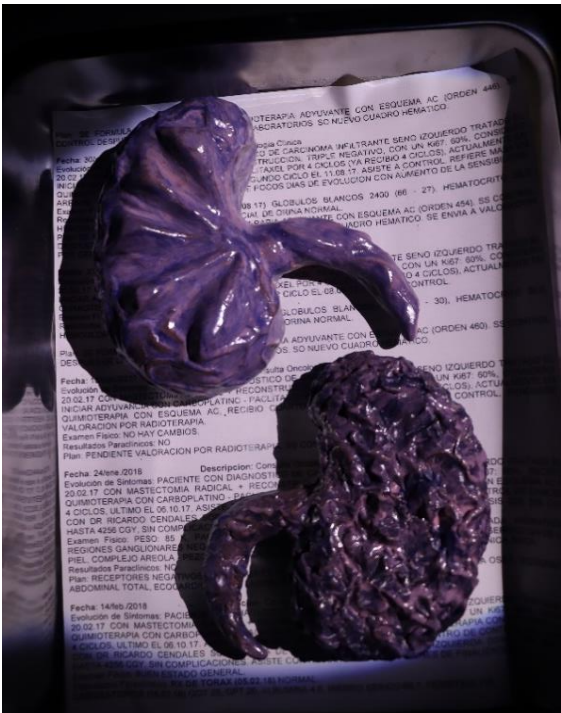
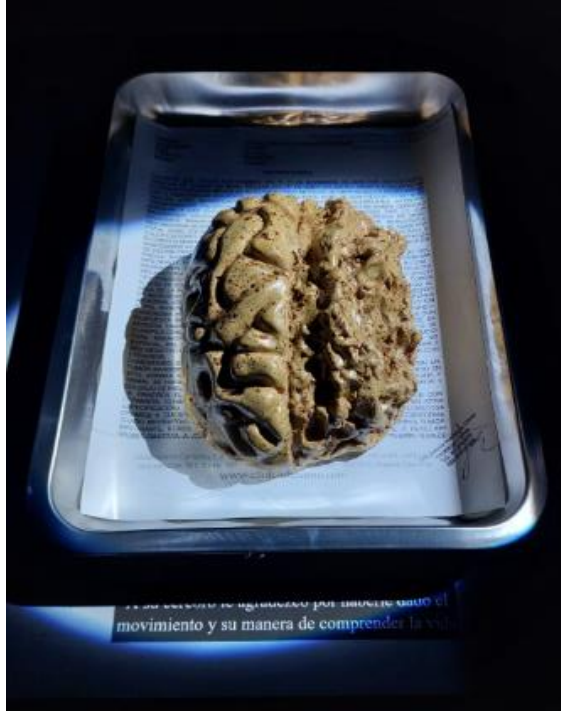


Figura. 60.61.62.63: Montaje Triple Negativo (2025) por Laura Pacheco.

Mediación/ Activación:

El polvo al polvo y la ceniza a la ceniza

La propuesta de mediación y activación de este trabajo de grado tuvo como objetivo optimizar la experiencia tras el recorrido guiado por cada estación del montaje, en el cual se contextualizó al visitante sobre el surgimiento y la pertinencia de las piezas, resaltando su relación con los temas de la enfermedad, el cuerpo, la muerte, el duelo, la despedida y la aceptación. La mediación facilitó un espacio de diálogo que se desarrolló mediante la circulación de palabras en torno a los temas abordados y la escritura efímera. En las paredes ubicadas en la entrada del pasillo del laboratorio de fotografía se creó un espacio comunitario para la expresión de experiencias profundas y personales, enriqueciendo el sentido de la obra y ampliando su impacto emocional y social. En conjunto, tanto el montaje como la mediación constituyen una propuesta que se convierte en un acto de memoria y reconocimiento hacia la existencia misma.

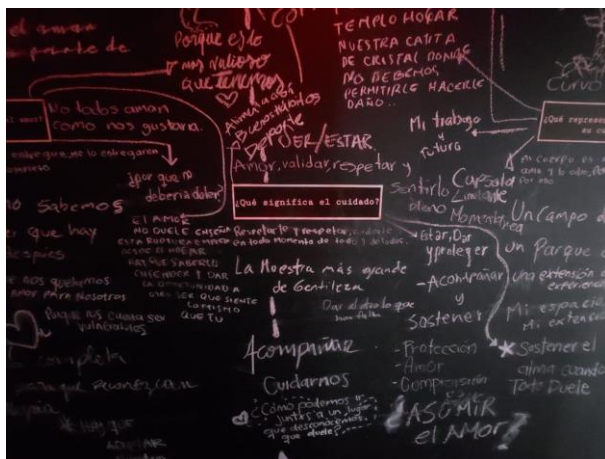


Figura. 64.65.66.67.68.69: Montaje Triple Negativo (2025) por Laura Pacheco.



Figura. 70. Triple Negativo (2025) por Laura Pacheco.

Consideraciones finales: Epicrisis de la despedida

Este trabajo de grado culmina con diversas conclusiones significativas que reflejan los hallazgos obtenidos a lo largo del proceso creativo e investigativo. Reconozco que despedirse de un proyecto como este no resulta fácil, ya que, habitualmente, tiendo a dejar las cosas en "suspense" por si decido regresar a ellas en el futuro. No obstante, en esta ocasión, y atendiendo a la lógica inherente a una investigación que debe ser concluida y presentada, es necesario finalizar este proceso. Surge entonces la pregunta: ¿Es realmente posible culminar un trabajo como este? Considero que esta investigación ha cumplido su ciclo de creación, evolución y disolución; debe, en consecuencia, devorarse a sí misma, no sin antes volver a examinar las reflexiones y conclusiones que emergen de cada uno de sus ejes temáticos.

En lo que respecta a la vida, puedo establecer como fundamento esencial de toda conclusión que, incluso ante la inminencia de la muerte, vivir es un proceso de cambio constante y de múltiples posibilidades. Mi existencia, que inicialmente se definía por la solidez y la estabilidad, se transformó radicalmente al enfrentar la enfermedad y la muerte de mi madre. Este hecho me brinda la oportunidad de reflexionar sobre la vida de manera más profunda, lo que implica reconocer y reevaluar mis prioridades, vínculos, dinámicas cotidianas, expectativas y proyecciones futuras. Esta expectativa ante el porvenir, proyectada desde lo que considero verdaderamente significativo, permite definir, al menos en parte, mis necesidades en relación con lo que podría considerarse como realización personal, en función de una nueva perspectiva sobre la existencia.

La experiencia de haber acompañado el proceso del cáncer terminal y la muerte de mi mamá desafía mis creencias sobre lo "preestablecido" y me permite comprender la vulnerabilidad y la impermanencia absoluta de todo lo que me rodea. Estos eventos han facilitado la creación de una nueva filosofía para entender la vida, la cual ha resultado muy útil para interpretar y dar significado a múltiples escenarios y situaciones que se desarrollan diariamente. De esta manera, he logrado resignificar asuntos relacionados con las dinámicas interpersonales e intrapersonales, reconociendo el lugar que cada ser y cada experiencia ocupa en relación conmigo y con el entorno.

Adicionalmente, la experiencia de transitar por el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mi madre, así como el de mis tías, ha constituido un pilar fundamental para explorar aspectos físicos, emocionales y espirituales que emergen del contexto clínico patológico. Es importante resaltar que la enfermedad no solo afecta al cuerpo, sino que también impacta profundamente en la identidad, así como en los intercambios sociales y la percepción del mundo. Enfrentar un diagnóstico patológico transforma de manera significativa la construcción de la identidad, ya que confronta directamente a la persona afectada con la ineludible realidad de la vulnerabilidad humana y la fragilidad de toda vida. Esta confrontación modifica la autoconcepción y la manera de percibir a los demás. Al replantearse la noción que se tiene acerca de la identidad, se descubre un significado más consciente y profundo de lo que implica existir. Visibilizar las perspectivas de aquellos que enfrentan la enfermedad o quienes acompañan estos procesos enriquece la comprensión de lo que significa estar enfermo o temer estarlo. A través de la experiencia de cuidar a mi madre durante su tratamiento, he tenido la oportunidad de desarrollar una mayor empatía y comprensión hacia el sufrimiento humano, la importancia del cuidado, y la fragilidad del cuerpo, ya sea sano o enfermo.

En ese sentido, la relación con mi cuerpo y con el cuerpo enfermo de mi madre y mis tías se convierte en un espacio cargado de significado y experiencia que parece transformarse en una zona de conflicto moldeada por la enfermedad, el

dolor y las expectativas sociales. Cada modificación, por insignificante que parezca, impacta y transforma el autoconcepto, alterando el orden preestablecido de la existencia tanto a nivel corporal como emocional. Concluyo que la experiencia de observar el deterioro físico de mis seres queridos me ha llevado a cuestionar la relación con mi cuerpo y a buscar una mayor aceptación e integración de la enfermedad, entendiendo que se trata de un proceso biológico al que todos estamos expuestos por el simple hecho de existir y desarrollarnos en un entorno donde coexistimos con la enfermedad y la posible muerte.

En relación con el hecho de morir, cuestiono la escasez de recursos disponibles para abordar este tema y las repercusiones que esto tiene en nuestra comprensión de la existencia, la compañía, el tiempo y el amor. La muerte, al ser un tema tabú en la sociedad occidental, limita, en muchos casos, la capacidad de comprender el verdadero significado de lo que podría ser la vida, así como lo que ésta puede ofrecernos en nuestro paso por el mundo, incluyendo la felicidad, el amor, la compañía, los aprendizajes y el crecimiento en un sentido amplio. Considero que es necesario fomentar diálogos honestos sobre la muerte en las relaciones cercanas y en el ámbito social, especialmente en el hogar y en los entornos educativos. Como recomendación personal, destaco la importancia de prepararse adecuadamente para la culminación de la vida, tanto la propia como la de los demás, reconociendo que existe un final que debe ser asumido con la mayor reflexividad y valentía. Esta preparación puede brindarnos una perspectiva mucho más saludable sobre la existencia; aceptar esta realidad podría facilitar una mejor comprensión y apoyo durante los procesos de despedida y duelo.

Respecto al proceso de investigación-creación, desde sus inicios hasta la propuesta de montaje, ha representado un desafío constante. A pesar de haberme adaptado a ciertas técnicas y de haber logrado un control relativo sobre lo propuesto, es evidente que han surgido complicaciones y desencantos. Recuerdo que, en medio de “la crisis”, le comenté a una de mis profesoras: “he idealizado todo esto del artista; el proceso creativo me está haciendo tocar fondo”. No tenía idea de que la parte creativa pudiera complicarse tanto, incluso más que la escritura del documento.

En el contexto de este trabajo, la teoría y la creación operaban en una simbiosis, una nutría a la otra; no obstante, ambas se desarrollaron de manera independiente y, en ocasiones, se “rebelaron contra mí”, como en el caso de las imágenes, que deseaban ser de otra forma, al igual que las piezas cerámicas; las cosas debían contemplarse desde distintas posibilidades. Había analizado todo desde una perspectiva dicotómica, sin permitir matices entre el blanco y el negro, sinceramente, repetir múltiples veces las piezas, llorar, agotar mi repertorio de insultos y, eventualmente, romper el esquema de todo lo que había planificado para la creación, significó un aprendizaje muy importante para mí. No obstante, a pesar de los inconvenientes, el desarrollo de cada propuesta artística ha sido un medio esencial para aproximar la experiencia del duelo, la percepción ante la muerte, mis hallazgos y relaciones respecto al cuerpo, y la expectativa ante el porvenir, creando conexiones cercanas y profundas con este proceso.

A lo largo del proceso creativo, que ha sido dinámico y volátil, mi idea sobre el arte y mi capacidad creativa han evolucionado. El descubrimiento de nuevas posibilidades, guiadas por diversas perspectivas, ha sido fundamental para enriquecer mi universo tanto a nivel académico como investigativo, así como en mi desarrollo personal. He aprendido a comprender las cosas desde un enfoque que abarca tanto lo que puede resultar óptimo como lo que quizás no lo sea. En ambos casos, cada elección o camino tomado es esencial para la construcción continua del conocimiento.

En conclusión, el duelo por la muerte de mi madre ha tenido una profunda influencia en mi desarrollo tanto interpersonal como intrapersonal, así como en la manera en que percibo y construyo mi vida, mi narrativa cotidiana y mi conocimiento. A través de esta investigación-creación, he llegado a comprender que el duelo, además de ser una experiencia dolorosa, actúa como un insumo para la transformación personal, facilitando la reflexión sobre mis expectativas y mi identidad. Este proceso me ha permitido reconstruir mi historia, mis vínculos y mis experiencias. Al permitirme la oportunidad de explorar el dolor de la pérdida, he podido identificar nuevas perspectivas que me permiten abordar el porvenir con una renovada capacidad para encontrar encuentros significativos en la cotidianidad, conectando con mi propia existencia y reconociendo el dolor en medio de la esperanza.

*Hemos bebido tanto rocío
a cambio de nuestra sangre
que la tierra cien veces quemada
nos hace agradecer estar vivos.*

Cinco meditaciones sobre la muerte. François Cheng

Bibliografía

- Barthes, R. (1997). *Fragmentos de un discurso amoroso*. Siglo XXI.
- Barthes, R. (2011). *Diario de duelo*. Siglo XXI.
- Barthes, R. (1980). *La cámara Lúcida*. Siglo XXI.
- Boyer, A. (2021). *Desmorir*. Sexto Piso.
- De la Cerda, D. (2023). *Desde los zulos*. Sexto Piso.
- Garzón, L. (2023). *Pan Piedra*. Luna Libros.
- Lemagny, Jean (2016). *La sombra y el tiempo: La fotografía como arte*. La marca.
- Le Breton, D. (1995). *Antropología del dolor*. Seix Barral.
- Le Breton, D. (2023). *El cuerpo herido: identidades contemporáneas estalladas*. Topia.
- Margulis, L. (1995). *¿Qué es la vida? Metatemas*.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Fenomenología de la percepción*. Planeta-Agostini.
- Nancy, J.L. (2004). *58 Indicios sobre el cuerpo: extensión del alma*. Teatro experimental.
- Sontag, S. (1980). *La enfermedad y sus metáforas*. Debolsillo.
- Nussbaum, M. C. (2023). *El cultivo de la humanidad. Una defensa clásica de la reforma en la educación liberal*. Pidós.

Artículos

- Bárcena, F. (2005). *El aprendizaje del dolor*. <https://constautorit.es/Barcena.pdf>
- Ordóñez, A. y Lacasta, M.A. (2006). *El duelo en los niños (la pérdida del padre/madre)*. <https://psimae.es/wp-content/uploads/2020/08/El-duelo-en-los-Ni%C3%B1os-La-P%C3%A9rdida-del-Padre-Madre.pdf>
- Cabodevilla, I. (2008). *Las pérdidas y sus duelos*. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012

Madero, A. y Ballesteros, M. (2021). *Vista de La investigación-creación como detonadora de nuevas indagaciones*. <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/HEB/article/view/3703>

Quiñones, D., Vodniza, A., Matabanchoy, J., Matabanchoy, S. (2022) *Fatiga laboral en contextos hospitalarios en Latinoamérica: revisión sistemática*. <https://www.redalyc.org/journal/7337/733776333007/html/>

BOARINI, M. G. (2018). *La investigación educativa hoy: en búsqueda de legitimación*. Revista Teoría de la Educación, 30 (1), pp 133 – 155. <http://dx.doi.org/10.14201/teoredu301133155>

Bolaños-Motta, J. I., y Pérez-Rodríguez, M. A. (2019). *Propuestas para la investigación cualitativa en educación artística*. Educación y Educadores, 22 (1), pp. 51-63.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83460721003>

Min Ciencias (2020). *Anexo 3 La Investigación + Creación: Definiciones y Reflexiones*.
https://minciencias.gov.co/sites/default/files/upload/convocatoria/anexo_3_-_la_investigacion_creacion_-_definiciones_y_reflexiones.pdf

Asociación Americana del Cáncer – *Cáncer de seno triple negativo*.
<https://www.cancer.org/es/cancer/tipos/cancer-de-seno/acerca/tipos-de-cancer-de-seno/triple-negativo.html>

Ministerio de Salud y Protección Social – *Cáncer de mama*.
<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/ssr/paginas/cancer-de-mama.aspx>

Referentes artísticos

Mann, S. (2019). *Proud Flesh*.
<https://www.cartierbressonnoesunreloj.com/proud-flesh-la-sensibilidad-fotografica-de-sally-mann-ante-la-enfermedad-de-su-marido-larry/>

Naigong, W. (2019 – 2024). *Im Still with you*.
<https://www.worldpressphoto.org/collection/photo-contest/2024/Wang-Naigong/1>

Brandt B. (1904-1983)
<https://fotogasteiz.com/blog/fotografos/bill-brandt-vida-obra-biografia/>

Witkin J-P. (1939)
<https://www.soskine.com/es/artistas/joel-peter-witkin>

