



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y
LETRAS

La Enfermedad: Un nuevo horizonte en
la Educación para la Salud

TESIS

Que para obtener el título de

Licenciada en Pedagogía

P R E S E N T A:

Ana Rojas Orona

A S E S O R A:

Rebeca Caballero Álvarez

Cd. Universitaria, México, 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A Dios, porque si no es por su voluntad y amor, yo no estaría aquí. Por escribir mi nombre en este libro llamado vida y nunca soltarme de la mano.

A mis padres, porque me han guiado y amado a lo largo de toda mi vida, porque he logrado culminar este paso gracias a su acompañamiento, apoyo, sacrificios y esfuerzos. Porque la distancia no ha sido impedimento nunca para nosotros, menos en estos últimos dos años.

A mi hermana, Angie, que ha sido mi compañera, cómplice y amiga durante 21 años. Le agradezco por siempre escucharme y aconsejarme en cada decisión tomada.

A mi prometido Ángel Véles, que ha sido motivo e impulso a lo largo de este camino. Por la paciencia, el apoyo incondicional y el amor que nos une día a día. Por siempre animarme a crecer en todo sentido y no darme por vencida.

A Canelita, mi mejor amiga perruna, por las noches de desvelo, de investigación, de tareas, de trabajos por 9 años hasta el momento. Gracias por tu fidelidad y tu incondicionalidad.

A Yeni y a Jesús, porque esta etapa universitaria no habría sido la misma sin ellos a mi lado en todo momento, en cada clase, en cada trabajo en equipo, en cada borrachera. Porque crecimos en lo académico – profesional, pero también en lo personal juntos.

A Rebeca Caballero, por su apoyo, paciencia y guía incluso desde antes de iniciar este proyecto. Por ser la inspiración del camino que tomaron las ideas aún antes de ser plasmadas en estas páginas.

A los participantes en este trabajo, sin ellos esto no podría ser posible.

A la Universidad Nacional Autónoma de México, a la Preparatoria No 7 y a mi queridísima Facultad de Filosofía y Letras que me han dado mucho más de lo que imaginé al iniciar mi paso por la UNAM. A mis profesores, compañeros y amigos, gracias...

¡México, Pumas, Universidad! ¡Goya!

ÍNDICE

Introducción.....	6
Capítulo 1	11
Educación para la salud: una mirada desde la antropología	11
1.1. Concepto de educación y salud	11
1.2. Origen y aproximaciones al concepto de Educación para la Salud	18
1.2.2. Conceptualizaciones en torno a la educación para la salud.....	22
1.3. Educación para la Salud y Antropología.....	26
1.3.1. Una mirada fenomenológica de la Educación para la Salud.....	31
Capítulo 2	33
Un recorrido histórico de la salud y la enfermedad.....	33
2.1. Origen de la salud y la enfermedad: ciclos históricos	33
2.2. Concepciones de la Salud y la Enfermedad	44
2.2.1. La concepción antropológica de Paracelso.....	49
2.2.2. Medicalización de la Salud y la Enfermedad.....	50
Capítulo 3	52
La enfermedad desde la cultura: apuntes para su reflexión educativa.....	52
3.1. Enfermedad: un fenómeno vital	53
3.1.1. Apuntes del concepto cultura.....	55
3.1.2. Cultura y salud	56
3.1.3. Motivos de la Enfermedad	58
3.2. Niveles, dimensiones y modelos de la enfermedad	60
3.2.1. Cronicidad.....	69
Capítulo 4	73
Experiencia y enfermedad: un estudio fenomenológico para repensar las realidades	73
4.1. La enfermedad desde un estudio fenomenológico.....	73
4.1.1. Investigación cualitativa.....	74

4.1.2. Fenomenología	76
4.1.3. La fenomenología de Max Van Manen y sus aportes a la investigación educativa	78
4.2. Enfermedad: Narración y experiencia	86
4.3. Trabajo de campo y técnicas para la recolección de la información	90
i. Entrevista	91
Capítulo 5	96
La representación subjetiva de la enfermedad: un nuevo horizonte en la EpS.....	96
5.1. Ejecución del trabajo de campo	97
5.2. La vida con enfermedad: un antes y un después	98
5.3. La enfermedad como proceso individual y social.....	104
5.4. El estigma negativo de la enfermedad: Lo aditivo y sustractivo.....	108
5.5. La enfermedad y sus aprendizajes	112
5.5.1. Nadie sabe lo que tiene, hasta que... ¿se enferma?.....	113
5.5.2. Redes de apoyo en la enfermedad	115
5.5.3. Procesos pedagógicos en la enfermedad	117
5.5.4. Enfermedad: conceptos desde la experiencia vivida.....	124
5.5.5. Alternativas hacia una nueva perspectiva de la enfermedad desde la experiencia vivida.	126
Conclusiones.....	129
Referencias consultadas.....	137

Introducción

La enfermedad es un fenómeno que está presente en la vida del ser humano algunas veces incluso desde antes de que seamos conscientes de ello. Conforme vamos creciendo, nuestra experiencia adquirida con respecto a la enfermedad y lo que escuchamos, vemos y sabemos de las y los demás, es lo que va construyendo nuestra concepción de ésta, la cual por lo general suele ser negativa y llena de prejuicios que provocan un rechazo automático hacia ella.

Prueba de ello la tenemos por ejemplo en los programas que surgen de organismos internacionales, instituciones de salud públicas y privadas, investigaciones en el ámbito sanitario e incluso en los planes de estudios de carreras en medicina, enfermería y sus afines; en los que se le da un enfoque muy específico a la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, invisibilizando así las potencialidades que tiene si la vemos desde otras perspectivas.

En este sentido, es importante resaltar el hecho de que tanto la salud como la enfermedad son constructos socioculturales (cosa que fácilmente se olvida), los cuales se enmarcan de acuerdo con el contexto geográfico, cultural, económico, político y social en el que se desenvuelven. Sin embargo, ha sido casi nulo el interés hacia entender y estudiar la enfermedad (y también la salud) desde otras dimensiones que no sea la biomédica, y así obtener aportes que enriquezcan a la educación para la salud (EpS).

Educar para la salud ha sido un reto de origen reciente. En general, se le entiende como “un proceso social que implica transmisión, recreación, creación y apropiación del conocimiento con la intención de fomentar y preservar la salud, así como la prevención de problemas y enfermedades que dificultan el desarrollo de una vida saludable.” (Villaseñor, 2004, p. 70). Sin embargo, a lo largo de su

historia, la EpS ha ido adquiriendo distintos sentidos y significados de acuerdo con el contexto sociocultural en el que se desenvuelve.

La educación para la salud en sus ejes de acción e intervenciones hace énfasis, la mayoría de las veces, en lo físico/biológico dejando completamente de lado variables socioculturales e incluso emocionales. Pareciera así que la EpS enfoca su mirada únicamente en promocionar la salud tratando de evitar aquello que nadie desea: el hecho de estar enfermo, lo cual me hace preguntarme si realmente la enfermedad es tomada en cuenta en su totalidad dentro de su marco de acción, puesto que nos encontramos frente a un desconocimiento de lo que representa y lo que puede aportar este fenómeno.

Por lo tanto, es importante pensar en la enfermedad no sólo desde una perspectiva físico-biológica, sino también desde lo subjetivo, lo psíquico, lo emocional y lo espiritual. Según Boixareu (2008a), comprender a la enfermedad fuera de los límites del organismo posibilita un mejor conocimiento de ésta, pues se enferma bajo diversas formas: dolor, incomunicación, desocialización, rechazo, soledad, sufrimiento, deseo, desesperación, incapacidades, etc. Y, aun así, por más desolador que se vea el panorama, la enfermedad trae consigo aspectos positivos que se olvidan porque la educación para la salud presta especial atención a su prevención y no a trabajar en, con y desde ella.

Y bueno, se preguntarán ¿por qué una pedagoga se interesa tanto en el fenómeno de la enfermedad hasta el punto de hacer una tesis de ello? La enfermedad, como ya he mencionado, es un fenómeno en el que se ve involucrado el bienestar físico, emocional y social de los seres humanos, por lo que es necesario conocerlo y dimensionarlo desde otra perspectiva para saber cómo incide en la formación del individuo a lo largo de su vida y a la vez, dar pie a la creación de acciones pedagógicas para un desarrollo más amplio en el que se tomen en cuenta elementos invisibilizados dentro y fuera de la educación para la salud.

Además, se tiende a dejar de lado el cómo afrontar y aprovechar la enfermedad, porque, si bien no es algo deseable, cuando se le padece, no se sabe cómo vivir con ella. Las recomendaciones que recibimos cuando estamos enfermos van

encaminadas exclusivamente a los malestares físicos, por lo que es evidente la falta de elementos que alimenten una concepción diferente que ofrezcan maneras distintas de valorar la enfermedad.

Cabe mencionar, de manera muy personal, que este trabajo fue impulsado por una razón especial: En 2016 fui diagnosticada con endometriosis, condición que, si bien no entra del todo en la categoría de cronicidad, es una enfermedad que no se ha estudiado lo suficiente, no hay un tratamiento para ésta y tampoco se le da la relevancia que merece. Esta enfermedad por sí misma, trae el peso de un estigma menospreciador, lo cual hace que diagnosticarla sea difícil y que los dolores constantes sean irrelevantes para los médicos. El problema no para ahí, viene cuando me dicen que no me preocupe, que “*no pasa nada*”, que son unos cólicos, que tome ibuprofeno y una serie de antiinflamatorios, pero ¿quién se preocupa por cómo el malestar físico me hace sentir fuera de éste?

Partí de esta última pregunta para realizar mi trabajo de investigación. Es necesario dar a conocer estas -otras- formas de entender y vivir la enfermedad, pues esto daría pie a también comprender la salud en términos diferentes, más amplios, en tanto la condición humana es conciencia corporal y vivencia social (Boixareu, 2008a); la antropología de la salud es una disciplina que contribuye a ello, y nos brinda herramientas que son fundamentales en cuanto al sustento teórico para llevar este trabajo de investigación a cabo.

Desde una mirada pedagógica, es que aposté por evidenciar en la enfermedad un potencial educativo que la convierte en un lugar de aprendizaje humano, el cual ha sido poco explorado: ¿se puede aprender algo de la enfermedad?, ¿cuál es y qué nos pueden aportar las vivencias subjetivas de la enfermedad en cuanto a su comprensión?, ¿qué aportes brinda el estudio de la enfermedad a la Pedagogía? Con la finalidad de esbozar una respuesta a estas preguntas, recuperé la subjetividad como lugar de construcción para la vida humana a partir de conocer las diferentes vivencias que surgen de ciertos padecimientos crónicos.

Es así como la investigación que aquí se presenta se adscribe teóricamente en el marco de la antropología de la salud y metodológicamente bajo la línea de la investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico.

La antropología es una dimensión que, si bien no es tan reconocida en el ámbito de la salud, nos ayuda a comprender los fenómenos socioculturales que surgen y que son parte de la enfermedad. Ésta nos ayuda a comprender por qué las cosas ocurren como ocurren, e incentivan la reflexión a partir de ello, abriendo caminos en cuanto a las diferentes formas de pensar y de vivir la salud y la enfermedad, puesto que se deja un poco de lado el carácter biomédico para aproximarse a ellas desde lo social y lo simbólico.

Al ser la perspectiva antropológica el sostén teórico de esta tesis se llegó a la conclusión de que metodológicamente el enfoque fenomenológico desarrollado por Van Manen era el que empataba mejor con lo que se quiere alcanzar con este trabajo de investigación. Además, para recuperar y analizar los valores, las creencias, sentimientos e ideas que giran alrededor de la enfermedad, es que acudí a 6 personas para que me compartieran su experiencia con sus padecimientos crónicos a través de entrevistas semiestructuradas. Comprender de un modo más profundo lo que es enfermar para quien lo vive y experimenta en primera persona, es también comprender al ser humano en su estado más vulnerable y sensible, así como reconocer las formas en que se enfrenta al fenómeno de la enfermedad.

La tesis está estructurada en 5 capítulos, en el primero de ellos se bosquejan aproximaciones conceptuales en torno a la educación, la salud y la educación para la salud, se aborda también la incorporación de la antropología al campo de la salud. En el segundo capítulo se presenta un breve recorrido histórico sobre las nociones de salud y enfermedad, desde su origen hasta las concepciones desarrolladas en los últimos años. El tercer capítulo está dedicado a la reflexión y comprensión de la enfermedad como fenómeno sociocultural, mientras que en el cuarto capítulo se desarrolla su análisis metodológico desde un enfoque fenomenológico.

En un último capítulo se comparten los resultados de las entrevistas realizadas y todo el análisis obtenido a partir de las preguntas de investigación y los objetivos planteados al inicio del trabajo. Finalmente, se presentan las conclusiones derivadas de la investigación. Espero que este trabajo sea de agrado y utilidad para quien, como yo, busca abrir nuevos horizontes en el campo de la salud y de la enfermedad, específicamente desde la educación para la salud.

Capítulo 1

Educación para la salud: una mirada desde la antropología

¿Qué es la educación para la salud, y por qué es importante hablar de ella en mi investigación? ¿Qué relación tiene ésta con la antropología? En este primer capítulo trataré de dar respuesta a estas interrogantes, a partir de esbozar de manera general, los conceptos fundamentales de este trabajo: educación, salud, antropología, educación para la salud, antropología de la salud; así como la relación entre ellos.

Como lo he mencionado anteriormente, es a partir de la antropología de la salud que trabajé el sustento teórico de este proyecto, el cual va encaminado a abrir un nuevo horizonte en la educación para la salud a partir de las experiencias vividas en la enfermedad. Por ello es necesario que antes de reflexionar en conjunto estos elementos, se les conozca por separado, por eso, iniciaré desarrollando el concepto de educación y salud de manera individual, para después abordar el concepto de educación para la salud, su origen, su definición, las conceptualizaciones en torno a ella, etc.

Posteriormente reflexionaré sobre cómo es que la antropología hace una mancuerna excelente con la educación para la salud, y la potencialidad que tienen estas en conjunto para el desarrollo de la investigación educativa en el campo de la salud. Así mismo, explicaré brevemente la relevancia de la fenomenología en la EpS para fines de este trabajo.

1.1. Concepto de educación y salud

Hablar de educación para la salud implica definir los conceptos que la integran: educación y salud, pues no hacerlo lleva a pensar en un concepto incompleto de EpS. En este sentido, si se piensa en la historia de la educación y en la historia de la salud (y la enfermedad), encontramos un origen paralelo al de la humanidad misma (Valadez, et al, 2004). Sin embargo, es necesaria la conceptualización de los elementos protagonistas de este apartado: educación y salud, ya que si no planteo en primera instancia la posición teórica sobre la que baso estos

conceptos, será difícil comprender los demás planteamientos que surgen de ellos a lo largo de este trabajo.

Si nos enfocamos en la raíz etimológica del término educación, podemos considerar dos vocablos: *educere* que significa extraer, sacar a la luz, o si lo vemos desde un sentido socrático: de dentro hacia afuera; y *educare* que significa criar, nutrir, alimentar. Mientras que la raíz *ducere* significa: tirar, sacar, traer, llevar, guiar, conducir (Sanvisens, 1984). Dicho esto, se habla de un doble sentido en la educación: cuidado y conducción desde el exterior, pero también autoconducción o conducción desde dentro.

Martínez (1987) afirma que la noción de educación en sus orígenes es simbiótica entre *educare* y *educere*. Así pues, sea cual sea el ámbito pedagógico en el que se trabaje, la conceptualización de educación es una tarea que atender, ya que, siguiendo a Pedrero (2012), “la educación radica en el ser humano” (p.26); es así como ésta va a hacer referencia a la persona en su totalidad, holísticamente, considerando su contexto sociocultural, lo que hace que sea complejo obtener una única conceptualización de dicho término.

La educación se aborda desde diferentes posiciones teóricas, las cuales provienen de las propias creencias y experiencias de cada autor. Arroyo (1993) por ejemplo, presenta lo que para él son rasgos característicos de la educación, así como una serie de notas básicas que el concepto de educación debe abarcar, entre ellos destacan los siguientes:

- El término educación designa no sólo una actividad o proceso sino también el efecto de esa actividad: “Acción y efecto de educar”.
- La educación propiamente dicha se refiere al hombre; es un proceso humano, que supone de algún modo racionalidad y libertad.
- La educación encierra necesariamente la orientación a un fin. El significado de la educación no se comprende sin referencia al fin o los fines de ésta.
- La educación depende y está condicionada por opciones o decisiones previas sobre cuestiones acerca del sentido y valor del hombre, mundo,

sociedad, trascendencia de la vida humana. Se inscribe, por tanto, en un sistema de valores, del cual recibe inspiración y guía.

Ahora bien, si hablo de definir la educación, creo pertinente el añadir una definición propia, la cual surge desde un punto de vista personal y, sobre todo, va encaminada para fines de este trabajo. Para mí, la educación es un fenómeno presente en toda la vida del ser humano. Es un proceso formativo que se lleva a cabo a través de la interacción con el otro (o lo otro) en todo ámbito: social, cultural, emocional, relacional, espiritual, político, escolar, informal, no formal, en fin..., para mí la educación es lo que nos hace <<ser>> *humanos*, no podemos hablar del individuo como ser social y racional si no pensamos antes en la educación implícita y explícita del proceso.

En cuanto a la salud, a grandes rasgos, se puede decir que ésta se ha entendido como la búsqueda del bienestar que involucra que haya un equilibrio tanto de lo biológico-físico, lo mental-emocional y lo social; sin embargo, según González y García (1998), el término salud forma parte de ese grupo de conceptos cuya pluralidad semántica y cuya distinta percepción cultural, permite considerarla como algo realmente indefinible.

Varios autores determinan a la salud como un concepto abstracto, si bien todos tenemos una idea más o menos clara de lo que es y a qué se refiere, nos sorprendería corroborar que nuestra definición puede ser muy diferente de la de los demás, ya que el concepto de salud está determinado por la cultura y el sujeto que la define, tomando en cuenta también las experiencias personales que se tienen con respecto a la salud y la reflexión que haya surgido a partir de ésta.

En el segundo capítulo del presente trabajo me dedico específicamente a hacer una descripción histórica-etimológica de los términos salud y enfermedad, no obstante, en este apartado haré una breve caracterización del concepto de salud, con el fin de conocer el sentido que ha adquirido actualmente desde la visión de diferentes autores e instituciones.

Conviene empezar mencionando que según Perea (2002), el término salud proviene del latín *salus* que significa el estado en que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones, de ahí que la salud siempre ha tenido esa carga más hacia lo orgánico-funcional. Es así como durante mucho tiempo la salud se entendió en términos negativos, es decir, como ausencia de enfermedad e invalideces. Esta visión prevaleció hasta mediados del siglo XX, cuando la Organización Mundial de la Salud la definió como:

Un estado completo de bienestar físico, mental y social, [que] no consiste solamente en la ausencia de enfermedades. La posesión del mejor estado de salud que se es capaz de conseguir constituye uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, cualquiera que sea su raza, religión, ideología política y condición económico-social (OMS, 1948).

A partir de esta nueva definición se empieza a entender a la salud como condición positiva, no obstante, según García (2000), parece tener más de intención o voluntad política que de realidad. Otros autores como Sarlet, García y Belando (1996 citados por Pedrero, 2012) por ejemplo, señalan que la salud tiene, como la vida misma, un límite: la muerte; y también afirman que no se puede definir la salud como estado absoluto (como sugiere la OMS en su conceptualización), puesto que la salud tiene una íntima relación con el entorno ecológico, cultural y social, el cual está en constante cambio, así como el ser humano.

Algunos autores sostienen que “toda cultura elabora su propia manera de entender y expresar la salud; igualmente, en el interior de esa cultura, cada individuo reflexiona e interioriza su propia vivencia de la salud y la de aquellos que le rodean” (Boqué, 1983, s. p.); mientras que otros, plantean tres perspectivas desde las cuales podemos pensar y abordar a la salud: la subjetiva, la objetiva y la sociocultural (Boixareu 2008g).

La perspectiva subjetiva me habla de ese sentimiento que tiene cada uno de sentirse sano no sólo en el ámbito de sus actividades diarias, sino incluso en lo que <<no siente>> en su cuerpo y en sus órganos puesto que todo va bien sin notar algo extraño; estos sentires reclaman significados que cada uno como individuo añade. En cuanto a la perspectiva objetiva, ésta se refiere a aquellos

criterios que se utilizan desde fuera para afirmar que se está sano. Boixareu (2008g) alude concretamente a cinco tipos de criterios, los cuales son:

- Criterio morfológico: Desde esta perspectiva, salud se refiere a la ausencia de deformaciones, lesiones, alteraciones internas o externas y todo aquello que sea visible y observable respecto al cuerpo humano.
- Criterio etiológico: Sano equivale a limpio de causas internas-externas (agentes patógenos o taras genéticas) que provoquen falta de salud.
- Criterio funcional: Se refiere a la “normalidad” de los valores de las constantes vitales, ya sea cualitativa o cuantitativamente hablando.
- Criterio utilitario: Sano equivale a qué tan útil se es en las actividades sociales del entorno.
- Criterio ético: La salud se refleja en estar socialmente integrado, es decir, tener un comportamiento que se considera normal dentro de las pautas impuestas por la sociedad en la que pertenece.

Por último, en la perspectiva sociocultural, hablar de salud significa contar con indicadores de tipo cultural, social, histórico, religioso, entre otros, que influirán en las percepciones tanto objetivas como subjetivas y sitúan su criterio en el contexto en el que se desenvuelve. Cabe mencionar que estas perspectivas, si bien van dirigidas a la salud, de alguna u otra manera, llegan a modificar también la apreciación de la enfermedad.

La salud, entonces, podría entenderse como “la síntesis de una multiplicidad de procesos, de lo que acontece con la biología del cuerpo, con el ambiente que nos rodea, con las relaciones sociales, con la política y la economía internacional” (Briceño-León, Minayo y Coimbra (2000) citados por Castro, L., et. al., 2017, p. 147); o, siguiendo a Scaramelli et. al. (2011), como un entramado de factores externos que influyen sobre el individuo haciendo referencia hacia la cosmovisión de éste. Es así como, la salud se construye como algo a lo cual deberíamos aspirar y para lo que deberíamos educar (García, 1993 citado por Castillo, 2000).

“La salud se refiere a toda la realidad, es objeto de conocimiento, preocupación y ocupación, pero su protagonismo está en manos de quien debe vivirla y de quien

puede conocerla, hablar de ella y gestionarla: es decir, el protagonismo de la salud está en manos de las personas” (Boixareu, 2008g, p. 161). De acuerdo con Boixareu (2008g), la salud alude a un conjunto global de factores y circunstancias que acompañan a la vida personal y colectiva ligado a un entramado estructural de realidad.

En concordancia con los fines de la presente investigación, la salud se asume como holística e integral porque considera a cada individuo en su totalidad física, mental y social, ligado indisolublemente a su medio físico, biológico y psicosocial; pero también se entiende como colectiva, comunitaria y ecológica, en tanto es el “resultado de un equilibrio inestable entre múltiples factores internos y externos, en cada individuo y en cada comunidad. Partiendo de esa concepción, las acciones de salud ya no pueden constituir la responsabilidad exclusiva de una categoría de técnicos, sino que pasan a ser una tarea que todos debemos compartir” (García, 1993 citado por Castillo, 2000, p. 2).

Considerando lo expuesto, no es erróneo afirmar que al hablar de salud e intentar definirla, se debe siempre tener en cuenta que es una cuestión sociocultural, habiendo en ella múltiples factores que inciden en su configuración: físicos, mentales, sociales, culturales, económicos, espirituales; por lo que es importante la intervención de otras disciplinas que ayuden a nutrir los elementos que componen a la salud y, por lo tanto, a la enfermedad.

En este sentido, la educación es un factor esencial no sólo en el sentimiento de salud-enfermedad, sino también en los significados, las vivencias y todas las prácticas que son importantes y que deben ser tomadas en cuenta en el entorno tanto de la salud como de la enfermedad (Boixareu, 2008g).

La articulación entre educación y salud ha surgido como respuesta a necesidades en función de obtener un bienestar colectivo añadiendo factores externos al campo médico. Ambos ámbitos tienen en común que “son el resultado de una profunda revolución filosófica y social.” (Valadez, et al, 2004, p. 44) No obstante, la educación para la salud carece de una base conceptual sólida que la sostenga, debido a los abordajes que tiene en diferentes contextos.

Si bien es cierto que desde el ámbito de la salud, la educación para la salud ha sido propuesta como una herramienta de lucha contra inequidades, pues permite empoderamiento y autonomía para una toma de decisiones que sea adecuada para la salud de uno mismo (Ocampo y Arango, 2016 citados por Muñoz, et al, 2020), también es verdad que la educación para la salud no debería basarse solamente en lo racional teórico o en lo técnico-científico, sino que debe reconocer otras racionalidades que se relacionan con la experiencia, acontecimientos y sentimientos; además de incorporar propuestas pedagógicas en donde se incluya la crónica, poesía, artes plásticas, música, etcétera (Peñaranda 2014).

La educación para la salud debe de abordar contenidos relacionados con el comportamiento humano, condiciones de vida, grupos sociales, recursos, modelos culturales o personales, creencias, actitudes, valores, etc. (Riquelme, 2012 citado por Muñoz, et al, 2020). Por otra parte, es importante tomar en cuenta que, según Castro, et. al. (2017), se ha identificado que las acciones educativas que se llevan a cabo en el sector salud se han permeado por la corriente norteamericana de la antropología, razón por la cual se sitúan a partir de estudios etnográficos que reconocen a la educación como una acción que “humaniza al individuo y permite el crecimiento de éste en sociedad” (Castro, L., et. al., 2017, p. 160).

Desde una mirada antropológica, la educación contribuye al “desarrollo humano a través de la potencialización de las libertades del sujeto” (Castro, L., et. al., 2017, p. 160), pues en “toda manifestación pedagógica y educativa hay un trasfondo cultural, una concepción del mundo y del hombre, una ideología tal vez más o menos explícita. La pedagogía, al hacerse consciente de ello, debe partir fundamentalmente de una antropología filosófica, científica y cultural” (Perea, 2001, p.18).

Con lo anterior se evidencia la importancia que tiene el papel de la antropología en el campo pedagógico para trabajar en una educación para la salud completa e integral. Esto me hace pensar en lo importante que es acercarnos a conocer el concepto de ser humano en el que se basan las propuestas de educación para la salud, pues éste nos va a ayudar a definir las acciones que se requieren para

contribuir en la salud de los individuos, puesto que nos brindaría elementos necesarios para comprender el cómo, el para qué y por qué de estas intervenciones. O al menos eso es lo que se espera.

1.2. Origen y aproximaciones al concepto de Educación para la Salud

Definir el concepto de educación para la salud e intentar delimitarla en cuanto a sus implicaciones y funciones ha sido complejo, puesto que acoge a la persona en su totalidad, de forma holística, y también a su contexto en una doble dimensión: ecológica y social (Perea, 2002). En consecuencia, para poder comprender de una mejor manera a la EpS es necesario, en primera instancia, conocer su origen, cuál fue su objetivo inicial, y en un segundo momento, adentrarnos en las diferentes concepciones que existen y cuál es la que más afinidad tiene de acuerdo con los objetivos de este proyecto de investigación.

Cabe mencionar que la historia de la educación para la salud no se puede contar si no se toma en cuenta el contexto histórico y social donde se lleva a cabo. Por lo tanto, tienden a generarse múltiples interpretaciones y se le ha hecho el señalamiento de una carencia de base conceptual por parte de algunos autores, así como la confusión en sus modelos (Valadez, et. al., 1995). Dicho esto, es pertinente señalar como primer antecedente de la EpS la definición de salud elaborada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1948.

Como ya se ha mencionado, la OMS define a la salud como “El estado de completo bienestar físico, mental y social” (Díaz, et al., 2012 citado por Muñoz, et al., 2020, p. 14) y no sólo como la ausencia de enfermedad, lo cual hizo que cambiara de una visión negativa a una holística, positiva y subjetiva. Este cambio conceptual revolucionó las perspectivas de autores en relación con la salud y la enfermedad. Posteriormente, me encontré con dos conferencias asociadas al concepto de salud (y en consecuencia al de enfermedad).

En 1978 se llevó a cabo la Conferencia de Alma-Ata, en donde se reafirma la noción de salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad, además de considerársele derecho humano

universal, por ello, se enfatizó la necesidad de que diversos organismos, tanto políticos, económicos y sanitarios, debían tener una participación en el proceso de generar un nivel alto en salud de la población mundial. Uno de los objetivos que tenía esta Conferencia era el de salud para todos en el año 2000, por lo que la educación sobre problemas sanitarios y métodos para prevenirlos y controlarlos se definió como una estrategia (Alma-Ata, 1978).

La segunda conferencia fue en Ottawa en 1986, en ella la promoción de la salud fue protagonista y se definieron ciertos prerrequisitos que deben abordarse siempre que se hable de salud, tales como paz, educación, vivienda, alimentación, renta, un ecosistema estable, justicia social y equidad (Carta de Ottawa, 1986). Este acercamiento en salud comunitaria, aún décadas después de esta declaración, sigue siendo deficiente tanto por las políticas públicas que no priorizan estos prerrequisitos como por un desconocimiento de las diferentes realidades que conforman las comunidades.

Siguiendo esta línea, en 1989 la OMS, en Ginebra, recalcó la importancia que tienen la educación y la comunicación al ser los individuos y las familias quienes deben tomar las decisiones que lleguen a afectar (o no) su salud a partir de la obtención de conocimientos necesarios para poder hacerlo. Por ello, la educación para la salud llega a tener una estrecha relación con la promoción de la salud, puesto que ambas buscan que en conjunto las personas adopten estilos de vida y comportamientos que sean beneficiosos para tener salud tanto individual como colectiva.

El nacimiento de la Higiene Social, la Medicina Social y la Salud Pública propició la aportación de nuevos conocimientos de Ciencias Sociales en la medicina, con ello nacieron nuevas concepciones de salud y enfermedad. La epidemiología, por su parte, jugó un papel fundamental en el origen de la EpS por su articulación con políticas de prevención en salud y el bienestar de la comunidad. Al buscar que dichas políticas se transmitan y se divulguen a ciertos grupos, se empieza a vislumbrar una relación entre educación y salud.

El término de educación para la salud, como se vió en líneas anteriores, se usó en un inicio para describir el esfuerzo de proporcionar información y conocimientos relativos al mantenimiento y promoción de la salud, por tanto, implica aspectos formales e informales. Ahora bien, históricamente, la EpS ha pasado por diferentes etapas y enfoques que varían según el contexto. Salleras (1990) distingue dos grandes etapas o periodos en la evolución del concepto y su contenido, en las que también cambian y subyacen a la par concepciones acerca de educación, aprendizaje, hombre y salud.

Del primer periodo surgen dos enfoques de la EpS, el primero se identifica como informativo y prescriptivo, éste representa la forma más convencional de conjugar actividades educativas, donde son los profesionales de la salud los únicos en poseer los conocimientos necesarios para el cuidado de la salud, por lo tanto, los individuos deben estar dispuestos a aceptar y cumplir tal cual lo indicado por ellos.

El segundo enfoque del primer periodo se considera, según Salleras (1990), que surge de la preocupación de la medicina por las conductas y cómo intervienen éstas en la salud. Este enfoque nos muestra una educación para la salud que se basa en el comportamiento y, por lo tanto, se le concibe como “una serie de intervenciones destinadas a facilitar cambios en la conducta y en los estilos de vida. Su objetivo es conseguir comportamientos saludables y proporcionar información como parte del proceso” (Valadez, et. al., 2004, p. 45).

Según Salleras (1990), se desarrollan tres modelos educativos que son los más representativos de la Educación para la Salud en este segundo enfoque:

- 1) Modelo basado en las creencias de la salud; el cual se rige bajo el supuesto de que las creencias de las personas influyen de manera significativa en las decisiones que toman en relación con su salud: aceptación de medidas preventivas, recomendaciones por parte de algún médico, etc. Este modelo considera necesario un estímulo (información que proporcionan las instituciones de salud) para que nuevas conductas se lleven a cabo.
- 2) Modelo basado en la comunicación persuasiva; mejor conocido por sus siglas en inglés KAP (conocimientos, actitudes y prácticas) y parte del

supuesto de que las actitudes son las que condicionan los comportamientos. De acuerdo con este modelo, sólo bastaría con proporcionar tanto individual como colectiva y grupalmente, información 'comprensible' con el objetivo de cambiar conocimientos que, a su vez, modificarán actitudes, hábitos, comportamientos, etc.

- 3) El último modelo consiste en una guía para realizar un diagnóstico epidemiológico y social, identificar necesidades prioritarias en la salud comunitaria y distinguir los factores internos que predisponen al individuo, es decir, percepciones, experiencias, conocimientos, etc. Además, considera también factores que lo hacen posible (el medio ambiente) y factores de refuerzo (castigo y/o recompensa) los cuales influyen en los comportamientos que se buscan adquirir.

Se puede observar en los modelos anteriores que su conjugación responde a las concepciones de salud y enfermedad como un fenómeno meramente biológico e individual, dejando todo el peso de los problemas de salud en los individuos y sus conductas, mientras que a las condiciones socioculturales les dan muy poca o nula atención. Además, en cuanto a la concepción de educación, se reconoce un proceso vertical, autoritario e impuesto por autoridades de salud que se mantiene implícitamente aún en la actualidad.

Este primer período, al que suele denominársele clásico, inicia a principios del siglo XX y termina a mediados de los sesenta. Tiene sus bases en el paradigma positivista y se apoya de teorías psicosociológicas de modificación de comportamientos partiendo de dos interpretaciones teóricas del aprendizaje: una es el conductismo y la otra es el cognitvismo. Por su parte, el segundo periodo advierte el fracaso de los modelos anteriores y se plantea lo fundamental que es reconocer factores sociales, políticos, ambientales y económicos que influyen en las condiciones de salud.

Tomando en cuenta lo dicho anteriormente, este segundo período trata de situar lo educativo en un desarrollo de la conciencia ubicado en un contexto determinado y acorde a las prácticas de las personas en las esferas en las que se desenvuelven.

De ahí que la educación para la salud, durante este segundo período, se pensara como participativa y vinculada con la investigación y la organización popular, puesto que “el objeto de intervención no es ya la conducta sino la estructura social, porque en ella es donde se encuentra el ‘tejido causal’ de los patrones de morbilidad y mortalidad” (Valadez, et. al., 2004, p. 47).

1.2.2. Conceptualizaciones en torno a la educación para la salud

A lo largo de su historia, diversas instituciones, investigadores y autores han definido la EpS de una manera en la que, si bien no es única, coinciden en varios elementos que ayudan a enmarcar su concepción. Las definiciones son numerosas, por lo que en este apartado sólo enlisté unas cuantas, con la intención de aproximarnos conceptualmente al término y, sobre todo, para realizar mis propias reflexiones sobre lo que implica la educación para la salud tanto conceptualmente como en la práctica.

En este sentido, conviene recordar que la OMS, desde sus orígenes, ha enfatizado la importancia de la prevención y promoción de la salud, por lo que prioriza las intervenciones de control y prevención de enfermedades, promoción de estilos de vida saludables, la reducción de consecuencias derivadas de alcohol y otras drogas, por dar algunos ejemplos (Díaz, et al., 2012); incluso habla de una ‘alfabetización sanitaria’ en la que la educación para la salud es la encargada de incrementarla y mejorarla en la población.

La OMS define la EpS como “la disciplina que se ocupa de organizar, orientar e iniciar los procesos que han de promover experiencias educativas, capaces de influir favorablemente en los conocimientos, actitudes y prácticas del individuo, y de la comunidad con respecto a su salud” (Díaz, et al., 2012 citado por Muñoz, et al., 2020 p. 16).

Por su parte, la Joint Committe on Health Education Terminology sustenta que la EpS “es el aprendizaje continuo que capacita a las personas, a los individuos y a los miembros de las estructuras sociales, a tomar decisiones voluntarias, modificar el comportamiento y cambiar las condiciones sociales con el propósito de mejorar la salud” (Arroyo y Rabionet-Sabater, 2012, citado por Muñoz et al., 2020, p. 17).

Por otro lado, Calvo Fernández y colaboradores (1996) recuperan algunos conceptos de educación para la salud que representan las diferentes ideas de profesionales, organismos nacionales e internacionales que tienen en común el objetivo de modificar los conocimientos, actitudes y comportamientos de los sujetos, a continuación, se enuncian algunas de ellas:

- La EpS puede entenderse como cualquier combinación de oportunidades de aprendizaje encaminadas a facilitar la adopción voluntaria de comportamientos que mejoren o sirvan al sostenimiento de la salud (Green, 1976).
- La Educación para la Salud es un proceso con dimensiones sociales, intelectuales y psicológicas, relacionadas con las actividades que incrementen las capacidades de la gente para tomar decisiones informadas, que afectan su bienestar personal, familiar y comunitario (Comité de Terminología para la Educación para la Salud, 2000).
- La EpS es un proceso que informa, motiva y ayuda a la población a adoptar y mantener prácticas y estilos de vida saludables, propugnando los cambios ambientales necesarios para facilitar estos objetivos, y dirige la formación profesional y la investigación hacia esos mismos (*National Conference on Preventive Medicine*, 1975).
- La Educación para la Salud es uno de los instrumentos de la promoción de la salud y de la acción preventiva, ya que ayuda al individuo a adquirir un conocimiento científico sobre problemas y comportamientos útiles, para alcanzar el objetivo salud (Modolo, 1979).
- La EpS es toda aquella combinación de experiencias de aprendizaje planificada, destinada a facilitar cambios de comportamientos saludables (Lawrence W. Gordon, año, citado por Rochon, 1991).
- La educación para la salud tiene una función preventiva y correctiva, sin embargo, su principal finalidad no es evitar enfermedades, sino promover estilos de vida saludables; esto le da un sentido positivo de ayuda y potencialización a la persona para que participe y gestione su propia salud al desarrollarse en un proceso de salud integral (Perea, 2002).

Salleras (1985), para quien la educación para la salud no sólo debe ser un instrumento fundamental para la consecución de los objetivos de la salud pública en la fase de promoción de la salud, sino que lo debe ser también, y de igual manera, en la fase de restauración de la salud, refiere que en la última conferencia de Medicina Preventiva llevada a cabo en Estados Unidos en 1975, se da, a su parecer, la definición más completa de EpS pues la conjugan los siguientes enunciados:

- Informa a la población sobre la salud, la enfermedad, la invalidez y las formas mediante las que los individuos pueden mejorar su propia salud.
- Motiva a la población para que, con el cambio, consiga hábitos más saludables.
- Ayuda a la población a adquirir los conocimientos y la capacidad necesarios para adoptar y mantener unos hábitos y estilos de vida saludables.
- Propugna cambios en el medio ambiente que faciliten unas condiciones de vida saludables y una conducta hacia la salud positiva.
- Promueve la enseñanza, la formación y la capacitación de todos los agentes de Educación para la Salud de la comunidad.
- Incrementa, mediante la investigación y evaluación, los conocimientos acerca de la forma más efectiva de alcanzar los objetivos propuestos.

Como se puede observar, la mayoría de los autores insiste en la vinculación de comportamientos, conductas y cómo influyen en la salud y en la enfermedad, sin embargo, también hay los que critican las estrategias de prevención tradicionales porque se centran en objetivos excesivamente analíticos sobre conductas aisladas, por ejemplo, reducir el consumo de grasas saturadas para prevenir enfermedades cardiovasculares, aun cuando hay investigaciones epidemiológicas que muestran que los cambios en hábitos y prácticas de salud no son consecuencia de esfuerzos educativos dirigidos a conductas más o menos aisladas, sino como efecto de cambios más globales (Syme, 1991).

Con lo anterior, supongo que los hábitos saludables no serían consecuencia de conductas independientes, sino del contexto o entramado social que determina

ciertos estilos de vida, por lo que las estrategias educativas y los objetivos de la educación para la salud deberían dirigirse a los contextos en los que se desarrolla, puesto que resultaría difícil enfocarse meramente en el cambio de conducta sin antes haber puesto atención al ambiente, y así promover modificaciones que vayan de acuerdo con ello.

Lo anterior me hace pensar en lo importante que es tener conocimiento de los determinantes sociales, políticos, económicos y culturales que están involucrados en la salud y en la enfermedad de diferentes contextos, si queremos incursionar en el ámbito de la EpS, sobre todo porque, antaño, se solía adjudicar toda la responsabilidad a la educación para la salud de las condiciones de salud y enfermedad de alguna sociedad, al ver que se creaban programas educativos que condicionaban un acceso al conocimiento.

De acuerdo con Villaseñor (2004), se esperaba que sólo con EpS hubiera cambios epidemiológicos de morbi-mortalidad y de estilos de vida, situación que sabemos no es factible pues además de, claro, tener acceso al conocimiento, es necesario contar con un trabajo, salario, alimentación, vivienda, justicia social, educación en general y un sinnúmero de elementos que claramente no son responsabilidad de la educación para la salud.

En este sentido, es importante no perder de vista que “la salud implica una responsabilidad individual y social donde la participación activa de todos los miembros se hace necesaria para la resolución de los problemas, en función con las necesidades de cada grupo en su determinado contexto (Pedrero, 2012, p. 53); así como conocer los distintos niveles de complejidad y las diversas causas que tiene cada problema de salud; por lo que el apoyo de diferentes disciplinas resulta necesario para que las estrategias dirigidas a una educación para la salud cumplan con el propósito central de desarrollar en los individuos la capacidad de trazar sus propios rumbos, obteniendo un ser humano más crítico, reflexivo y autónomo en cuanto a su salud (Peñaranda, 2014).

La EpS suele presentarse al mundo como una dimensión importante en el área de la salud pública, sin embargo, su desarrollo evidencia todo lo contrario, pues

pareciera incluso que es invisibilizada y acaparada principalmente por el enfoque biomédico. Esto también “va de la mano con la falta de formación del personal sanitario en el área de la EpS” (Peñaranda, 2014, p. 365), ya que no hay siquiera la intención de mirar y pensar los procesos de salud y de enfermedad desde otras dimensiones.

De ahí que una visión realista de la educación para la salud debe analizar de manera consciente la coherencia entre los discursos y las prácticas que se llevan a cabo en su nombre, así como las alternativas que hay para potencializarla, partiendo del supuesto de que “Educar para la salud [implica un] proceso grupal activo de enseñanza-aprendizaje [que] busca generar los elementos necesarios para propiciar que se asuma en lo individual y en lo colectivo una conciencia social, una postura reflexiva, crítica y creativa y el ejercicio de una práctica transformadora del proceso salud – enfermedad” (Villaseñor, 2004, p. 70).

La educación para la salud, ya sea como ciencia, campo de acción o como doctrina, constituye una orientación básica tanto en lo conceptual como en lo práctico, de la relación e interacción que tienen la educación y la salud–enfermedad (Valadez, et al., 2004); en ese sentido, tiene una base conceptual general y una metodología para su aplicación, así mismo, se nutre de hechos, principios y conceptos de diversos campos como la medicina, biología, educación, psicología, antropología, sociología y ciencias de la salud que generan experiencias y a su vez, conocimientos que contribuyen a un aprendizaje (Muñoz, et al., 2020). Este aprendizaje busca el mantenimiento y la restauración de la salud, sin embargo, son cuestionables las estrategias, los métodos y técnicas que se han establecido para alcanzarlo.

1.3. Educación para la Salud y Antropología

La antropología es la ciencia que estudia tanto aspectos físicos como manifestaciones sociales y culturales de las comunidades humanas. Fue quizás la primera ciencia social en otorgarle un estatus epistemológico a la vivencia descubierta a través de la experiencia, de manera que permitió entender cómo

vivía la gente de otros lugares y tiempos, y cuán diferentes o similares eran (Harris, 2004).

En un principio, la antropología consideró la salud y la enfermedad como un aspecto más del análisis sobre determinada cultura. Sin embargo, durante la primera mitad del siglo XX, aproximadamente entre los años 30 y 40, la antropología médica comenzó a perfilarse como una subdisciplina, y a partir de la Segunda Guerra Mundial y del desarrollo de la antropología cultural norteamericana, los antropólogos se incorporan a los programas de salud pública internacional como asesores y colaboradores de los técnicos, lo cual favoreció el desarrollo de la antropología de la salud como una subdisciplina con fuerza tanto en lo práctico como en el campo académico (Larrea, 1993).

En sus primeras etapas, el enfoque de la antropología médica fue exclusivamente hacia las medicinas tradicionales, pero su desarrollo posterior ha estado encaminado hacia dos tendencias: la primera afincada a la práctica clínica, y la segunda en una perspectiva desde la antropología general.

La primera de estas tendencias es la que tiene más antecedentes desde campos como la medicina folclórica y el estudio de los sistemas médicos populares, y es en esta forma como surge la disciplina en países latinoamericanos; mientras que la segunda ha tenido un mayor desarrollo especialmente en países anglosajones, llegando incluso a objetar que la antropología médica se vincule con la medicina, y hasta a proponer cambiar el nombre a antropología de la salud para alejarse de una supuesta e innecesaria medicalización de la disciplina (Salaverry, 2017).

La noción de antropología médica ha tenido, por lo mencionado anteriormente, diversas tendencias. En un inicio ésta estaba inclinada exclusivamente hacia lo clínico y a la recuperación de saberes tradicionales relacionados con remedios y 'menjurjes'; mientras que otras dimensiones, como la sociocultural, se dejaron de lado hasta el surgimiento de una segunda tendencia en la que se propuso el término antropología de la salud, pues ésta abarca ámbitos que van más allá de lo médico. Es por eso por lo que, para fines del presente trabajo, este término será el utilizado debido a los alcances que tiene esta subdisciplina.

La antropología de la salud estudia las dimensiones biológicas, psicológicas, culturales y sociales que determinan el modo en que las personas entienden y viven la salud y la enfermedad. Tiene como objeto de estudio y análisis los distintos sistemas, creencias y prácticas respecto al proceso salud–enfermedad en cualquier tipo de sociedad (Pizza, 2007). Su visión pragmática permite analizar cualquier fenómeno biocultural desde el relato de lo vivido de sus protagonistas, con interés en los sentidos y valores, con la “mirada” que sabe hacer extraño lo cotidiano y ve más allá de los acontecimientos, para así explicarlo de una manera más amplia (Blázquez, 2005).

La antropología empieza a participar en los planes de la salud pública cuando, en un primer momento, los profesionales sanitarios tienen la necesidad de aplicar el modelo médico occidental a países en vías de desarrollo, “lo que suponía una supremacía de este modelo sin llegar al análisis de sus consecuencias” (Larrea, 1993, p. 66). Como era de esperarse, los programas que se realizaron con base en esa idea fracasaron y se determinó la necesidad de analizar las características sociales, culturales y psicológicas de las poblaciones y así, diseñar programas en función de éstas. Este cambio fue lo que dio pauta a la introducción de la figura del antropólogo en el área de la salud pública.

La incorporación de la antropología al campo de la salud permite desarrollar y ampliar el conocimiento de las formas de vida de diferentes esferas en diversos contextos, así como la relación entre lo social, el individuo, el médico y las necesidades específicas de salud en la población. Así mismo, la antropología de la salud, al ser referente teórico en este trabajo, me ayudará a brindar un contraste entre el interés médico de la enfermedad y lo culturalmente experimentado (poniendo especial énfasis en esto último). El espacio antropológico es un sistema de proximidad humana, donde los símbolos, significados y representaciones implícitos en el lenguaje, emociones, comportamientos y prácticas socioculturales, justifican el abordaje antropológico de cierto proceso, el cual en este caso es la enfermedad (Anrubia, 2008).

En la mayoría de los casos y debido a la formación académica del personal sanitario, éstos disponen de un conocimiento en su mayoría biológico, el cual suele ser insuficiente si desde la educación para la salud queremos abordar a la salud y a la enfermedad con nuevos horizontes; la antropología, por tanto, aporta un nuevo enfoque a la salud y por ende a la EpS, al poner de manifiesto el rol que esta disciplina puede desempeñar en sus intervenciones (Larrea, 1993).

Si bien es cierto que las acciones en torno a la educación para la salud deberían ser dirigidas a toda población, los intereses propios del Estado suelen intervenir de muchas maneras en el sistema de salud, lo que provoca que estas acciones se enfoquen en poblaciones específicas, por ejemplo, personas con VIH, migrantes, diabéticos, etc., lo cual no está mal, sin embargo, la educación para la salud tiene potencial para que se le piense en otros ámbitos. Por consiguiente, no podemos hablar de educación sin antes mirarlo desde lo antropológico.

Con ese fin, es necesario reconocer que como seres humanos somos dinámicos y respondemos a ciertos criterios culturales correspondientes a determinadas épocas. Es a través del conocimiento y estudio del hombre y sus dimensiones que se puede hablar, en primera instancia, de educación y, posteriormente, encaminarla hacia una educación para la salud que apueste por comprender, reflexionar y accionar en sus ámbitos desde nuevas perspectivas.

Para muchos puede sonar dislocado el hecho de pensar en salud desde un punto de vista antropológico, sin embargo, en los procesos de salud y enfermedad quienes los viven presentan comportamientos y pensamientos singulares en cuanto a estas experiencias, las cuales nos brindan elementos que nos ayudarán a conocer mejor estos procesos. Además, van creando nociones particulares que provienen no de las diferencias biológicas, sino de las diferencias socioculturales, es decir, la cultura es quien determina estas particularidades.

En 1932, H. E. Sigerist, puso de manifiesto que “la medicina se encuentra estrechamente vinculada al conjunto de la cultura. Todas las transformaciones en las concepciones médicas están condicionadas por las transformaciones impuestas por las ideas que imperan cada época” (Duch, 2002, p.317). Eso mismo

nos lleva a reconocer que hay una polisemia en relación con las nociones de salud y de enfermedad, pues ambas suponen la expresión de la diversidad de las vivencias humanas. Y justo la antropología de la salud es la que brinda los elementos necesarios para poder comprender estos fenómenos y todo lo que traen consigo.

Por tanto, se parte de la premisa de que todos los seres humanos somos seres culturales y es necesario que se piense a la salud y a la enfermedad a partir de contextos socioculturales específicos en los que ocurren. Siguiendo a Langdon y Wiik (2010), en esta investigación se parte “del concepto de que la cultura es un fenómeno total y que, por lo tanto, provee una visión de mundo a las personas que la comparten, orientando, de esta forma, sus conocimientos, prácticas y actitudes, la cuestión de la salud y de la enfermedad está contenida en esta visión del mundo y praxis social” (p.182). Y si bien éstas dos están presentes en todas las sociedades, cada grupo se organiza de maneras diferentes de acuerdo con elementos, políticas, filosofías, prácticas que en su conjunto se denomina sistema de atención a la salud.

Es así como todo aquello que envuelve a la salud y a la enfermedad no puede ser analizado de forma aislada de las demás dimensiones de la vida social, la cual es mediada y compenetrada por la cultura que confiere sentido a estas experiencias (Langdon, E., Wiik, F, 2010). La antropología nos ayuda a cuestionar esa ‘naturalización’ del campo médico en la que suponemos toda la verdad universal y absoluta, además nos brinda otras maneras de entender estos fenómenos; es por ello que la recupero como referente teórico de la educación para la salud, pues gracias a la antropología podemos conocer mejor las maneras de ejercer la práctica educativa en materia de salud, las cuales suelen ser imprescindibles para entender cómo se lleva a cabo el acto educativo, sus objetivos, finalidades y en qué sentido se desenvuelve; en la libertad, en la restricción, en la pasividad o en el empoderamiento (Valadez, et al, 2004).

Como ya se ha explicado, pese a la debilidad conceptual, se han desarrollado diversos modelos de educación para la salud que buscan generar “los elementos

necesarios para propiciar que se asuma en lo individual y en lo colectivo una conciencia social, una postura reflexiva, crítica y creativa y el ejercicio de una práctica transformadora del proceso salud-enfermedad.” (Valadez, et al, 2004, p. 70) Es así como, desde el discurso, se busca que las acciones en salud reconozcan diferencias contextuales de los individuos desde sus procesos históricos y culturales, y la necesidad de entablar un diálogo desde lo sociocultural para generar cambios positivos en la población. Sin embargo, la realidad es otra cosa. De ahí que en la presente investigación se enfatice en la necesidad de recuperar la experiencia desde las subjetividades de los individuos.

1.3.1. Una mirada fenomenológica de la Educación para la Salud

La fenomenología en relación con la educación para la salud se va a preocupar de estudiar el significado de las vivencias, “ya que cuando un hecho se presenta se capta la esencia y la manera característica de aparecer el fenómeno; es decir, los conceptos e ideas que nos permiten distinguir o clasificar los hechos. La esencia del fenómeno son las experiencias de vida del sujeto en el mundo” (Rodríguez, et al., 2015, citado por Muñoz, et al, 2020, p. 13).

Al respecto, este trabajo se apoya de la fenomenología para poder conocer cómo se viven y se experimentan ciertos padecimientos por personas con alguna enfermedad crónica, qué representa para ellos su enfermedad dentro de sus contextos y qué puede aportar su experiencia a la educación para la salud. Esta última, como hemos visto a lo largo del capítulo, puede ser abordada desde distintas perspectivas, y la fenomenología me da, en el análisis de la experiencia, la oportunidad de obtener información que aporta al fenómeno, pero también a las acciones que giran alrededor de él.

Si quiero profundizar en aspectos educacionales de la salud, es necesario en primera instancia conocer los contextos en los que fenómenos como la salud y la enfermedad se desenvuelven, y para ello, comprender las experiencias de las personas que participan en estos procesos me permitirá ampliar y definir una serie de intervenciones que mejoren y aporten a determinada población. Sobre todo, cuando sabemos que la educación para la salud evidencia un fuerte sesgo hacia

el modelo tradicional-biomédico (Ocampo y Arango, 2016 citado por Muñoz, et al., 2020, p.24).

La interpretación que se hace de la educación para la salud desde la fenomenología es lógica, necesaria e inherente al proceso educativo, ya que es fundamental aproximarse al mundo y a las vivencias de las personas y de la comunidad para poder trabajar a partir de aquello que se conoce, que está contextualizado y con lo que se empatiza; en palabras de Muñoz, et al. (2020),

Desde la fenomenología, la EpS se ve desarrollada a partir de la realidad propia de las personas, quienes le confieren diversas interpretaciones, enriquecidas por las vivencias propias en salud de cada individuo y su comunidad, por ello cada intervención posee una perspectiva única del fenómeno y su propia percepción y concepción (p. 26).

Enfocarnos en las diferentes realidades que hay allá afuera, y conocerlas en profundidad para poder intervenir desde lo que es propio para determinada comunidad o individuo, se ha dejado de lado por profesionales de la salud que son formados bajo el modelo biomédico. Esto, en materia de educación para la salud, se ha traducido en el cruel y frío traspaso de información, derivando en una entrega estandarizada de recomendaciones que son universalmente establecidas, sin enfocarse en un contexto individual o grupal, impidiendo que se integren esos conocimientos a las propias vivencias tanto de individuos como de colectivos (Muñoz, et al, 2020).

La fenomenología nos va a permitir aproximarnos al mundo y a las vivencias de las personas y comunidades, lo cual es lo mínimo necesario para poder traducir a la EpS en un proceso más complejo, pero también más humano, pues, como lo plantea Madeleine Leninger, sólo a través del “conocimiento de la estructura cultural y social de una comunidad, grupo o individuo se puede definir el logro de objetivos en las prácticas asistenciales” (Pérez, 2009, citado por Muñoz, et al, 2020, p. 27).

Capítulo 2

Un recorrido histórico de la salud y la enfermedad

La salud y la enfermedad son dos fenómenos que han atravesado diversos procesos a lo largo de su historia. La manera en la que se han ido configurando ha variado de acuerdo con el momento histórico-social en el que se desenvuelven. En consecuencia, lo que se conoce hoy en día de la salud y la enfermedad no es lo mismo que se sabía hace 100 años, ni tampoco los intereses que giraban alrededor de éstos en distintas épocas.

En el capítulo anterior se analizó la configuración de este binomio en la educación para la salud, por lo que es importante, para hacer la reflexión más profunda, una revisión breve en el paso histórico de los paradigmas en los que se han expresado y desarrollado estos conceptos. Además, éstos son estudiados e interpretados desde diferentes disciplinas, creando así diferentes concepciones que responden a cierto momento en la historia del ser humano.

Este último ha tenido desde sus inicios una inquietud por la muerte y lo que la causa, así como un temor a enfermar y toparse de frente con el deterioro físico-biológico que trae consigo el ciclo mismo de la vida. El hombre percibía que la enfermedad lo limitaba para seguir con sus actividades cotidianas por lo que las experiencias adquiridas con la salud y su menoscabo fueron guiando hacia nuevos aportes en la conceptualización de los procesos de salud y enfermedad.

En el presente capítulo, se pretende dar a conocer una serie de momentos que han sido clave en la historia de estos fenómenos con el objetivo de comprender el desarrollo de sus definiciones, y cómo es que éstas han influido en lo que entendemos hoy en día por salud y enfermedad.

2.1. Origen de la salud y la enfermedad: ciclos históricos

La historia de la salud y de la enfermedad ha sido planteada desde diferentes disciplinas y campos de estudio que nos dan como resultado diversos caminos para poder conocer la evolución de estos conceptos desde su origen. Una manera

general de abordarlos es, según Daniel Parafita (s.f.), en conjunto con los cuatro ciclos en los que se divide la historia de la humanidad: antigua, media, moderna y contemporánea.

El primer ciclo, es decir, el correspondiente a la edad Antigua, se extiende desde la aparición de la escritura (4000 años a.C.) hasta el siglo V. En esta etapa hubo un apogeo en el desarrollo de la medicina griega y romana en el mundo Occidental, las cuales se nutrieron de conocimientos preexistentes de la cultura persa y china. Durante ese período el discurso de la salud y de la enfermedad fue de gran importancia en la cultura griega y romana. Éstas los fundamentaban desde un carácter mágico-religioso en las que destacaban tres deidades: Asclepio, Higia y Panacea.

Esculapio (Asclepio para los romanos) es el dios griego de la medicina y responsable del restablecimiento de la salud. Según mitos, los cuales llegan a variar, es padre, hijo o amante de Higia, diosa de la salud. Los que la seguían creían que la salud era el estado natural de las cosas. Ella representaba la unión de la salud, del estar bien, de la plenitud en lo cotidiano, de la higiene, y de las prácticas, valores y conocimientos que contribuyen a un bien-estar. Mientras que para los seguidores de Esculapio la vida humana sufría de imperfecciones y enfermedades, por lo que el papel de los hombres era el de restablecer la salud. Por último, Panacea, hermana de Higia, era la diosa del tratamiento y de la curación mediante hierbas medicinales.

El descontento de los dioses era la razón principal que tanto griegos como romanos adjudicaban a sus molestias y padecimientos físicos. En el siglo III y IV a. C., pero en Oriente, la medicina tradicional de la India señalaba como causa de la enfermedad a los cambios de clima, hábitos alimenticios, reglas de higiene y sus modos de vida, elementos que se mantienen hasta la actualidad en diferentes culturas.

Para el siglo V d. C., se empiezan a hacer los primeros estudios para comprender las causas naturales de la enfermedad y qué tanto influía el medio en la salud. “Hipócrates consideró que la enfermedad era una manifestación de la vida del

organismo, como resultado de cambios en su sustrato material, y no una expresión de la voluntad o de un espíritu maligno. Estableció que cada enfermedad tiene su causa natural, y que sin esa causa natural nada puede tener lugar” (Parafita, s. f., p. 3). Con esta premisa se comenzó a reafirmar la influencia de lo externo en la salud de los individuos y la importancia de sus características (genes) individuales.

Aristóteles afirmaba que la enfermedad convierte al hombre en un sujeto imprudente, puesto que le hace perder el juicio moral. En Grecia va a predominar el convencimiento de que sólo un hombre sano y bello tiene la disposición de ser bueno y justo. De aquí se desprende el carácter inmoral del enfermo: *in-firmus*, es decir, alguien privado de firmeza no sólo en lo moral, sino también en lo físico y biológico (Duch, 2002).

Por otro lado, Platón concebía la salud y la enfermedad como algo causado no por lo material sino por el alma divina y las modificaciones que en ésta había. Para él, la causa de la enfermedad era un castigo enviado por el cielo, por tanto, los medicamentos no tenían ningún efecto sobre ella, sólo los ritos, himnos y música.

Cabe mencionar que los expertos no han llegado a un acuerdo con respecto a los diversos términos y significados que los griegos utilizaban para determinar lo saludable o lo enfermizo en el ser humano. Entre algunos términos positivos referidos a la salud está: *euexía* (buen hábito del cuerpo), *errosthai*, *eurostein*, *iskhuein* (ser fuerte), *ólos*, *ólokleros* (completamente saludable) (Duch, 2002).

El segundo ciclo, correspondiente a la Edad Media, tiene su desarrollo entre el siglo V y el XV. Comienza con la desintegración del Imperio Romano de Occidente y termina con la caída de Constantinopla en 1453. En este período, el conocimiento y los saberes se encontraban dominados por la iglesia católica y su enseñanza escolástica, por lo que todo el avance fue desplazado por una interpretación mística de las enfermedades atribuyéndolas a la ira de Dios o, por el contrario, a acciones demoníacas.

En esta misma etapa el mundo árabe tuvo un crecimiento económico y cultural muy fuerte. Practicaban liberalmente la disección de cadáveres, la observación y los experimentos por lo que tenían un sustento material con el cuál intentaban explicar la salud y la enfermedad. Para hacerlo se apoyaban de seis principios, los cuales eran: el aire puro, la moderación al comer y beber, el descanso, el trabajo, el sueño, la evacuación de lo superfluo y las reacciones emocionales.

Incluso llegó a plantearse que en el agua y en la atmósfera había organismos minúsculos que producían enfermedades (aún no existía el microscopio), y que se manifestaban de acuerdo con la estructura y conformación de cada individuo y factores medio ambientales.

La medicina medieval no deja de lado la importancia que tuvo el bagaje cultural de la cultura griega y árabe en Occidente. En una primera etapa de la Edad Media, “la medicina nunca se presenta como un sistema hermético, ni está representada por un estrato médico organizado, sino que más bien se muestra como una filosofía de vida y como una postura vital” (Schipperges, s. f., p. 182, citado por Duch). Lo que nos deja entrever que la praxis médica medieval, al menos hasta el siglo XIV, tiene elementos más sapienciales que científicos.

En esta visión del mundo, la salud era un proceso ininterrumpido de la *constitución* de la acción creadora por parte del hombre del orden cósmico querido por Dios. Por medio de este proceso, el ser humano alcanza la armonía, la paz interior y se situaba en el “lugar natural” que le correspondía. Por su lado, la enfermedad, era la *destitución* de este orden de la creación, causado por el peso del pecado humano producido bajo influencia del maligno. Y la curación era la *restitución* de ese orden cósmico que se había perdido con la enfermedad, teniendo como efecto la recolocación del ser humano en el lugar natural que le correspondía como parte de la creación (Schipperges, 1980, citado por Duch).

Por otro lado, Hildegard von Bingen (1098-1179), una mujer abadesa, influyente en los ambientes del culto de Alemania, hizo reflexiones antropológicas muy interesantes sobre la salud humana. Éstas se basaban directamente en su concepción del hombre como criatura de Dios, resaltando específicamente su

concepción del cuerpo y del alma constituyendo en conjunto una sola e indisoluble realidad que se expresa mediante la corporeidad: “En su corporeidad, el hombre es el centro de cristalización del universo” (Duch, 2002, p. 356).

Para Hildegard, “la enfermedad no es ningún acontecimiento, ninguna acción productiva, ningún proceso, sino más bien una omisión, un fracaso, una evolución desencaminada, una deformación, una desintegración, una tendencia hacia la nada y, de esta manera, una aniquilación parcial” (Schipperges, 1980, p. 134, citado por Duch). La abadesa alemana, poniendo a Cristo como modelo de curación, decía que “la verdadera calidad de un médico no se concreta en el acto de la curación como tal, sino en la misericordia con que es capaz de tratar a sus pacientes” (Duch, 2002, p. 358).

Según Schipperges, las reflexiones que hacía Hildegard con respecto al campo médico subrayan con insistencia que *toda la vida del hombre no es sino un coloquio sobre la salud* (salvación) (Duch, 2002).

El tercer ciclo, la Edad Moderna, transcurre desde la caída de Constantinopla en el siglo XV hasta la Revolución Francesa en el año 1789. En esta etapa hay cambios importantes tanto culturales como económicos en el continente europeo, los cuales se reflejan en el declive de la inquisición y se dejan de lado las explicaciones mítico-religiosas que giran alrededor de las concepciones de salud y enfermedad para empezar a crearlas desde un plano más tangible.

La modernidad trajo consigo una importante transición cultural y científica que se conoce como “Renacimiento”, lo cual permitió la revalorización de conocimientos que se habían perdido en etapas anteriores. En este punto, el descubrimiento del microscopio como instrumento óptico favoreció el estudio de microorganismos y con ello el surgimiento de la microbiología. Los hallazgos derivados de ésta “contribuyeron a la afirmación de una interpretación materialista pero unicausal de la enfermedad, y también a robustecer un pensamiento biologicista que en la actualidad conserva peso” (Parafita, s. f., p. 3).

De aquí en adelante, el tema de salud y la manera de estudiarlo apuntó hacia lo cuantitativo consolidando un pensamiento médico científico que presta específica atención a la enfermedad y a la clínica. Esto da pauta, desde un punto de vista institucional, al origen del hospital. Éste último ya existía en Europa desde la Edad Media, sin embargo, no tenía como tal el objetivo de curar a personas con algún padecimiento.

El hospital del siglo XVII era una institución de asistencia a los pobres que estaban próximos a morir, por lo que los ‘protagonistas’ no eran los enfermos por sufrir algún padecimiento cualquiera que éste fuera, sino una persona moribunda que necesita de primeros auxilios y, sobre todo, los últimos sacramentos. El personal hospitalario era religioso y caritativo, y estaba ahí para hacer obras de misericordia. El único objetivo que tenían no era el de curar al enfermo, sino el de su ‘salvación eterna’, así como la salvación de quien lo cuidaba.

En cuanto a la práctica médica, ésta estuvo ausente en el hospital hasta principios del siglo XVIII, donde la medicina era muy individualista hasta la búsqueda por una reforma hospitalaria.

El cuarto y último ciclo propuesto por Parafita es la Edad Contemporánea, la cual comienza con la Revolución Francesa en el siglo XVIII y transcurre hasta nuestros días. Entre 1600 y 1700 surge en Europa una concepción de las prácticas en salud que toma en cuenta el contexto social del individuo y responsabilizan al Estado por la salud de la población. Fue así como se empezaron a estudiar las relaciones entre la enfermedad y las condiciones de trabajo, y las relaciones entre la condición socio–económica de cierta población y su salud.

Esta búsqueda científica–técnica se va consolidando e incrementando a lo largo del siglo XIX, por lo que se va hablando de ‘medicina social’ como una nueva manera de concebir y de actuar frente a los problemas de salud. Hacia 1830, como producto de la revolución industrial, hubo movimientos migratorios masivos del campo a la ciudad por lo que la clase trabajadora se encontraba en situación de pobreza extrema y en condiciones de hacinamiento.

Las enfermedades como tuberculosis, sarampión, neumonía, viruela y cólera se multiplicaban entre los individuos rápidamente. Lo cual ocasionó que comenzara gradualmente un movimiento de salud pública que estaría orientado a la mejora de condiciones de higiene y de vivienda, así como al abasto de agua y alimentos bacteriológicamente seguros. Este movimiento se consolidó a finales del siglo XIX, y en 1851 se lleva a cabo la primera Conferencia Sanitaria Internacional, primer antecedente de la OMS.

Además, surgieron nuevas líneas de pensamiento provenientes no sólo del campo médico, sino también de economistas, filósofos y políticos que relacionan la enfermedad con las condiciones de vida y trabajo, e incluso, el contexto socio-político de los individuos de determinada región. Sin embargo, el auge de la unicausalidad y el biologicismo opacaron esas ideas en desarrollo.

Hacia el siglo XX hubo un aumento considerable de conocimientos en salud y enfermedad: se descubrieron procesos que ocurren a nivel orgánico, celular, componentes bioquímicos del organismo sano y enfermo, y se desarrollaron nuevos recursos para hacer diagnósticos y tratamientos.

Derivado de estos momentos han surgido concepciones históricas en torno a la salud y la enfermedad. Ambas nociones se han ido modificando a través del tiempo desde que la OMS, en la primera mitad del siglo XX, estableció su propia conceptualización a nivel mundial. No obstante, “las representaciones y prácticas de salud no son hechos aislados ni espontáneos, pues tienen un desarrollo y una ubicación en el tiempo y en el espacio, en estrecha relación con la realidad económica, política, social y cultural de una comunidad o de un grupo social” (Vergara, 2007, p.43).

Por lo tanto, como se había mencionado anteriormente, son varias las maneras en las que se llevan a cabo los estudios en materia de salud y enfermedad. Uno de ellos, de acuerdo con Torres (citado por Vergara, 2007), puede ser desde la visión *emic* o *etic*. La primera permite obtener información más allá de las apariencias que se observan en las pautas de interacción, costumbres o creencias, por lo que

da pie a que se entienda el sentido que tienen para los individuos. Mientras que la segunda, en contraste, designa una visión médica externa.

Vergara (2007) habla de la salud como un proceso vital del hombre que no ha sido ajena a cambios epistemológicos por los que ha atravesado la ciencia, lo cual ha hecho que dicho concepto evolucione o, como ella alude, 'involucione', según el paradigma en el que se esté situado. Esta evolución epistemológica en los términos de salud y enfermedad, que van desde una 'concepción tradicional' hasta la 'concepción posmoderna', es la próxima a desarrollar en las siguientes líneas.

En la concepción tradicional, el ser humano, desde sus inicios, ha hecho lo posible por mantener su salud. En la antigüedad la creencia de que había personas que tenían la capacidad de reestablecerla, se fundamentaba en la existencia de dioses o seres místicos que curaban a través de encantamientos y hechizos. Las culturas primitivas consideraban a los brujos y curanderos capaces de sanar por dos motivos: su conocimiento en plantas y preparación de brebajes, y por la cercanía que tenían con los dioses.

Galeno (129-216), un griego médico, cirujano y filósofo, se preguntaba qué causaba las alteraciones en la salud y cuestionaba la presencia de dioses en la enfermedad. Sin embargo, la introducción de un elemento sobrenatural como causa de enfermedad fue descartado por completo hasta la Edad Media ya que, como se mencionó en su momento, se recurría a la influencia religiosa dentro de los procesos de salud y enfermedad.

En la Edad Moderna, y debido al auge de la ciencia, hubo un desarrollo exponencial en el descubrimiento de principios anatómo-fisiológicos y químicos vinculados a las alteraciones de la salud. Así mismo, se abandona la idea de que los demonios, dioses y malos espíritus son los responsables de un deterioro en la salud de las personas.

Los avances y descubrimientos que se propiciaban a través de las ciencias naturales influyeron en la concepción de la salud y de la enfermedad, poniendo como prioridad los criterios de objetividad y validez planteados por los positivistas

a la hora de dar un diagnóstico, tratamiento y controlar la enfermedad. Pero, como ya he dicho reiteradamente, fue hasta finales de la primera mitad del siglo XX que la OMS enuncia su definición de salud: “El estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad”.

Antes de esta definición, se consideraba sana a la persona que no tenía síntomas y dolores, o bien, a quien no tenía una enfermedad visible. Mucho se le criticó a la OMS por su idea de estado completo de bienestar, pues se le ve como algo irreal. Según Molina (citado por Vergara, 2007), el concepto de salud no es estático ni ahistórico, cambia conforme las ideas dominantes de cada sociedad. Actualmente se reconoce desde diferentes posturas que la definición del término “salud” en cualquier grupo, no es necesariamente biológica, sino social.

En los años cincuenta y sesenta del siglo pasado, se priorizó implementar estrategias de desarrollo económico antes que en el área de salud y educación. Y a pesar de los esfuerzos que tanto universidades como organizaciones de diferentes países emprendieron con actividades relacionadas con el campo educativo y de salud, éstos no tuvieron resultados favorables. Se reveló posteriormente que aún existen grandes grupos de población con personas enfermas, pobres, analfabetas y, además, parcial o completamente marginadas de sus economías nacionales.

Laframboise, en 1973, propuso un marco conceptual para el campo de la salud, el cual, más tarde, fue la base de la política sanitaria canadiense, donde la salud está determinada por factores que se agrupan en 4 categorías: estilo de vida, medio ambiente, organización de la atención de la salud y biología humana.

Blum (1987) sostiene que estos cuatro grupos se relacionan y se modifican en un círculo del cual forma parte la población, los sistemas culturales, la salud mental, la ecología y los recursos naturales. Mientras que autores como Lalonde y Dever (1992) mencionan que esos cuatro grupos son igual de importantes, por lo que para lograr un estado de salud es fundamental que haya un equilibrio entre éstos.

La preservación de la salud es el propósito fundamental de este enfoque, y para lograrlo es necesario que el enfoque mecanicista de la salud y la enfermedad se complemente con una perspectiva psicobiológica y social del ser humano, “es decir, que tenga en cuenta que la humanidad, con su cuota inicial de genes, atraviesa una vida de complejas transacciones internas y externas” (Vergara, 2007, p. 46). Con lo anterior se deja entrever la necesidad de que se visibilice como agentes nocivos no sólo los aspectos físicos y biológicos, sino también cotidianos como violencia doméstica, estrés, etc.

Para 1992, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo hace una vinculación entre la salud y el desarrollo, reconociendo así la importancia de las variables socioeconómicas en la salud de distintos grupos sociales. Es en este momento histórico en el que se abre un nuevo camino hacia una perspectiva epistemológica social, “ya que se deja de pensar al hombre como ser individual y exclusivamente biológico y se describe con base en un paradigma social” (Vergara, 2007, p. 46). En consecuencia, se convierten en objeto de estudio las relaciones e interacciones entre individuos.

La concepción moderna de salud surge a inicios de 1990, durante esos años se empieza a estudiar la salud tomando en cuenta las representaciones sociales que de ésta tienen las personas y la sociedad en general. Así es como la salud y la enfermedad son analizadas como el resultado de procesos sociales, elaboraciones intelectuales y continuos intercambios de la colectividad. De igual manera, “la tradición antropológica muestra la existencia, en toda sociedad, de un discurso sobre la enfermedad indisociable del conjunto de construcciones mentales, expresión y vía de acceso privilegiada al conjunto de concepciones, valores y relaciones de sentido de esta sociedad” (Viveros citado por Vergara, 2007).

A pesar de los cambios en las concepciones de salud y enfermedad, en la práctica sigue predominando el modelo biomédico, el cuál ha sido criticado por la deshumanización en la que basa sus métodos y su racionalidad técnico-instrumental: “Esta racionalidad asume que, tanto la salud como la enfermedad

intervienen en la realidad objetiva del cuerpo, mientras se da la espalda a las mediaciones culturales y sociales que acompañan al sufrimiento humano” (Quevedo citado por Vergara, 2007).

Es indudable el predominio de la comunidad científica en los conceptos de salud y enfermedad, la cual concede relevancia a los factores biológicos más que a los sociales. Canguilhem (citado por Vergara, 2007) afirma que es evidente que los médicos son los que menos investigan el sentido de las palabras *salud* y *enfermedad* debido a que sólo prestan atención a los fenómenos vitales, invisibilizando las ideas del ambiente social. Es por eso por lo que la enfermedad trae consigo una carga de valores en su mayoría negativos.

Con este incesante intento de comprender la salud y la enfermedad desde otros posicionamientos es que se piensa en una postepistemología que abra un nuevo horizonte más integral en ambos procesos. En este sentido, la concepción posmoderna de la salud data de los años setenta en adelante, recuperando aspectos positivos de las concepciones epistemológicas anteriores: la historia, el lenguaje, un ideal de precisión y claridad conceptual, la comprensión de la realidad humana, entre otras. Así mismo, Foucault, en su obra “El nacimiento de la clínica” escrita en 1978,

hace una arqueología moderna de la mirada en la medida en que cada formación-médico-histórica, modula una luz primordial y constituye un espacio de visibilidad de la enfermedad, poniendo de relieve los síntomas, unas veces como la clínica, otras como la anatomía patológica; y por otro lado, devuelve al ojo la profundidad y al mal un volumen “la enfermedad como la autopsia de lo vivo”. Para Foucault, la enfermedad inicia en una organización, jerarquización dada por las familias, el género y las especies (Vergara, 2007, p. 48)

Desde la semiología también hay un acercamiento a las creencias y prácticas en salud de contextos histórico-socioculturales diferentes, los cuales permiten conocer y comprender los contenidos ideológicos tanto propios como ajenos. Actualmente hay un cambio constante en los conceptos de salud y enfermedad, ya que varían de acuerdo con el lenguaje de las sociedades y los significados que se les atribuyan a éstos. Quizá sea éste el reto que tengan las ciencias médicas y

sociales al querer comprender los conceptos de salud y enfermedad, pero eso es algo que reflexionaré más adelante.

2.2. Concepciones de la Salud y la Enfermedad

La salud y la enfermedad son fenómenos que se viven tanto individual como socialmente dentro de cierto contexto geográfico y sociocultural. La dificultad para entenderlos se deriva de la enorme variedad de experiencias que giran alrededor de las personas a lo largo de su vida con ambos sucesos. Esto lo hemos visto en líneas anteriores con los numerosos intentos por definirlos, sobre todo desde un enfoque físico, biológico y mecanicista, dejando de lado lo social, psicológico y medioambiental (Boixareu, 2008).

Cuando escucho la palabra *salud*, el concepto que tengo de ésta se inclina a lo positivo, es decir, la salud como un bien. Pero ¿qué es lo que hace a la salud algo anhelado y bueno? Al respecto, Gómez-Arias (2018) dice lo siguiente: “el discurso oficial¹ a lo largo de la historia refleja estándares que definen la salud como un valor normalizador, es decir, como una condición apetecible y valiosa, un valor común al que deben ajustarse todas las personas” (p. 70).

Definir la salud es complejo, pues es algo que se vive desde lo individual llegando a tener un alcance social. ¿Es posible encasillar las vivencias que cada uno relaciona con ésta y con la enfermedad? Existen diversas teorías y enfoques que abren paso a una comprensión de la salud y de la enfermedad. Éstos se van configurando a partir de experiencias que se dan en ciertos momentos históricos. En la Tabla 1, Gómez-Arias (2018) presenta distintas concepciones de la salud desde la perspectiva del discurso dominante.

¹ Con el término discurso oficial, el autor se refiere al conjunto de mensajes que el grupo dominante incorpora a la ideología mediante diferentes estrategias, con fines predominantemente persuasivos, dirigidos a estimular un tipo de comportamientos y extinguir otros (Gómez-Arias, 2018, p.70)

Tabla 1. Diferentes enfoques de la noción de salud

Año	Autor	Argumentos centrales
	Ejemplos de concepciones populares	La salud es no estar enfermo La salud es vivir feliz La salud es no sentir dolor y poder trabajar La salud es poder llegar a viejo sin depender de otros
190	Galeno	La salud es el equilibrio íntegro de los principios de la naturaleza, o de los humores que en nosotros existen, o la actuación sin ningún obstáculo de las fuerzas naturales. O también es la cómoda armonía de los elementos (Definiciones médicas)(15)
1935	René Lériche	La salud es la vida en el silencio de los órganos(16)
1941	Henry Sigerist	La salud no es solo la ausencia de enfermedad, sino que es algo positivo, una actitud gozosa ante la vida y una aceptación alegre de las responsabilidades que la vida hace recaer sobre el individuo(17)
1942	Paul Valéry	La salud es el estado en el cual las funciones necesarias se cumplen insensiblemente o con placer. (18)
1943	Georges Canguilhem	La noción de salud una categoría que usamos para calificar el margen de tolerancia o seguridad que cada uno posee para enfrentar y superar las infidelidades (restricciones) del medio... Es un criterio convencional normativo. La salud no es solo la vida en el silencio de los órganos, es también la vida en la discreción de las relaciones sociales(1)
1948	Organización Mundial de la Salud OMS	La salud es el completo estado de bienestar físico mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o dolencias. El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social. La salud de todos los pueblos es una condición fundamental para lograr la paz y la seguridad, y depende de la más amplia cooperación de las personas y de los Estados. (19)
1956	René Dubos	Salud es un estado físico y mental razonablemente libre de incomodidad y dolor, que permite a la persona en cuestión funcionar efectivamente por el más largo tiempo posible en el ambiente donde por elección está ubicado. (20,21)
1978	Declaración de Alma Ata	... La salud, que es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad; es un derecho humano fundamental y... la consecución del nivel de salud más alto posible es un objetivo social prioritario en todo el mundo, cuya realización requiere la acción de muchos otros sectores sociales y económicos, además del sector sanitario. (22)
1984	Kamó Nikolaevich Simonian	La salud es el estado de completa satisfacción socio- biológica y psíquica, cuando las funciones de todos los órganos y sistemas del organismo están en equilibrio con el medio natural y social, con la ausencia de cualquier enfermedad, estado patológico, defecto físico. (23)
1980	Instituto de Desarrollo de la Salud de la Habana	La salud es una categoría biológica y social que existe en unidad dialéctica con enfermedad, resultante de la interrelación dinámica entre el individuo y su medio y que se expresa en un estado de bienestar físico, mental y social, y está condicionada por cada momento histórico del desarrollo social.(5)
1980	Milton Terris	Salud es un estado de bienestar físico mental y social (componente subjetivo) con capacidad de funcionamiento (componente objetivo) y no únicamente la ausencia de malestar o dolencia.(24)
1984	Ingman Pörn	La salud es el estado que una persona obtiene exactamente en el momento en que su repertorio de acción es relativamente adecuado a los objetivos y metas por ella establecidos. Metas requeridas para lograr un bienestar mínimo y duradero. (25)

Continuación Tabla 1

Año	Autor	Argumentos centrales
1986	Carta de Ottawa Para la Promoción de la Salud	...El concepto de salud, como bienestar, trasciende la idea de formas de vida sanas... La promoción de la salud no concierne exclusivamente al sector sanitario...Las condiciones y requisitos para la salud son: la paz, la educación, la vivienda, la alimentación, la renta, un ecosistema estable, la justicia social y la equidad. Cualquier mejora de la salud ha de basarse necesariamente en estos prerequisites.(26)
1986	VIII Conferencia Nacional de Salud Brasilia	En sentido amplio, la salud es la resultante de las condiciones de alimentación, habitación, educación, renta, medio ambiente, trabajo, transporte, empleo, tiempo libre, libertad, acceso y posesión de tierra y acceso a los servicios de salud. Siendo así, es precisamente el resultado de las formas de organización social de producción, las cuales pueden generar grandes desigualdades en los niveles de vida.(27)
1989	L. Salleras Sanmartí	La salud es el logro del más alto nivel de bienestar físico, mental y social, y de la capacidad de funcionamiento, que permitan los factores sociales en los que viven inmersos el individuo y la colectividad.(28)
1996	James Frankish	La salud es la capacidad de la gente para adaptarse, responder, o controlar los cambios y retos de la vida(29)
1997	Declaración de Yakarta	"La salud es un derecho humano básico y esencial para el desarrollo económico y social". (30)

Las nociones de salud y de enfermedad que surgieron desde la prehistoria y que marcaron elementos cotidianos de placer y sufrimiento, han llegado hasta este siglo atravesando caminos difíciles que los han identificado con otros significados lingüísticos desarrollados por cada sistema social. Como bien menciona Cardona-Osorio (1987), citado por Gómez Arias:

El hombre llegó a identificar momentos durante los cuales sentía malestar o dolor, y momentos en los cuales se sentía, no solo libre de molestias, sino además bien y eufórico. Es lógico suponer que, en su constante necesidad de simbolizar, creara expresiones que le permitieran comunicar a otros sus vivencias de malestar y bienestar. En esta forma nació posiblemente el dualismo cultural de las palabras salud y enfermedad (2018, pág. 97).

Además, el desarrollo del lenguaje permitió que la humanidad construyera categorías cada vez más precisas y articuladas alrededor de la idea del placer como algo bueno y del displacer como algo malo. Entre las categorías a las que alude el autor Gómez-Arias (2018) están: "seguridad – inseguridad", "bienestar – malestar", "armonía – desarmonía", "equilibrio – desequilibrio", "orden – desviación", "premio – castigo", "virtud – pecado", "bendición – maldición", "natural – sobrenatural", "normal – patológico", "adaptación – desadaptación", "regularidad – irregularidad", "vida - muerte."

Esta amplia gama de contrarios se ha ido incorporando progresivamente a las ideas de salud y enfermedad de las sociedades modernas. Y aunque no todas las culturas expresan su sentir y sus vivencias de la misma manera, éstas han sido base en ciertos momentos históricos de una concepción vigente de ambos fenómenos. Si bien las experiencias se componen de lo material y lo físico

(nada hay en la mente que no pase por alguna parte del cuerpo), las enfermedades no son meramente hechos objetivos que existen por fuera de la consciencia; son construcciones, experiencias valoradas y representadas por las personas; y dicha valoración desfavorable es precisamente lo que les confiere el estatuto de enfermedad (Gómez-Arias, 2018, p. 97).

Las nociones presentadas en Tabla 1 nos dejan ver las transiciones del fenómeno de salud en momentos específicos de la historia. Además, es notable la integración de ciertos elementos comunes entre un concepto y otro, los cuales expresan tres categorías que han estado estrechamente relacionadas entre sí y se complementan a lo largo de la historia de la salud y la enfermedad: armonía, adaptación y funcionalidad.

Éstas tres “convergen en el supuesto de un “orden” preexistente y siempre bueno, y en la intencionalidad más o menos implícita de sujetar a las personas a este molde único” (Gómez-Arias, 2018, p. 70). La armonía, por ejemplo, jugaba un papel fundamental en la concepción de salud en la ideología greco-romana. Por lo que cabe mencionar que, en la cultura occidental, y en la mayoría de las otras, se ha entendido la salud como un estado de armonía completa (Duch, 2002).

Asimismo, el que la salud se fundamente en un principio de armonía cósmica lo encontramos con facilidad en áreas religioso-culturales de la humanidad. De acuerdo con Duch (2002), la armonía del cuerpo, haciéndose eco y reproduciendo la armonía del cosmos, es equivalente a la salud, mientras que la desarmonía representa la enfermedad y la consiguiente distorsión de las relaciones del hombre con el cosmos, consigo mismo y con los demás.

Las conceptualizaciones de salud y de enfermedad son el reflejo de todas aquellas visiones en el mundo con las que el ser humano buscaba, y sigue buscando, plantearse y entenderse a sí mismo en su paso por lo terrenal. “En todas las

culturas, la dimensión social de la enfermedad --apunta Marc Augé-- responde a una búsqueda del *sentido* y, secundariamente, a una búsqueda del *saber*" (Augé, 1990, p.339, citado por Duch). El interés, la reflexión y la praxis en temas de salud y de enfermedad ha estado presente en todas las culturas humanas desde sus orígenes.

Al momento de reflexionar las diferentes nociones de salud y enfermedad a lo largo de la historia, se llegan a identificar dos aproximaciones: una de carácter analítico y biomédico y otra de carácter social y simbólico. En diversos momentos, cada una ha sobresalido más que la otra, aunque en tiempos presentes, en el ámbito popular, puede que no sea posible establecer una distinción tajante entre estas dos interpretaciones (Duch, 2002). Antropólogos y médicos incluso han introducido una diferenciación entre *disease* e *illnes*.

El término *disease* suele emplearse para aludir exclusivamente al modelo biomédico, en el cual las enfermedades se clasifican con ayuda de categorías independientes de culturas concretas y con pretensión de validez universal. Mientras que *illnes* alude a experiencias y percepciones que son definidas culturalmente, es decir, pertenecen al paciente y a su grupo situados en el flujo de una tradición cultural concreta (Parsons, 1978, p. 67 citado por Duch). En este sentido, es evidente que una misma enfermedad, vista desde una perspectiva *illnes* o *disease*, no coincidirán en lo absoluto.

Algunos etnomédicos, según Duch (2002), han afirmado que no existe la enfermedad tal cual, objetivada y libre de motivaciones culturales, sino que la enfermedad concreta viene a ser una suerte de respuesta (casi siempre de carácter negativo) inducida por las condiciones a las que se encuentran sometidos los individuos de cierta sociedad, ya sea moderna, antigua, agrícola, industrializada, rural o urbana.

Ahora bien, las múltiples experiencias y significados que convergen en las concepciones populares de salud y de enfermedad, según Gómez-Arias (2018), pueden atraerse, confundirse, mezclarse, competir y complementarse de distintas maneras en un mismo grupo social, dependiendo de sus condiciones de vida y de

los valores predominantes. En esta combinación de concepciones, ninguna es más cierta que otra, pues varios significados pueden coexistir simultáneamente.

Las experiencias del ser humano con respecto a la salud y a la enfermedad son tan variadas que las expresiones derivadas a causa de estas vivencias no se pueden englobar en una sola “veracidad”, ni en un buen criterio para juzgar la validez comparativa de determinadas nociones de ambos fenómenos. Gómez-Arias (2018) menciona que el discurso dominante ha ejercido una fuerte influencia sobre estas nociones, la cual agrupa en dos categorías: la salud como ausencia de enfermedad, y la salud como sujeción a los patrones vigentes.

La primera categoría, o sea *la salud como ausencia de enfermedad*, se sitúa al momento de asumir a la enfermedad como una desviación del orden cósmico-natural, en consecuencia, las personas conciben la salud como una dimensión opuesta positiva, es decir, como la ausencia de enfermedad. Por su parte, *la salud como sujeción a los patrones vigentes*, es la noción popular de salud que ha adoptado también las diferentes expectativas, intereses y aspiraciones que agradan más a los grupos y que tienen más impacto, como la autonomía, la capacidad de trabajar, la seguridad, la juventud, la belleza, la fuerza, la longevidad y plenitud.

Respecto a la segunda categoría, Foucault ha declarado que “el imaginario popular va incorporando los contenidos normalizadores del discurso oficial, los cuales someten a las personas, sujetando su existencia a los estándares vigentes. Ser sano consiste en someterse a los patrones normalizadores del poder dominante” (Foucault, 1976, citado por Gómez-Arias).

Las nuevas generaciones van incorporando a su noción de salud patrones de la sociedad de consumo: hacer ejercicio, verse bello, joven, sexualmente apetecible, no engordar, etc. En consecuencia, el término salud se va haciendo más difuso aun cuando es regulada por utopías del grupo dominante.

2.2.1. La concepción antropológica de Paracelso

El verdadero nombre de este médico y pensador helvético era Theophrast Bombast von Hohenheim. Duch (2002) hace una breve referencia a su conceptualización de salud y de enfermedad debido a su gran influencia en este campo gracias a sus reflexiones con singular trascendencia. De hecho, se ha dicho que fue el primero que llegó a definir el concepto moderno de enfermedad, puesto que en la Antigüedad la enfermedad significaba la incapacidad total de un individuo, ya que ésta afectaba a todo el cuerpo.

Paracelso, por su parte, pensaba que las enfermedades están condicionadas y se clasifican según los agentes causantes, el lugar y alteraciones que puedan presentarse. Sus ideas se fundaban en el pensamiento alquímico, el cual tenía como intención principal que el ser humano “alcanzara el equilibrio y la armonía entre lo físico y lo espiritual, entre lo corporal y lo psíquico, entre lo visible y lo invisible, entre el macrocosmos y el microcosmos” (Eliade, 1956, p. 113, citado por Duch).

Tomando en cuenta lo anterior, para Paracelso la salud: “no es una ordenación natural, sino una realización humana; más aún: la posibilidad de elevar el cuerpo (Leib) más arriba de lo que es inherente a su constitución innata, de tal manera que más allá de lo corporal pueda alcanzar lo invisible, lo espiritual” (Schipperges, 1980, p.70, citado por Duch). Lo que deja ver que la teoría paracélsica pretende instaurar una manera de situarse en el mundo.

La influencia de sus ideas se ha visto en obras e incluso en el actuar de profesionales de la salud que sin saberlo basan su praxis médica en la filosofía y estilo de vida propia. Un ejemplo lo tenemos en la homeopatía, la cual se formula a partir de una concepción global y armónica de la persona, utilizando un modelo de energía o fuerza natural.

2.2.2. Medicalización de la Salud y la Enfermedad

Las nociones de salud y enfermedad que conocemos actualmente a través del discurso dominante se ven influenciadas por el modelo positivista que inspiró a científicos y pensadores occidentales a adoptar conceptos y supuestos exclusivos

del campo biomédico. Este paradigma, según Gómez-Arias (2018), parte de entender a la enfermedad como “aquella condición biológica observable empíricamente, que se aleja de los estándares estadísticos considerados normales” (p. 84).

Lo citado anteriormente deja ver que todo aquello que encaje dentro del estándar es sano: la salud es tal cual la ausencia de enfermedad y esta última será validada sólo si es diagnosticada por un médico. La enfermedad pasa a ser un asunto meramente biológico, por lo que se estudia y se enfoca en el cuerpo y sus funciones. Lo social y lo psíquico, si bien llega a afectar al enfermo, no es considerado problema médico, por lo que tampoco es un problema de salud.

Las enfermedades desde este paradigma son definidas en función de taxonomías administrativas de amplio uso mundial y de ciertos estándares que se limitan a un determinado sistema con el fin de clasificarlas. Éstas han sido fuertemente criticadas debido a sus inconsistencias y su relación con el complejo industrial farmacéutico.

En consecuencia, los trabajadores del sector salud van perdiendo progresivamente su control sobre la enfermedad y se convierten en empleados de empresarios y administradores de los sistemas de salud que asumen el control social que la medicina ejercía antes. “La medicalización de la salud, que convierte a los enfermos en consumidores de servicios y medicamentos es perfectamente compatible con la ideología liberal y los modelos económicos de mercado” (Gómez-Arias, 2018, p.85).

Si bien esto es sólo una parte de lo que es el paradigma de la medicalización de la salud, deja mucho para reflexionar con respecto a cómo se concibe la noción de salud y por consiguiente la enfermedad en grupos jerárquicos de poder a nivel mundial; en este sentido, vale la pena preguntarse ¿si los trabajadores del sector salud son conscientes de este suceso?, y ¿cómo afecta esto a las personas que viven con la enfermedad cotidianamente?

Capítulo 3

La enfermedad desde la cultura: apuntes para su reflexión educativa

Los procesos de salud y de enfermedad se componen de elementos sociales que abren paso a una comprensión (entre muchas otras) histórico-cultural. “Al ser la cultura una prerrogativa fundamentalmente humana, ésta se entroniza en cualquier análisis posible, para y por, sobre todo, generar teorías, métodos y prácticas culturalmente competentes. De ahí la importancia de considerar a la salud [y a la enfermedad] como un espacio antropológico” (Díaz, Aguilar y Linares, 2015, s.p.).

El estudio de la salud y la enfermedad ha sido liderado por la perspectiva biomédica, invisibilizando un elemento fundamental en sus procesos: la cultura. Un ejemplo claro son los conceptos o clasificaciones no universales que corresponden exclusivamente a cada sistema cultural de salud, por ejemplo el mal de ojo o el quebranto (por mencionar sólo algunas), que son consideradas enfermedades para algunos grupos brasileños, mientras que para los (bio)médicos éstas no son reconocidas como tal (Langdon y Wiik, 2010).

La cultura organiza las creencias, visiones, concepciones, de cierto grupo social de acuerdo con su lógica propia. “Las cuestiones relativas a la salud y la enfermedad no pueden ser analizadas de forma aislada de las demás dimensiones de la vida social mediada y compenetrada por la cultura que confiere sentido a estas experiencias” (Langdon y Wiik, 2010, p. 184). Al ser la cultura un fenómeno que provee de prácticas y conocimientos es consecuente que la salud y la enfermedad corresponda a esa visión del mundo particular.

La antropología de la salud nos da los elementos necesarios para poder hacer esta relación entre ambos procesos, puesto que cada grupo social va a concebirlas de maneras diferentes, por lo que comprenderá y desarrollará técnicas que en su conjunto van a conformar un sistema de salud con el objetivo de dar

respuestas a las diferentes experiencias o episodios de enfermedad, ya sea individuales o colectivos. “Es la cultura la que regula la conducta individual y colectiva en el marco de los ideales y costumbres de las sociedades, cambiantes en el tiempo y el espacio” (Vargas y Casillas, 2007, p. 778).

En el presente capítulo toda la atención gira hacia la protagonista de este trabajo: la enfermedad; haciendo un énfasis necesario y fundamental en el sustento teórico que se realiza desde la antropología de la salud, presentando un desglose general de la enfermedad como fenómeno sociocultural.

3.1. Enfermedad: un fenómeno vital

Cuando se hace alusión al término salud se le asocia con bienestar, con vida, con lo positivo y con un constante trabajo por mantenerla. Por lo que la enfermedad suele verse como un estado negativo del ser humano en el que se obtienen más pérdidas que ganancias o aportes. Sin embargo, cuando se está enfermo se ve la realidad de otra manera, se cuestiona el propio existir, el sentir, y se abren nuevas ventanas que hasta ese momento se desconocían (Boixareu, 2008c).

Según Boixareu (2008c), comprender la enfermedad fuera de los límites del organismo posibilita un mejor conocimiento de ésta, pues se enferma bajo diversas formas: dolor, incomunicación, desocialización, rechazo, soledad, sufrimiento, deseo, desesperación, incapacidades, etc. Y, aun así, por más desolador que se vea el panorama, la enfermedad trae consigo aspectos positivos que se olvidan porque la educación para la salud se enfoca en prevenirla y no en trabajar en, con y desde ella. ¿Qué pasa con las personas a las que no les funcionó un programa de prevención por razones genéticas o porque simplemente ya no se podía hacer nada? ¿Hay programas preventivos específicos para cada región? ¿Cómo vivir la enfermedad frente a un desconocimiento parcial de este fenómeno?

Entre la salud y la enfermedad no puede haber una separación completa. La realidad en la que se mueven ambas va siempre de la mano con una serie de elementos que se complementan mutuamente y coexisten. Ambas son sucesos

polifacéticos, sin embargo, dentro de la enfermedad se vive el dolor, el alivio, la cura, la esperanza, el miedo y la incertidumbre, “es algo objetivo que se vive subjetivamente” (Boixareu, 2008c, p. 187), ya que la enfermedad se comporta de manera similar en quien la padece, pero cada individuo la afrontará diferente, de acuerdo con su experiencia, sus creencias, conocimientos, emociones, visión, cultura, etc.

En su obra *Némesis Médica*, explica Hueso (2006), Ivan Illich hace alusión al término *iatrogenesis social* para alertar sobre la burocracia médica y su organización, puesto que provoca la creación de una ‘salud enferma’ que llega a generar falsas necesidades y dependencia de los individuos y de la sociedad hacia éstas. Ahora bien, es cierto que la medicina ha aportado bastante en pro de la curación de enfermedades, sin embargo, a la par, se ha desarrollado un proceso de deshumanización en la atención de las personas que las padecen.

En este sentido, la obstinación por la enfermedad entendida como patología, y la negación de la naturaleza bio-psico-social del ser humano, ha deslegitimado la importancia de las respuestas humanas que, en forma de padecimiento, acontecen ante cualquier proceso patológico (Calero, 2004, citado por Hueso, 2006, s. p.).

Enfermar trae consigo, además de modificaciones físicas, una nueva manera de ver las cosas, de vivirlas, de cuestionarse a sí mismo la propia realidad y aprender de este proceso; “el enfermo habla de su enfermedad desde la realidad de vivirla, no de conocerla y contemplarla” (Boixareu, 2008c, p. 190). Por eso, el cómo vive cada uno la enfermedad no debe generalizarse, lo importante es que se tomen en cuenta estas ‘novedades’ que vienen a aportar aspectos positivos de la enfermedad, las cuales pueden abrir el panorama de lo que se entiende por ésta y su apropiación.

La enfermedad es un fenómeno vital y sociocultural que data de la antigüedad (Boixareu, 2008c), por lo que todo lo que deriva de ella es de suma importancia no sólo para quien la vive desde su propia experiencia, sino también para las personas que le rodean a nivel personal y a nivel comunitario. Además, no es que sólo se viva la enfermedad, sino que también se le interpreta a partir de la

experiencia que se obtiene de ella y de la carga histórica-sociocultural que tiene el individuo.

3.1.1. Apuntes del concepto cultura

Como hemos visto, la salud y la enfermedad tienen una estrecha relación con la cultura. Conviene entender mejor esta última para hacer una reflexión más profunda, partiendo de que todos tenemos cultura, todos somos parte de ella; es así como

La cultura puede ser definida como un conjunto de elementos que median y califican cualquier actividad física o mental que no sea determinada por la biología y que sea compartida por diferentes miembros de un grupo social. Se trata de elementos sobre los cuales los actores sociales, construyen significados para las acciones e interacciones sociales concretas y temporales, así como sustentan las formas sociales vigentes, las instituciones y sus modelos operativos. La cultura incluye valores, símbolos, normas y prácticas (Langdon y Wiik, 2010, p. 179).

Para Langdon y Wiik (2010) la cultura es *aprendida, compartida y estandarizada*, estos tres aspectos, mencionan los autores, son fundamentales para poder comprender el significado de la actividad sociocultural en grupos sociales. La cultura, por tanto, es aprendida porque no se pueden explicar las diferencias del comportamiento humano a través de la biología de forma aislada, por el contrario, es la cultura quien modela las necesidades y características biológicas y corporales. En este sentido, me atrevo a decir que la cultura también, en algunas ocasiones, es *des-aprendida*.

Por otra parte, la cultura es una creación humana compartida por grupos sociales específicos. Los contenidos y atribuciones simbólicas que están ligados a ella son estandarizados a partir de interacciones sociales que los individuos experimentan en determinados contextos y que comparten y entretienen en diferentes segmentos sociales, de ahí que la cultura, para Langdon y Wiik (2010), sea compartida y estandarizada. No obstante, los elementos de cada cultura explican estos autores, son aprendidos y replicados en lo individual. Por otra parte, Langdon y Wiik (2010)

también señalan que en el estudio de la cultura hay tres puntos que van a concernir a la antropología:

- 1) Identificar los patrones culturales repartidos por los colectivos de individuos.
- 2) Inferir sobre lo que existe en común en las acciones, atribuciones de sentido, significados y simbolismos proyectados por los individuos sobre el mundo material y “natural”.
- 3) Ponderar sobre la experiencia de vivir en sociedad, sobre enfermarse y cuidarse, definiéndola como experiencia eminentemente intersubjetiva y relacional, mediada por el fenómeno cultural.

La cultura nos ofrece una *visión del mundo*, es decir, cómo está organizado el mundo, cómo se actúa en el mundo en el que se está situado, qué sentido tiene y cuál es su valor en nuestra vida. La perspectiva antropológica, a partir de lo expuesto anteriormente, va a “requerir que, al encontrarnos con culturas diferentes, no hagamos juzgamientos de valor con base en nuestro propio sistema cultural y pasemos a percibir a las otras culturas según sus propios valores y conocimientos” (Langdon y Wiik, 2010, p. 182). A este procedimiento se le llama *relativismo cultural*.

El *relativismo cultural* es fundamental en la antropología, pues es una categoría de análisis que nos permite entender el porqué de las actividades, de los sentidos atribuidos y de las significaciones bajo una lógica diferente a la nuestra, sin juzgar o jerarquizar, sino solamente reconocerlos como diferentes. Esto me lleva a pensar en cuestiones de salud: hábitos, higiene, rituales, técnicas de atención y cuidado, restricciones de terapias, por ejemplo, transfusiones de sangre, abortos, o trasplante de órganos. Los cuales están mediados por sistemas culturales. ¿Qué pasa entonces con la salud y la enfermedad desde un punto de vista antropológico? En el siguiente apartado intento dar una respuesta.

3.1.2. Cultura y salud

Boixareu (2008c) nos dice que la salud y la enfermedad son de los fenómenos socioculturales más antiguos del mundo. Partiendo del hecho de que la cultura es

un fenómeno total que brinda una visión del mundo a las personas que forman parte de ella, orientando a su vez sus conocimientos, prácticas, actitudes y costumbres, resulta innegable que la salud y la enfermedad también estén contenidas en esa visión del mundo y praxis social (Langdon y Wiik, 2010). En consecuencia, las cuestiones que derivan de la salud y la enfermedad no pueden ser analizadas de forma aislada de las demás esferas de la vida social, la cual está mediada y compenetrada por la cultura que da sentido a estas experiencias.

Es así como salud y enfermedad han estado presentes en la preocupación del ser humano desde su origen, buscando la manera de comprenderlos y desarrollar técnicas como respuesta a experiencias relacionadas con la enfermedad. En esta búsqueda, todas y cada una de las sociedades universales han desarrollado conocimientos, prácticas e instituciones que se denominan *sistema de atención a la salud*:

El sistema de atención a la salud engloba todos los componentes presentes en una sociedad relacionados a la salud, incluyendo los conocimientos sobre los orígenes, causas y tratamientos de las enfermedades, las técnicas terapéuticas, sus practicantes, los papeles, patrones y agentes en acción en este escenario. A estos se suman las relaciones de poder y las instituciones dedicadas a la manutención o restauración del 'estado de salud' (Langdon y Wiik, 2010, p. 182).

Cada sistema coincide con la cultura general del grupo o contexto (o al menos ese es el propósito), que, a su vez, sirve para definir, clasificar y explicar los fenómenos percibidos y enunciados como "enfermedad". En consecuencia, la manera a través de la cual un determinado grupo planea y determina cómo mantener un estado de salud o, en su defecto, enfrentar la enfermedad, no está disociado de la visión de mundo y de la experiencia general que el grupo tiene al respecto de los demás aspectos y dimensiones socioculturalmente planteados.

Por ejemplo, hay grupos que no buscan soluciones en el campo biomédico, pero utilizan medicina herbolaria o tradicional, otros en cambio, recurren a sistemas médicos religiosos. Pensar en el sistema de atención a la salud como un sistema cultural de salud nos ayudará a comprender mejor múltiples comportamientos.

El sistema de atención a la salud va a ser en realidad un modelo meramente conceptual y analítico, no una realidad tal cual para los grupos sociales con los que convivimos o estudiamos. Sin embargo, será un referente para “la sistematización y comprensión del complejo conjunto de elementos y factores experimentados en lo cotidiano de manera fragmentada y subjetiva, sea en nuestra propia sociedad y cultura o delante de otras no familiares” (Langdon y Wiik, 2010, p. 183).

A modo de conclusión, se puede afirmar que todos somos sujetos culturales y experimentamos la cultura de diferentes maneras, incluso cuando nos enfermamos, en estos casos, además de buscar una solución a ello, atribuimos un significado a lo que en esos momentos estamos viviendo. No existe una noción única y verdadera de la salud y la enfermedad, sin embargo, la antropología nos va a dar las bases para tener un acercamiento directo, analítico y respetuoso a las diferentes perspectivas que nos brindan los diversos contextos socioculturales.

Conviene entonces, considerar lo que Langdon y Wiik (2010) mencionan respecto a las discusiones de los alcances de la salud y de la enfermedad, los cuales, en opinión de estos autores, deben de profundizar en tres aspectos: a) el conflicto entre las nociones idealizadas y realistas; b) las consecuencias prácticas de asumir la salud y la enfermedad como realidades objetivas o subjetivas, y c) la controversia entre enfoques medicalizados y perspectivas integrales. Yo añadiría una más: el potencial educativo de ambos fenómenos.

3.1.3. Motivos de la Enfermedad

Los motivos por los que las personas enferman pueden ser multifactoriales, lo cual provoca que su clasificación sea difícil. Sin embargo, Rosa M. Boixareu (2008c) propone dos grupos: el primero se refiere a los factores naturales, estos surgen de la naturaleza, ya sea humana o del entorno en el que se desenvuelve el individuo, por ejemplo, los microorganismos que entran en el cuerpo y lo alteran a nivel biológico. También la genética es un factor natural.

En el segundo grupo, de acuerdo con Boixareu (2008c), están los factores provocados, estos son fruto de una situación social, por ejemplo: el analfabetismo, la desnutrición, el hacinamiento, la falta de higiene, entre otros. También cierto tipo de organización, ideología o condiciones de vida (alimentación, maneras de vivir, de relacionarse, estrés) provocan que el individuo y la sociedad enfermen. A modo de ejemplo: una organización social que discrimina a sus miembros a causa de su edad, hábitos, creencias, origen, etc., estaría mermando el bienestar individual y colectivo.

3.1.3.1. Enfermar desde lo individual y lo social

Como se ha mencionado anteriormente, la enfermedad es un fenómeno social (Boixareu, 2008c). Desde su origen, ésta se ha conformado por elementos no sólo biológicos sino también por una serie de factores sociales que están presentes por el simple hecho de que, valga la redundancia, es un ser social el que enferma. Entre estos factores sociales tenemos a la cultura, la religión, las ideologías, el lenguaje, las costumbres, la familia, etc.

Las lecturas de la enfermedad son diversas y dependen del ámbito sociocultural en el que se encuentre el individuo, lo vimos, por ejemplo, en el segundo capítulo en donde se expuso que cada cultura y época en la historia tenía sus propias concepciones de lo que es enfermar. Y así como cada momento histórico propicia una forma de vivir la enfermedad, así mismo, cada individuo tiene su manera de sentir y vivir este proceso. Por ejemplo, puedo asegurar que, a partir del 2020, ninguna “gripa” o “resfriado” volverá a sentirse de la misma manera después de vivir una pandemia que se manifiesta así.

Además, es cierto que “las enfermedades son procesos trashumantes que, si bien no florecen del mismo modo en todos lados, sí comparten algunas características” (Armus, 2012, p. 268), es decir, todas las enfermedades tienen una serie de elementos comunes: sus causas, síntomas y consecuencias, sin embargo, cada individuo brinda a éstas su sello personal de acuerdo con cómo es que las van experimentando. Estos significados tanto individuales como colectivos llegan a condicionar la respuesta de las personas frente a la enfermedad.

Es importante tomar en cuenta que la influencia de factores socioculturales es fundamental para el enfermo cuando de interpretar y sentir su enfermedad se trata puesto que, como en todo grupo social, está aquello que se ve 'normal' y por lo tanto entra en lo que se concibe como salud, mientras que lo 'anormal' se asocia inmediatamente con la enfermedad. Esto trae consigo fuertes connotaciones sociales, en tanto que la "enfermedad y la salud se definen en función de las exigencias y de las demandas sujetas a nuestro entorno, a nuestras intenciones y a nuestras relaciones familiares y profesionales" (P. Adam, C. Herzlich, 1994, p.7, citado por Boixareu, 2008c).

La enfermedad es un fenómeno que afecta a los individuos en todas sus dimensiones, ya que supone cambios biológicos, conductuales, de relaciones, de intereses, de bienes, de ideas, tanto individuales como colectivos (Boixareu, 2008c). Enfermar es un proceso que surge desde lo personal y se extiende a lo comunitario, afecta a todo el que rodea al enfermo: familiares, cuidadores, rutina, ambiente emocional, costumbres, alimentación, entre otros elementos.

Es así por lo que se han asignado ciertas características al "rol" del enfermo e incluso se le asigna un estatus social de acuerdo con la enfermedad que presente: las limitaciones, si es crónica o no, y sus relaciones familiares, de trabajo, sistema sanitario y productividad, por mencionar sólo algunas.

3.2. Niveles, dimensiones y modelos de la enfermedad

Para poder comprender mejor el fenómeno de la enfermedad, Boixareu (2008f) propone 3 niveles en los que ésta se desenvuelve. El primero es el nivel etimológico, el cual se refiere al sentido que adquiere la enfermedad de acuerdo con los nombres con los que se le etiqueta, pues "cualquier signo de expresión lleva el sello de la enfermedad de alguien" (Boixareu, 2008f, p. 196). Además, la manera en la que se le denomina no sólo desde nuestra lengua sino desde otras, trae consigo una carga etimológica que muestra una diversidad de experiencias que derivan del griego *pathos*, por ejemplo, *asthenia*, *nosos*. O del latín *infirmitas morbus*, que significa debilidad o mal.

En nuestra cotidianeidad es común relacionar a la enfermedad con expresiones como deficiencia, discapacidad, minusvalía. Estos términos acompañan a la persona con determinada condición porque así es como lo establecido biomédica y técnicamente se lo hacen sentir y/o vivir.

El segundo nivel es el etiológico, éste hace alusión a las causas, las cuales se dividen en exógenas y endógenas de acuerdo con lo que enferma, es decir, el individuo, la naturaleza o la sociedad. Lo exógeno tiene que ver con aquel agente o suceso externo que desencadena lo patógeno, puede ser un virus, un accidente, las condiciones de vida, factores climáticos, ambientales, etc. “El contagio también es un elemento externo de la enfermedad” (Boixareu, 2008, p. 197). Y no se habla sólo de un contagio en lo biológico, sino también en lo relacional, pues se enferma de otras maneras. En cambio, el endógeno se refiere a esa comprensión de la enfermedad que proviene de la persona, es decir, la predisposición a cierta condición, la constitución física, genética, temperamental, etc., del individuo.

El último nivel es el filosófico. Este nivel surge de la capacidad del individuo para cuestionarse la realidad, por lo que se establece una íntima relación entre la filosofía y la experiencia que nos hace preguntarnos sobre todo lo que nos rodea, buscamos respuestas, argumentamos y dudamos. También entran el silencio y la espera. Cada persona tiene su propia filosofía, pues se “representa en abstracto el mundo real” (Boixareu, 2008, p.198).

Este último nivel también sugiere la existencia de una íntima relación entre enfermedad y filosofía, precisamente porque la enfermedad es un ‘lugar’ en el que cuestionas, investigas, dudas, en el que surge una aceptación y un rechazo. En ella hay silencios y espera, y es posible descubrir el sentido de la vida o vivir la amargura de la vida misma. La enfermedad es el lugar en donde se toma conciencia de sí mismo: una oportunidad de conocerse, pues “desde la enfermedad se descubre la realidad del espíritu” (Boixareu, 2008, p. 199).

Por otra parte, y como ya se ha expuesto reiteradamente, la enfermedad se ha interpretado de acuerdo con el lugar, la cultura, la historia y las personas que la viven propia o cercanamente, “según sea la lectura y la interpretación que se hace

de la vida y del mundo, la enfermedad tendrá un significado u otro” (Boixareu, 2008a, p. 205). Por lo que la enfermedad, siguiendo a Boixareu (2008a), tiene tres dimensiones: la psicoorgánica, la subjetiva y la social. La terminología de la lengua inglesa los denomina como *disease*, *illness* y *sickness* respectivamente.

La primera dimensión, o sea la psicoorgánica o *disease*, es con la que se está más familiarizado, ya que hace referencia a una alteración en el funcionamiento normal del organismo o de nuestros órganos. La objetiva señalización de ciertos síntomas y signos biológicos y funcionales van a identificar *disease* con una enfermedad desde la práctica biomédica. De hecho, éste es un concepto biomédico por lo que se ve como un concepto que es libre de condicionantes culturales inmediatos, claro, sin olvidar que la biomedicina es un sistema cultural en sí mismo (Boixareu, 2008a).

Por esta razón, la antropología de la salud mira a la *disease* a través de las interacciones que hay entre ésta y el entorno sociocultural. Los signos y síntomas de alguna enfermedad se van a observar y comprender desde lo biológico, pero también desde lo cultural, pues pueden variar las interpretaciones que se hagan. Las variaciones de la *disease* van a responder a la edad, al sexo o a la clase social, por ejemplo, es decir, a factores que predisponen a que el individuo tenga ciertos comportamientos sexuales, regímenes alimenticios, ideologías, creencias, hábitos de higiene, prácticas que atentan contra su salud, entre otras conductas que evidencian ciertos síntomas. Diversos autores se refieren a la *disease* como un mecanismo de adaptación al entorno, como un proceso que desencadena la interacción entre un huésped y un entorno agresivo (F. Sargent - M. Johnson citados por Boixareu 2008f, p. 184).

Conviene mencionar que, en esta dimensión, cierta infección es una condición necesaria, sin embargo, no es suficiente para que podamos hablar de la *disease*, ya que sus factores causales son variados, por ejemplo, están los factores genéticos, nutricionales, medioambientales, biológicos, psicosomáticos, biomédicos, etcétera.

La segunda dimensión (subjetiva o *Illness*) se refiere a la vivencia subjetiva de la enfermedad, es decir, a todo aquello que siente el enfermo, cómo vive, experimenta, expresa y representa su enfermedad, lo cual, como hemos visto en apartados anteriores, no es ajeno al entorno sociocultural en el que vive el individuo. Si bien “*disease* se refiere al punto de vista del espectador, *illness* lo va a hacer desde el punto de vista del actor que tiene mucho de autor: es la perspectiva del paciente, la narración de la experiencia de su sufrimiento” (Boixareu. 2008a, p. 208).

La *illness* tiene la capacidad de generar en el individuo cambios en su estilo de vida, ya sea porque su misma enfermedad lo demanda o porque crea conciencia de la situación y de sus posibilidades para poder vivir plenamente. Desde la antropología de la salud, *illness* se refiere a la dimensión cultural de la enfermedad, tomando en cuenta que son las personas quienes construyen y transmiten cultura, es decir, son agentes culturales activos (Boixareu, 2008a).

Las creencias del individuo, el contexto de sus normas y el significado que le dan a su vida, tiene mucho que ver con la lectura subjetiva de la enfermedad. Asimismo, las cuestiones religiosas, filosóficas y éticas conviven cuando de significar y expresar la enfermedad se trata. “*Disease* muestra la vulnerabilidad biológica del ser humano, mientras que *illness* muestra su vulnerabilidad personal” (Boixareu, 2008a, p. 209).

La dimensión *illness* es importante en este trabajo puesto que las personas van a narrar su experiencia a partir de los signos de enfermedad que viven, es decir, es un relato en primera persona que interpreta y es interpretado. Además, la *illness* ayuda a plantear un modelo de comunicación, puesto que la subjetividad tiene sus límites y sus influencias, las cuales pueden distorsionar una interpretación e influir en un diagnóstico o tratamiento; o bien porque llega a proponer una **alternativa** a la hora de **comprender** la enfermedad y su naturaleza.

La dimensión social o *sickness*, según Boixareu (2008a), se refiere a la dimensión social de la enfermedad, es decir, a aquello que la sociedad produce y es causa de enfermedad; aquello que la enfermedad provoca a nivel social; al

reconocimiento que la sociedad hace del enfermo como tal, y a las respuestas a las cuestiones que provoca su situación. Algunos autores lo resumen en el concepto de proceso asistencial, pues éste “permite integrar en él mismo tanto al enfermo como al profano, como al especialista, como a la institución” (J.M. Comelles, p. 557, citado por Boixareu, 2008a).

Se entiende por proceso asistencial a las prácticas que se aplican a quien se reconoce como necesitado de asistencia, y a los contextos sociales que lo envuelven. Por ejemplo, el alcoholismo, las toxicomanías, la violencia o la inmigración desencadenan procesos asistenciales que, a su vez, originan interacciones entre lo social, lo biológico, lo cultural y lo personal.

Desde la antropología de la salud, en la *sickness* se distinguen dos corrientes de diferentes autores: Young y Taussig (Boixareu, 2008a). Para A. Young, la *sickness* es la forma en la que la sociedad decide qué es la salud y qué es enfermedad, sin desligarse de los procesos económicos y políticos ni del marco histórico; mientras que Taussig cuestiona al modelo biomédico y trata de combinarlo con otros: curandería, herboristería, acupuntura, balneoterapia, etc., además, reconoce que es difícil trabajar con éstos sin tomar en cuenta elementos que conforman lo biomédico.

En la *sickness* se considera que las vivencias de los individuos están condicionadas por lo social, y se hace un énfasis en las condiciones histórico-sociales y económicas en el hecho de enfermar.

Desde la antropología, *disease* y *sickness* van a corresponder a la perspectiva *etic*, mientras que *illness* corresponderá a la perspectiva *emic*. La postura *emic*, de acuerdo con Conrad (1987), citado por Torres (2004), permite explicitar la experiencia subjetiva de vivir con la enfermedad; y desde la visión antropológica tal aspecto designa la visión de los sujetos de estudio, en contraposición con la perspectiva externa -*etic*-, típica de la mirada médica, donde se minimiza o ignora la subjetividad de quien sufre un padecimiento o una patología.

Indagar en la enfermedad supone reconocer los planos anteriormente mencionados: el plano de las molestias físicas o sintomáticas (*disease*), el plano de las interpretaciones o significados de la persona que la vive (*illness*), y el plano de los significados o interpretaciones asociadas a la enfermedad que son vividos como constructo social de acuerdo con las inter e intrasubjetividades de determinado contexto cultural (*sickness*). Lo dicho anteriormente evidencia las grandes diferencias del enfoque antropológico con respecto a la orientación biomédica, y las posibilidades que tienen los individuos de ser escuchados y comprendidos en lo que es para ellos vivir la enfermedad.

La enfermedad, en tanto proceso complejo que va más allá del abordaje biológico, vuelve indispensable realizar “una lectura universal y particular de los factores convergentes que se ven implicados en [este] fenómeno” (Boixareu, 2008d, p. 226), lo que nos obliga, de acuerdo con Boixareu (2008d), a buscar perfiles de referencia denominados “modelos de enfermedad”, los cuales nos van a ayudar a explicar e interpretar las diversas realidades del proceso de enfermar.

Un referente obligado para hablar sobre modelos de enfermedad es François Laplantine (1992), quien es un antropólogo relevante para el campo de la etnografía francesa contemporánea, aunque buena parte de sus estudios los ha realizado en América Latina. Laplantine (1992) construye sus modelos a partir de lo que él denomina formas elementales de la enfermedad, las cuales van a responder a tres exigencias principales: 1) ser distinto a las normas de interpretación elaboradas por las diferentes culturas; 2) estar en relación con la realidad (debe poner de manifiesto aquello que las diversas <<narraciones>> esconden; 3) tener un carácter metacultural. Laplantine también se apoya en testimonios literarios para clasificar y desarrollar sus modelos, es decir, usa el testimonio escrito del individuo enfermo que relata su experiencia y el sentido de ésta.

Este antropólogo también plantea que es posible y conveniente analizar los conflictos y convergencias entre los dos polos en los que la enfermedad desarrolla su praxis: la “enfermedad en tercera persona”, que hace mención del conocimiento

objetivo de la biomedicina, y la “enfermedad en primera persona”, la cual se refiere al estudio de la subjetividad del enfermo a la hora de interpretar el proceso del enfermar. A partir de esto, Laplantine (1992) construye cuatro pares de modelos denominados etiológicos, los cuales son: ontológico-relacional; exógeno-endógeno; aditivo-sustractivo; maléfico-benéfico (ver Tabla 3.1).

Tabla 3.1. Modelos etiológicos	
Ontológico	Relacional
Ambos son la matriz de los demás modelos, puesto que están presentes en todos.	
<ul style="list-style-type: none"> • Salud y enfermedad tienen entidad propia, autónoma para con su huésped o portador. • Medicina occidental se enmarca en: gérmenes, virus, microbios, algo extraño. 	<ul style="list-style-type: none"> • Situación patológica provocada por ruptura del equilibrio con uno mismo, el entorno o el cosmos. • Salud y enfermedad como algo perturbador o satisfactorio. • El interés va hacia la persona enferma.
Exógeno	Endógeno
Indican la situación recíproca de la salud y de la enfermedad.	
<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad determinada por un factor externo al organismo. • Causas biológicas (infección bacteriana) o sociales (condición de vida, un accidente). 	<ul style="list-style-type: none"> • El mal se desarrolla desde el interior del sujeto (carácter, constitución, predisposición genética).
Aditivo	Sustractivo
Aquello que causa la enfermedad ya sea fuera o dentro del organismo.	
<ul style="list-style-type: none"> • La enfermedad se debe a algo que se añade al organismo y lo envenena. • Enfermedad vista como un enemigo. 	<ul style="list-style-type: none"> • La enfermedad se debe a la falta o pérdida de algo. Ej. Anemia, amnesia.
Maléfico	Benéfico

Califica y significa las interpretaciones anteriores; hay una dualidad que se sitúa entre el sentido y el sinsentido, lo positivo y lo negativo.	
<ul style="list-style-type: none"> • La enfermedad como suceso nocivo. • Enfermedad como algo indeseable. • Enfermedad como una perturbación no sólo biológica, también social. 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad vivida como una aportación de bienes. • Tiene un valor, un sentido, se ve y se vive como un acontecimiento que aporta beneficio. • Se vive como una experiencia significativa de una vida que tenía sentido indefinido.

Fuente: Elaboración propia con base en Laplantine (1992)

Este antropólogo francés también establece que el objetivo de construir estos modelos de la enfermedad consiste en la posibilidad de diseñar otros modelos para dar solución o curar la enfermedad, los cuales se denominan terapéuticos y también se dan en pares: alopático-homeopático; aditivo-sustractivo; exorcístico-adorcístico; sedativo-excitativo (ver Tabla 3.2).

Tabla 3.2. Modelos de curación o terapéuticos	
Alopático	Homeopático
<ul style="list-style-type: none"> • Interviene cuando la patología del paciente se presenta como un conflicto que agrede al organismo del enfermo. Ej. Quimioterapias, antibióticos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prescripción de un remedio capaz de reproducir miméticamente un cuadro de manifestaciones similares a la enfermedad. • El hecho de comunicar la enfermedad ya es una protección contra ella.
Aditivo	Sustractivo
Están asociados a una visión ontológica de la enfermedad.	
<ul style="list-style-type: none"> • La acción terapéutica trata de añadir o restituir aquello que ha sido sustraído. Ej. Un acto quirúrgico. 	<ul style="list-style-type: none"> • El tratamiento pretende eliminar el factor que ha penetrado dentro del organismo. Ej. Eructos, flatulencias, estornudos.
Exorcístico	Adorcístico

<ul style="list-style-type: none"> • La curación es entendida como un combate contra la enfermedad que se ha de extraer del cuerpo o espíritu del enfermo 	<ul style="list-style-type: none"> • Es lo contrario. El terapeuta acompaña al enfermo y le conduce a un proceso iniciático o educativo de la enfermedad. • La enfermedad se considera un estado privilegiado, un valor capaz de introducir al enfermo a un nivel superior.
Sedativo	Excitativo
<ul style="list-style-type: none"> • Intenta reequilibrar el organismo inhibiendo o frenando los procesos desproporcionados. Ej. La prescripción de calmantes y prácticas de relajación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pretende provocar la estimulación del organismo o de la personalidad. Ej. Afrodisíacos, terapias de grupo para liberar emociones.

Fuente: Elaboración propia con base en Laplantine (1992)

Estos modelos² son la representación generalizada de la enfermedad en nuestra cultura, expresan cómo vemos y entendemos la enfermedad y cómo le buscamos solución. Algunos de los modelos son cuestionables por una u otra causa, el nivel ontológico, por ejemplo, disimula significados más profundos: el que la enfermedad es una experiencia personal y social en la que el paciente, y el cómo siente su enfermedad, trae consigo múltiples significados.

También hay que tener en cuenta que ningún modelo debería de ser un límite para poder representar o interpretar a la enfermedad, por lo que no hay que perder de vista que cuando se habla de un modelo no se pretende reducirlo exclusivamente a algo fijo, sino que se entiende como algo activo y capaz de transformarse. Es necesario, por tanto, entender que los modelos son “una construcción teórica elaborada a partir de aquello observado y vivido que pone de manifiesto lo que a veces los discursos olvidan: el <<modelo>> representa una sensibilidad” (Boixareu, 2008d, p. 228). Es con esta finalidad que se presentaron los modelos anteriores, para tener una visión más amplia de cómo es que se suele representar

² Los modelos aquí descritos serán referente a la hora de interpretar y analizar los resultados de esta investigación, por ello se ha dado una caracterización de estos, para que se les conozca

la enfermedad desde lo cultural y, por consiguiente, cómo estas otras lecturas permiten acercarnos a la enfermedad con otro potencial.

Los modelos, en tanto sistemas de representación, nos van a permitir descifrar y analizar los múltiples factores que intervienen en la enfermedad, facilitando que se hagan comparaciones con otros sistemas o bien, otros saberes, otras prácticas, otras maneras de entender, interpretar y responder a la enfermedad, pues al ser la expresión teórica de lo que se vive y se observa, además de diversos, los modelos legitiman la experiencia de quien los construye.

Los modelos deben de ser capaces de brindar significado y sentido a las experiencias, ya sea como representación de la salud o de la enfermedad, porque ninguna de las dos es exclusivamente biológica o sociocultural, también son una construcción personal (Boixareu, 2008d), de ahí que ninguno sea más importante que el otro, sino que se transforman y se influyen mutuamente.

3.2.1. Cronicidad

La cronicidad integra y construye no sólo una forma sino una concepción de enfermedad, pues, contrario a lo que se pudiera pensar, la cronicidad no sólo tiene un peso desde lo fisio-biológico, sino también desde lo antropológico, de ahí la importancia de mirarla desde la educación para la salud y la antropología de la salud, ya que las lecturas que se hacen de ella permiten una aproximación a cómo se vive, cómo se estudia, se reflexiona y se aborda desde distintas disciplinas.

Asimismo, es importante resaltar que un reporte sobre salud en las Américas, elaborado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS), reveló que, en el 2012, cerca de 250 millones de personas en el continente padecían alguna enfermedad crónica no trasmisible (Mesa, Carrillo y Moreno, 2013). Este panorama nos ayuda a entender por qué organismos de salud internacional hablan de una *epidemia de enfermedades crónicas* y trabajan en acciones de prevención y curación; sin embargo, no suelen incluir la mirada de quien las vive, lo que limita comprender este tipo de enfermedades más allá de su descripción biomédica.

En la literatura especializada, la cronicidad está descrita desde diferentes perspectivas. Una de las más comunes es la noción de la Organización Mundial de la Salud, que la describe como “un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida” (OMS, 1979). Esta definición se centra en lo físico y en el impacto que esto tiene en la vida de las personas, lo cual hace que la mayoría de las intervenciones se centren en lo fisiológico, pero no en dimensionar realmente la complejidad de este proceso en términos subjetivos y sociales.

Otra perspectiva la presentan Curtin y Lubkin (1998), quienes proponen la cronicidad como “un estado de indisposición producido por discapacidad o incapacidad que requiere alta intervención médico-social” (s.p.); para estos autores, este proceso se entiende como transformación de la vida cotidiana que está en estrecha relación con símbolos y representaciones hechos por la sociedad, de ahí que su mirada destaque, hasta cierto punto, la dimensión psicosocial de la cronicidad.

Diferentes perspectivas de cronicidad nos presentan múltiples aspectos que confluyen en la enfermedad y reivindican lo subjetivo. En este sentido, tanto lo experiencial como lo subjetivo juegan un papel muy importante en la enfermedad crónica, puesto que nos ayudan a explicar las implicaciones que tiene ésta en el día a día del individuo. La idea de cronicidad no sólo aplica a enfermedades que afectan al organismo, según Boixareu (2008b), también se aplica a ciertas incapacidades físicas o psíquicas, a la vejez o jubilación, por poner algunos ejemplos.

Autores como Roca (2007) consideran que “las enfermedades crónicas rebasan los marcos institucionales sanitarios y abarcan la vida cotidiana de la persona, así como sus redes sociales” (Roca, 2007, citado por Mesa, et. al., 2013, p. 101), lo cual deja ver que la dimensión subjetiva, es decir la experiencia, es determinante en el afrontamiento de los diferentes procesos crónicos de los sujetos y aún así, pocas veces son tomadas en cuenta en planes y estrategias institucionales e incluso como parte de algún tratamiento.

Vale la pena mencionar que no todas las enfermedades crónicas suponen una amenaza a nuestra vida, sin embargo, cualquier enfermedad crónica “exige el aprendizaje de adaptarse a la <<novedad>> a fin de poder vivir con ella” (Boixareu, 2008b, p. 218). Además, los conceptos ‘normal’ y ‘anormal’ tienen en la cronicidad una muestra de su ambigüedad, porque aquello que es visto como ‘anormal’, para el individuo con enfermedad crónica se vuelve algo ‘normal’, en tanto su vida se transforma según el padecimiento.

El padecimiento es una expresión importante en el proceso de enfermedad, por tanto, es clave en este trabajo puesto que, siguiendo a Hueso (2006), “el padecimiento es inherente a la enfermedad, es una experiencia vivida en su totalidad y se ampara fundamentalmente en su dimensión subjetiva, es decir, trata de explicar cómo la persona vive con su enfermedad” (Hueso, 2006, citado por Mesa, et. al., 2013, p. 102). Dentro de este concepto se encuentran diversos malestares físicos, psicoemocionales y sociales que los sujetos experimentan a lo largo de este proceso dinámico.

Como hemos visto con anterioridad, la enfermedad puede modificar relaciones familiares, laborales, personales; los problemas emocionales, psicológicos y existenciales también llegan a ser frecuentes. Y es que al enfermo también lo persigue cierta estigmatización social que a lo mejor no es tan evidente, pero vaya que lo vive en el entorno en el que se desenvuelve.

En este sentido, la cronicidad deriva en mirar a los sujetos enfermos a partir de etiquetas fisiopatológicas, es decir, se les despersonaliza y se les mira, casi en exclusiva, desde su enfermedad. Resulta fundamental, por tanto, revertir esta situación. Si se les mira rescatando las vivencias subjetivas que derivan de sus padecimientos será más fácil despojarnos de esas etiquetas y reconocer comportamientos y vivencias que nos ayuden a entender la enfermedad desde lo particular para luego articularlo en acciones de educación para la salud.

A lo largo de este capítulo se ha desarrollado la enfermedad dejando un poco de lado lo biológico para tomar en cuenta las relaciones que se establecen y los elementos que le enmarcan en lo individual y en lo social, partiendo del supuesto

de que “las causas y formas de la enfermedad tienen un valor simbólico inscrito en las relaciones que la persona establece con un entorno en el que también cuentan las variables de espacio y de tiempo” (Boixareu, 2008c, p. 199). Esto deja entrever que las ciencias humanas y sociales hacen aportaciones que son imprescindibles para comprenderla.

Hemos visto también que enfermar es un hecho social y tiene lugar dentro de las relaciones que el individuo establece con su entorno creando así un proceso. Este último da lugar al *cambio* que supone enfermar, pues aborda desde el cómo entiende y cómo se vive la enfermedad, hasta las lecturas que se hacen a partir de ello. Tomando en cuenta no sólo lo mencionado anteriormente, sino también lo desarrollado a lo largo de los capítulos previos, no es descabellado articular una relación entre enfermedad y educación.

La enfermedad puede llegar a ser una vía para acercarnos a otras formas de vida y de mundo, quizá no mejores, pero sí diferentes, y en esos procesos está el hecho educativo presente, porque el ser humano cuestiona, descubre, plantea, reflexiona, des-aprende, reaprende sobre sí mismo, sobre el otro y sobre el mundo en general. Además, el fenómeno de la enfermedad no es exclusivo del ser humano, la naturaleza también enferma, como enferman las ideologías, convivencias, relaciones, etc. (Boixareu, 2008b).

Capítulo 4

Experiencia y enfermedad: un estudio fenomenológico para repensar las realidades

La experiencia es una manera de conocer las diferentes realidades que vivimos. Todo lo que vamos aprendiendo –y aprehendiendo– nos ayuda a construir y deconstruir esa experiencia. En este sentido, la enfermedad siempre es vivida y sufrida por alguien, mientras es observada por los otros; es una narración de vida. La experiencia que tiene el ser humano con la enfermedad es contada por la persona que la vive, lo que nos permite conocerla. El testimonio que obtenemos directo del enfermo y la valoración de éste es el mejor texto para acercarse a ella (Boixareu, 2008b); es por eso por lo que en la presente investigación se opta por rescatar de viva voz la experiencia de un grupo de personas con ciertos padecimientos crónicos, para acercarnos así a la enfermedad desde la subjetividad.

Conviene recordar que este trabajo tiene el objetivo de recuperar la subjetividad de la enfermedad y responder a las siguientes preguntas: ¿tiene la enfermedad una dimensión educativa?, de ser así ¿puede ésta ser un lugar de aprendizaje en la vida del ser humano? Por otra parte, también nos interrogamos acerca de ¿qué aporta la vivencia subjetiva de la enfermedad a su comprensión?, en concreto, nos interesa saber ¿cuáles son los aportes que brinda el reconocimiento de la vivencia subjetiva de la enfermedad a la pedagogía?

Al tener esta investigación su fundamento teórico en la antropología de la salud se llegó a la conclusión de que metodológicamente, el enfoque fenomenológico nos brinda las herramientas necesarias para poder indagar de acuerdo con lo que se persigue en el presente trabajo: evidenciar que la enfermedad tiene un potencial educativo hasta ahora poco explorado, al favorecer un aprendizaje humano.

4.1. La enfermedad desde un estudio fenomenológico

La experiencia es la llave para poder acceder y conocer a la enfermedad desde la vivencia humana. Por esta razón, Boixareu (2008b) distingue dos niveles de experiencia: el propio, el que vivimos con todo lo que nos conforma, y aquel al que accedemos a través del relato del otro. “La experiencia enseña a redefinir el valor de las cosas, de la compañía con uno mismo, a encontrar la proximidad óptima con los demás: enseña a redefinir el valor de aquello que hay y a encontrar la distancia óptima con aquello que ya no puede ser” (Boixareu, 2008b, p. 216).

La enfermedad se concibe como algo propio, por lo que, al ser consciente de ella, el individuo la experimenta, la hace suya, la interioriza, la domina y la narra como tal, dicho de otra forma, se convierte en “autor y actor de la propia enfermedad” (Boixareu, 2008b, p. 271), lo cual nos permite conocerla desde diferentes miradas. Esta narrativa de la enfermedad es absorbente según Greenhalgh y Hurwitz (1998), puesto que compromete e invita a una interpretación, y, además, provoca reflexiones para dar sentido y comprenderla mejor.

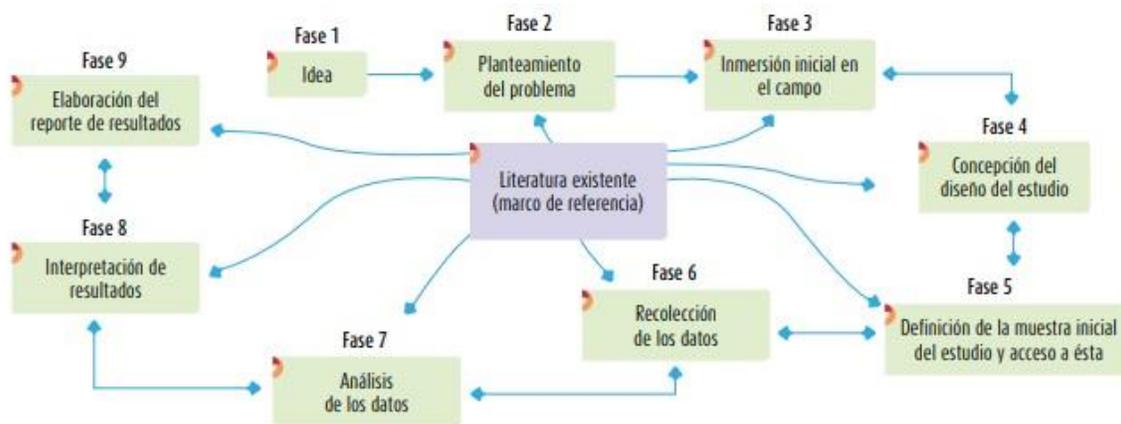
Es por eso por lo que para recuperar y analizar las creencias, valores, sentimientos e ideas que giran alrededor de la enfermedad se ha llevado a cabo una investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico, recurriendo para ello a entrevistas semiestructuradas; éstas se realizaron en una población de individuos de entre 25 y 70 años con padecimientos crónicos, con la intención de recuperar la experiencia de su propia condición como sujetos enfermos.

La elección del enfoque obedece a que, recordemos, la presente investigación parte del supuesto de que la enfermedad tiene un potencial educativo hasta ahora poco explorado, el cual la convierte en un lugar de aprendizaje humano; de ahí que uno de nuestros objetivos sea recuperar la subjetividad como lugar de construcción para la vida humana a partir de conocer las diferentes experiencias (en todo ámbito) que surgen de ciertos padecimientos, con el propósito de modificar la percepción que gira en torno al concepto de enfermedad al considerarla un ámbito de intervención en la educación para la salud.

4.1.1. Investigación cualitativa

El proceso metodológico de este trabajo se fundamenta en un estudio cualitativo, el cual “se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto” (Sampieri et al, 2014, p.358). Su acción indagatoria se va a mover dinámicamente entre los hechos y sus interpretaciones, aunque varía un poco de acuerdo con el enfoque que se le dé al estudio, puesto que es algo complejo y flexible. Para comprender mejor lo anterior observemos la figura 4.1.

Figura 4.1



Fuente: Sampieri et al. *Proceso cualitativo*, p. 7.

La investigación cualitativa tiene como base el replanteamiento de la relación sujeto-objeto, ésta “es el principio articulador de todo el andamiaje epistemológico de la investigación cualitativa” (Gurdián-Fernández, 2007, p.54). Al respecto, Gurdián-Fernández (2007) propone cuatro condiciones básicas que hay que tomar en cuenta a la hora de recoger datos cualitativos:

1. La investigadora o el investigador se deben acercar lo más posible a las personas, a la situación o fenómenos que se está estudiando para así comprender, explicar e interpretar con profundidad y detalle lo que está sucediendo y qué significa lo que sucede para cada una y cada uno de ellos.
2. La investigadora o el investigador deben capturar –“fotografiar fiel, celosa y detalladamente”– todo lo que está ocurriendo y lo que las personas dicen,

los hechos percibidos, los sentimientos, las creencias u opiniones, entre otros.

3. Los datos, en un principio, son eminentemente descriptivos.
4. Los datos son referencias directas de las personas, de la dinámica, de la situación, de la interacción y del contexto.

Se realiza una investigación con enfoque cualitativo cuando el propósito es examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados. Pero también cuando el tema ha sido poco explorado o no se ha hecho una investigación anterior al respecto (Punch, 2014, et. al., citado por Sampieri, 2014).

Ahora bien, en las investigaciones cualitativas siempre hay un abordaje general, aproximación, fundamento teórico, marco interpretativo, estrategia de indagación, que se utiliza en todo el proceso de investigación. Los cuatro más relevantes son: el interaccionismo simbólico, la fenomenología, la teoría de la acción comunicativa y la etnografía.

En el caso concreto de la presente tesis, al tener como objetivo conocer las diferentes experiencias que derivan de la enfermedad, se recurrirá a un método fenomenológico, puesto que éste respeta el relato que hace la persona de sus experiencias, estudia las realidades vividas que por lo general no son tan conocidas, y define los elementos que tienen en común (Gurdián-Fernández, 2007), entre otras razones que se fundamentan a continuación.

4.1.2. Fenomenología

La fenomenología tiene su origen con el matemático y filósofo Edmund Husserl. Como método filosófico, parte de un análisis intuitivo de los objetos tal y como son procesados por la conciencia del sujeto, por lo que busca inferir los rasgos esenciales de sus experiencias. “La fenomenología, para Husserl, es la ciencia que busca descubrir las estructuras esenciales de la conciencia” (Gurdián-Fernández, 2007, p. 150). Con lo anterior, se afirma que el fin no es descubrir un

fenómeno, sino más bien descubrir en él las diferentes esencias que lo sostienen; la fenomenología pregunta por la naturaleza misma de un fenómeno, por aquello que hace que algo sea lo que <<es>>, y sin lo cual no podría ser lo que <<es>> (Husserl, 1982; Merleau-Ponty, 1962).

En pocas palabras, el objetivo de la fenomenología es “la comprensión de la experiencia vivida en su complejidad; esta comprensión, a su vez, busca la toma de conciencia y los significados en torno del fenómeno” (Fuster, 2019, s.p.). Cabe mencionar que Husserl hizo poco evidente el tema de las ciencias sociales en relación con su paradigma, sin embargo, fueron sus educandos los que establecieron relaciones importantes entre la fenomenología y algunas ciencias sociales.

No hay que perder de vista que el enfoque fenomenológico surgió como crítica radical al naturalismo científico, el cual posee una postura objetiva de la ciencia y busca encontrar leyes que gobiernen lo real, por lo que concibe al objeto del conocimiento como algo apartado de la subjetividad. En cambio, la fenomenología, se pregunta sobre ¿cómo estudiar <<tal>> subjetividad y cómo abordar la producción de sentido que le es inherente? (Fuster, 2019), por lo que es entendida no sólo como el ejercicio previo al quehacer científico, sino como una metodología que presenta una nueva modalidad de aproximarse al conocimiento.

Este enfoque explora, describe e intenta comprender las experiencias de los individuos con respecto a un fenómeno en particular, y descubrir los elementos en común de esas vivencias. Estos pueden ser emociones, razonamientos, sentimientos, visiones, percepciones, entre otros (Benner, 2008, et al, citado por Sampieri, 2014). Cuando la naturaleza y la estructura de ciertas realidades se pueden captar sólo desde el marco interno de quien las vive y experimenta, se suelen estudiar a partir de la fenomenología.

Regresando un poco en el tiempo, entre 1940 y 1970 se desarrolló la *pedagogía fenomenológica* con Langeveld como su principal exponente; aunque recientemente hay diversas variaciones norteamericanas teórico-prácticas de la fenomenología, las cuales se inspiran principalmente, en los trabajos de Patricia

Benner en enfermería, de Amedeo Giorgi y Clark Moustakas en psicología y Max Van Manen en educación (Ayala, 2008).

Bajo este prisma, hay varias opciones para poder abordar un estudio desde lo fenomenológico con un enfoque trascendental o descriptivo, o para estudiar la estructura fundamental de un fenómeno; además de la fenomenología existencial, hermenéutica, que se afirman en referentes teóricos como Husserl, Heidegger y Sartre, entre otros (Guerrero y Ojeda, 2015, citado por Carrió, et al, 2013).

De acuerdo con Guerrero y Ojeda (2015 citados por Carrió, et al, 2013), la fenomenología contemporánea, por su parte, ha planteado otras miradas como “el abordaje reflexivo del mundo vivido (Dahlberg, Nystrom), análisis fenomenológico interpretativo (Smith, Osborn), análisis crítico de la narrativa (Langdridge), abordaje relacional (Finlay, Evans), abordaje heurístico (Moustakas)”. Sin embargo, para fines de este trabajo, Max Van Manen es mi principal autor de referencia, por la importancia que le brinda a los sentidos y significados de las experiencias vividas de un fenómeno en la investigación educativa.

4.1.3. La fenomenología de Max Van Manen y sus aportes a la investigación educativa

Max Van Manen es un pedagogo neerlandés el cual es considerado el pionero en la formulación de la Fenomenología Hermenéutica como metodología de investigación educativa. Su trabajo teórico e investigativo comprende las áreas de la Salud, de las Humanidades y de las Ciencias Sociales, sin dejar de lado el de la educación. Su aportación fundamental es:

La traducción de la fenomenología y la hermenéutica desde la arena filosófica al contexto de la investigación educativa. Su modelo de investigación, basado en la noción de experiencia vivida, ha proporcionado una base para que los investigadores educativos puedan reflexionar sobre su propia experiencia personal como educadores, teóricos de la educación, directivos y responsables de la política educativa (Barnacle, 2004, citado por Ayala, 2008, p. 411).

Sin embargo, es más común encontrar esta metodología de investigación educativa en un contexto anglosajón, y a nivel de doctorados, que, en el ámbito

hispanoamericano, particularmente en Latinoamérica donde su propuesta no es muy conocida.

La fenomenología de Van Manen (2003) se pregunta: ¿cómo es <<tal>> experiencia?, puesto que pretende obtener un conocimiento más profundo de la naturaleza o del significado de esta vivencia. La intención no es elaborar una teoría que explique de manera universal ni generalizada el fenómeno, sino ofrecer la posibilidad de abrir nuestra percepción y tener un contacto más directo con el mundo que nos rodea.

Por ejemplo, en el caso de esta investigación, comprender de un modo más completo lo que es enfermar para quien lo vive y experimenta en primera persona, es también comprender al ser humano en su estado más vulnerable y sensible, y cómo es que se enfrenta a este fenómeno. Así pues, la investigación fenomenológica tiene como objetivo último, el cumplimiento de nuestra naturaleza humana: ser plenamente quienes somos (Van Manen, 2003).

Para entender la fenomenología–hermenéutica de Van Manen se parte de que “el método de la fenomenología es que no hay método” (Van Manen, 2003, citado por Ayala, 2008, p. 411). En otras palabras, la fenomenología no tiene un método específico, pero sí se desarrolla a través de un camino (metodos). Estos caminos se inspiran en un conjunto de ideas y conocimientos, historias de vida de autores y pensadores. Por lo que Van Manen propone “métodos” de naturaleza empírica y reflexiva, es decir, se inclinan a la recuperación del material que surge de las experiencias vividas (algo que se inclina más a lo descriptivo).

En cuanto a métodos empíricos, él propone la descripción de experiencias personales, la entrevista conversacional, y la observación de cerca. Mientras que en métodos reflexivos menciona el análisis temático, la reflexión temática, la reflexión lingüística y la reflexión mediante una conversación. Van Manen (2003) también afirma que hay una diferencia entre lo que se aprende intelectualmente de la fenomenología y lo que se entiende desde “adentro”, por lo que una comprensión real del fenómeno sólo se puede lograr haciéndolo ‘activamente’ desde la investigación.

Por otra parte, la fenomenología reclama su carácter científico en amplio sentido, puesto que estudia de manera sistemática, explícita, autocrítica e intersubjetivamente la experiencia vivida; es sistemática porque utiliza métodos para reflexionar, cuestionar, intuir, etc., de manera específica. Es explícita porque articula a través del texto y la narración los significados que derivan de las experiencias y no lo deja en lo implícito. Es autocrítica ya que examina constantemente sus propios objetivos y métodos. Es intersubjetiva al referirse que el investigador en las ciencias humanas y sociales necesita esta otra parte para desarrollar una relación dialéctica con el fenómeno (Van Manen, 2003).

Si pudiéramos plantear una expresión que defina lo más acertado posible a la fenomenología se hablaría inmediatamente de su <<carácter reflexivo>>. Heidegger (1962) describe a éste como una concienciación, una armonización atenta, una preocupación, es decir, es preguntar atenta y conscientemente sobre lo que es vivir y lo que significa. Es este interés fenomenológico el que se materializa en nuestros sentires y pensares como pedagogos: “la práctica teórica de la investigación fenomenológica está al servicio de la práctica mundana de la pedagogía: es el ejercicio del carácter reflexivo. La investigación pedagógica fenomenológica construye el carácter reflexivo atento que proporciona el tacto práctico propio de la pedagogía” (Van Manen, 2003, p. 30).

En el cuadro 4.2 se puede observar la propuesta de Ayala (2008) en cuanto a las fases del método fenomenológico–hermenéutico para llevar a cabo un estudio de reconocimiento pedagógico, basada en su concepción del método y en las actividades indagatorias que expone Van Manen de este acercamiento.

Cuadro 4.2

Fase	Contenido	Actividades
I (+ Descripción)	Recoger la experiencia vivida (directamente)	-Descripciones personales anecdóticas -Protocolos de experiencia personal de maestras (anécdotas)
II (+Interpretación)	Recoger la experiencia vivida (indirectamente) Reflexionar acerca de la experiencia vivida	-Entrevistas conversacionales -Autobiografía -Película documental -Entrevistas conversacionales -Análisis temático y uso de diversos métodos de reducción. -Redacción de transformaciones lingüísticas
III (Descripción +Interpretación)	Escribir -Reflexionar acerca de la experiencia vivida	-Elaboración del texto fenomenológico -Revisión de documentación fenomenológica

Fuente: Ayala. Fases del método fenomenológico-hermenéutica (estudio del reconocimiento pedagógico), p. 416.

El Cuadro 4.2 permite darnos una idea de cómo fue llevado a cabo el método fenomenológico–hermenéutico de Van Manen en una investigación realizada por Raquel Ayala (2008), esto nos brinda un breve panorama de cómo y qué podemos hacer desde la fenomenología en trabajos de investigación socioeducativa que se inclinen por este método.

Como conclusión, es primordial no olvidar que, según Van Manen (2003), el mundo de la vida, es decir, todas aquellas experiencias vividas que conforman el mundo constituyen y son el objeto de estudio de la fenomenología; “nuestra experiencia nos es ‘dada’ en la vida cotidiana” (Van Manen, 2003, p. 72), y es a partir de la cotidianidad en la que nos desenvolvemos que podemos hablar de fenomenología.

Por otro lado, el método fenomenológico según Creswell et al (2013 citado por Sampieri, 2014), se fundamenta en las siguientes premisas:

1. Se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente.
2. Se basa en el análisis de discursos y temas, así como en la búsqueda de sus posibles significados.
3. El investigador confía en la intuición, imaginación y en las estructuras universales para lograr aprender la experiencia de los participantes.

4. El investigador contextualiza las experiencias en términos de temporalidad (momento en que sucedieron), espacio (lugar en el cual ocurrieron), corporalidad (las personas que las vivieron) y el contexto relacional (los lazos que se generaron durante las experiencias).

Al trabajar este enfoque directamente en las declaraciones de los sujetos con respecto a sus vivencias, es que se le escoge para la realización de este trabajo con el objetivo de conocer las experiencias del individuo en cuanto a su enfermedad y, asimismo, recuperar las subjetividades que le componen. Respecto a esto último, en la fenomenología se han agregado elementos teóricos y conceptuales desarrollados por Alfred Schütz, Henri Bergson y George Mead, sobre la subjetividad en fenómenos sociales, por lo que se parte de la interpretación de la realidad a través de los significados subjetivos (Gurdián-Fernández, 2007).

Uno de los objetivos específicos de este trabajo consiste en recuperar la subjetividad como lugar de construcción humana para la vida, y “el método fenomenológico aporta la inter-subjetividad y la intuición en la comprensión de los fenómenos socioeducativos” (Gurdián-Fernández, 2007, p. 152). Esto es posible a partir de lo que conocemos en las experiencias compartidas de cierto fenómeno (en el caso particular de este trabajo: la enfermedad) y de su descripción.

Esta inter-subjetividad resulta útil para la interpretación de los hechos y procesos que se estudian, así como para percibir el sentido del fenómeno y de la intención en el ámbito socioeducativo. Resumiendo, podríamos decir que el enfoque fenomenológico, según Gurdián-Fernández (2007):

1. Trata con significados y describe el mundo de la vida para comprenderlo.
2. Busca comprender lo objetivo en términos de actos subjetivos.
3. Busca comprender el mundo como es experimentado personalmente por cada uno.
4. Es una forma de practicar una manera distinta de ciencia.
5. Es descriptivo y reflexivo.
6. Siempre empieza con la experiencia concreta de las personas.

Distintos autores suponen que dentro de la fenomenología es común encontrar diversas variantes entre fenomenología hermenéutica y fenomenología empírica, sin embargo, para Van Manen, la fenomenología hermenéutica se va a llevar a cabo a través de actividades de naturaleza empírica (recoge la experiencia) y de naturaleza reflexiva (analiza sus resultados), como ya se mencionó anteriormente.

Desde el punto de vista de la fenomenología, investigar va a ser siempre cuestionar el modo en que se experimenta el mundo, querer conocer el mundo en el que vivimos, y <<conocer>> el mundo es <<estar>> en él; de ahí que investigar-cuestionar-teorizar es el acto por medio del cual nos unimos al mundo, pues, parafraseando a Van Manen (2003), al investigar cuestionamos los secretos e intimidades más ocultos del mundo, nos preguntamos por lo que lo constituye y lo hace que sea mundo para nosotros y dentro de nosotros.

Van Manen (2003) también nos brinda una serie de 6 actividades investigadoras en fenomenología que pueden ser una guía a la hora de pensar en su estructura metódica elemental:

- 1) Centrarnos en un fenómeno que nos interesa verdaderamente y nos compromete con el mundo. Esta idea hace alusión a que la investigación fenomenológica es el hecho de entregarse a una búsqueda, a hacer un cuestionamiento profundo de algo que nos hace ser un pensador, un investigador, un teórico. [En el caso particular de esta investigación, el fenómeno que nos interesa es la enfermedad].
- 2) Investigar la experiencia del modo en que la vivimos, y no tal como la conceptualizamos; se refiere a que esta labor investigativa nos lleva a llenarnos del mundo, de la experiencia vivida y a comprender su naturaleza. [En nuestro caso, se acude a personas que viven con una enfermedad crónica con el objetivo de rescatar de primera mano sus experiencias dejando de lado los conceptos biomédicos que ocultan estas subjetividades].
- 3) Reflexionar sobre los aspectos esenciales que caracterizan al fenómeno. Significa que es fundamental hacer una verdadera reflexión sobre aquella

experiencia vivida, lo cual implica un conocimiento meditado y reflexivo sobre qué es lo que hace que tal o cual experiencia tenga su significación especial. [Para esta tesis se recuperan elementos en común que nos permitan comprender a la enfermedad y qué la constituye].

- 4) Describir el fenómeno mediante el arte de escribir y rescribir; esto quiere decir que el simple hecho de hacer una investigación en un sentido fenomenológico representa inmediatamente <<convertir>> algo en discurso. En la fenomenología se aplica el logos, el lenguaje y la reflexión. [Es por ello que en este trabajo se categoriza la información con el fin de analizar e interpretar aquello que nos brinden los sujetos].
- 5) Mantener una relación pedagógica firme con el fenómeno y orientada hacia él; esto requiere de firmeza por parte del investigador en su orientación hacia la cuestión o noción fundamental puesto que habrá tentaciones de desviarse o caer en especulaciones. “Centrarse en los fenómenos de la experiencia vivida significa volver a aprender a mirar al mundo mediante un redescubrimiento de la experiencia del mundo” (Merleau-Ponty, 1962, p. 8).
- 6) Equilibrar el contexto de la investigación siempre considerando las partes y el todo.

El fenómeno va a ser objeto de reflexión de las vivencias que se reflejan en la conciencia. Entre esta vivencia reflejada en la conciencia y la reflexión sobre ello, se encuentra la *epojé*, lo que supone una ‘suspensión’ del juicio, es decir, abstenerse de cualquier opinión que emitimos con la simple percepción y ponerla entre paréntesis. La *epojé* también se identifica como una reducción fenomenológica; “es la abstracción de opinar sobre lo inmediato para pasar a la reflexión sobre ello” (García, 2013, p.16).

La *epojé* es el primer principio determinado por Husserl para aproximarnos a la subjetividad. En palabras de Villanueva (2014), “la *epojé* hace referencia a la eliminación de todo lo que nos limita percibir las cosas mismas, ya que la actitud natural por su naturaleza objetiva nos lo impide. Practicar *epojé*, se refiere, abstenerse o prescindir” (p. 220).

En pocas palabras, la *epoché* nos invita a ser neutros ante el fenómeno estudiado para que pueda haber un ejercicio de reflexión, impermeable de cualquier prejuicio, pensamiento o idea que venga a nosotros como investigadores. Lo anterior nos ayuda a identificar el método fenomenológico como un método que prioriza la individualidad, puesto que su fuerza radica en ser una ciencia de la vida en la que se acumulan las experiencias personales de cada momento. Por lo tanto, los enunciados que surgen de la fenomenología son válidos para determinado tiempo y espacio, y así mismo, es universalmente aceptable que esa vivencia sea así, para ese individuo (García, 2013).

“En la conducción de un estudio fenomenológico el foco estará en la esencia o estructura de una experiencia (fenómeno) explorando sistemáticamente el sentido de lo que acontece y la forma en la que acontece” (García, 2013, p. 14). Es por eso que, para conocer la manera en la que se vive la enfermedad crónica, se recurre a entrevistas semi-estructuradas, las cuales nos brindan la experiencia del sujeto para que, una vez recabada esa información, se haga un análisis y se interpreten los datos, ya que “la investigación cualitativa toma de la filosofía de la fenomenología el énfasis en la experiencia y la interpretación” (García, 2013, p. 14).

En cuanto a las aportaciones de la fenomenología a la investigación en el ámbito de la educación, es importante destacar que no es solamente un “enfoque” desde el cual se puede estudiar pedagógicamente, ni tampoco ofrece explicaciones “alternativas” de los fenómenos en educación, sino que apuesta por recuperar de manera reflexiva las diferentes experiencias de lo que ocurre en las prácticas pedagógicas. En tal sentido, Van Manen (2003) afirma que la fenomenología nace de la realidad educativa.

Así pues, varios autores en investigación educativa se han proclamado al respecto. Ayala (2008) por ejemplo, explica que la fenomenología hermenéutica es un proceso que lleva a los agentes educativos a reflexionar su experiencia personal y su praxis pedagógica para analizar aspectos esenciales de éstas y otorgarles un sentido y un significado a estos fenómenos. Aguirre y Jaramillo

(2012), por su parte, señalan que “la fenomenología favorece la comprensión de las realidades pedagógicas, haciendo hincapié en las experiencias de los representantes del proceso formativo” (p.51).

Lo anterior deja ver la importancia del método fenomenológico en lo educativo, puesto que éste nos invita a reflexionar a profundidad las experiencias cotidianas y descubrir el significado que cada individuo le da para su actuar en el campo pedagógico. La reflexión fenomenológica nos abre paso a pensar e investigar campos esenciales para la educación, y articularlos en un análisis de la complejidad de los problemas del mundo en el que estamos inmersos; pues “la fenomenología es sensible a la problemática desatada en torno al mundo de la vida” (Fuster, 2019, s. p.).

La educación sitúa en el método fenomenológico no sólo una alternativa de interpretación y comprensión, sino que se apoya en ella para encontrar en este método su propio sentido, estableciendo cómo desde la fenomenología se reinstaura la atención de la reflexión educativa hacia su propia esencia (Fuster, 2019).

4.2. Enfermedad: Narración y experiencia

Como se ha mencionado en líneas anteriores, la experiencia nos brinda, entre muchas otras cosas, empatía y comprensión hacia el otro, esto es, precisamente, lo que hace de la experiencia un elemento clave para que podamos adentrarnos en el fenómeno de la enfermedad y conocer cómo es que la viven diferentes personas desde sus condiciones particulares y colectivas. Para poder compartir y reflexionar tales experiencias, la narrativa jugará un papel muy importante en este trabajo. Al respecto, Greenhalgh y Hurwitz (1998 citados por Carrió y Janson, 2013) mencionan que “la narrativa es absorbente, compromete e invita a una interpretación, provoca reflexiones para dar sentido y comprender mejor lo sucedido” (p. 67).

Hemos visto a lo largo de este trabajo que el espacio que se le da a la enfermedad, desde la educación para la salud, es limitado en cuanto a las

subjetividades que le componen, pues “existe poco espacio para la complejidad humana, la autorreflexión crítica, la posibilidad de dar cabida al relato de su illness, tal como lo siente el paciente” (Carrió y Janson, 2013, p. 65). Hay poco interés en la comprensión intersubjetiva de la enfermedad y, por lo tanto, se olvida el tremendo aporte que brinda al campo educativo, antropológico, social y sanitario.

Desde la enfermedad, es importante tomar en cuenta situaciones que suelen ser comunes en quienes las viven, empezando por el diagnóstico, por ejemplo, el cual siempre esperamos obtener por parte del médico. Es a través del diagnóstico que se impone el saber técnico por encima del propio padecer del sujeto enfermo. Es importante mencionar que no desestimamos el valor e importancia del saber técnico, lo que cuestionamos es la reiterada tendencia a invalidar o menospreciar el sentir de quien padece en carne propia la enfermedad.

La perspectiva médica de la enfermedad a menudo suele chocar con la antropológica, justo porque entiende a la enfermedad desde lo técnico excluyendo las subjetividades, las creencias, los valores y prácticas sociales que muchas veces se ven como un obstáculo en las intervenciones médicas. Es por ello que en el presente trabajo cuando hablamos de experiencia de enfermedad, suponemos un cuerpo, pero un cuerpo que aloja un sujeto que habla, sufre y goza, inmerso en un espacio simbólico (Cortés, 1997).

Al buscar que la enfermedad empiece a abrirse nuevos caminos, conocer las diferentes experiencias que se viven desde la subjetividad puede ser útil para pensar otras maneras de hacer educación para la salud. Esta es la razón por la que el punto de partida de este trabajo se da a través de la investigación fenomenológica, puesto que “trata de ‘tomar prestadas’ las experiencias de otras personas y sus reflexiones acerca de aquellas para poder llegar a comprender el significado profundo de un aspecto de la experiencia humana” (Van Manen, 2003, p. 80). Así pues, en este caso particular, nos interesan las experiencias de sujetos con enfermedades crónicas.

Cuando Van Manen habla de <<experiencias vividas>> se refiere al punto de partida (y de llegada) de la fenomenología, en el que su objetivo es transformar

esta experiencia en una expresión textual de su esencia causando un revivir, un reflejo y una apropiación reflexiva de algo significativo. Se podría decir, por tanto, que en un primer plano la experiencia vivida tiene una estructura temporal, por lo que no se puede entender en su manifestación inmediata, sino hasta después de que haya ocurrido y de una manera reflexiva.

La apropiación que surge de lo que significó una experiencia vivida es siempre en pasado, en consecuencia, “nunca podrá entenderse en toda su riqueza y profundidad, puesto que la experiencia vivida implica la totalidad de la vida” (Van Manen, 2003, p. 54). No obstante, desde el punto de vista metodológico, el examen interpretativo de la experiencia vivida se va a caracterizar por relacionar lo particular con lo universal, la parte con el todo, lo episódico con la totalidad.

Pero ¿por qué recuperar experiencias de otras personas? ¿cuál es el fin? De acuerdo con Van Manen (2003) conocer las experiencias de los otros nos permite estar “in-formados”, moldeados e incluso enriquecidos por esa experiencia y su significado. Como sabemos, comúnmente acudimos a técnicas como entrevistas u observación participante para recoger “datos”; y dado que el propósito fundamental que impulsa la investigación fenomenológica se orienta hacia la pregunta ¿cuál es la naturaleza de “tal” fenómeno?, los datos que interesa recuperar son las experiencias subjetivas de los participantes estudiados para dar cuenta del fenómeno desde su perspectiva.

A través del relato de lo vivido, de lo experiencial, es que podemos experimentar también nosotros como lectores e investigadores situaciones, acontecimientos, emociones que normalmente no tendríamos y que nos brindan la oportunidad de conocer *otros* aspectos de la condición humana, ya que “El mundo no es una aglomeración de meros objetos que deben ser descritos simplemente con el lenguaje de las ciencias físicas, según van den Berg (1972); el mundo constituye nuestro hogar, nuestro hábitat, la materialización de nuestra subjetividad” (Van Manen, 2003, p. 128).

La palabra “narración” o “narrar” deriva del latín *gnoscere, noscere*, o sea, “conocer”, y es justo a través de ésta que se validan conocimientos o verdades

queson fundamentales en el mundo de la experiencia cotidiana y, en consecuencia, en esta investigación, pues comparte una característica epistemológica fundamental con las ciencias humanas fenomenológicas, las cuales también actúan en esa tensión entre la particularidad y la universalidad (Van Manen, 2003).

La reflexión que surge a partir de recuerdos, descripciones, entrevistas, conversaciones transcritas, etc., constituyen “transformaciones” de las experiencias que mantienen su esencia y su naturaleza aun cuando “los relatos experienciales o las descripciones de la experiencia vivida nunca son idénticos a la experiencia vivida” (Van Manen, 2003, p. 72) Es por ello que la narración tiene un potencial educativo tremendo, pues, después de todo, la educación es una experiencia en sí misma que posibilita otras experiencias.

Desde la antropología de la salud es importante la experiencia del sujeto como dimensión necesaria para poder interpretar los procesos de salud y enfermedad. Por eso le da una especial atención a la narración del padecimiento y a la experiencia de la enfermedad, con la intención no sólo de expresarlas sino de comprenderlas tanto desde la cultura como desde quien las padece y las protagoniza. Así pues, esta recuperación socio antropológica de la subjetividad y de la experiencia de la enfermedad da lugar a nuevas propuestas para la educación para la salud (Cortés, 1997).

La narrativa obtenida de las entrevistas realizadas para esta investigación nos va a permitir comprender cómo el sujeto enfermo articula, siente y expresa su enfermedad a partir de su carga cultural, es decir, “[a] través de la narración, la experiencia es representada y relatada, y los eventos de enfermedad son presentados en un orden significativo y coherente para los sujetos, siendo descriptos junto con las experiencias asociadas con ellos y la significación y el sentido que tienen para las personas involucradas” (Good, 1994, p. 139, citado por Cortés, 1997).

Según J. Bruner (2003), los relatos son exploraciones de la experiencia desde una determinada perspectiva, y estos pueden ser un camino hacia la posibilidad de

educar para la comprensión de la enfermedad. “La educación para la comprensión intersubjetiva, ausente de la mayoría de los programas de formación de los profesionales de la salud, es sustituida por el entendimiento intelectual de la enfermedad” (Carrió y Janson, 2013, p. 65). Es necesaria esta educación sobre todo en áreas en las que pareciera que no hay espacio para la complejidad humana.

En este sentido, la narración será una invitación a interpretar, reflexionar y comprender mejor este fenómeno. Sobre todo, cuando en la enfermedad nos enfrentamos a la pobreza del idioma cuando se quieren expresar sentires, pensares o dolores (Woolf, 2014). Al respecto, Virginia Woolf en su ensayo *De la enfermedad*, refiere que la literatura se olvida por completo de la enfermedad. “No existe registro de todo este cotidiano drama del cuerpo. Siempre se escribe sobre las obras de la mente; las ideas que se le ocurren; sus nobles planes; cómo ha civilizado el universo” (Woolf, 2014, p.), pero ¿quién se interesa en plasmar la vulnerabilidad y el interior del ser humano que se desnuda ante la enfermedad? Al parecer nadie, por eso esta investigación es una invitación a prestar atención a esta situación con las lentes de la pedagogía y la educación.

4.3. Trabajo de campo y técnicas para la recolección de la información

Para poder cumplir con los objetivos de esta investigación se ha optado por recurrir a ciertas técnicas, entendidas éstas como la variedad –prácticamente– inagotable de procedimientos teóricos y prácticos que se pueden inventar o adoptar para desarrollar un determinado método de investigación (Van Manen, 2003). Éstas responden a la metodología empleada en este trabajo para encontrar respuestas.

Es importante, antes de continuar, establecer la distinción entre <<método>> y <<metodología>> ya que, por un lado, ésta última se refiere al marco filosófico, al posicionamiento teórico, a la visión del conocimiento y las ideas de ser humano que se asocian y llevan a un <<método>> de investigación. En palabras de Van

Manen (2003) “la metodología es la teoría que hay detrás del método, incluyendo el estudio de qué método hay que seguir y por qué” (p. 46).

Así pues, el método va a estar siempre cargado de implicaciones metodológicas de alguna perspectiva en particular. La entrevista, por ejemplo, puede significar para un etnógrafo algo muy distinto a lo que significa para un periodista o un psicólogo, porque en cada caso el concepto de entrevista viene moldeado de acuerdo con criterios y objetivos de la metodología disciplinar en la que se desarrolla.

Una vez hecha esta aclaración, la cual es necesaria para entender las vías que toma este trabajo para su realización, procedemos a describir las técnicas y los procedimientos empleados para rescatar las experiencias de sujetos con alguna enfermedad crónica, y así dar respuesta a las interrogantes que dieron pauta a este trabajo.

i. Entrevista

La entrevista cualitativa es una herramienta privilegiada en este trabajo. Esta técnica es flexible, íntima y abierta; en ella el sujeto, a partir de relatos personales, construye un lugar de reflexión, de ser, de hacer y de saber, donde autoafirma y objetiva su propia experiencia con respecto a determinado fenómeno o suceso (Gurdían-Fernández, 2007). La entrevista puede ser estructurada, semiestructurada y no estructurada o abierta (Ryen, 2013; Grinnell y Unrau, 2011).

Sin embargo, en esta investigación se realizaron entrevistas semiestructuradas, puesto que se basan en una guía de asuntos o preguntas, aunque el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar ciertas cuestiones u obtener más información. Esto con el fin de que el entrevistado se sienta cómodo y la conversación fluya de una manera natural y que, a su vez, el entrevistador no se desvíe de los temas centrales a tratar o los olvide.

Rubin et. al. (2012, citado por Sampieri, 2014) nos brindan una serie de recomendaciones a tomar en cuenta para la realización de nuestras entrevistas, tales como:

- El propósito de las entrevistas es obtener respuestas en el lenguaje y perspectiva del entrevistado (“en sus propias palabras”).
- Lograr espontaneidad y amplitud de respuestas, así como que el entrevistado se relaje. Evitar que el participante sienta que la entrevista es un interrogatorio.
- Es muy importante que el entrevistador genere un clima de confianza con el entrevistado y cultive la empatía.
- No se deben usar calificativos.
- Escucha activamente, pedir ejemplos y hacer una sola pregunta a la vez.
- La entrevista debe ser un diálogo y resulta importante dejar que fluya el punto de vista único y profundo del entrevistado. El tono tiene que ser espontáneo, tentativo, cuidadoso y con cierto aire de “curiosidad” por parte del entrevistador.
- El entrevistado debe estar preparado para lidiar con emociones y exabruptos.
- Cada entrevista es única y crucial, y su duración debe mantener un equilibrio entre obtener la información de interés y no cansar al entrevistado.

Como ya se ha dicho en otro momento, las entrevistas se realizaron a una población de individuos entre 25 y 75 años con padecimientos crónicos, con la intención de recuperar la experiencia de su propia condición como sujetos enfermos. Se pensó en esas edades puesto que a partir de los 25 años se espera que haya una mejor comprensión, aprehensión e interpretación del individuo hacia su experiencia con determinados padecimientos. Además, esta selección también se hizo así porque abarca gran diversidad en cuanto a contextos socioculturales, económicos, políticos, etc.

Por otra parte, entrevistar a personas con padecimientos crónicos, como se describió anteriormente, obedece a que la cronicidad es una condición que vive el sujeto de por vida, no es algo momentáneo. Esto nos brinda diferentes perspectivas de los múltiples aspectos que confluyen en la enfermedad y la

reivindicación de lo subjetivo en este fenómeno. Durante la obtención de información se hace un énfasis especial en las percepciones, sentimientos, creencias, conductas, opiniones, significados, actitudes, etc., lo cual es muy importante para poder comprender a la enfermedad desde esta subjetividad.

En la tabla 4.3 se desglosa la población a estudiar en esta investigación.

Tabla 4.3

Sujeto³	Edad	Padecimiento
Miguel Ángel N	42	Hipertensión.
Guadalupe N	70	Artritis Reumatoide, Hipertensión, Diabetes tipo II.
Luis Enrique N	56	Trasplantado de riñón (1996).
Reyna N	31	Cáncer: Sarcoma Sinovial (2013). Metástasis en diafragma, hígado, pulmones y corazón (2019).
Isidoro N	58	Insuficiencia cardíaca. Uso de marcapasos.
Marta N	58	Diabetes Mellitus Tipo II

Las entrevistas se llevaron a cabo de finales del 2020 a mediados del 2021 debido a que tuve que trasladarme puesto que mis participantes radican en diferentes estados de la República Mexicana. Éstas se realizaron considerando el siguiente formato:

³ Con el fin de mantener el anonimato de las personas participantes en esta investigación se mantienen en privado sus apellidos. Se solicitó permiso para poner sus nombres reales.

Fecha: _____

Hora: _____

Lugar (ciudad y sitio específico): _____

Entrevistador:

Entrevistado (nombre, edad, género, ocupación):

Introducción: Se describe de manera general el proyecto, participantes elegidos, motivo por el que se les eligió, utilización de datos obtenidos, confidencialidad, duración de la entrevista, etc.

Preguntas:

1. ¿Qué enfermedad(es) padeces?
2. ¿Cómo fue cuando te enteraste? ¿Qué sentiste?
3. ¿Cómo cambió tu vida a partir de ese momento?
4. ¿Cómo vives tu enfermedad?
5. ¿Consideras que tu padecimiento te ha enseñado algo (lo que sea)?
6. ¿Cómo te sientes con respecto a tu familia, amigos y personas cercanas?
7. ¿Qué diferencias notas en tu vida antes y después de vivir con esta condición?
8. ¿Crees que tu enfermedad ha brindado algo positivo a tu vida?
9. Desde tu experiencia, ¿cómo definirías a la enfermedad?

Observaciones: Dar las gracias a la persona entrevistada.

Según Van Manen (2003), la entrevista cumple dos propósitos muy específicos. El primero es que se puede utilizar como medio para explorar y reunir material narrativo experiencial que en un momento dado puede servir como recurso para desarrollar un conocimiento más rico y profundo sobre un fenómeno humano. En cuanto a su segundo propósito, la entrevista puede usarse como vehículo para desarrollar una relación conversacional con otra persona, es decir, el entrevistado, sobre el significado de una experiencia.

A través de las anécdotas obtenidas por el entrevistador se ponen al descubierto significados ocultos, por lo que se le puede concebir como una herramienta

metodológica en las ciencias humanas para la comprensión de ciertas nociones que se nos suelen escapar fácilmente (Van Manen, 2003, citado por Fuster, 2019, s.p.).

Capítulo 5

La representación subjetiva de la enfermedad: un nuevo horizonte en la EpS

A lo largo de este trabajo de tesis –y con ayuda de planteamientos de ciertos autores, puntos de vista desde diversas disciplinas y paradigmas que comprenden a la enfermedad más allá de lo fisiológico– se ha obtenido información con el fin de abrir camino a otra comprensión del fenómeno de enfermar, en tanto que el objetivo principal de esta investigación consiste en evidenciar que la enfermedad tiene un potencial educativo hasta ahora poco explorado, al favorecer un aprendizaje humano.

Con la misma finalidad y para poder recuperar las diferentes subjetividades que derivan del fenómeno de la enfermedad, es que me propuse conocer las diferentes vivencias (en todo ámbito) de diferentes padecimientos en los que alguna enfermedad crónica se ve involucrada. Por lo que se acudió a entrevistar a personas que cumplieran con lo mencionado anteriormente y además que estuvieran en un rango de edad de entre 25 y 75 años.

En el presente y último capítulo me dediqué a describir y enunciar los resultados de las entrevistas realizadas, las cuales nos brindan una amplia gama de perspectivas, sentires y vivencias en torno a la enfermedad; éstas se han categorizado, en un inicio, a partir de los modelos de Laplantine descritos en el capítulo tres, pero también he incluido categorías que surgieron de los propios relatos y narraciones efectuadas por cada una de las personas entrevistadas. Además, si bien es cierto que pueden entrar en algún modelo creado por el francés Laplantine, creí conveniente el hecho de categorizar a partir de las experiencias compartidas por los participantes.

Para identificar sus testimonios presenté únicamente sus nombres, aunque pido al lector tener presente el cuadro 4.3 presentado en el capítulo previo, dado que ahí menciono el padecimiento de cada uno de los participantes.

5.1. Ejecución del trabajo de campo

Realizar entrevistas no es tarea sencilla y menos cuando se trata de un tema tan delicado. En el caso particular de estas entrevistas se habló de la enfermedad desde las subjetividades propias de cada individuo, pero también desde la objetividad misma que conforma a la enfermedad como un proceso fisiobiológico. Como ya se había mencionado en un inicio, no podemos separar todo lo que espiritual, vivencial y emocionalmente genera la enfermedad a partir de su naturaleza biológica.

En las entrevistas, por ejemplo, se comenzó por pedirle a los individuos que narraran, tal y como ellos recordaran, lo que vivieron y sintieron el día en el que fueron diagnosticados con alguna enfermedad o en algunos casos, como es que empezaron a notar cambios en su cuerpo y, por ende, en su vida cotidiana. Esto con el fin de tener en un primer momento el contexto y después hacer la indagatoria en las subjetividades derivadas de lo anterior.

En las respuestas de los participantes, constantemente identifiqué contrastes entre lo que conocemos “normalmente” de este fenómeno, es decir, términos fisiobiológicos, perspectivas biomédicas, etc., y aquello que van formando, creando, generando, aprendiendo, los individuos con base en experiencias propias con su enfermedad. Dicho en palabras de Laplantine (1992), podemos analizar a la enfermedad en tercera persona (la objetividad de la biomedicina) y/o en primera persona, siendo esta última la subjetividad del enfermo al interpretar su proceso de enfermar.

Desde la educación para la salud, a la enfermedad siempre se le suele mirar y pensar desde su objetividad, o sea, como *disease*, pocas veces (por no decir nunca) se presta atención a la dimensión subjetiva de la enfermedad, es decir, se le mira como *illness*, y esto lo pudimos observar entre quienes participaron en nuestra investigación, con expresiones como: *“Nunca nadie me había preguntado esto”* (Marta), *“Me costó pensar en mi enfermedad como algo de lo que yo pudiera aprender”* (Miguel), *“No hay humanidad en la enfermedad, o al menos eso nos hacen creer”* (Reyna).

Visibilizar la dimensión *illness* de la enfermedad es lo que ha motivado la elaboración de esta tesis, y en este apartado tratamos de presentar la aproximación que tuvimos a ella a través de las entrevistas realizadas; la información que éstas nos proporcionaron las organizamos en categorías que recuperan los modelos etiológicos de Laplantine (1992) –expuestos en el capítulo 3–, pero también proponemos otras que surgieron de los relatos en sí mismos.

5.2. La vida con enfermedad: un antes y un después

Como ya se mencionó en líneas anteriores, se decidió comenzar con la petición a nuestros sujetos de que nos contaran primero con qué enfermedad viven y cómo es que fueron diagnosticados, qué empezaron a sentir, cómo se dieron cuenta, etc. Los relatos que surgen de esta primera pregunta llegan a ser fuertes, conmovedores, hasta el punto de cristalizar los ojos de algunos cuantos y es que incluso recibimos comentarios como: *“Contarlo me ha hecho volver a vivir lo que me pasó”* (Marta), *“Acabo de revivir todo otra vez y me he quedado con una sensación un tanto extraña”* (Miguel).

La manera en la que una enfermedad entra en nuestra vida es casi siempre sorpresiva. Sabemos que nadie está exento de ella, sin embargo, pensamos que somos jóvenes para sufrir alguna, que no nos va a pasar o, en su defecto, que pronto se irá. Tal fue el caso de una de las entrevistadas, quien a sus 23 años se descubrió una “bolita” en la planta del pie al caminar:

Todo empieza a principios del 2012 cuando yo al caminar tenía una molestia, o sea, era un dolor parecido a cuando tienes algo en el zapato o cuando pisas un lego, es decir, una molestia muy particular, pero yo me veía la planta del pie y no se veía nada, de verdad, no se sentía una bolita, nada. Solo se veía inflamado, pero en general, y yo lo veía como un tema de usar una plantilla, pie plano, ya sabes, esas cosas... (Reyna).

Esta situación cambió la vida de esta informante, puesto que nunca se imaginó que ese quiste, el cual en un principio lo diagnosticaron como benigno, resultó ser un sarcoma sinovial monofásico. En otras palabras: cáncer. Un cáncer que se extendió por todo su cuerpo. Ella narra esta situación de la siguiente forma:

Me confirman que es un sarcoma y bueno, ¿qué sigue? Obviamente yo ya me quería acuchillar la pierna, yo en ese momento vi mi pie como algo malo, cuando vi las

probabilidades, ya no quería mi pie. Me acababan de decir que tenía cáncer y el concepto es que, si hay una célula mala en tu cuerpo, ya valió madre. Me bajonee muchísimo, como se siente cuando te dicen que tienes cáncer. Pero tampoco tuve mucho tiempo para ponerme triste, ¡vamos a lo que sigue! (Reyna).

Otro de los participantes en esta investigación pasó por algo similar, cuando en 1996, a la edad de 30 años, se entera de que uno de sus riñones ya no funciona como debería y necesita urgente un trasplante. El rememora ese hecho con estas palabras:

Recuerdo que me dio una gripe que no se me quitaba, batallé como un mes entre que me aliviaba y no. Mis defensas ya andaban empezando a bajar. Y toda esa semana que te comento me sentí muy cansado, como si empezara a arrastrar los pies, dejé de correr, dejé de hacer ejercicio como lo hacía frecuentemente y a la siguiente semana empecé a ver que mis párpados se ponían como morados, hinchados, mis pies, mis manos, a la otra semana ya no podía comer porque todo lo devolvía (Enrique).

En los casos anteriores notamos como una serie de síntomas y/o signos empiezan a hacerse presentes en las vidas de estos informantes, indicando así el comienzo de la enfermedad en su organismo, ¿cuál?, en ese momento no lo sabían; ¿por qué motivo?, también lo desconocían. Pero es normal empezar a buscar causas, explicaciones, de aquello que comienza a desequilibrarnos –en un inicio– físicamente. Esta búsqueda la podemos hacer desde dos miradas según Laplantine (1992), desde lo exógeno y lo endógeno.

Al momento de enfermar, desde un enfoque exógeno, la medicina occidental refiere las causas a lo biológico: gérmenes, virus, microbios, en fin, algo extraño que se “instala” en el cuerpo y que tiene entidad propia o autónoma para con el portador; y a lo social: condición de vida, accidentes, etc. Mientras que en la perspectiva endógena el ‘mal’ se va a desarrollar desde el interior del sujeto (carácter, constitución, predisposición, genética, etc).

En los testimonios expuestos previamente, sería factible suponer que la causa de su padecimiento es endógena, pues en el primer caso estaríamos hablando de “células malas”, y en el segundo de una insuficiencia renal a causa de la propia constitución fisiológica. No obstante, nuestro entorno juega un papel muy

importante a la hora de enfermar, por tanto, si crecimos en una familia rodeados de médicos es poco probable que adjudiquemos nuestras enfermedades a algo espiritual, por ejemplo.

Algo que casi nunca nos detenemos a pensar es ¿desde dónde estamos mirando a la enfermedad? ¿qué tanto dejamos pasar por enfocarnos sólo en ello? Puede sonar descabellado, pero también aprendemos a enfermarnos. Aprendemos de las experiencias de los otros, a reaccionar frente a una enfermedad, qué medicinas nos hacen bien, qué hacer para sentirnos mejor pronto, en fin, hay una serie de rituales que seguimos de acuerdo con el contexto en el que nos encontremos.

Por otro lado, desde lo exógeno, la situación patológica en la que está el individuo es provocada también por la ruptura del equilibrio con uno mismo o con el entorno, no sólo por un factor biológico, aun cuando la enfermedad se externa de esta manera en el organismo. Ejemplo de ello lo encontramos en otra informante, quien nos comparte que el inicio de su diabetes la atribuye a la pérdida sorpresiva de un hermano y su madre a causa de la Covid-19 en menos de un mes. Su estado físico se vio afectado a raíz de su tristeza, su impresión y su preocupación por la salud de su madre.

De acuerdo con ella:

“Mi enfermedad se manifestó con más fuerza y sin retorno cuando fallece mi hermano por cetoacidosis metabólica a causa del covid. Fue algo que nos tomó por sorpresa a toda la familia. Pero ahí no terminó todo, hicimos su funeral y vino mucha gente, esto fue en abril del 2020, apenas iniciaba la pandemia y no teníamos mucha información al respecto. Después, todos nos contagiamos, incluyendo mi madre, la cual fallece justo al mes de mi hermano. Todo esto me trajo un desequilibrio emocional muy fuerte por los siguientes meses y detonó en mi crisis” (Marta)

Estos ejemplos ilustran ambos modelos, y nos muestran dos maneras de entender a la enfermedad en su manifestación inicial. Cabe mencionar que mi intención no es confrontar tales modelos, pues lo cierto es que en muchas ocasiones se manifiestan conjuntamente tanto por la naturaleza de la enfermedad como por la desesperación de querer encontrar un porqué a la misma. Sin embargo, al igual

que Laplantine, considero que es una manera general de englobar las interpretaciones que le damos a la enfermedad.

Ahora bien, recuperando un poco de lo argumentado por Laplantine, es que al inicio de este apartado comenzamos rescatando algunos de los relatos de nuestros sujetos con respecto a los primeros indicios que tuvieron de sus enfermedades crónicas. Al describirme esa transición en sus vidas de su sentirse y proclamarse como una persona 'sana' a cuando empezaban a sentirse enfermos y analizarla, es que decidimos dedicar a esos procesos un apartado de nuestros resultados puesto que es importante tanto para ellos como para nosotros.

La enfermedad, sea cual sea, llega a cambiar la vida de cualquiera. Modifica nuestras rutinas, nuestros pensares y sentires, nuestras posturas e ideologías, e incluso los planes que teníamos a futuro. Al respecto, uno de nuestros entrevistados nos compartió lo siguiente:

Yo me sentí mal toda una semana. Yo pensaba que era una gripa, la chamba, algo que me hizo daño, pero no había evidencias de nada de eso. Yo cada vez me sentía más mal, tenía síntomas que ahora ya reconozco: mucha sudoración, ganas de vomitar sin vomitar, cosas de ese tipo. ...Yo pensaba: lo más seguro es que me pongan una pastillita debajo de la lengua y ya. Ese día, en la consulta, el doctor ya no nos dejó salir (Isidoro)

La vida de este informante dio un giro de 180 grados el día que tienen que intervenirlo quirúrgicamente pues una parte de su corazón ya no respondía.

“¿Cómo cambió tu vida a raíz de tu enfermedad?” Fue una pregunta con la que nuestros participantes se detenían un poco más para retroceder en el tiempo e intentar recordar cómo era la vida antes de sus padecimientos. Una de las entrevistadas (Lupita, como prefiere que le digan) nos compartió lo siguiente:

Cuando me dijeron que tenía hipertensión como que no lo resentí, la verdad es que me sentía igual. Pero conforme fueron pasando los años y mis enfermedades aumentaron es que empecé a resentirlo. Empezaba a ver que mi vida cambiaba no porque yo quisiera, sino porque así mi cuerpo me lo pedía. Y cuando está fuera de nuestro alcance, ¿qué podemos hacer? (Guadalupe)

Cuando nos vemos inmersos en alguna enfermedad solemos preguntarnos lo mismo que Lupita: ¿qué puedo hacer para enfrentar esta situación? Y es que nadie nos prepara para la enfermedad. Sí, nos instruyen para evitarlas, nos brindan una serie de recomendaciones en televisión, en las clínicas, infinidad de productos, vitaminas, etc., pero ¿qué herramientas tenemos para afrontarla de la mejor manera? ¿quién nos enseña a vivir con una enfermedad?

Porque si bien es cierto que la vamos sobrepasando bajo vigilancia médica, con los medicamentos recetados y las indicaciones proporcionadas por el doctor, es necesario otro tipo de asistencia que nos enseñe a cómo vivir con la enfermedad, que nos ayude a eliminar ese estigma negativo que pareciera inseparable de la enfermedad para así darle un giro quizá no positivo pero sí más optimista, agradable y no tan castigado en los ámbitos en los que se suele pensar y estudiar a la enfermedad como en programas sanitarios, hospitales, organismos internacionales y sobre todo, en la educación para la salud.

Este gran salto (más obligatorio que por iniciativa propia) al que les orilló la enfermedad, cambió por completo la vida de las y los participantes de este estudio. La dinámica cotidiana que llevaban a cabo se trastocó, es por esto por lo que algunos refirieron que su padecimiento dividió su sentir, vivir y pensar el mundo en un antes y un después. Además, enfrentar de repente una situación así no es para nada fácil, como bien lo expresa el siguiente testimonio:

Salimos de la consulta, Cris [esposo de Reyna] y yo nos miramos y ahí sentí miedo, muchísimo miedo, no por perder la pierna, la verdad no lo pensaba, de tener cáncer, solo eso, de tener cáncer. De verdad que eso era inconcebible, increíble, yo tenía 23 años, me gustaba hacer ejercicio, era activa, sana dentro de todo, enfocada, trabajando, no, o sea, tener cáncer (Reyna).

Otro de los entrevistados, por ejemplo, mencionó que su vida dejó de ser la misma al enterarse que uno de sus riñones estaba más pequeño del tamaño 'normal', por lo que su función no era la óptima y necesitaba de uno nuevo. Él dijo que:

Fueron dos meses de exámenes, ya estaba yo muy mal, intoxicado porque mi sangre no se limpiaba, ¿te imaginas? Mi vida dependía de que alguien me donara un riñón. Yo estaba un fin de semana bien a gusto jugando fútbol para que a raíz de lo que me pasó en ese

partido me internaran y me dijeran que iba a necesitar otro riñón. Claro que te empiezas a preguntar: ¿qué hice mal? ¿por qué me pasa esto? (Enrique)

Otro participante en la investigación, quien fue diagnosticado con hipertensión, nos compartió una reflexión que surgió después de contestarnos una de las preguntas iniciales de la entrevista:

La verdad es que, pensándolo bien, mi vida cambió, sí, obvio con todos los hábitos alimenticios, el ejercicio que empecé a hacer, el cuidado que tenía, mis horarios de comida para tomarme mis pastillas, todo eso, pero yo creo que ya nada fue lo mismo desde que me dijeron así de una que era hipertenso, o sea el que mi médico me haya declarado así fue como un cambio de chip automático a un 'estoy enfermo', claro... solo en un inicio (Miguel).

La mayoría de los testimonios que he presentado dejan ver, ya sea implícita o explícitamente, los modelos ontológico-relacional y exógeno-endógeno elaborados por Laplantine, aun cuando ninguno de nuestros entrevistados ubica tal cual su enfermedad en uno u otro; sin embargo, su narración deja ver atribuciones que le dan a sus padecimientos, las cuales nos permiten articularlos con esos modelos.

En buena parte de los testimonios predomina una inclinación a la interpretación biológica–patológica al pensar en el porqué de las enfermedades, pero también se puede ver la influencia del entorno, las creencias y otros factores, en las concepciones sobre la salud y la enfermedad que cada sujeto tiene, de ahí que se haga presente tanto lo exógeno-endógeno como lo ontológico-relacional, sin que prime necesariamente un modelo u otro, sino que en conjunto conforman lo que para cada sujeto responde a la interrogante del origen de la enfermedad, de su enfermedad.

Hemos visto que la enfermedad nos cuestiona; nos pone a buscar motivos y razones por las que nos pasa determinada situación; nos obliga a cuestionar todo aquello que dábamos por sentado, e incluso nos lleva a cuestionarnos a nosotros mismos como seres sociales y culturales. Enfermar nos hace preguntarnos ¿qué sigue?, ¿qué tengo que hacer?, ¿qué tengo que cambiar para disminuir tal dolor, espasmo, síntoma, etc.? Pero, sobre todo, nos hace interrogarnos ¿cómo hacer eso que sigue, eso que disminuya el malestar? Y es que uno se enfrenta a

novedades, a procesos que no estaban previstos y que, por lo mismo, no sabemos cómo hacerles frente.

Ante esos cambios repentinos nuestros y nuestras informantes tuvieron que hacer ajustes en su vida, los cuales engloban una serie de aspectos y elementos que tuvieron que aprenderse, y otros tantos que debieron desaprenderse; esto lo abordaremos con mayor profundidad más adelante, pero antes queremos resaltar algo que fue una constante durante las entrevistas: el acompañamiento. En sus narraciones, la mayoría de las y los participantes en este estudio dejaron ver la importancia de contar con una red de apoyo cuando se padece una enfermedad crónica. En el siguiente apartado compartí sus experiencias al respecto.

5.3. La enfermedad como proceso individual y social

A lo largo de este capítulo hemos hecho énfasis especial en nuestros participantes, los cuales son protagonistas en este trabajo de investigación, sin embargo, es necesario mencionar (desde la percepción de nuestros sujetos) a quienes también han vivido este proceso junto a ellos, quienes también han sufrido, han pasado angustias, incertidumbre, miedo, quienes han experimentado este proceso también y han fungido como figura de acompañamiento para quien enferma.

Cuando enfermamos no solo es el 'enfermo' quien lo vive. Sí, sólo él sabe cómo se siente en cuanto a su malestar físico, su dolor, su sentir, su vivir, y no hay nadie mejor que él para compartir algo que surge de su interior tanto física como espiritualmente. No obstante, constantemente se suele invisibilizar a quienes están ahí desde el inicio de este proceso y lo viven con la persona que padece la enfermedad de alguna u otra manera. Esto lo podemos observar en nuestros participantes, quienes en sus relatos siempre mencionan a sus familiares, amigos, parejas, etc., como un apoyo invaluable en una circunstancia tan compleja como lo es padecer una enfermedad crónica.

Es por ello por lo que la enfermedad no es únicamente un proceso individual que sólo involucra la persona 'enferma', también es un fenómeno social porque, desde lo más inmediato, requiere de una red en donde, de alguna u otra manera, se ven

implicados familiares, amigos, médicos, enfermeras, e incluso el ámbito laboral, profesional, etc. Así lo dejan ver las narraciones compartidas por nuestros sujetos de estudio. Uno de ellos, por ejemplo, en la mayoría de sus respuestas siempre mencionaba a su familia; de hecho, al preguntarle *¿qué pasaba por tu cabeza cuando el evento sucedió?* respondió que

La familia, mi esposa, mis hijas, yo siempre trato de tener todo controlado y no lo podía hacer. ¿Qué iba a pasar con ellas si yo me iba? Yo cada vez me sentía más mal, justo el día de la graduación de mi hija. No te creas, me pegó mucho haber mandado a mi hija sola. Mi esposa estuvo diez minutos en la ceremonia y después córrele a la consulta (Isidoro).

Como comentábamos en líneas anteriores, al ser seres socioculturales y por naturaleza, emocionales, es inevitable, ante una situación en la que tu vida está en riesgo, cuestionarte todo, sobre todo, pensar en aquellos a quienes amas y te aman; como es el caso de este informante quien comentó

La mayor parte era pensar: ¿qué va a pasar con mi esposa? Sí, pensaba en la chamba, pero en mi esposa, sobre todo. Me agarré de ahí para salir, en mis hijas. Mi esposa estuvo ahí al pie del cañón. Esa es una ventaja de tener una persona que te conozca al cien (Isidoro).

En este trabajo pusimos el énfasis en la experiencia de la enfermedad vivida en primera persona, sin embargo, sería interesante voltear a mirar a quienes viven la enfermedad junto con quien la padece, y es que, sin duda alguna, esas personas juegan un papel importante para quien experimenta la enfermedad, ya que son figuras de acompañamiento, de apoyo emocional, amor, soporte y fuerza ante un panorama que la mayoría de las veces llega a ser desalentador.

Pero a veces la familia, los amigos, las personas cercanas no sólo acompañan, también pueden convertirse, literalmente, en alguien que salva la vida; como le ocurrió a uno de nuestros entrevistados, quien nos compartió lo difícil que fue para él saber que su vida dependía de que alguien le donara un riñón; y tras dos meses de estudios, de entrar y salir semana a semana del hospital, encontraron al mejor candidato: su hermano. Al preguntarle *¿cómo se tomó la decisión de que su hermano fuera le donara un riñón?*, él respondió:

No pues después de que salieron los resultados, nos dimos cuenta de que él era el indicado, entre todos tomamos la decisión, fue una decisión conjunta como familia. Estábamos jóvenes entonces así que no dimensionábamos la magnitud de lo que iba a pasar, pero aun así teníamos la confianza, teníamos que hacerlo, era nuestra única solución (Enrique).

Después de la operación en donde ambos fueron intervenidos, este entrevistado tuvo que estar aislado 6 meses en un cuarto para evitar que algún virus o bacteria entrara a su cuerpo y entorpeciera el proceso de aceptación de su nuevo riñón. ¿Se imaginan estar aislado medio año sin tener contacto físico con alguien? ¿Qué hay del calor humano que se necesita en momentos como esos para obtener valor? ¿Quién abraza el miedo y calma toda clase de pensamientos que puedan llegar a pasar por tu cabeza? Sin duda fueron meses difíciles tanto para nuestro informante como para su familia puesto que estuvo el primer mes aislado en un cuarto de hospital y los otros 5 meses en una recámara de su hogar. Él narra este acontecimiento de la siguiente forma:

Era una sensación extraña, estar alejado de todo y todos, aunque no te voy a mentir, hasta valoré el hecho de estar aislado en mi propia recámara y no en el cuarto de un hospital, ‘rodeado’ de gente que ni me conoce ni conozco. Pensaba muchas cosas, tuve tooodo el tiempo del mundo para reflexionar mi vida, solo salía al baño y a comer a veces. Familia y amigos venían a verme con cubrebocas y de lejitos, no podíamos tocarnos, muy de pandemia 2020 (Enrique)

Lo anterior ilustra a la perfección lo que hemos mencionado a lo largo de este trabajo de investigación, pues ha sido un espacio para cuestionar aquello que vemos tan normalizado en los procesos de salud y de enfermedad que se viven tanto dentro de instituciones médicas como fuera de ellas, así como el trato del personal sanitario hacia los pacientes y todo lo que deriva de una estructura en donde muchas veces a éstos últimos se les despoja de su *humanidad* tal cual, para quedar a disposición de las etiquetas que le sean asignadas de acuerdo a sus padecimientos y lo enmarcado por la biomedicina.

El aislamiento es algo que en el último año y medio ha estado en la mira de todos debido a la contingencia sanitaria causada por covid-19. Y es que, aun siendo una práctica que no es nueva, suele ser difícil para el ser humano alejarse de todo y de

todos, más aún cuando las razones suelen ser por motivos de salud. Mencionamos esto porque creemos importante resaltar que el aislamiento, aunque es algo que a nadie le agrada y que suele ser complicado de vivir, también puede ser un acto de amor hacia el otro, porque se vela y procura la salud y el bien-estar de quienes nos rodean.

Otros actores que participan en los procesos de enfermedad y que fueron mencionados en varias ocasiones por nuestros entrevistados, son los médicos. Éstos suelen jugar un papel importante en el camino de cada uno de nuestros participantes, y en realidad de cualquiera que haya necesitado de su asistencia. Una de las entrevistadas, por ejemplo, quien tiene cáncer, nos compartió que cuando entró en remisión se casó y vivió cosas muy buenas, precisamente porque se dedicó a hacer una vida nueva; pero en agosto del 2019 el cáncer regresó. Ella relata ese evento diciendo que:

Me hacen un pet scanner y el resultado pues no fue el esperado, tengo cáncer otra vez. En las imágenes se ven unos tumores enormes en mis pulmones, uno casi tocando mi corazón. Mi oncólogo se sacó mucho de onda porque no nos lo esperábamos. Cuando lo vio, me mandaron a hacer una biopsia y patología me dio resultados. Todavía ni me acababa de sentar bien cuando mi oncólogo ya me había dicho: tienes cáncer. Mi oncólogo es muy directo, no te da la novela antes ni la preparación, no (Reyna).

No es nuestra intención hacer un juicio sobre los médicos ni sobre si son o no sensibles ante situaciones o noticias de este tipo, pero el testimonio anterior da pie a pensar en lo necesario que es un poco de humanidad y sensibilidad ante situaciones en las que la vida, tu vida, tu integridad, tu persona, tu sentir, se ve vulnerado. Consideramos que la falta de empatía puede ser una razón por la que asociamos a los hospitales con un lugar frío en el que muy pocas veces, y si cuentas con la fortuna, encuentras en ellos personas que nos traten no sólo como un paciente más encasillado en una enfermedad, sino como seres humanos.

Podría decirse también que no solo en el ámbito médico, también en el entorno familiar y social, las personas con algún padecimiento crónico suelen verse única y exclusivamente como “enfermos”, desdibujando todas las demás dimensiones que la constituyen como ser humano. Al respecto, una de las entrevistadas comentó:

No me gustaba que me pobretearan, ya es suficiente el coraje que siente uno por tenerlo, lo último que quieres son mensajes de conmiseración, de que las cosas pasan por algo, etc. Todos los enfermos queremos curarnos, no queremos lástima. Estamos en un punto muy vulnerable en el que pedir ayuda nos cuesta mucho trabajo. Esperamos la ayuda un poco más puntual o que simplemente estén cerca de nosotros (Reyna).

Usamos como referente este testimonio para ilustrar los sentimientos que provoca la enfermedad en las personas. Si bien esto lo cuenta desde su experiencia con el cáncer, mucho de lo que compartió, de lo que sintió en esos momentos, es algo que suelen vivir en algún punto de su enfermedad muchas personas que, como ella, quizá con otro o el mismo diagnóstico, llegan a experimentar.

A través de los testimonios presentados en este apartado, se buscó ilustrar y resaltar la presencia de un *otro* que también atestigua la enfermedad de quien la padece; dicha figura por lo general es un acompañante o el médico, aunque en el primer caso se hace más evidente que la enfermedad no sólo afecta a quien la padece, sino también quienes le rodean y experimentan con ellos y ellas la enfermedad de maneras diferentes y desde otros ámbitos sociales.

5.4. El estigma negativo de la enfermedad: Lo aditivo y sustractivo

Aun cuando ha sido difícil separar aspectos específicos de las narraciones brindadas por nuestros participantes para ilustrar los distintos apartados que conforman este capítulo, pues lo cierto es que todo está relacionado, he hecho un esfuerzo para destacar fragmentos de sus relatos que pueden evidenciar con mayor claridad la relación entre las experiencias de nuestros informantes y los modelos desarrollados por Laplantine; es por ello que en este subapartado vinculamos lo expresado por los participantes con el modelo aditivo-sustractivo de este antropólogo francés.

Como lo expusimos en el capítulo tres, para Laplantine lo aditivo en la enfermedad se debe a algo que se añade al organismo y lo envenena; mientras que lo sustractivo lo entiende como la falta o pérdida de algo, por ejemplo, la amnesia, una anemia, etc. Esta manera de entender lo aditivo y sustractivo enfatiza lo fisiológico, sin embargo, tomando en cuenta lo compartido por los participantes, lo

aditivo-sustractivo también puede entenderse, literalmente, como algo que suma y que resta, respectivamente, no sólo a nivel orgánico sino en múltiples aspectos de la vida. En los relatos de mis entrevistados emerge constantemente este binomio; la enfermedad les ha añadido y extraído un sin fin de cosas, y en ambos casos los efectos han sido tanto positivos como negativos, incluso dificultando a veces diferenciar los unos de los otros.

Enfatiqué esta ambivalencia con la intención de evitar encasillar como ‘buenos’ o ‘malos’ los cambios que la enfermedad propicia en la vida de las personas, lo que busco es plasmar, en su sentido más real y honesto, cómo determinadas condiciones impactan en los cuerpos, en las cotidianidades, las acciones, etc., de quienes padecen una enfermedad. Con esta intención, lo primero que debo decir es que buena parte de las personas que participaron en la investigación comentaron reiteradamente que la enfermedad les ha quitado o disminuido de muchas maneras. Sus experiencias, sin duda, ilustran claramente el estigma negativo de la enfermedad, el cual tiene que ver con la pérdida, como se aprecia en el siguiente testimonio:

He bajado de peso, mi piel se ha súper maltratado, me salieron estrías, mis músculos se debilitaron y eso es algo que a mí me duele, ¡Lo del pelo! No es por ser superficial, porque sí, el cabello vuelve a crecer, yo más que nadie lo sé. Pasa por el hecho de que no fue mi decisión perder el cabello, las pestañas, las cejas y si bien no es más importante que la vida, es parte de mi vida y de lo que soy (Reyna).

Lo compartido por esta informante es muy fuerte, puesto que, como menciona, los cambios en su cuerpo, en su vida, es algo que ella no ha elegido. Ella comentó que su enfermedad le ha restado bastante en muchos sentidos, pero, sobre todo, enfatizó que varias de sus pérdidas han sido contra su voluntad e inevitables, debido, precisamente, al tratamiento.

Si bien la pérdida es una de las muchas cosas negativas que asociamos con la enfermedad, la amenaza permanente de perder la vida es, probablemente, su mayor estigma. Como bien comentó uno de nuestros entrevistados, nadie sabe cuándo morirá, pero uno espera que sea en la vejez, sin embargo, que te digan

que sólo podrías vivir unos cuantos años después de un transplante es un golpe muy duro; al respecto mi informante dijo:

Desde que me operaron supe que tenía que quitar de mi vida muchas cosas: vicios, alimentos, hábitos, para empezar unos nuevos: ejercicio, no grasas... eso si quería vivir más de lo que estadísticamente se estima. Mi vida dependía y sigue dependiendo de estas acciones. Cuando me trasplantaron y me dijeron que tenía que tomar una pastilla de por vida, no lo asimilé en el momento, es decir, bueno, una pastilla ¿qué? ¿no? Pero también me dijeron que era vital porque los trasplantados teníamos sólo una esperanza de vida de 10-13 años y debía tener cuidados para tratar de alargar esa esperanza lo más posible, la pastilla era uno de ellos (Enrique).

Para este informante, saber que su esperanza de vida podría disminuir debido al transplante fue, quizá, la mayor pérdida, pues literalmente su condición podía quitarle años de vida, pero no fue la única, pues su vida no sólo se vio trastocada por el implante, después tuvo que pasar un tiempo para que su cuerpo aceptara el nuevo riñón, y además le restringieron ciertos alimentos (como el alcohol, el refresco y las grasas) y actividades que antes eran parte de su vida.

En ese caso, por ejemplo, podríamos identificar lo sustractivo con los meses de aislamiento que vivió, donde tuvo que dejar de trabajar, de salir y de tener contacto con otras personas, incluida su propia familia; además de abandonar ciertas actividades y hábitos; sin embargo, la donación de un nuevo riñón es en sí mismo algo que podríamos considerar como aditivo, junto con ciertas acciones que ahora debe realizar para cuidarse, como tomar una pastilla de por vida que le ayuda a que su cuerpo no rechace el riñón.

El relato de este entrevistado deja ver cómo lo aditivo y lo sustractivo en el proceso de enfermedad se hace presente de diferentes maneras, y también pone de manifiesto que lo que se agrega o se quita puede tener tanto repercusiones positivas como negativas, o, incluso, vivirse al principio como una privación (por ejemplo, dejar de consumir grasas en la dieta) pero tener consecuencias favorables a largo plazo (una alimentación más balanceada, por ejemplo). Al menos esto es lo que le pasó a otra de mis informantes, quien comentó que

Algo que sin duda me sumó a mi persona este episodio en mi vida, fue el amor propio, me di cuenta de que me descuidé a tal grado de poner mi vida en peligro, amarme y conocer mi cuerpo me ayudó a dejar de lado cosas que me hacían mal para enfocarme en aquello que me hace bien. Ahora tengo citas cada tres meses y llevo seguimiento con una nutrióloga (Marta).

La enfermedad de esta informante comenzó por que su páncreas no producía la suficiente insulina o bien, si lo hacía, no era de buena calidad, por lo que tuvieron que recetarle de por vida insulina, una alimentación balanceada y por consecuencia, eliminar algunos hábitos que puedan llegar a poner en riesgo su estado de salud. De acuerdo con su testimonio, todos estos cambios han resultado positivos y, probablemente, no hubieran sido posibles sin un diagnóstico de diabetes.

Cada uno de nuestros entrevistados ha experimentado lo sustractivo y lo aditivo de diferentes maneras según su enfermedad. Pero es un hecho que, inevitablemente, su vida cambió drásticamente tras su diagnóstico, como se puede apreciar en el siguiente testimonio:

No te podría decir qué fue exactamente lo que cambió, pero sí te puedo decir que ya no vuelves a ser él mismo, que te cuesta un poco 'acostumbrarte' a saber que tienes una condición que te acompañará por el resto de tu vida (Miguel).

Sin duda, acostumbrarse a vivir con una enfermedad no es nada sencillo, sin embargo, cuando se ha asimilado, ésta suele 'normalizarse' y volverse algo cotidiano en la vida de quienes la padecen; es decir, lo anormal se vuelve normal precisamente porque reestructura la vida entera.

Como hemos podido observar, la subjetividad de la enfermedad nos permite identificar, de acuerdo con las diferentes vivencias de nuestros entrevistados, una amplia variedad de sustracciones y adiciones en sus vidas, y por ende diversas maneras de vivir y entender la enfermedad. Por otra parte, mirar tanto lo positivo como lo negativo de lo que da y quita la enfermedad, nos brindan una oportunidad de perspectiva diferente con el fin de no hacerla caer en el estigma negativo en el que solemos encasillarla.

El estigma negativo de la enfermedad se nutre de las diversas perspectivas y significados que se crean a partir de las experiencias que viven quienes padecen en carne propia alguna enfermedad o bien, de quien las vive de cerca con algún familiar, conocido o amigo. Y es que, ¿quién no le teme a enfermar? Aunque más bien debería preguntar ¿en realidad le huimos a la enfermedad en su sentido natural o a lo que escuchamos, vemos y creemos que es la enfermedad?

Cuando hablamos de enfermedad, escuchamos siempre lo malo, lo que nos ha restado y lo que nos ha sumado en sentido negativo, pero lo dejamos siempre en eso, es decir, no intentamos siquiera pensar en que la enfermedad también puede brindarnos algo bueno. Pensar en aquello que la enfermedad nos ofrece en términos positivos suele ser un ejercicio difícil pero necesario, si queremos plantearla como horizonte de intervención pedagógica en materia de educación para la salud.

5.5. La enfermedad y sus aprendizajes

Uno de los objetivos principales de este trabajo es identificar procesos educativos en la enfermedad. Suele costar, quizá, el hecho de pensar que podemos aprender algo de un fenómeno como éste, el cual suele ser lugar de dolor, de sufrimiento, de aflicciones, etc., sin embargo, no porque estos sean indeseados, no quiere decir que no se aprenda indirecta o directamente de ellos; es por ello por lo que a mis participantes les pregunté si su enfermedad les ha dejado algún aprendizaje, si creen que han aprendido algo de ella o debido a ella.

Cabe mencionar que, si bien les formulé la pregunta directa de si han aprendido algo de su condición como enfermas(os) crónicas(os), la respuesta sobre los aprendizajes de vida que su enfermedad les ha proporcionado llegó a mi sin tener que preguntar específicamente “¿has aprendido algo de esto?”, pues, como hemos dejado entrever a lo largo de este capítulo, algunas frases o palabras de los entrevistados dan pequeños vistazos al lector de lo que su padecimiento les ha dejado como aprendizaje.

A lo largo de las entrevistas, los participantes consciente e inconscientemente nos fueron relatando los diversos aprendizajes que rescatan de su vivencia con la

enfermedad, aun cuando no fuera esa la pregunta directa. De hecho, la pregunta sobre qué han aprendido de su experiencia con la enfermedad la dejamos al final, a modo de conclusión y/o cierre para quienes participaron en nuestra investigación.

5.5.1. Nadie sabe lo que tiene, hasta que... ¿se enferma?

Quizá al lector, lectora le suene conocido el subtítulo de este apartado, no es coincidencia, puesto que algo similar –sin excepción– identificamos en las respuestas de los participantes a la pregunta: “¿Qué te ha enseñado la enfermedad?” Todas sus respuestas coincidieron, en una palabra: *valorar*. Por supuesto que cada uno, desde su propia experiencia vivida, le añadió una magnitud específica a ese *valor*, pero esto es algo que hacemos todos ante la enfermedad y la carencia; la añoranza por aquello que se ha perdido es un sentimiento recurrente, sobre todo cuando deriva en una condición permanente que modifica muchos aspectos de la vida cotidiana.

Como lo hemos expuesto en otro momento, los padecimientos de nuestros entrevistados no son ‘momentáneos’, por eso, quizá, uno de sus aprendizajes más significativos al vivir con un padecimiento crónico es la valoración de muchas cosas que en ausencia de enfermedad se dan por sentadas, incluida la vida misma, como se puede apreciar en el siguiente testimonio:

Mi insuficiencia renal me enseñó a valorar la vida. Esas pequeñas cosas que de repente olvidamos, tan solo el tener a centímetros a tu familia, poder abrazarlos, besarlos, tocarlos, sentirlos... Bueno, ahora que lo digo, más que mi propia vida, valoré mucho la compañía, el estar aislado me hizo darme cuenta de lo ordinario que se vuelve algo tan “simple” (hace con sus manos la seña de paréntesis) como el pasar tiempo con quien amas (Enrique).

La vida en sí misma es, sin duda, lo que más se valora ante una enfermedad que la amenaza permanentemente, al menos eso es lo que se puede intuir del siguiente testimonio:

Yo siempre le he visto lo bueno a esto. Después de que salí del hospital, aun sabiendo que mi vida iba a cambiar para siempre, salí con muchas ganas de vivir, de disfrutar a mi familia, de hacer lo que he dejado pasar por miedo, todo eso que valoras cuando estás en una habitación de hospital (Isidoro).

Pero también las cosas sencillas o elementales adquieren un valor particular porque se les mira desde otra perspectiva, como lo muestra el siguiente testimonio:

siempre le digo a mis nietos y bisnietos, que valoren lo que pueden hacer con unas piernas fuertes, sin dolor de huesos cada que hace frío, sin un tronar de huesos cada que caminas o te agachas, que valoren que pueden comer de todo, sin temor a que su azúcar los mate. Pero aguas, eso no quiere decir que pueden hacer y deshacer con su cuerpo, son cosas que uno no entiende hasta que le pasa (Guadalupe).

Algunos de los relatos de nuestras y mis informantes muestran que su enfermedad puede ser una fuente de aprendizaje no sólo para ellas y ellos, sino también para quienes les rodean, sobre todo, si su experiencia puede servir de ejemplo para modificar hábitos y así contribuir a disminuir las posibilidades de desarrollar ciertos padecimientos crónicos.

Los testimonios que hemos presentado pretenden ilustrar cómo, desde las diferentes experiencias, cada uno de nuestros entrevistados procesa y significa esa valoración que nació de su *vivir la enfermedad*. Y aun cuando éstas suelen tener diferentes contextos, todas nos llevan a un mismo camino: el valorar nuestra vida, nuestros cuerpos, a quienes amamos y nos aman, en fin, las pequeñas cosas que muchas veces pasamos por alto o que normalizamos y perdemos de vista lo maravillosas que suelen ser. Se podría decir, por tanto, que el dolor, el sufrimiento, la pérdida que acompaña a la enfermedad, puede convertirse en un lugar de aprendizaje precisamente porque ofrece la oportunidad de resignificar la vida, tal y como lo expresa uno de nuestros entrevistados al relatarnos lo siguiente:

Fíjate que yo me acuerdo mucho de una vecina que le pusieron marcapasos y estaba muy deprimida que porque ya no iba a hacer muchas cosas, cambió su estado de ánimo, etc., y ese es el duelo que atravesamos al saber que una parte de nuestra vida como la conocíamos se ha ido, pero justo por eso, valoramos tanto lo que fue como lo nuevo que vamos construyendo (Isidoro).

5.5.2. Redes de apoyo en la enfermedad

Resignificar la vida a partir de una enfermedad crónica es un proceso doloroso y complejo, de ahí que muchas personas busquen refugio en *algo* que les ayude a sobrellevar su padecimiento; ese *algo* puede ser prácticamente cualquier cosa, desde una religión, creencias espirituales, terapia psicológica, hasta pertenecer a una comunidad o grupo social específico. Quienes participaron en la investigación no son la excepción, ellas y ellos también recurrieron a ese *algo* que les permitiera lidiar (incluso aceptar) con su enfermedad.

Buscaron y encontraron la mejor manera de canalizar, entender, sanar y enfrentar aquello que muchas veces les costaba entender; una de nuestras entrevistadas, por ejemplo, nos compartió que ella es cristiana y mucho de lo que ha vivido a raíz de su enfermedad, refiere haberlo superado con su fe y su esperanza en Dios. Al respecto dijo:

Un día una amiga me envió un video hermoso, ella es maestra, y todos sus alumnitos junto con ella empezaron a rezar un padre nuestro por mi salud, no sabes lo hermoso que sentí, pero también no sabes la fuerza que obtuve para vencer esta terrible enfermedad, supe que no estaba sola, que Dios ha estado ahí siempre conmigo y que no me dejaba sola (Reyna).

Recibir un video donde oraban por ella, ha sido uno de sus impulsos y motivaciones para luchar contra el cáncer que padece. La idea de Dios como ese *algo* que proporciona fuerza para seguir y no sucumbir ante la enfermedad, es compartido por otra de nuestras participantes, quien lo comentó:

En mis enfermedades, he pasado por diferentes crisis y yo sé que en todas y cada una de ellas, Dios ha estado conmigo ayudándome a salir, si hoy sigo aquí es por él, porque es su voluntad (Guadalupe).

A decir verdad, todos nuestros participantes mencionaron en algún momento de la entrevista a Dios, sea cual fuera su religión; sin excepción, agradecen, se consuelan y se sienten protegidos por un ser superior que promete brindar misericordia y bondad a quien lo venera y cree en él, como se aprecia en el siguiente testimonio:

Yo estaba súper bajoneada, me sentía como cuando te peleas con tu marido o tu novio y te vas a dormir a otro cuarto, así estaba con Dios, no iba a dejar de tener fe, ni de creer en él, ni pedirle que me sanara, pero necesitaba mi distancia (Reyna).

Pero además de la religión y las creencias espirituales, nuestras y nuestros participantes también encontraron apoyo y consuelo en otros espacios, por ejemplo, un grupo de AA. Una de nuestras entrevistadas nos compartió que jamás se imaginó participando en un grupo de este tipo, pero que después de su última crisis de salud una vecina la invitó a una reunión; al narrarnos este acontecimiento nos dijo:

Me sentía triste, cansada, enojada conmigo misma por no haberme cuidado y mi vecina me dijo, vamos a una de mis reuniones, ahí puedes hablar, gritar, desahogarte, platicar de lo que te pasó y nadie te juzgará, solo te escucharemos y te echaremos porras; y fui y ahí sigo, no me he ido (Marta).

Esta misma participante también nos compartió que para sanar emocional y espiritualmente, además de la fe y el grupo AA, ha recurrido a “las constelaciones”; al respecto comentó:

son una clase de terapia espiritual y de energías que te permite sanar en muchos aspectos, constelas lo que te aflige, lo que te preocupa, yo constelé mi páncreas, la diabetes y el miedo que yo sentí al estar hospitalizada. Y la verdad me ayudó mucho también a entender mi enfermedad” (Marta).

Los grupos de apoyo, sin duda, suelen ser espacios recurrentes para comprender, entender y superar aquello a lo que se ha tenido que enfrentar a causa de la enfermedad. Por esta razón, muchos de los participantes acuden con regularidad a algún grupo, aun cuando al principio no estaban muy convencidos de asistir, como le ocurrió a uno de nuestros entrevistados, a quien especialistas del hospital donde lo atendieron, le recomendaron unirse a un grupo de personas con la misma condición que él para que platicara y escuchara las experiencias de los demás. Al respecto dijo:

No quería ir, como que en un inicio me sentía enojado con todo y todos, me dijeron que fuera, aunque sea para conocer a personas que habían pasado por una situación como la

mía y después ya hasta me animé a comentar mi paso por mi enfermedad y fue de mucha ayuda, conocí a personas que me ayudaron a salir del hoyo en el que estaba (Enrique).

La religión, las creencias espirituales, los grupos de apoyo, las terapias de cualquier tipo son refugios frecuentes de quienes padecen enfermedades crónicas, pero la sanación, la fortaleza para seguir adelante también puede hallarse en otros ámbitos; al menos así le ha ocurrido a otro de nuestros participantes, quien ha encontrado en su trabajo y el deporte la clave para acoplarse al nuevo estilo de vida que tenía que iniciar para mejorar su salud. Sobre esto nos compartió lo siguiente:

Además de Dios, que fue quien me ayudó a salir de ésta, mi trabajo me ayudó a tomar otros aires, a distraerme, me di cuenta de que no era el único pasando por esto, me di cuenta de que varios compañeros estaban viviendo algo similar y empezaron a darme consejos. Me invitaron a jugar squash y de ahí pa'l real, el deporte me impulsó bastante, más de lo que alguna vez creí (Miguel).

Todos los testimonios presentados en este apartado dejan ver que es prácticamente imposible hacerle frente a un padecimiento crónico en ausencia de *algo* que alimente nuestra voluntad para reconfigurar la vida ante la enfermedad. Consideré, por tanto, que esto puede ser otro aprendizaje derivado de la enfermedad: la construcción de espacios de contención donde sea posible expresar el dolor, la ira, la frustración, pero también que ofrezcan la posibilidad de consuelo, de solidaridad, de acompañamiento.

5.5.3. Procesos pedagógicos en la enfermedad

Es posible aprender algo del dolor, del sufrimiento, de la pérdida que acompañan a la enfermedad, en principio pareciera que no, que ningún aprendizaje puede provenir del fenómeno de enfermar; sin embargo, como hemos podido observar, los relatos de las y los informantes evidencian lo contrario, es decir, que sí, que la enfermedad genera aprendizajes significativos. Al preguntarles directamente si han aprendido algo de la enfermedad, si creen que su enfermedad les ha enseñado algo, mis informantes, sin excepción, respondieron que sí.

Dediqué pues este apartado, a esos interesantes y conmovedores testimonios que las y los informantes compartieron en torno a los aprendizajes que su enfermedad

les ha dejado, y que confirma el supuesto principal de esta investigación: que la enfermedad es un lugar de aprendizaje.

5.5.3.1. Miguel

Este entrevistado dijo que desde que recibió su diagnóstico ha vivido un aprendizaje permanente, sus palabras exactas fueron las siguientes:

Desde que me dijeron que tenía hipertensión, ha sido un aprendizaje continuo. Tanto en mi vida personal, en mis rutinas, mis hábitos, como en mi propia enfermedad. Siempre pensamos lo peor de nuestras condiciones, pero no tomamos en cuenta que de ellas obtenemos elementos que nos ayudan a crecer en diferentes esferas de nuestra vida. Yo de mi enfermedad he obtenido disciplina, paciencia y a tomar decisiones cruciales (Miguel).

Entre los múltiples aprendizajes que su enfermedad le ha dejado a este participante, se encuentra la conciencia de su propia finitud, de su mortalidad, algo que pareciera muy obvio pero que con frecuencia olvidamos y que, junto con otras muchas cosas, damos por sentada. Al respecto nos dijo:

Aprendí que siempre damos las cosas por sentada y la verdad es que, aunque suene a cliché, no tenemos nada asegurado. También no es como que haya aprendido algo que pueda decirlo como tal, pero desde el hecho de tener que cambiar mi vida, mis hábitos, aprendí a vivir de otra manera, una buena para mí. Yo solía dárme las de 'muy muy' y mi enfermedad me mostró, a la mala quizá, que soy humano y que tengo puntos débiles, lo cual no está mal, menos que la gente lo sepa, pero me costó mucho aceptarlo (Miguel).

5.5.3.2. Isidoro

Para este informante uno de los mayores aprendizajes que su enfermedad le ha brindado es la tolerancia, pues durante la entrevista comentó que a él le gustaba tener el control siempre de todo, y con su enfermedad aprendió a ser tolerante con las cosas que no puede controlar, una de ellas, sin duda, su condición:

Mira, yo prácticamente aprendí a vivir. En un lapso de 6 años, a mi corazón lo han tocado 4 veces. No me puedo acercar a los microondas, prohibidísimo pasar por el arco de los aeropuertos, no debo estar cerca de lugares imantados, traigo una credencial que está en inglés y en francés y la enseño para que sepan que uso marcapasos. Así es mi vida, traer esa credencial de un lado a otro (Isidoro).

Otro de los aprendizajes derivados de su enfermedad fue prestar más atención a su cuerpo, sobre esto comentó:

Y pues todos los días me levanto pensando en que no quiero que se repita, en que no quiero volver a sentir una descarga. Porque tuve una segunda oportunidad, pero una tercera... en mi caso hasta una gripa puede hacerme mal, cuando el cuerpo ataca una infección el corazón se acelera, entonces debo tener cuidado. Si me duele el estómago, también, porque no sabemos si es eso o una manifestación que derive del corazón. Creo que eso es lo principal que me ha dejado mi enfermedad: aprender a conocer y escuchar mi cuerpo (Isidoro).

Conviene resaltar del relato de este entrevistado, el hecho de que su enfermedad le haya despertado esa habilidad que muchas veces tenemos dormida para poder escuchar y re-conocer nuestros cuerpos, sentirlo, ponerle atención, valorarlo y amarlo. La enfermedad, en general, sea cual sea, me brinda un acercamiento especial hacia nosotros mismos y nuestros cuerpos.

Este participante también me contó que actualmente los doctores le han comentado que el 97% de su actividad cardíaca se debe al marcapasos, sobre esto dijo: “...haz de cuenta que el corazón solo se pone para que el marcapasos sea el que trabaje”. Su médico también le recomendó socializar su experiencia, le dijo: “A todo el mundo que te conozca, cuéntales lo que te pasó. 1. Porque les puede servir y 2. Porque la gente puede aprender de lo que te pasó a ti. Estamos hablando de esto para que la gente se cuide, entiendan lo que puede pasar y seamos conscientes.” Su enfermedad, por tanto, podría volverse un lugar de aprendizaje para otras personas y no sólo para él.

5.5.3.3. Guadalupe

Para esta entrevistada, aprender a vivir con el dolor es el aprendizaje más significativo que ha derivado de su enfermedad. Sobre esto expresó:

Podría decir que aprendí muchas cosas, pero la principal y la que me marcó para siempre fue aprender a vivir con el dolor. Aprendí a adaptarme a las nuevas necesidades que iba teniendo, a hacer cambios en mi vida, en mi alimentación y a darle prioridad. Como tengo

muchos hijos, no me cuidaba a mí por cuidarlos a ellos, después entendí que por ellos era que tenía que cuidarme (Guadalupe).

Aprender a vivir con un dolor permanente e incesante no ha sido fácil, pero el testimonio de esta participante también deja ver que pese a las limitaciones y dificultades puede ser posible seguir disfrutando de la vida, al menos eso es lo que ella ha intentado. Al respecto comentó:

Pues sí, imagínate despertar con dolor de huesos, no poder dormir por lo mismo. Si hace frío todavía más, dar un paso y sentir como todo te truena, no tener fuerza para algo tan simple como estar parada o sentada, dependiendo. Fue muy muy difícil, pero me acostumbré, lo cual no quiere decir que esté bien, no. Pero aun con mis limitaciones físicas no me iba a privar de seguir viviendo lo que me gusta, ir a la iglesia, servir a Dios, cocinar... ahora lo hago muy lento y necesito ayuda para prender la licuadora o cortar algo duro, pero a eso voy, he aprendido a vivir con ello (Guadalupe).

5.5.3.4. Reyna

Al igual que para el resto de las y los participantes, la enfermedad cambió radicalmente la vida de esta entrevistada, como bien mencionó: “...una vez que tienes cáncer, todo cambia...” En cuanto a los aprendizajes que su padecimiento ha propiciado comentó:

Creo importante vivir con responsabilidad de nuestro cuerpo. Porque yo me enteré por un tumor en el pie, pero ¿y los demás tumores que tenía en el cuerpo? No se me notaba en ningún otro lado. Nunca me imaginé que algo podía estar mal en mí. Pero tampoco es que podamos estar todo el tiempo <<Ay, siento que tengo cáncer, me da miedo tener tal cosa, ¿esto que siento será un tumor?>> porque no, no es así. Creo que, como todo, hay que tener un equilibrio, pero cuesta llegar ahí, yo sola tuve que hacerlo porque nadie me enseñó (Reyna).

El testimonio de esta informante también deja ver que, pese a la enfermedad, es posible disfrutar de la vida, en su caso, por ejemplo, después de la primera vez que se enteró que tenía cáncer y entró en remisión, vinieron cosas muy bonitas para ella, se casó, inició un negocio, etc. Ella ha aprendido a no vivir con una frustración y temor permanentes, sobre esto expresó:

no puedo vivir con miedo, ni frustrada, ni como en una burbujita de que estoy en remisión, puedo salir de ahí nuevamente en cualquier momento, pero a mí me gusta pensar que estoy sana. Uso la palabra remisión porque es algo médico, clínico, pero me gusta y me siento sana independiente de lo que digan los médicos (Reyna).

Consideré conveniente resaltar el optimismo y la seguridad con la que esta participante ha enfrentado su enfermedad, quien, sin negar su diagnóstico médico, ha optado por mirar desde una perspectiva más positiva su condición, como ella misma relata en el siguiente fragmento:

Yo la verdad sí tenía demasiada fe, o sea estaba en el momento en que yo dije, este pedo está así y tengo que luchar contra el cáncer, en ese momento todo mi enfoque y concentración fue <<voy a sobrevivir, voy a estar bien>>. No soy súper optimista, siempre he dicho que tener cáncer es una mierda y recibir quimio es todavía más, pero hay que hacerlo si queremos estar aquí” (Reyna).

Esta participante dijo que ella resumiría en tres cosas los aprendizajes que vivir con cáncer le ha dejado; la primera es amar la vida, la segunda reconocer su lado más emocional y espiritual, pero también físico, y, finalmente, asumir que nadie está preparado para vivir con una enfermedad como el cáncer, pues nadie nos enseña cómo hacerlo:

Ufff, es que qué no he aprendido con todo esto, pero si pudiera resumirlo en tres cosas... Definitivamente el aprendizaje más grande que me llevo es el amor a la vida, venga como venga, aprendí a disfrutar y tomar lo mejor de lo que Dios me dé. Con todo esto también me conocí y me desconocí, tanto emocionalmente como espiritual y físicamente. Por último, a ser más empática con los demás en cualquier sentido, porque nunca sabemos las luchas internas que vive cada uno, sobre todo cuando nadie nos enseña cómo es que se tiene luchar contra eso y todo lo que esto implica...(Reyna)

5.5.3.5. Marta

Prestarse atención, procurarse, ser más independiente, son algunos de los aprendizajes que esta participante considera que su enfermedad le ha dejado. Ella nos comentó que a raíz de su enfermedad se dio cuenta que debía hacer las cosas por sí misma, por eso piensa que su condición le ha enseñado a quererse, a valorarse como mujer y como persona, así como a cuidarse; cosa que antes de

enfermar no hacía debido a que enviudó muy joven y se vio en la necesidad de buscar empleo. Además, nos comentó que prácticamente dedicó su vida a velar por sus hijas, y por eso una vez que ellas hicieron su vida y se fueron, sintió que su misión y su vida habían terminado. Habló de esto en los siguientes términos:

¿qué iba a hacer ahora que ya nadie necesitaba de mí? Dejé de trabajar y no hacía nada, mis hijas me daban. Pero a raíz de esto ya trabajo, me compro lo que me gusta, me he valorado más. Como que con todo esto yo he aprendido que Dios nos dio la vida para algo y yo la estaba desperdiciando. Y con esto como que diosito me dijo ahí te va este chingadazo ja, ja, ja, para que despiertes, vivas, y sí que me hizo despertar eh, me cambió el switch. Ahorita yo no veo esto como una enfermedad, sino como un aprendizaje (Martha).

Ver a su enfermedad como una fuente de aprendizaje ha propiciado un gran cambio en la vida de esta participante, sobre todo en la forma de relacionarse con ella misma, con sus hijas, con otras personas y, en general, con el entorno. Sobre esto comentó:

Mejoró mi relación con Dios, conmigo misma, con mis hijas, con la gente, te voy a decir que yo antes era una persona que me hacían algo y me desquitaba, me hacían enojar y yo fácil podía agarrarme a golpes con quien fuera. Y ahora no. Aprendí que hay cosas que digo ¿para qué? ¿Qué caso tiene? Hasta eso aprendí, a moldear mi carácter, mi temperamento. O sea, todo eso he aprendido a partir de que me diagnosticaron mi diabetes y tuve esa crisis (Martha).

5.5.3.6. Enrique

Imaginar que la enfermedad podría enseñarle algo hubiera resultado prácticamente imposible para este entrevistado poco después de recibir su diagnóstico, pues, de acuerdo con lo que nos compartió, se sentía muy enojado con la vida por todo lo que le estaba pasando. Rememoró esa ira, ese coraje, de la siguiente forma:

La enfermedad me cayó de golpe, te preguntas <<¿por qué yo?>>, me sentía enojado, supongo que igual porque no conoces la enfermedad, no sabes a qué te enfrentas. Pero después, aprendí. Me dediqué a conocer mi enfermedad y fui adaptándome, me costó, me costó bastante, pero hoy, volteando 25 años atrás, puedo decir que aprendí a valorar mi

vida, mi cuerpo y el trabajo en equipo que hacen cada uno de mis órganos. Aprendí a no ser tan enojón ja, ja, y a agradecer todo, lo bueno y lo malo (Enrique).

Para este participante, la enfermedad le ha dado la oportunidad de reflexionar sobre lo que quiere, por lo que considera que un aprendizaje derivado de ella es, precisamente, la posibilidad de establecer prioridades y valorar todo aquello que puede pasar desapercibido cuando tu vida no está permanentemente amenazada por un padecimiento crónico. Sobre esto expresó:

Aprendí también mucho de lo que quiero y no, de lo que necesito y de lo que no, porque estar aislado me hizo replantearme y valorar todo eso y más. Aprendí que damos las cosas por sentado, cuando la realidad es que no tenemos nada seguro, sólo la muerte (Enrique).

Si bien quienes participaron en nuestra investigación reconocen que sus padecimientos les han permitido aprender cosas que, quizá, no hubieran aprendido de no ser por la enfermedad, es importante mencionar que la identificación de tales aprendizajes ha supuesto un proceso, es decir, es algo que han ido descubriendo y asimilando con el tiempo, pues, en un primer momento, para todos nuestros participantes, sin excepción, resultó inevitable vivir su diagnóstico con incredulidad, como algo que no comprendían y que les llevó a cuestionarse porqué tenía que pasarles algo así.

El siguiente testimonio resulta ilustrativo de ese desconcierto inicial, de ese escepticismo que puede experimentarse ante la posibilidad de tener un padecimiento que amenace tajante y contundentemente la vida:

Cuando me dijeron que me hiciera la tomografía para ver si tenía cáncer en el cuerpo fue así de 'claaaaro que no, o sea, no siento nada'. El cáncer es silencioso desafortunadamente. Pero bueno, 'Rey, quimioterapia, YA. O sea, no hay tiempo'. E hice la pregunta obligada: ¿cuánto tiempo me queda si esto no funciona? Pues vamos a darte con todo, esperamos que funcione. Los oncólogos no suelen ser optimistas, pero suelen ser positivos, que es diferente. Y si no funciona, te damos 6 meses de vida...' (Reyna).

Preguntarse *¿por qué a mí?*, es lo más normal tras ser diagnosticado, diagnosticada con una enfermedad crónica. Todos nuestros participantes en algún momento de la entrevista comentaron que llegaron a cuestionarse el porqué de lo que les ocurría. Buscaban respuestas a esa y otras preguntas que la misma

reflexión sobre la enfermedad, y otros acontecimientos relacionados con ella, les inquietaban.

Ante la enfermedad, sobre todo ante una que trastoca profundamente la vida cotidiana y la amenaza de forma permanente, emergen una serie de cuestionamientos que uno nunca imagina o desea no preguntarse, o al menos no en un tiempo cercano. Resulta inevitable, en una situación así, preguntarse no sólo “¿por qué a mí?”, sino también si “¿pude haberlo evitado?”, o si “¿fue mi culpa?”, y, por supuesto, si “¿voy a morir?”. Todas estas interrogantes son resultado de la marea de sentimientos que emergen de lo más profundo de nuestro ser, pero, con el tiempo, es posible, tal como lo muestran los testimonios de nuestros informantes, apaciguar estos temores, verlos de una forma menos amenazante, precisamente para poder vivir la enfermedad desde otro lugar, uno más armonioso.

5.5.4. Enfermedad: conceptos desde la experiencia vivida

Durante las entrevistas incluimos una pregunta que no estaba del todo contemplada, pero que se dio muy bien en las conversaciones: “¿Cómo definirías tú a la enfermedad?” Supimos lo acertada que había sido esta pregunta cuando escuchamos las respuestas de nuestros participantes puesto que englobaron en unas cuantas oraciones su definición con base en sus propias experiencias con sus enfermedades.

Creímos relevante el hecho de que los sujetos reflexionaran y verbalizaran su enfermedad y todo lo que de ella ha derivado en una definición realizada por ellos mismos para dar nuevas perspectivas de la enfermedad no sólo desde lo fisiobiológico, sino desde un todo que engloba esto, pero además lo emocional, lo social, lo personal, lo cultural, etc. Compartimos aquí las definiciones de enfermedad de en quienes la viven en carne propia.

Para mí la enfermedad es una nueva oportunidad. Una oportunidad de pausar unos momentos la vida y replantearse todo, que está bien, que está mal y órale, borrón y cuenta nueva. Yo lo veo así, como una oportunidad; lo dejo abierto, porque puede ser para muchas cosas, ya depende de uno si la toma o no (Miguel).

Para mí la enfermedad es un llamado de atención, de la vida, de Dios, de tu cuerpo, de quien tú creas, es un madrazo, eso sí, porque no es algo que nos guste, pero el chiste es aprovecharlo de la mejor manera para crecer, para aprender de eso (Martha).

Ay, no sé, es que es algo muy mío, pero definitivamente yo diría que la enfermedad es aquello que saca lo peor pero también lo mejor de uno, incluso una parte de ti que no conocías. La enfermedad es un espacio en el que te descubres y te conoces. La enfermedad te reta y te hace superarte en muchos ámbitos, es eso o bye (Reyna).

...siempre tiene sorpresas, unas no muy gratas otras lo son bastante. Y me atrevería a decir que la enfermedad es eso. Un evento que trae bajo el brazo esas sorpresas de las que hablo y aunque no nos gusten o sean difíciles de entender siempre, siempre, aportan algo a nuestra vida (Isidoro).

Pues no me voy a complicar, para mí la enfermedad es un acontecimiento que no puedes evitar, tarde o temprano te alcanza. Es algo que te afecta en todo sentido, en lo físico sobre todo y por consecuencia en lo personal, familiar, laboral. Pero creo también que te hace crecer y sacar fuerza para afrontarlo y salir adelante (Guadalupe).

Para mí fue crecimiento en todo aspecto, creo que queda claro con todo lo que te he compartido. Es un camino duro para el que no te preparan, te mandan al bosque en medio de la noche sin lámpara, sin tienda de acampar, sin alimento, sin un arma y uno tiene que ver la manera de arreglársela y sobrevivir con nociones básicas de supervivencia que uno ve en las películas. Así uno enfrentándose a una enfermedad (Enrique).

Con base en estos testimonios podemos decir que la enfermedad puede ser una oportunidad, un “*stand by*” que permite repensar y reflexionar sobre nuestro ser y estar en el mundo y sobre la dinámica que llevamos en diferentes ámbitos de la vida. La enfermedad también se puede entender como parte de la vida, como algo que no se puede evitar al cien por ciento. La enfermedad también puede ser una fuente de fortaleza, un espejo que nos regresa una imagen de nosotras y nosotros mismos que desconocíamos.

Observando las distintas definiciones de nuestros entrevistados, se pueden identificar palabras que se repiten, tales como crecimiento, enfrentar, aporte, descubrir, conocer, oportunidad, aprender; esto muestra que, aunque diversas, hay puntos en común no sólo en cómo se entiende sino en cómo se vive la enfermedad.

Pero también, identificamos esa dimensión muy íntima, muy personal de la comprensión y vivencia de la enfermedad, como bien lo menciona una de las entrevistadas en su definición, la enfermedad es algo muy propio; y justo a eso es a lo que queríamos acceder al pedirle a cada uno de nuestros participantes que nos compartiera su propia definición de enfermedad, que pusieran en palabras su sentir, su vivir la enfermedad, sea cual sea esta última.

Nuestra intención era que se apropiaran de su noción de enfermedad, que sintieran que esa definición, tan suya, es válida también porque proviene de quien la vive en primera persona. Consideramos que este ejercicio nos ayuda a salir de las definiciones de enfermedad que solemos escuchar cotidianamente, para aventurarnos en unas nuevas que puedan brindarnos algo diferente.

5.5.5. Alternativas hacia una nueva perspectiva de la enfermedad desde la experiencia vivida.

Como hemos expuesto en otro momento, la enfermedad, históricamente, ha sido estigmatizada, por eso nos pareció pertinente pedirle a quienes participaron en nuestra investigación que nos compartieran su opinión al respecto. Nuestra intención era, por un lado, averiguar si nuestros participantes compartían esta visión negativa sobre la enfermedad, y por otra parte, queríamos saber si sus opiniones pueden ayudarnos a vislumbrar otra manera de entender la enfermedad o bien, de eliminar la carga negativa que acompaña siempre a este fenómeno.

Al preguntarles si creen que siempre se ve a la enfermedad como algo negativo, uno de nuestros entrevistados respondió:

Pues es que uno no está preparado para eso nunca. Y si no estás preparado para eso difícilmente le vamos a ver lo positivo. Toma tiempo ver las cosas diferentes, saber qué voy a sacar de esto (Enrique).

En opinión de este participante, es necesario que las personas puedan contar con información que les ayude a enfrentar situaciones como la que a él le tocó vivir, es decir, información que le permita a una persona diagnosticada con una enfermedad crónica tener más herramientas para hacerle frente a la enfermedad y

aprender a vivir con ella de una manera menos tortuosa. Sobre todo, porque, en su opinión, las posibilidades de vivir algo así son altas, precisamente porque la enfermedad es un fenómeno humano; al respecto comentó:

Habría que buscar la manera de que a todos sin excepción nos brindaran preparación para este tipo de situaciones que tarde o temprano se viven, a menos que seas un robot ¿verdad? Ja, ja, ja (Enrique).

Al preguntarle qué tipo de preparación le parece que sería necesaria brindar ante una enfermedad crónica este entrevistado respondió:

No sé, por ejemplo, mis pláticas de apoyo que tuve cuando me trasplantaron, se me ocurre algo así, pero anticipado ¿sabes? Y sin hacer distinción, o sea que sea para todos, sin importar si tienen o no alguna condición, nunca sabes que vaya a pasar (Enrique).

Otra de las participantes también dijo que nadie está exento de vivir la enfermedad, y que ciertamente, la mayoría de las veces te toma por sorpresa. En su opinión, no es sencillo cambiar la visión negativa que se tiene de la enfermedad, pero considera que no es imposible y que, quizá, compartir los aspectos positivos que pueden derivarse de vivir con un padecimiento crónico podría contribuir a cambiar tal percepción; al respecto dijo:

Yo creo que es muy difícil cambiar esa visión que tenemos de la enfermedad, pero no imposible. Lo digo sobre todo por lo que se vive en estas situaciones, no nada más el enfermo sino todos los que lo rodean. Lo digo por lo que viví, en realidad no creo que alguien quiera pasar por algo así, incluso decimos: 'no se lo deseo a nadie' sin embargo es algo que pasa. ¿Y que qué podríamos hacer? No sé, es que creo que siempre nos inclinamos hacia lo negativo y dejamos de lado que también hay cosas buenas, entonces compartir aquello que es bueno de la enfermedad podría ayudar a que la veamos de otra manera ¿no? (Martha).

Otro de nuestros participantes coincide en que es difícil modificar la percepción que se tiene de la enfermedad, pero piensa que si se tomará más en cuenta la experiencia de quienes viven con ella probablemente habría más posibilidades de cambiar la idea negativa que se tiene de este fenómeno. En su opinión

La enfermedad siempre va a tener esa fama por decirlo de alguna manera, por todo lo que representa, sobre todo ahora en pandemia. Pero igual podría ser también una oportunidad

de darla a conocer de otra manera. Igual voto porque se nos tome más en cuenta, o sea, nuestras experiencias pueden ser muy enriquecedoras para que empecemos a cambiarla porque somos nosotros quienes sentimos lo que sentimos y rescatamos de ella lo que creemos que nos va a ayudar a crecer como personas (Miguel).

Para otro de los participantes, es necesario que el personal médico contribuya a cambiar la percepción que se tiene de la enfermedad, pues, después de todo, es este sector quien brinda un acompañamiento cercano a quien vive con un padecimiento crónico. Sobre esto comentó:

Pues mira, tengo un marcapasos y con él vinieron una serie de cambios en mi vida que nunca hubiera imaginado de haber sido por esto y lo agradezco. Quizá no se entiende hasta que se vive, pero creo que también los médicos tendrían que intervenir en esto de alguna manera, no se me ocurre ahorita cómo, pero es solo por decir algo (Isidoro).

Cambiar la visión que se tiene de la enfermedad como algo negativo, en opinión de otra participante, implica dejar de entenderla exclusivamente desde su dimensión más objetiva, supone mirarla más allá de los datos; ella explica esto de la siguiente forma:

Yo llevo nueve años viviendo con esto. El cáncer son números, estadísticas y alguien dijo una vez que el cáncer no ha leído lo que hay de él en los libros, o sea, no tiene ni idea, él está de que ustedes estúdienme, yo hago mi desmadre. Y así es con todas las enfermedades, importan las cifras, las estadísticas y el querer disminuirlas o exterminarlas, pero si no podemos con ello, entonces ¿qué hacemos mientras? Es importante ver nuestras enfermedades más allá de lo que científicamente son, esto, estoy segura de que nos ayudaría a cambiar la perspectiva (Reyna).

Consideramos que los testimonios de nuestras y nuestros participantes son realistas y esperanzadores, cada uno de ellos encierra la posibilidad de mirar la enfermedad desde otro lugar, uno que lo dimensione como lo que es: un acontecimiento en la vida que cualquiera puede experimentar. Mirar con otros ojos la enfermedad no significa negar el dolor, el sufrimiento, la pérdida y dificultad que le acompañan, sino la posibilidad de pensarla como un espacio de reconfiguración, de resignificación de nuestro ser y estar en el mundo. No se trata pues, de endulzar o romantizar la enfermedad, sino de humanizarla.

Conclusiones

A lo largo de este trabajo, particularmente en el último capítulo, con las experiencias de los participantes, he podido dar un pequeño vistazo a los diferentes caminos que han atravesado a causa de sus enfermedades. Bueno, decir “pequeño” en realidad suele sonar un poco limitante porque vaya que los informantes me han dejado entrar a través de sus relatos y experiencias, en diversos viajes que son enriquecedores para la investigación en sí, pero también para nuestra condición de ser humano ya que en cualquier momento de la vida podemos experimentar o hemos vivido algo similar con algún conocido, familiar o bien, en primera persona.

Como se comentó al inicio, la enfermedad es un fenómeno que poco se ha estudiado desde lo social, o bien, desde lo pedagógico. Sin embargo, nos parece que justo en momentos como éste, en el que estamos atravesando una pandemia, conviene mirar desde otras perspectivas a la enfermedad y descubrir si es que tiene o no bondades educativas, cómo podríamos aprovecharlas y cómo potenciarlas.

Con esto no quiero decir que no se haya pensado en esto antes, sino que, ante la crisis sanitaria, tenemos la oportunidad de prestar mayor atención en el ámbito de la salud, particularmente en el fenómeno de la enfermedad y claro, explorar sus vínculos con lo educativo.

Algunas de las preguntas de investigación que planteé a lo largo de este trabajo y que ahora las resumo para compartirlas con ustedes son: ¿Qué aportaron estas vivencias subjetivas para la comprensión de la enfermedad? ¿Rescaté algo positivo del fenómeno? ¿Tiene un potencial educativo? ¿Podríamos usarlo a favor de la EpS? A continuación, iré desarrollando los resultados que contestan a estas preguntas.

Algo que llamó mi atención desde el inicio de las entrevistas es que tuve que hacer la aclaración en varias ocasiones de que no me quería enfocar tanto en los malestares físicos o vaya, que no buscaba encontrarme con ese lado de la

enfermedad que ya conocemos. Y es que, si bien es cierto que éste es propio de la naturaleza del fenómeno, el objetivo era profundizar en las subjetividades. Con ello, llegué a la conclusión de que incluso para los participantes, es difícil el creer que a alguien más le importe esa parte que suele ser disminuida u opacada (sentimientos, emociones, pensamientos, ideas, creencias) por lo objetivo.

Sobre esta misma línea, incluso una de las informantes al final se acercó para agradecer, porque comentó que nunca alguien (fuera de su círculo cercano) se había preocupado por lo que sintió además de sus malestares físicos. Otra me comentó que es muy fácil pensar que no hay humanidad en la enfermedad, pero ¿es esto cierto?

Con base en los relatos de los participantes me atrevo a decir que la enfermedad desde lo subjetivo desprende humanidad. ¿Por qué? Primero porque es un fenómeno sociocultural y es un proceso que no se vive aislado, y no me refiero a lo literal, porque con esta pandemia y con algunos de los participantes, queda claro que hay circunstancias en las que este aislamiento es necesario. Me refiero a que alrededor de la enfermedad se entretajan diversas esferas: la propia de quien está viviendo y padeciendo la enfermedad, la de los amigos y familiares que la viven desde fuera, el entorno médico, clínico, el social en general, lo cultural, lo económico, lo político, etc.

Dentro de todas estas esferas existe una parte invisibilizada pero que está y que sostiene esas subjetividades que compartieron los participantes: la experiencia propia de su enfermedad y el acompañamiento que tuvieron/tienen en el proceso; los sentimientos de miedo, incertidumbre, angustia; sus diferentes fuentes de apoyo en lo espiritual, en lo religioso, en lo familiar, en lo laboral; el enfrentarse a todo un procedimiento clínico dentro de un hospital; la estigmatización ante la sociedad y los cambios experimentados en todo sentido en su vida.

¿Qué aportes tienen estas subjetividades para la enfermedad? Todas estas categorías que se fueron creando en el camino de acuerdo con las respuestas de los informantes, contienen aportes que nos ayudan a comprender la enfermedad desde sus propias experiencias, las cuales nos muestran este fenómeno como

muy pocas veces se ha visto, en su más pura expresión. Corrijo. No es que “muy pocas veces se ha visto”, sino que estas subjetividades siempre están ahí pero no se les voltea a ver.

Es importante que se validen y se visibilicen dentro y fuera del proceso de enfermedad, dado que son parte importante para quien las experimenta, pero también nos abren el campo en cuanto a las posibilidades que tenemos para poder comprender el fenómeno desde otros ámbitos. Con las reflexiones creadas a partir de lo que compartieron mis informantes pude llegar a la conclusión de que la enfermedad es sinónimo de oportunidades y nuevos comienzos ya que a pesar de que casi siempre nos toma por sorpresa, trae consigo cambios en la vida, los cuales tienen un proceso educativo implícito (e incluso algunas veces explícito) en el camino.

Con lo anterior me refiero a que se tienen que aprender nuevos hábitos, nuevas maneras de entender las cosas, planteamientos sobre la vida, un re-conocimiento sobre nuestros cuerpos y nuestra esencia, agregamos un valor diferente a las experiencias, las relaciones con el otro, entre otras cosas. Asimismo, descubrí la importancia que tiene lo espiritual en estas situaciones, así como la necesidad de apoyarse en creencias religiosas, incluso de tener un soporte en la idea de un ser supremo o divino que ayuda a mantener la firmeza ante tal situación.

Afrontar una enfermedad, sin duda no es nada fácil y tampoco el procesar de momento todo lo que de pronto trae a tu vida este fenómeno. Como mencioné en un inicio, fue un tanto difícil para los participantes hablar de ese lado de su experiencia con la enfermedad, les costaba creer que eso fuera lo que me interesaba con más detalle, pero ¿por qué?

Llegué a la conclusión de que estamos predispuestos cultural y/o socialmente a ver la enfermedad como algo “malo”, por tanto, buscamos evitarla a toda costa en lugar de conocerla, explorarla en toda la extensión de la palabra y así poder disminuir el estigma negativo que tenemos de ella. Cabe mencionar que no creo que sea algo que está mal. Es decir, es lógico no querer enfermarse, desear no

sentir dolor, cuidarse para no contraer alguna enfermedad. Sin embargo, ¿qué hacemos cuando ya es inevitable?

Por otra parte, los participantes también comentaron sobre lo fría que suele ser la enfermedad en términos clínicos. La mayoría ha tenido experiencias no gratas en cuanto al trato con médicos, los protocolos hospitalarios, los tratamientos, diagnósticos, etc., lo cual suele hacerla más difícil aún y, por lo tanto, ellos mismos como pacientes suelen reprimir toda esta cuestión subjetiva la cual creen que no es de relevancia o importancia en el proceso médico.

Es cierto que hay apoyo psicológico para pacientes con determinadas enfermedades, pero me parece que no es cuestión de que sea algo selectivo. Otra cosa que comentaron fue la despersonalización que suele haber desde el diagnóstico hasta probablemente lo que resta de su vida, hablando biomédicamente. En el hospital, por ejemplo, se sintieron como un número de cama, un diagnóstico, dejando de lado completamente su esencia como persona o ser humano para convertirse en un paciente más.

Así pues, es que determiné que los aportes compartidos por los informantes nos brindaron diferentes ámbitos dentro de estas subjetividades que sería interesante y necesario reflexionar más a detalle. Además, estas experiencias le dan a quienes estudiamos y nos interesamos en el fenómeno de la enfermedad, nuevas maneras para poder comprenderla y estudiarla. En esta investigación en particular, busqué una comprensión desde lo educativo. ¿Vale la pena estudiar el fenómeno con una mirada pedagógica? ¿Hay procesos educativos en la enfermedad?

Al respecto sólo puedo decir que sí, que sí vale la pena estudiar el fenómeno desde el campo de la educación y la pedagogía. Es incluso, y más en momentos como el actual, necesario. Desde la educación para la salud, como ya hemos visto, se ha estudiado a la enfermedad desde otro punto de vista muy distinto al que le estamos dando aquí. Claro, no hay que perder de vista que se han abierto espacios de reflexión en cuanto a la interculturalidad y enfoques más hacia lo

social en el proceso de la salud y de la enfermedad, sin embargo, todas van dirigidas a un mismo objetivo: “prevenir la enfermedad”.

Por supuesto que la prevención es necesaria, es decir, la finalidad no es hacerla menos, sin embargo, apuesto por una profundización en el estudio del fenómeno, donde las subjetividades que surgen en el proceso sean tomadas en cuenta por todos para una comprensión más completa e integral de la enfermedad. Y vaya, no solo para comprender el fenómeno, sino para que los que vivimos con una condición permanente, tengamos una visión diferente de lo que experimentamos, no miremos con desprecio aquello de lo que no podemos escapar y le brindemos algo de positivo a nuestra experiencia.

Con lo obtenido a través de las entrevistas llegué a la conclusión de que la enfermedad es un lugar de aprendizaje en todo sentido: en el personal, familiar, social, laboral, a nivel de relaciones, de carácter, emociones; a nivel corporal también se aprende bastante, conoces tu cuerpo, lo que le hace bien, lo que no, aprendes rutinas nuevas, hábitos, ejercicios, etc. Nos enfrentamos a una serie de adiciones y sustracciones de las que se aprenden para poder seguir adelante.

A partir del diagnóstico prácticamente tienes que iniciar una nueva vida y es un reaprender constante en el que uno se encuentra porque la vida como la conocían se ha ido. Me encontré de frente con procesos educativos a donde quiera que voltease en las entrevistas. Con ello, también me percaté de que no todo en la enfermedad es “malo”, es decir, de estas novedades fueron los mismos participantes los que comentan que si bien les ha cambiado la vida, no ha sido del todo para mal. Han incluso aprendido a sacar lo mejor de esta situación.

Sobre esta misma línea es que busco brindarle un poco más de humanidad al proceso. No a la enfermedad tal cual, sino a todo lo que surge alrededor de ella y de quien la padece, pues desde ciertos campos y perspectivas suelen carecer bastante de esta virtud. El ver este fenómeno de esa manera ayudará también a que sea más fácil mirarla desde un punto de vista pedagógico.

En este sentido, vale la pena preguntarse ¿qué aporte tiene mi investigación para la pedagogía? Pensé que mi trabajo enriquece a la pedagogía en tanto que estamos hablando de un fenómeno que de alguna u otra manera afecta en el bienestar físico, mental, emocional, espiritual, social y familiar de un individuo. Si nos dedicamos a comprenderlo, pensarlo y reflexionarlo desde otro posicionamiento, podremos entender mejor qué tanto incide esto en el proceso formativo del ser humano a lo largo de su vida.

Al ser la enfermedad una situación en la que se ven involucradas todas las esferas sociales del individuo es necesario que desde la educación para la salud se creen alternativas para que:

1. Se le dé más relevancia al fenómeno, pero con un enfoque más humanista y sociocultural.
2. Al conocerla más a profundidad, sepamos cómo atravesarla, vivirla, no temerla tanto y que no nos agarre de sorpresa. Que haya un conocimiento de qué es lo que estamos enfrentando y qué podemos rescatar de ello para nuestra vida.
3. Haya un reconocimiento de la importancia de las subjetividades del fenómeno en el ámbito clínico hospitalario para ayudar a los pacientes a hacer el proceso más llevadero.
4. Enfocar los campos de acción que hay desde la educación para la salud hacia la salud y la enfermedad no solo en la prevención y promoción sino también en el conocimiento del fenómeno desde lo sociocultural - antropológico.

Creo de gran relevancia estudiar la enfermedad desde un punto de vista pedagógico. Es necesario. Sobre todo, ahora que estamos atravesando una pandemia desde finales del 2019. Aún con las estrategias de prevención, logística, planeación, promoción, etc., fue una situación que nos afectó en todo sentido. Literal vino a cambiar nuestras vidas sin que lo sospecháramos siquiera. Cuántos no perdimos seres queridos, amigos, conocidos, cuántos no estuvimos días bajo la zozobra de si estábamos o no contagiados, de ser así ¿qué íbamos a hacer?

Con esta pandemia vino una gran crisis mundial y con ello una gran afectación a toda la población. Teníamos miedo, angustia, incertidumbre, nos aislamos, dejamos de ver a las personas que amamos, dejamos de hacer actividades a las que estábamos acostumbrados y que formaban parte de nuestra cotidianeidad. Después de esto, la vida ya no volvió a ser la misma para nadie de los que hasta el momento hemos sobrevivido. Sin querer vivimos (en diferente medida y contexto) lo que los informantes relataron en sus experiencias.

Se justifica entonces que pregunte ¿aprendimos algo de esta situación? ¿esos aprendizajes (muy personales) aportan algo al campo pedagógico? ¿nosotros podemos aportar algo a la comprensión de esta contingencia? Creo firmemente que sí. Es por eso por lo que visibilizar las subjetividades que surgen del proceso de enfermedad puede impulsar el interés y el estudio hacia otros horizontes que nos presenta la enfermedad, pero para ello hay que mirarla de otra manera.

En resumen, de las subjetividades que surgen del fenómeno de enfermedad encontré procesos educativos que nos brindan nuevas maneras de comprenderla, estudiarla y enfrentarla. Asimismo, al visibilizarlas podríamos cambiar el rumbo de la educación para la salud en cuanto a las herramientas, los paradigmas, las perspectivas desde la cual estudia y dirige sus ejes de acción.

Sin duda alguna, la enfermedad deja en cada persona que la vive y/o experimenta de cerca algo nuevo, algo diferente... un *aprendizaje*. Éste se da en diferentes aspectos de la vida del individuo y varía también de acuerdo con el contexto sociocultural en el que se desenvuelve el fenómeno, no obstante, es un aprendizaje que no por darse durante el tránsito de la enfermedad es menos importante que el que se da en ámbitos formales o más comunes y agradables.

La enfermedad es un fenómeno al que muchos le tememos porque de ella siempre se hace énfasis en lo negativo. En este trabajo rescaté tan solo una pequeña parte de todo aquello que aporta al proceso formativo del ser humano, el cual se lleva a cabo durante prácticamente toda la vida. Todo el tiempo estamos en diversos procesos de enseñanza y de aprendizaje, y cuando estamos enfermos no es la excepción.

Cabe mencionar que la experiencia propia fue la que me impulsó a realizar este trabajo, puesto que, como ya había comentado anteriormente, el vivir con un diagnóstico y con ciertas limitantes que surgen a raíz de éste, hace que viva en carne propia la necesidad de visibilizar nuestros sentires desde otras miradas. Así mismo, creí conveniente el acudir al relato como medio para poder compartirlos, pues además de sentir una empatía constante y coincidir en muchos puntos con los participantes, siempre intenté mantenerme al margen de mi posición como investigadora.

Sin embargo, era inevitable la fluidez de emociones y sentimientos en el transcurso de las entrevistas y en todo el proceso del análisis y la reflexión de estos mismos. Sin duda, esta investigación ha sido un destello de esperanza para mí, sí, pero también para los informantes. Las experiencias obtenidas a partir de los relatos nos permitieron llegar a la esencia de cada uno de los que participaron, pero también del fenómeno estudiado: la enfermedad.

Sin duda alguna, las subjetividades que derivan de las experiencias en la enfermedad son enriquecedoras. Cuentan con una amplia gama de conocimientos, saberes, pensares, sentires, que pueden aportar bastante al entendimiento y a la comprensión del fenómeno enfermedad, y, por ende, al de salud, desde otras dimensiones. Esto daría un giro en el campo de acción de la educación para la salud en las estrategias y planes que se llevan a cabo, sin embargo, se sabe que el camino es largo. Con pequeños aportes como éste, podemos incentivar la reconfiguración, al menos parcial, del concepto que tenemos del fenómeno enfermedad.

Así mismo, creo que el abrir paso a nuevos horizontes en el campo de la educación para la salud, nos lleva a re – conocer el proceso formativo en otros ámbitos, lo cual nos lleva a la conclusión más importante de este trabajo, procesos pedagógicos los encontramos en todos lados, incluso en donde menos lo esperamos.

Referencias consultadas

- Aguirre, J. y Jaramillo, G. (2012). Aportes del método fenomenológico a la investigación educativa. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (Colombia)*, 8(2), 51-74.
- Amezcuca, M. (2000). Antropología de los cuidados. Enfermedad y padecimiento: significados del enfermar para la práctica de los cuidados. *Cultura de los Cuidados*, 7 y 8, 60-67.
- Anrubia, E. (2008). La Versión de nosotros Mismos "Naturaleza, Símbolo y Cultura en Clifford Geertz". Editorial Comares.
- Armus, D. (2012). Historia / historia de la enfermedad / historia de la salud pública. *Rev Chil Salud Pública*, 16(3), 264-271.
- Arroyo, M. (1993). Intencionalidad y eficiencia en la noción de educación. Análisis fenomenológico – crítico. *Educadores*, 35(167).
- Ayala, R. (2008). La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de Investigación Educativa*, 26(2), 409-430
- Blázquez, M. I. (2005). Aproximación a la Antropología de la reproducción. *Revista Antropología Iberoamericana*. (42). <http://www.aibr.org/antropologia/aibr/>
- Boixareu, R. (2008a). *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*. (Cap. 3) Las dimensiones de la enfermedad: psicoorgánica (disease), subjetiva (illness), social (sickness). Herder.
- Boixareu, R. (2008b). *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*. (Cap. 4) La experiencia humana de la enfermedad. Herder.
- Boixareu, R. (2008c). *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*. La enfermedad cuestión antropológica. Herder.
- Boixareu, R. (2008d). *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*. (Cap. 5) Los modelos de la enfermedad: las representaciones y sus significados. Herder.
- Boixareu, R. (2008e). *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*. (Cap. 2) Factores importantes para una comprensión actual de la enfermedad. Herder.
- Boixareu, R. (2008f). *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*. La OMS y el concepto de salud. Herder

- Boixareu, R. (2008g). *De la antropología filosófica a la antropología de la salud. De la definición a la descripción de la salud: Las necesidades fundamentales de la vida humana*. Herder
- Canguilhem, G. (1978). *Lo normal y lo patológico*. Siglo Veintiuno Editores.
- Carrió, S. y Janson, J. (2013). Habilidades narrativas para el cuidado de la salud en Enfermería: una experiencia de facilitación de la comprensión del otro. *Revista Hosp. Ital. B. Aires* 33(2). 65-67.
- Castillo, E. (2000). La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Investigación y Educación en Enfermería*, 18(1). 27-35.
- Castro, L., et. al. (2017). Educación para la salud: una mirada desde la antropología. *Revista Ciencias de la Salud*, 15(1). 145-163.
- Cortés, B. (1997). Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. *Nueva Antropología*, XVI (53). 89-115.
- Curtin, M, Lubkin, I. (1998). *¿What is cronicity? Chronic illness: impact and interventions*. 4th ed. Jones and Bartlett.
- Díaz, Z., et al. (2015). La antropología médica aplicada a la salud pública. *Revista Cubana de Salud Pública*, 41(4), http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S08643466201500040009&lng=es&tlng=es
- Duch, LI. (2002). *Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud*. (Cap. 5) Aproximación a la salud (y a la enfermedad). Trotta. 313-325
- Fuster, E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1). 201-229. <https://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- García, A. (2013). La fenomenología como método en la investigación educativa. *Voces*. División académica de educación y artes. 13-17.
- García, J. (2012). Saberes culturales y salud: Una mirada de la realidad polifacética. *Revista Desacatos*, (39). 89-102.
- Gómez, R. (2018). ¿Qué se ha entendido por salud y enfermedad? *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 36. 64-102.
- González, A. y García, A. (1998). *Claves de educación para la salud*. D.M.
- Greenhalgh, T. y Hurwitz, B. (1998). *Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*. BMJ Books.

- Guerrero, R. y Ojeda-Vargas, M. (2015). Características de la entrevista fenomenológica en investigación en enfermería. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 38(2). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.67458>.
- Gurdián-Fernández, A. (2007). El Paradigma Cualitativo en la Investigación Socio-Educativa. Colección IDER. 266 p.
- Harris, M. (2004) *Introducción a la antropología general*. (7ma ed). Alianza Editorial.
- Hueso, C. (2006). El padecimiento ante la enfermedad: Un enfoque desde la teoría de la representación social. *Index de Enfermería*, 15(55), 49-53.
- Husserl, E. (1989). La idea de la fenomenología. Fondo de Cultura Económico.
- Langdon, E. et al. (2010). Antropología, salud y enfermedad: una introducción al concepto de cultura aplicado a las ciencias de la salud. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(3), 459-466.
- Laplantine, F. (1992). Antropología de la enfermedad. Serie Antropológica.
- Larrea, C. y Plana, M. (1993). Antropología y educación para la salud. *Revista ROL de Enfermería*, 8, 179-180.
- Martínez, M. (1987). Dimensiones adaptativas y proyectivas de los sistemas. CEAC.
- Merleau-Ponty, M. (1975). Fenomenología de la percepción. Ediciones Península.
- Mesa, L., Carrillo, A., y Moreno, F. (2013). La cronicidad y sus matices: estudio documental. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 15(2). 95-114.
- Molina, G. (1997). Introducción a la Salud Pública. Ediciones Universidad de Antioquía.
- Muñoz, D., et al. (2020). Una mirada fenomenológica de la Educación para la Salud. *LIMINALES. Escritos sobre psicología y sociedad. Universidad Central de Chile*. 11-31.
- Ocampo, D. y Arango, M. (2016). La educación para la salud: "Concepto abstracto, práctica intangible". *Universidad Y Salud*, 18(1), 24-33. <https://doi.org/10.22267/rus.161801.16>
- Organización Mundial de la Salud. (1979). Formulación de estrategias con el fin de alcanzar la salud para todos en el año 2000.
- Parafita, D. (s. f.) *Recorrido histórico sobre las concepciones de salud y enfermedad*. [Fichas temáticas de apoyo] Recuperado de: https://psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/nas_ficharecorridohistoricodela_sconcepcionesdeSE1.pdf

- Pedrero, E. (2012). Educación para la salud y pedagogía de la muerte. Tesis doctoral.
- Peñaranda, F. (2014). La enseñanza de la educación para la salud: ¿una confrontación a la teoría y la práctica de la salud pública como disciplina? *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 33(3).
- Perea, R. (1992). Educación para la salud. FUE/UNED.
- Perea, R. (2001). La Educación para la salud, reto de nuestro tiempo. *Educación XX1, 004*. <https://www.redalyc.org/pdf/706/70600403.pdf>
- Pizza, G. (2007). Antropología Médica: una propuesta de investigación. Introducción a la Antropología social y cultural. Teoría, método y práctica. Ediciones AKAL. 267-87.
- Quevedo, E. (1992). La cultura desde la medicina social. *Cultura y Salud en la Construcción de las Américas*. ICAN-Colcultura. 65-72.
- Salaverry, O. (2017). Antropología de la salud: una mirada actual. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 34(2), 165-166. <https://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2017.342.2988>
- Salleras, L. (1990). Educación sanitaria, principios, métodos y aplicaciones. Díaz de Santos.
- Sampieri, R., et al. (2014). Metodología de la Investigación. 6ta ed. Mc Graw Hill Education.
- Sanvisens, A. (1984). Educación, Pedagogía y ciencias de la educación. Barcanova.
- Torres, T.M. (2004). Sangre y azúcar: Representaciones sociales sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara. Editorial Universidad de Guadalajara.
- Valadez, Isabel, Martha Villaseñor, y Noé Alfaro. 2004. Educación para la salud: la importancia del concepto. *Revista de Educación y Desarrollo*, 1, 45-48
- Van Manen, M. (2003). Investigación educativa y experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad. Idea Books.
- Vargas, L, et al. (2007). Perspectiva antropológica de la consulta médica: entre la ciencia y el arte de la medicina. La comunicación humana en la relación médico-paciente. CONAMED. 79-110.
- Vergara, M. (2007). Tres concepciones históricas del proceso salud-enfermedad. Hacia la promoción de la salud 12. 41-50.
- Villaseñor, M. (2004). Educar para la salud, reto de todos. *Revista de Educación y Desarrollo*, 1, 70-72.
- Woolf, V. (2014). De la enfermedad. Editorial Centellas.

World Health Organization. (1978). Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud de Alma Ata.

Young, A. (1982). "The anthropologies of illness and sickness". Annual Review of Anthropology.