

ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS: METÁFORAS DEL VIH/SIDA Y CÁNCER EN NIÑEZ Y JUVENTUD

Ospina-Ramírez, David Arturo; Ospina-Alvarado, María Camila
ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS: METÁFORAS DEL VIH/SIDA Y CÁNCER EN NIÑEZ Y JUVENTUD
Revista de Ciencias Sociales (Cr), vol. I, núm. 175, 2022
Universidad de Costa Rica, Costa Rica
Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15372615009>



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional.

ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS: METÁFORAS DEL VIH/SIDA Y CÁNCER EN NIÑEZ Y JUVENTUD

David Arturo Ospina-Ramírez
Universidad de Manizales, Colombia
david0206ospina@gmail.com

Redalyc: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15372615009>

María Camila Ospina-Alvarado
Universidad de Manizales, Colombia
mospina@cinde.org.co

Recepción: 22 Junio 2021
Aprobación: 24 Mayo 2022

RESUMEN:

En este artículo se presenta una reflexión sobre las metáforas que representan las enfermedades catastróficas en la vida de los niños, las niñas y jóvenes. En este documento se evidencia la fuerte relación que existe entre la vivencia de la enfermedad y el lenguaje de guerra al cual se expone la persona que vive con enfermedades catastróficas, tales como, el cáncer y el VIH/SIDA. La reflexión se centra en las maneras en que algunas perspectivas teóricas, investigativas, médicas y de la literatura ubican al sujeto que vive estos padecimientos como un guerrero que debe luchar contra las afectaciones de la enfermedad, para finalmente asignarle un rol de ganador o perdedor de una batalla que debe enfrentar. Además, se presentan algunas reflexiones sobre las formas en que la creatividad se ve impulsada por la enfermedad; en el deseo de los sujetos por manifestar sus emociones desde lo creativo y hacer una resignificación de su proyecto de vida a partir de esta lectura del presente, trascendiendo los sueños futuros y la vivencia de la condición.

PALABRAS CLAVE: ENFERMEDAD, DESASTRE, SIDA, CÁNCER, LENGUAJE SIMBÓLICO.

ABSTRACT:

This article presents a reflection on the metaphors that catastrophic diseases represent in the lives of girls, boys and young people. This document shows the strong relationship between the experience of the disease and the language of war to which the person living with catastrophic diseases, such as cancer and HIV/AIDS, is exposed. The reflection focuses on the ways in which some theoretical, investigative, medical and literary perspectives, in terms of coping and resilience, place the subject who experiences these diseases as a warrior who must fight against the affectations of the disease, to finally assign him a role of winner or loser of a battle that they must face. In addition, there are some reflections on the ways in which creativity is driven by the disease, in the desire of the subjects to express their emotions through creativity and to do a resignification of their life project from a creative reading of the present, transcending future dreams and the experience of illness.

KEYWORDS: DISEASE, DISASTER, AIDS, CANCER, SYMBOLIC LANGUAGES.

ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS: METÁFORAS DEL VIH/SIDA Y CÁNCER EN NIÑEZ Y JUVENTUD 1

La reflexión que se presenta a continuación parte del reconocimiento de las implicaciones que tienen las maneras de ser narradas las enfermedades respecto a los sujetos que viven con estas, sus familias y sus agentes relacionales; sobre todo en relación con su identidad. Con este fin, se tomaron en cuenta documentos de autores que han indagado por las metáforas que, a nivel académico e investigativo, social y cultural, económico y político, han instalado imaginarios colectivos sobre el VIH/SIDA y el cáncer. El rastreo de los documentos sobre los cuales se genera la reflexión se realizó a partir de bases de datos como Scopus, PubMed, Scielo, Redalyc y otras fuentes de información, como ProQuest. A partir de estas, se identificaron metáforas en las maneras de definir estas enfermedades.

Es importante aclarar que el cáncer y el VIH tienen connotaciones distintas en términos de cómo se han configurado socialmente. Se debe tener en cuenta el estigma sobre su adquisición y los mitos asociados. Sin embargo, ambas enfermedades se han asumido como padecimientos relacionados con lo catastrófico, tal como lo expone Sontag (2008), quien plantea que, a pesar de los estigmas y las diferencias socioculturales, e incluso biológicas, ambas se han relacionado con lo oculto, lo que no puede ser nombrado, lo que se debe esconder, lo que causa vergüenza, culpa y pesar. Además, son enfermedades que permanecen en la sombra a nivel social y político. El énfasis en estas enfermedades durante la niñez y la juventud en particular se realiza debido a que las condiciones todavía son narradas desde las voces de las personas adultas.

Las enfermedades catastróficas, al igual que las enfermedades crónicas, son aquellas que implican un cambio en el proyecto de vida de la persona y que tienen, por lo general, una duración prolongada. Esto afecta la cotidianidad de quien las vive y también de sus agentes relacionales como familiares, docentes, pares, amigos, comunidad, entre otros (Burgin et al., 2014). Sin embargo, a diferencia de las enfermedades crónicas, las catastróficas tienen unas connotaciones socioculturales distintas, lo cual impacta de manera particular al sujeto, no solo en términos biológicos, sino también relacionales, culturales, sociales y psicológicos.

Para Burgin et al. (2014), las enfermedades catastróficas son aquellas que implican altos costos económicos para el paciente, la familia o el Estado; además, son aquellas que implican una recuperación incierta o poco viable. Desde otra perspectiva, Sontag (2008) afirma que las enfermedades catastróficas son aquellas que son socialmente castigadas, estigmatizadas y que, de alguna forma, responsabilizan socialmente a quien vive con estas. Además, afectan la imagen que tienen los demás de la persona enferma, considerándole alguien más cercano a la muerte y, por ende, sujeto de compasión o de rechazo. A esto se suman los lentes carenciales o deficitarios con los que han sido vistos los niños y las niñas, con quienes el modo de relacionamiento es el de la protección por considerarles vulnerables o víctimas (Ospina-Alvarado, 2018).

Desde dichas perspectivas, las enfermedades catastróficas que se teorizan en este documento son el VIH/SIDA y el cáncer. Estas son las dos enfermedades principales comprendidas por Sontag (2008) como aquellas que causan afectaciones sociales, económicas, culturales y políticas sobre el sujeto, su familia, sus pares y demás agentes relacionales, por lo cual implican adaptaciones radicales sobre la cotidianidad y el proyecto de vida de las personas.

Para comprender la relación entre la vivencia de enfermedades como el VIH/SIDA y el cáncer, así como la vivencia de lo catastrófico, es necesario entender desde dónde se asume la catástrofe. Para Sigales-Ruiz (2006), la catástrofe es comprendida como un suceso que amenaza la estabilidad de un individuo o un grupo de individuos, obligándoles a permanecer en un estado continuo de alerta y urgencia; lo que genera daños colaterales relevantes en el desarrollo regular del sujeto o el grupo de sujetos. También implica diferentes conflictos sociales debido a la necesidad de resignificar las relaciones humanas que se tenían establecidas antes del hecho catastrófico. En este sentido, el diagnóstico de una enfermedad como el VIH/SIDA o el cáncer resulta un hecho catastrófico para quien lo recibe y para quien debe convivir con esta nueva realidad (Sontag, 2008).

Para niños, niñas y jóvenes, por ejemplo, se hace necesario, en algunos casos, abandonar la escuela y aprender a convivir con nuevos agentes relacionales; de manera que sus relaciones ya no son establecidas con docentes y compañeros de clase, sino que se ajustan a los nuevos escenarios, generando vínculos con el personal de salud y con otros similares que viven con estas enfermedades. De otro lado, como lo expone Mukherjee (2014), quienes han vivido con estos padecimientos han sido asumidos por los equipos médicos como sujetos de experimentación; dado que, en algunos casos, la muerte es inevitable, pero su existencia permite la posibilidad de probar nuevos tratamientos, aun cuando estos pueden ir en detrimento de la calidad de vida.

La catástrofe pone en evidencia la fragilidad, la vulnerabilidad y la temporalidad de la vida humana. Es por esto que un hecho catastrófico resulta amenazante; porque pone en riesgo la seguridad y la estabilidad de los sujetos. Un aspecto importante de la catástrofe es que, aunque se puede prever en algunos casos, nunca

sucede de manera exacta o repetitiva; su aparición sucede de manera inesperada y no es posible darle respuesta de manera estandarizada, debido a que una catástrofe nunca se comporta igual que otra (Quiceno, 2005). En algunos casos, la catástrofe es percibida como un hecho victimizante que afecta a un sujeto determinado haciéndole sufrir ciertas situaciones de vulnerabilidad (García-Baró, 2007). Sin embargo, otras posturas plantean que la catástrofe es un hecho adverso que irrumpe con el desarrollo natural y regular de las cosas, que pone en evidencia vulnerabilidades que siempre han existido en el sujeto o la comunidad (Arcos-González y Castro-Delgado, 2015).

El cáncer y el VIH/SIDA son enfermedades que comparten su catalogación como enfermedades catastróficas, debido a las características anteriormente mencionadas, como la interrupción biográfica en el sujeto y sus agentes relacionales, los sobrecostos de los tratamientos, la poca esperanza de una cura, entre otros factores. No obstante, el cáncer y el VIH/SIDA representan algunas características diferenciales en términos sociales y culturales. A continuación, se despliegan algunas diferencias e implicaciones de ambas enfermedades, en términos de las metáforas con las cuales son asumidas desde lo político, lo social, lo académico y lo investigativo.

1. LA BATALLA DEL CÁNCER

De acuerdo con el Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos (2019), el cáncer es un tipo de enfermedad causada por células anormales que se multiplican y afectan tejidos adyacentes o células cercanas. El origen del cáncer es incierto, empero, su aparición en las personas se atribuye a aspectos genéticos y hereditarios que se intensifican con la exposición a factores de riesgo como el uso de determinadas sustancias, los hábitos alimenticios, los gérmenes, la exposición a la radiación, la obesidad, la luz solar sin protección, el tabaco, el estrés, entre otros factores. A pesar de reconocer que el cáncer aparece debido a esta conjugación de factores, Sontag (2008) expone que el cáncer es una enfermedad que se ha atribuido culturalmente al desarrollo emocional del sujeto. Afirma que, a nivel social, se ha mitificado la aparición de la enfermedad como una consecuencia de las emociones mal tramitadas, no expresadas y cohibidas, lo cual trae también cierta culpa para el sujeto que vive el cáncer: “Según la mitología, lo que generalmente causa el cáncer es la represión constante de un sentimiento” (Sontag, 2008, p. 33). Una vez más, este tipo de afirmaciones presenta una mirada carencial, como aquella denunciada por Gergen (2007), en la cultura occidental; teniendo en cuenta que la persona se describe en términos de una vulnerabilidad emocional como condición humana de la cual es imposible desprenderse.

Desde esta mirada, la doble culpa dificulta el tránsito por la enfermedad, debido a que se asumen dos culpas; una por la exposición a los factores de riesgo mencionados previamente y otra por el inadecuado manejo emocional que llevó al cuerpo a manifestarse y rebelarse, haciendo uso del cáncer como medio para expresar las emociones que el sujeto se ha negado. En palabras de Sontag (2008), el cáncer “es la voluntad que habla por el cuerpo, un lenguaje que escenifica lo mental: una forma de expresión personal” (p. 56). Con base en los planteamientos de Pedraza (1999), es posible decir también que es vinculante, en cuanto el cuerpo es una aparición ante los otros y las otras.

Además de las culpas que son atribuidas a los sujetos, el lenguaje de guerra al cual se somete al paciente de cáncer lo convierte socialmente en un guerrero que da una batalla contra agentes que lo invaden y que colonizan su cuerpo como territorio. Al respecto, Sontag (2008) expone que:

Quando se habla de cáncer, las metáforas maestras no provienen de la economía sino del vocabulario de la guerra: no hay médico ni paciente atento, que no sea versado en terminología militar, o que por lo menos no la conozca. Las células cancerosas no se multiplican y basta, “invaden” (...). Y la quimioterapia es una guerra química en la que se utilizan venenos (...) Es imposible no dañar o destruir las células sanas (pp. 78-79).

Ubicar al sujeto como un guerrero, le obliga también a asumir dos roles; uno como el ganador de la batalla cuando se logra la superación del cáncer, mientras que, en caso de no poder contrarrestar los efectos del cáncer, se le asigna el rol de víctima de guerra (Sontag, 2008). Esta postura es respaldada culturalmente, tal como lo expresa Green (2012), al afirmar que, cuando el cáncer es comprendido como una batalla, se le permite al

sujeto asumir cierta autonomía sobre la enfermedad y guardar cierta esperanza. Sin embargo, el autor también reconoce que esta misma comprensión puede convertir el cáncer en una situación mucho más frustrante de lo que ya es, debido a que no todas las personas con cáncer tienen resultados alentadores en el proceso. Esto lleva a las personas a sentirse culpables de no ganar la batalla y de no tener los resultados que los demás esperan, con lo que se asume que la falta de voluntad y de recursos emocionales y físicos es la causa del desarrollo de la enfermedad.

Desde estos postulados, la persona con cáncer asume tres tipos de culpa; una biológica, relacionada con la exposición a los factores de riesgo; otra psicológica, orientada al inadecuado manejo emocional y una más relacionada con la imposibilidad, en algunos casos, de ganarle la batalla a la enfermedad. Tal como lo ha expuesto Mukherjee (2014), enfermedades como el cáncer implican para el sujeto una adaptación biológica, social, económica e identitaria, lo cual presenta relación con las culpas socioculturales que implica el padecimiento.

De acuerdo con Green (2012), el enfermo de cáncer es visto como una máquina contra la enfermedad, la cual ya ha sido infectada y da una batalla interna que se alimenta y se sostiene de la voluntad del sujeto; perspectiva que desconoce los múltiples factores que intervienen en el desarrollo de la vida y la enfermedad, que desconoce la connotación social del cuerpo y que responsabiliza exclusivamente al sujeto por lo que sucede en su condición de vida: “Michael, el niño de doce años con leucemia, había muerto. Lida me contó que peleó duro, como si hubiera otra manera de pelear” (Green, 2012, p. 130). Es entonces claro que pelear contra la enfermedad no garantiza su superación, pero sí aumenta la carga de la enfermedad sobre el sujeto que la vive.

Esta triada de la culpa no solamente se evidencia en la cultura, sino también en la literatura e, incluso, en la investigación social. Por ejemplo, Campillo-Prados (2020), Hernández y Madrigal (2018) y Porro et al. (2012), comprenden el cáncer como un enemigo contra el cual se debe luchar, además de sugerir que las emociones del sujeto que lo experimenta han sido, en cierta forma, responsables de su aparición.

El tratamiento del cáncer, tal como se lo entiende hoy, implica métodos muy distintos, de una brutalidad que no se esconde (médicos y pacientes suelen bromear en los hospitales oncológicos: “El tratamiento es peor que la enfermedad”). Ni hablar de miramientos para con el enfermo. Su cuerpo está sometido a un ataque (a una invasión), y el único tratamiento es el contraataque (...) la enfermedad se convierte en el enemigo (Sontag, 2008, pp. 77-78).

Entonces, quien vive con cáncer, además de convertirse en responsable de su enfermedad a nivel social, asume el rol de quien va a la guerra. La enfermedad no se asocia con lo conflictivo o lo adverso de la condición humana; se asocia directamente con la guerra, con el enfrentamiento armado, el aparato militar y la estrategia de batalla. De allí que el lenguaje para su manejo se relacione con la violencia y la catástrofe.

Por otro lado, el cáncer despierta compasión y lástima por quien lo padece y por sus familiares. Por ejemplo, Green (2012) expresa que niños, niñas y jóvenes con cáncer reciben algunos favores que no reciben otros en estado sano, como, en ciertos casos, la posibilidad de recibir regalos, viajes, detalles y diferentes obsequios que pretenden compensar de alguna manera la vivencia de la enfermedad. Esto se debe a la compasión que despiertan en los demás; lo cual se conecta con la responsabilidad ante la vida del otro experimentada en situaciones catastróficas de un orden diferente como la del holocausto (Levinas, 2006; Mèlich, 2000).

El cáncer se ha convertido en una enfermedad asociada con la catástrofe, lo abominable e indeseable, especialmente en el contexto político, como lo plantea Sontag (2008), quien expresa que muchos aspectos indeseables de la cotidianidad se asocian con el cáncer:

Decir de un fenómeno que es como un cáncer es incitar a la violencia. La utilización del cáncer en el lenguaje político promueve el fatalismo y justifica medidas duras, además de acreditar la difundida idea de que esta enfermedad es forzosamente mortal. Nunca es inocente el concepto de enfermedad, pero cuando se trata de cáncer se podría sostener que en sus metáforas va implícito todo un genocidio (Sontag, 2008, pp. 98-99).

De esta forma, quien vive con cáncer, además de comprenderse socioculturalmente como un guerrero de continuas batallas contra lo que habita dentro de sí, debe acostumbrarse a que eso que le habita sea comprendido como lo abominable, lo indeseable, lo que merece ser exterminado. Así lo plantea Sontag (2008), al exponer que el cáncer y el VIH/SIDA son enfermedades que se relacionan con aquello que la sociedad desea esconder y negar de la naturaleza humana, lo cual ha sido planteado por Mukherjee (2014), quien expone que el cáncer ha sido una enfermedad oculta, dado que se relaciona con lo que se quiere negar y reprimir de la realidad de la condición humana.

Quien tiene cáncer es sujeto de una guerra oculta. Por lo anterior, Green (2012) plantea que una persona con cáncer se siente como una granada que va a explotar, dañando todo lo que hay dentro de sí, pero también a otros. Esta mirada permite comprender que, a nivel social, el cáncer es visto como una bomba que habita dentro del sujeto y que su lucha es desactivarla, sabiendo que, en ocasiones, la bomba se activará en el intento de desactivación. Lo anterior no es poco, al tener en cuenta que se construyen las realidades relacionales, sociales y culturales a través de los modos compartidos de habla y de las prácticas relacionales, como lo ha planteado Gergen (2007, 2009, 2012).

Sin embargo, a pesar de todas las limitaciones, culpas y cargas que pueda traer esta mirada sobre el sujeto, también tiene un aspecto que permite la autoafirmación de la persona. Desde la misma comprensión de un guerrero que muere en batalla, el enfermo que muere de cáncer es visto como un héroe de guerra que no tuvo la capacidad de ganar, pero que luchó con intensidad hasta el final. Es por esto que Green (2012), continuamente relata que los familiares y amigos de quien tiene cáncer quieren atribuirle la armadura de un guerrero en batalla. Sin embargo, también manifiesta que el enfermo de cáncer no necesariamente se identifica con este rol, pues, en algunos casos, el sujeto enfermo asume su condición como parte de la existencia y, aunque se anhela la vida, no se lucha contra la enfermedad como se lucha contra un enemigo.

Para las personas adultas, la vivencia de la enfermedad implica connotaciones como las que se han expuesto. En el caso de los niños, las niñas y jóvenes con cáncer, el panorama sociocultural de su enfermedad no es muy distinto; sin embargo, se presentan algunas diferencias. La enfermedad ya no es culpa del sujeto que la vive, sino de sus padres y cuidadores; pero, de igual forma, el niño, la niña o el joven son percibidos como sujetos de batalla, los cuales luchan contra un enemigo que invade su cuerpo. Estas batallas dependen de la voluntad y el carácter del sujeto que las enfrenta (Green, 2012). En ciertos casos, la experiencia sobre este tipo de vivencias es relatada por quienes son testigos y no por los niños, las niñas y jóvenes de manera directa, lo cual amplía lo inaudible de sus voces para quienes les rodean (Ospina-Alvarado, 2018, 2020), tal y como lo ha referido Mèlich (2000) frente a situaciones de vida o muerte. Incluso, los cuentos infantiles que buscan explicar el cáncer a los niños y las niñas utilizan la metáfora de la guerra:

—Caerán también las células que hacen que me crezca el pelo. Son células inocentes y trabajadoras y es una pena que tengan que perder la vida, pero es que aún no han inventado unas armas que sean mejores. —¡Pero estarás muy fea, mamá! La reina se irguió con gesto digno y les dijo muy solemne: —Queridos Principitos, voy al frente de batalla, allí no se va a presumir, sino a luchar y por suerte, el pelo no es algo muy importante para seguir viviendo. (...) —¿Y ya se termina? —No, tendremos que tener mucha paciencia. Después del Peluquitinol pasaremos a la segunda fase, con armas de defensa mucho más potentes. Escuchad bien, porque esto es importante: una vez cada tres semanas, llegará en misión secreta un avión cargado de misiles de Malphitina y Safromilerina. Son armas letales para los rebeldes, los hace desaparecer, pero también va a haber mucha pérdida de aliados, ya que no distinguen bien a unos de otros. (Aparici-Martín, 2012, pp. 17-18).

El lenguaje de guerra y violencia ha permeado la enfermedad del cáncer y se usan recíprocamente como metáforas para determinados usos o intencionalidades, sobre todo en lo referente a batallar contra un enemigo. A pesar de que la enfermedad podría relacionarse con otras situaciones, la metáfora de guerra ha sido la que se ha difundido. Sontag (2008) plantea que la enfermedad podría ser relacionada con la noche; como si quien está enfermo debiera aprender a vivir en la noche y dormir en el día, teniendo que adaptarse

a otras condiciones, pero que igualmente le permiten ser parte de la vida desde una mirada distinta. Otras maneras de comprender la enfermedad pueden favorecer la manera en que el sujeto se percibe a sí mismo en lugar de percibirse como un sujeto que vive en guerra consigo mismo: “—Una guerra ¿Con qué estoy en guerra? Con mi cáncer ¿Y qué es mi cáncer? Mi cáncer soy yo. Los tumores forman parte de mí. Sin duda forman parte de mí tanto como mi cerebro y mi corazón” (Green, 2012, p. 210).

Encontrar otras metáforas que faciliten la vivencia del cáncer y que inviten al sujeto a transitar la enfermedad, no como una guerra constante, sino como una condición adversa, podría permitir otras maneras de posicionarse ante la realidad; así como de construir su identidad de forma que no se ubique como vencedor o derrotado, sino como un ser humano que puede vivir y extraer, de condiciones difíciles, nuevas maneras de experimentar la vida hasta cuando le sea posible. Algunos autores como Hanahan (2014), Magaña y Matlock (2021), Parikh et al. (2015) y Suárez (2020) ya han expuesto que las metáforas de la guerra terminan por violentar la existencia del sujeto, al generar conflictos con el propio cuerpo y las maneras de habitarlo. Es desde allí que se considera que las metáforas de la enfermedad han sido pensadas desde la visión adulta de esta vivencia. Buscan que el afrontamiento de la enfermedad esté lleno de lucha y valentía; sin embargo, se hace necesario, como lo expone Sosenski (2015), dar voz a los niños y las niñas para permitir la emergencia de nuevas formas de definir las experiencias de vida.

2. EL VIH/SIDA COMO CASTIGO

El VIH/SIDA es una enfermedad que tiene connotaciones distintas al cáncer. El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) afecta el sistema inmune, como su nombre lo indica. Lleva al sistema inmunitario a deprimir sus funciones, lo cual hace más vulnerable al cuerpo ante cualquier agente externo. Cuando el VIH avanza a estadios más elevados, se genera el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), el cual consiste en una pérdida de defensas en el cuerpo y la aparición de enfermedades oportunistas que aprovechan la baja de defensas para instalarse en el cuerpo y causar daños severos e, incluso, la muerte (Organización Mundial de la Salud, 2018).

De acuerdo con Farago et al. (2018), el VIH es una enfermedad transmisible, lo cual la diferencia del cáncer, dado que, mientras que el cáncer se produce por una combinación de factores genéticos, ambientales y de desarrollo del sujeto, el VIH se transfiere de persona a persona.

El VIH puede transmitirse por las relaciones sexuales vaginales, anales u orales con una persona infectada, la transfusión de sangre contaminada o el uso compartido de agujas, jeringuillas u otros instrumentos punzantes. Asimismo, puede transmitirse de la madre al hijo durante el embarazo, el parto y la lactancia (Organización Mundial de la Salud, 2018, p. 1).

En términos socioculturales, las características del VIH/SIDA tienen unas implicaciones distintas a las que genera el cáncer. Esta enfermedad también toma parte de la creencia popular en la culpa de quien vive con la enfermedad; sin embargo, son razones distintas las que se atribuyen a dicha culpa. Mientras que el cáncer es percibido como una enfermedad causada por una combinación de factores, el VIH/SIDA es una enfermedad que se atribuye a tres causas únicas: transfusión de sangre contaminada, transmisión vertical de madre a hijo y contacto sexual sin protección, siendo la última la causa más reconocida a nivel social (Sontag, 2008). Debido a lo anterior, el estigma del VIH/SIDA aumenta y se relaciona estrechamente con la conducta sexual de la persona que vive con la enfermedad, razón por la cual se cuestiona su sistema de valores.

Como lo menciona Sontag (2008), el VIH/SIDA conserva algunas similitudes culturales con el cáncer; es comprendida como una enfermedad que acerca al sujeto a la muerte, que le aleja de los vivos, que le hace vulnerable y que recuerda a los demás los límites de la fragilidad humana. También al igual que el cáncer, el VIH/SIDA conserva todo el lenguaje militar; “la enfermedad es vista como una invasión de organismos extraños, ante la que el cuerpo responde con sus propias operaciones militares, como la movilización de las defensas inmunológicas; mientras que la medicina es agresiva” (Sontag, 2008, p. 111). Lo anterior ejemplifica de nuevo la búsqueda de valentía para transitar la condición empleando un lenguaje de guerra. No obstante,

en algunos casos esta manera de asumir la enfermedad termina por generar un círculo de violencia que encierra al sujeto en una batalla.

Además de asumir que el cuerpo se encuentra en guerra, la persona enferma asume que se le cataloga socialmente como merecedor de su enfermedad. En palabras de Sontag (2008), además de cargar con el pronóstico, el enfermo debe cargar con el sufrimiento de la “reputación de la enfermedad” (p. 114), siendo el estigma constitutivo de su propia vida al ser narrado por otros y narrarse de esta manera (Gergen, 2007). En este punto, el VIH/SIDA presenta la diferencia cultural más radical respecto al cáncer; mientras que este se atribuye a la represión de las emociones, el VIH/SIDA es atribuido al desborde de las emociones y las pasiones (Sontag, 2008). Debido a estas comprensiones socioculturales, el VIH/SIDA no genera la misma compasión que genera el cáncer; en cambio, genera vergüenza. Es por esto que Sontag (2008), expresa que este diagnóstico suele ser un secreto que tanto el paciente como la familia y los allegados intentan esconder.

Desde esta perspectiva, Sontag (2008) plantea que, mientras que el enfermo de cáncer sufre por la enfermedad y las limitaciones que le genera, el enfermo de VIH/SIDA sufre por el estigma que implica tener la enfermedad. Sin embargo, la autora encuentra una similitud: la asociación de ambas enfermedades a una muerte dura y degradante del ser humano. Para la autora, la anterior diferencia es la causa de que el enfermo de VIH/SIDA sea percibido como si no mereciera tratamiento; debido a que, a diferencia del enfermo de cáncer, el enfermo de VIH/SIDA obtuvo el padecimiento como castigo a su “laxitud moral o perversión” (Sontag, 2008, p. 164).

Y para muchos no vale la pena hacer nada: porque Adrián de todos modos va a morir. Sí claro, pero ¿entonces por qué la medicina se desvive por intentar sanar, o al menos sostener hasta el último minuto, a los pacientes que padecen cáncer? (...) no desprecian brindar ayuda porque se trate de una enfermedad terminal sino porque el que la sufre no es para ellos una persona (Molano, 2012, p. 167).

Por esta mirada social sobre el VIH/SIDA, la enfermedad, a diferencia del cáncer, no es usada para referirse a lo indeseable en la sociedad o el gobierno, sino como una continua advertencia para prevenir la desintegración de lo moral (Sontag, 2008).

El enfermo de cáncer carga con una triada de la culpa que se resume en culpa por haberse expuesto a factores ambientales que aumentaron el riesgo de generar el cáncer en su cuerpo, culpa por no poder vencer el cáncer y por haber reprimido emociones que finalmente resultaron manifestándose a través del cáncer. Por otro lado, el enfermo de VIH/SIDA también carga con una triada de la culpa, pero por factores distintos. En primer lugar, por haberse permitido liberar sus emociones y pasiones, y lidiar con lo inmoral, trayéndole a su cuerpo esta enfermedad. También, por generar un costo importante para sí mismo, para su familia y para la sociedad por el costo de los medicamentos que le permiten seguir viviendo; y, finalmente, por traer vergüenza a su familia y seres queridos con su existencia estigmatizada (Sontag, 2008). En resumen, mientras que el enfermo de cáncer se culpa por no ser el ganador de la batalla contra la enfermedad, el enfermo de VIH/SIDA se culpa por sobrevivir y coexistir con el padecimiento.

En el caso de los niños, las niñas y los jóvenes que viven con VIH/SIDA, sus causas se atribuyen principalmente a la transmisión vertical por la madre portadora o a una violación sexual. En este sentido, la compasión vuelve a ser uno de los efectos colaterales de la enfermedad; sin embargo, la culpa de la enfermedad ya no recae sobre quien la vive, sino sobre su madre y sus cuidadores, motivo por el cual al paciente no se le cuestiona de manera directa su conducta moral, sino la de sus agentes relacionales (Carolino et al., 2012).

A pesar de que el VIH/SIDA y el cáncer presentan causas y consecuencias distintas, ambas son catastróficas en el sentido en que se relacionan desde la culpa y las limitaciones que implican para el sujeto que las vive, además de ser enfermedades que ubican al sujeto en una batalla dentro de su propio cuerpo. En ambos casos, sería afortunado encontrar nuevas metáforas que no violenten al sujeto consigo mismo, que no minen su identidad y que le permitan salir de una lucha constante contra un enemigo que ahora es parte de sí mismo. Autores como Castro y Farmer (2003) y Dowell et al., (1991), han expuesto las grandes afectaciones sobre la

identidad y la salud del sujeto enfermo de VIH/SIDA, al ser culpado por su condición; aspecto que presenta una diferencia relevante con el cáncer debido a los modos de transmisión de la enfermedad.

Algunas otras lecturas de la enfermedad como las que realizan Grimberg (2002), Neira y Montoya (2014), y Frosch y Elwyn (2014), exponen que el VIH/SIDA genera mecanismos sociales de discriminación por las maneras en que ha sido socializada la condición y asociada con conductas sexuales que ponen en duda aspectos morales de los sujetos. Los mismos autores plantean que se hace necesario construir nuevas lecturas de esta, nuevas maneras de interpretarla y vivirla.

EL CUERPO ENFERMO COMO SÍ MISMO

Pensar en la enfermedad implica necesariamente considerar el cuerpo en el cual se manifiesta. Como se ha expresado, a nivel cultural, el cáncer y el VIH/SIDA son enfermedades catastróficas que se relacionan con el lenguaje de la guerra y la milicia; invitando a pensar que el cuerpo es invadido y que las defensas del cuerpo hacen alianzas con los medicamentos y tratamientos médicos para expulsar o mitigar el impacto de los agentes que amenazan la seguridad de las células sanas (Sontag, 2008).

Como lo expresa Green (2012), la enfermedad forma parte del mismo cuerpo; por ende, las metáforas relacionadas con la guerra llevan al sujeto a estar en guerra consigo mismo. Debido a esto el cuerpo se convierte en un eje importante de análisis, dado que es la naturaleza material de este la que permite el desarrollo del padecimiento, así como la exposición de la vulnerabilidad y la fragilidad del sujeto. Asimismo, será central tener presente el carácter social del cuerpo, el cual, como lo plantea Ospina-Alvarado (2020), tiene aún mayor potencia de aparición ante los otros en los primeros años de vida.

La relación entre el cuerpo, la enfermedad y la identidad es abordada por Ricoeur (1996), el cual expone que el cuerpo es el medio de la existencia humana y que las decisiones sobre este son lo único que le pertenece al sujeto, excepto en estadios de enfermedad, en los cuales debe dejar su cuerpo en manos de los equipos médicos y de las decisiones que los familiares consideren adecuadas. Para Ricoeur (1996), la diferencia entre el padecimiento y el sufrimiento del sujeto se debe a que, en el padecimiento, el cuerpo se esfuerza por contrarrestar los efectos de aquello que lo hacen padecer, mientras que, en el sufrimiento, el cuerpo se rinde y se vuelve pasivo ante aquello que lo hace sufrir.

Desde esta perspectiva, el cuerpo se convierte en el medio que le permite al sujeto expresar su voluntad y su postura frente a la enfermedad que le habita, “con la variedad de estos grados de pasividad, el cuerpo propio aparece como la intimidad del yo y la exterioridad del mundo” (Ricoeur, 1996, p. 357). Lo anterior guarda coherencia con los aportes de Schnake (1995) y Sontag (2008), quienes plantean que el cuerpo enfermo obliga al sujeto a perder su intimidad, al exponer el diagnóstico que forma parte de su cuerpo ante el equipo médico, la familia y la sociedad.

El cuerpo, entonces, es exhibido socialmente como un campo de batalla que debe ser explorado, indagado y evaluado por los cuidadores del sujeto. Sontag (2008) plantea que, desde una perspectiva psicológica, se separa la mente del cuerpo, llevando incluso al sujeto a pensar que el enemigo de su guerra es el mismo cuerpo y no la enfermedad; mientras que la mente es su aliada, encargada de convencer al cuerpo de retornar a estadios de sanidad. Desde otra perspectiva, Ricoeur (1996) plantea que el cuerpo es el que le permite a la persona ser persona, de otro modo no sería viable su existencia. Afirma que la voluntad del sujeto está ligada a lo que puede hacer el cuerpo; por ende, la enfermedad, que es parte del cuerpo, se convierte en una de las tantas limitaciones de la materialidad del ser, pero que, a su vez, le permiten la existencia al sujeto como persona. Es decir, incluso el cuerpo enfermo sigue siendo el medio para que el sujeto se manifieste y se diferencie como persona en el mundo.

Ricoeur (1996) también plantea que el cuerpo se vincula estrechamente a la identidad del sujeto, debido a que es a través del cuerpo que se materializan los proyectos, los sueños y las metas de la persona; aspectos que forman parte de la identidad. Para el autor, esta se construye a partir de aquello que es parte de la

historia, aquello que se vivencia y también aquello que se proyecta. Desde este planteamiento, batallar contra una enfermedad es luchar consigo mismo. El cuerpo enfermo forma parte de lo que se es en un momento determinado de la vida, por ende, comprenderle como un tránsito por la vida y no como un campo de batalla, podría favorecer las cargas que asume la persona que vive la enfermedad. Al respecto, Mélich (2011) expone que la enfermedad, al ser interpretada como un puente entre la vida y la muerte, se convierte en una carga para quien la vive; no obstante, el mismo autor expone que la enfermedad se parece más a la vida que a la muerte, dado que al cuerpo vivo es al que le acontecen estas contingencias, no al cuerpo muerto y, por lo tanto, el padecimiento podría recordarle al sujeto que aún está vivo.

Este tránsito en las maneras de interpretar la enfermedad y su relación con el cuerpo implicaría también comprender el potencial político del cuerpo como aparición (Arendt, 2009), como medio de relacionamiento con otros cuerpos. Lo anterior es coherente con lo expresado por Ricoeur (1996), sin embargo, suma una perspectiva importante: es la capacidad de afectación que tienen las contingencias que vive el cuerpo enfermo sobre el sujeto y sobre sus modos de relacionamiento. Esta perspectiva permite reconocer el cuerpo como un territorio en el cual desplegamos nuestra capacidad de agencia, así como nuestra determinación respecto a los modos de afrontamiento de una situación de contingencia como lo es la enfermedad.

La enfermedad afecta de manera radical el proyecto de vida de la persona. Es por esto que la identidad también se trastoca (Soanes y Gibson, 2018); a continuación, se amplía sobre la disrupción biográfica causada por la enfermedad y sus implicaciones en la identidad del sujeto.

DISRUPCIÓN BIOGRÁFICA E IDENTIDAD

Para Ricoeur (1996), la vida es más que su sentido biológico:

Vale la pena reflexionar sobre el término vida. No se toma en un sentido puramente biológico, sino en el sentido ético-cultural (...) vida de placer, vida cultural, vida activa del sentido político, vida contemplativa. El término vida designa a todo el hombre por oposición a las prácticas fragmentadas (p. 183).

De acuerdo con el autor, la vida también se compone de ideales, metas, sueños y planes que se desarrollan a partir de lo que el sujeto considera una vida realizada. Además, plantea que ese plan de vida que se construye compromete la relación con el otro y con lo otro; es decir, con las diferentes personas con las cuales se tejen relaciones a lo largo de la vida, pero también con aquellos factores que la vida presenta, los cuales se convierten en hitos que marcan momentos de la existencia (Ricoeur, 1996).

Para Lynch y Oddone (2017) y Soanes y Gibson (2018), la enfermedad no es algo que se planifique en el proyecto de vida de la persona. Es algo que ocurre y que altera diferentes aspectos de la vida que se ha planteado. Al respecto, Ricoeur (1996) plantea que la vida imaginada o soñada es parte del deseo, mientras que el curso de las acciones presentes forma parte de la vida real. Es por esto que la enfermedad imposibilita la búsqueda del futuro deseado, pero no de la realidad actual. Sin embargo, Ospina-Ramírez y Ospina-Alvarado (2017) plantean que el futuro deseado se puede reconstruir y resignificar a partir de escenarios adversos; encontrando potencias y posibilidades en medio de eventos que pueden resultar catastróficos.

Es claro que, como lo enuncian Green (2012) y Molano (2012), la enfermedad no siempre permite que la vida se prolongue tanto como tal vez lo imaginaron el niño, la niña o el joven que vive la enfermedad, así como sus familiares y amigos. Empero, como lo enuncia Ricoeur (1996), la vida es más que el proyecto de vida; también son las acciones que marcan el curso de la cotidianidad y la historia de vida, incluyendo las relaciones que la atraviesan. Por esto, aunque la enfermedad representa una ruptura para el proyecto de vida trazado, es posible encontrar nuevas maneras de resignificar el presente y el futuro deseados a partir de la nueva realidad que se asume.

A lo anterior, se suma la visión adultocéntrica que se tiene sobre la niñez y la juventud; la cual, en palabras de Alvarado y Ospina (2014), consiste en valorar a los niños, las niñas y jóvenes por lo que serán a futuro y no por lo que son en el presente. Es decir, que su valor social se atribuye a lo que podrían llegar a ser y no a lo que ya

son en la actualidad; mirada que se relaciona con aquella cuestionada por Sosenski (2015), en la cual la historia de los niños es narrada exclusivamente desde las voces adultas. Esto guarda coherencia con los postulados de Ricoeur (1996), dado que, si la identidad del sujeto forma parte de un todo que integra la historia de la persona, las acciones presentes y cotidianas, así como el plan de vida o lo que se espera de la vida del sujeto, en gran parte la identidad de los niños, las niñas y los jóvenes, se ve relacionada con las expectativas que se tienen de ellas y ellos. La enfermedad presenta entonces un evento inesperado que transforma el curso de lo que se esperaba, implica necesariamente una resignificación de lo que se espera del futuro y de las acciones presentes.

La visión adultocéntrica del mundo, la realidad y los acontecimientos que afrontan los seres humanos ha ignorado otras maneras de dar lectura a lo que nos acontece. En este sentido, es importante que las investigaciones en el campo tengan en cuenta las voces de la niñez y la adolescencia, dado que su sensibilidad y creatividad podrían permitir la emergencia de nuevas metáforas que permitan realizar mejores tránsitos durante la enfermedad, sin asumirla como un escenario de guerra que victimiza, imposibilita o culpabiliza. Nuevas metáforas creativas, lúdicas y sensibles podrían ayudar a las personas que atraviesan escenarios de enfermedad a vivirlos desde los recursos y las potencialidades.

IMPULSO CREATIVO Y MEMORIA

Para Sontag (2008), la enfermedad impulsa a la persona a realizar acciones creativas mucho más sensibles y cercanas a la importancia de la vida. Esto se debe a que la enfermedad le recuerda, a quien la vive, que la vida es finita y que cada instante tiene un significado importante en la construcción de la historia de vida. La autora también afirma que, cuando la persona se siente más cerca de la muerte que de la vida, nace una sensibilidad distinta, así como necesidad de crear algo que le permita dejar un legado en el mundo de los vivos. De manera similar, Ospina-Alvarado (2020) ha encontrado un valor fuerte por la salud y la vida en las personas que han estado entre la vida y la muerte, como sucede con quienes se encuentran en contextos de conflicto armado. Si bien, no todas las personas despliegan un potencial estético en el tránsito de la enfermedad, sí se despliega un potencial creativo que implica la resignificación de la vida a partir de un diagnóstico que genera nuevas maneras de relacionamiento con el propio cuerpo y con los demás. También, invita a reconsiderar el proyecto de vida y los sueños futuros, así como el modo de habitar el presente. Por esto, se hace importante considerar que el potencial creativo puede tener un aspecto estético que lo integra, sin embargo, la creatividad es mucho más que la expresión estética y artística, es una nueva manera de habitar la realidad y de relacionarse con ella.

Esta necesidad de crear algo que sostenga en la memoria de los vivos a quien se encuentra cerca de la muerte es también sostenida por Mankell (2008). A partir de su experiencia con niños, niñas, jóvenes y adultos africanos que viven con VIH/SIDA, encuentra algo común: la conciencia de que la muerte cercana es una posibilidad importante en el curso de la vida. Empero, también encuentra en común el deseo de crear historias, obras, elementos artísticos o diferentes formas de expresión creativa que permitan que su historia de vida permanezca en el mundo de los vivos.

La creatividad ha sido empleada, principalmente, como un camino posible para la transición del dolor en la enfermedad, tal como lo plantean Reina-Martínez et al. (2011), quienes expresan que la creatividad expresada a través del arte facilita el cuidado de personas con enfermedades, tanto crónicas como catastróficas. Sin embargo, el arte y la creatividad también tienen una intencionalidad que pretende que el sujeto permanezca en la memoria de sus seres queridos e, incluso, en la memoria de otros, más allá de la enfermedad. Es decir, que su creación le permita ser valorado como alguien que logró dejar un legado para el mundo y que fue más que un guerrero contra una enfermedad. Además, es un intento por dar un significado distinto a la vida, ser alguien recordado por su impulso creativo y no como la víctima de su enfermedad (Green, 2012).

La creatividad, en relación con la enfermedad, no debería entonces limitarse al trabajo paliativo en etapas terminales o en etapas de dolor por el padecimiento, así como tampoco debería ser considerada solo como un medio para el acercamiento a los niños y las niñas que se encuentran en situación de enfermedad. Ampliar la

mirada sobre la enfermedad implicaría permitir la emergencia de la mirada de los niños y las niñas, quienes podrían, desde sus propias lecturas, generar y construir nuevas metáforas que puedan permear la postura sociocultural sobre estas enfermedades.

CONCLUSIONES

Las conclusiones que se presentan a continuación se relacionan, principalmente, con tres aspectos: las metáforas de las enfermedades catastróficas, la disrupción biográfica en el caso de la niñez y la juventud que transita por una enfermedad y la relación entre la creatividad y la resignificación del proyecto de vida.

La catástrofe es una de las metáforas más empleadas para referirse a enfermedades como el VIH/SIDA y el cáncer, pero también es usada la metáfora de la guerra y la metáfora del castigo. Estas tres miradas terminan por aumentar la dificultad del tránsito por la enfermedad; dado que, en cierta forma, responsabilizan al sujeto de su condición y del resultado que pueda tener el tratamiento médico. La segunda metáfora, relacionada con la enfermedad como guerra, define al enfermo como un guerrero, lo cual necesariamente implica pensar en el rol de ganador o vencedor, generando frustración en las personas que no logran ganar la batalla contra la enfermedad.

Por otro lado, la estigmatización de estas enfermedades también facilita que ambas sean empleadas para referirse a lo indeseable de la sociedad, lo que se ha corrompido y lo que afecta negativamente el desarrollo normal de las cosas. Debido a esto, el enfermo de cáncer o de VIH/SIDA, además de asumir las implicaciones físicas de la enfermedad, debe asumir el rol social que le es asignado. Al comprender que la enfermedad es parte de su cuerpo, el sujeto entra en una batalla constante consigo mismo, y lucha por aceptar que su condición es asociada con lo más indeseable de la sociedad; por ende, la compasión, la culpa y la vergüenza se suman a los efectos colaterales de la enfermedad.

Respecto a la vivencia de la enfermedad en la niñez y la juventud, dado que, en la visión adultocéntrica del mundo, los niños, las niñas y jóvenes son valorados por lo que pueden llegar a ser y no por lo que son en el presente, la disrupción biográfica es un duro golpe para sus vidas y para la construcción de su identidad. La enfermedad, en algunos casos, les imposibilitará convertirse en lo que el mundo espera de ellos. Sin embargo, se reconoce que darles una voz podría permitir una emergencia de metáforas creativas que resignifiquen la vivencia del VIH/SIDA, el cáncer y, en general, de las llamadas enfermedades catastróficas.

La disrupción biográfica es asumida desde la mirada adulta de la enfermedad. Las expectativas de los adultos sobre los niños y las niñas se centran en lo que podrían llegar a ser en un futuro deseado. No obstante, esos sueños futuros podrían ser resignificados de otras formas, dando valor a la vida en el presente y no solo a su potencial futuro. Lo anterior invita a hacer audibles las voces de niños, niñas y jóvenes que viven con enfermedades, aproximándose a ellos de maneras creativas; no solo desde un abordaje estético y lúdico, sino desde la existencia de nuevos modos de comprensión de la realidad desde sus propias maneras de narrarse.

Es necesario pensar y construir, a partir del impulso creativo de quienes viven la enfermedad, nuevas metáforas, nuevas formas de narrar y relacionar estas condiciones que les permitan ser recordados por algo más que su enfermedad. Darle valor y sentido a la vida en el momento presente, reconfigurando el futuro deseado y construyendo una identidad que les permita transmutar su historia en algo distinto a una batalla por la sobrevivencia, algo que les permita reconciliarse con su cuerpo.

REFERENCIAS

- Alvarado, S. V. y Ospina, H. F. (eds.) (2014). *Socialización Política y Configuración de Subjetividades: construcción social de niños, niñas y jóvenes como sujetos políticos*. Siglo del Hombre Editores.
- Aparici-Martin, I. (2012). *Mamá se va a la guerra*. Cuento de Luz.

- Arcos-González, P. y Castro-Delgado, R. (2015). La construcción y evolución del concepto de catástrofe-desastre en medicina y salud pública de emergencia. *Index de Enfermería*, 24(1-2), 59-61.
- Arendt, H. (2009). *La condición humana*. Paidós.
- Burgin, M. T., Hamilto, G., Tobar, F., Lifschitz, E. y Yjilioff, D. R. (2014). *Respuestas a las enfermedades catastróficas*. Fundación CIPPEC.
- Campillo-Prados, M. (2020). Vacunas contra el cáncer: un paso adelante en la batalla. *MoleQla: Revista de Ciencias de la Universidad Pablo de Olavide*, (38), 7. <https://www.upo.es/cms1/export/sites/upo/moleqla/documentos/Numero38/Moleqla2020Verano.pdf>
- Carolino, M. M., Andrade, F., Ávila, I. y Magalhães, E. M. (2012). El rol del profesional de enfermería frente a la lactancia materna en la madre con VIH. *Revista Cuidarte*, 3(1), 404-409. <https://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v3i1.39>
- Castro, A. y Farmer, P. (2003). El sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima. *Cuadernos de antropología social*, (17), 29-47.
- Dowell, K. A., Presto, C. T. y Sherman, M. F. (1991). When are AIDS patients to blame for their disease? Effects of patients' sexual orientation and mode of transmission. *Psychological reports*, 69(1), 211-219.
- Farago, D., Triantafilo, J., Martí, M., Perry, N., Quiñones, P. y Di Silvestre, C. (2018). VIH/SIDA: definición, significados y vivencias. *Revista Chilena de Salud Pública*, 22(1), 21-30. <https://doi.org/10.5354/0719-5281.2018.51017>
- Frosch, D. L. y Elwyn, G. (2014). Don't blame patients, engage them: Transforming health systems to address health literacy. *Journal of health communication*, 19(2), 10-14.
- García-Baró, M. (2007). *La compasión y la catástrofe*. Ensayos de pensamiento judío. Ediciones Sígueme.
- Gergen, K. (2007). *Construccionismo social, aportes para el debate y la práctica*. Universidad de los Andes.
- Gergen, K. (2009). *Relational Being*. Oxford University Press.
- Gergen, K. (2012). «Principios orientadores» del Construccionismo Social. <http://www.construccionismosocial.net/2012/05/taos-institute.html>
- Green, J. (2012). *Bajo la misma estrella*. Penguin Random House Grupo Editorial.
- Grimberg, M. (2002). VIH-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH. *Cuadernos Médico Sociales*, 82, 43-59.
- Hanahan, D. (2014). Rethinking the war on cancer. *The Lancet*, 383(9916), 558-563.
- Hernández, D. y Madrigal, A. (2018). Terapias celulares: una nueva era en la batalla contra el cáncer. *Gaceta Médica de México*, 154(5), 547-549. <https://doi.org/10.24875/GMM.18004687>
- Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos. (2019). Definición de cáncer y sus tipos. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer>
- Levinas, E. (2006). *Humanismo del otro hombre*. Siglo XXI.
- Lynch, G. y Oddone, M. J. (2017). La percepción de la muerte en el curso de la vida: un estudio del papel de la muerte en los cambios y eventos biográficos. *Revista de Ciencias Sociales*, 30(40), 129-150.
- Magaña, D. y Matlock, T. (2021). "Esta batalla la tenía que ganar": La metáfora, modalidad y el género en narrativas de cáncer. *Revista signos*, 54(105), 191-213.
- Mankell, H. (2008). *Moriré pero mi Memoria sobrevivirá, una reflexión personal sobre el Sida*. Tusquets.
- Mèlich, J. C. (2000). *Narración y hospitalidad. La ausencia del testimonio*. Anthropos.
- Molano, F. (2012). *Vista desde una acera*. Editorial Planeta.
- Mukherjee, S. (2014). *El emperador de todos los males: una biografía del cáncer*. Penguin Random House Grupo Editorial.
- Neira, A. L. y Montoya, J. H. (2014). Discriminación y estigmatización de las personas viviendo con VIH/SIDA: revisión de la literatura. *Acta Odontológica Colombiana*, 4(1), 57-80.

- Organización Mundial de la Salud. (2018). Virus de Inmunodeficiencia Humana-VIH. https://www.who.int/topics/hiv_aids/es/
- Ospina-Ramírez, D. A. y Ospina-Alvarado, M. C. (2017). Futuros posibles, el potencial creativo de niñas y niños para la construcción de paz. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 15(1), 175-192.
- Ospina-Alvarado, M. C. (ed.) (2018). *Construcción social de niños y niñas: familias, docentes y otros agentes relacionales*. Universidad Pedagógica Nacional, Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano-CINDE, Universidad de Manizales.
- Ospina-Alvarado, M. C. (2020). *Salir adelante: construcción relacional de subjetividades políticas de niños y niñas de la primera infancia cuyas familias provienen de contextos de conflicto armado*. [Tesis doctoral]. Doctorado en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, Universidad de Manizales/CINDE, Manizales, Colombia.
- Parikh, R. B., Kirch, R. A. y Brawley, O. W. (2015). Advancing a quality-of-life agenda in cancer advocacy: Beyond the war metaphor. *JAMA oncology*, 1(4), 423-424.
- Pedraza, Z. (1999). *En cuerpo y alma: visiones del progreso y de la felicidad*. Universidad de Los Andes.
- Porro, M. L., Andrés, M. L. y Rodríguez-Espínola, S. (2012). Regulación emocional y cáncer: utilización diferencial de la expresión y supresión emocional en pacientes oncológicos. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 30(2), 341-355. <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/article/view/1969/1967>
- Quiceno, C. N. (2005). Escenarios de una catástrofe. *AIBR: Revista de Antropología Iberoamericana*, (39), 2. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1104630>
- Reina-Martínez, M., González-Romo, R. A. y López-Huerta, J. A. (2011). Un mapa para llegar a la vida: estudio de caso de un niño con leucemia mediante arteterapia. *Arteterapia*, 6, 151-157.
- Ricoeur, P. (1996). *Sí mismo como otro*. Siglo XXI.
- Schnake, A. (1995). *Los diálogos del cuerpo: un enfoque holístico de la salud y la enfermedad*. Cuatro vientos.
- Sigales-Ruiz, S. R. (2006). Catástrofe, víctimas y trastornos: hacia una definición en psicología. *Anales de Psicología*, 22(1), 11-21. <https://doi.org/10.6018/analesps>
- Soanes, L. y Gibson, F. (2018). Protecting an adult identity: A grounded theory of supportive care for young adults recently diagnosed with cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 81, 40-48.
- Sontag, S. (2008). *La enfermedad y sus metáforas*. Penguin Random House Grupo Editorial.
- Sosenski, S. (2015). Enseñar historia de la infancia a los niños y niñas: ¿para qué? *Revista Tempo e Argumento*, 7(14), 132-154.
- Suárez, L. F. (2020). Enfermedad y metáfora. *Pensamiento. Revista de Investigación e Información Filosófica*, 76(288), 89-111.

NOTAS

- 1 Este artículo hace parte de una tesis doctoral del programa en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud de la Universidad de Manizales y el Cinde, Colombia.