BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE PUEBLA

Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades
"Alfonso Vélez Pliego"

Doctorado en Ciencias del Lenguaje

Contranarrativas ante la violencia discursiva:

El caso de las personas con lupus

Tesis

Presenta:
Laura Isabel Athié Juárez

Directora:
Dra. María Cristina Manzano-Munguía

Comité de tesis:
Dra. Raquel Graciela Gutiérrez Estupiñán
Dr. José Marcos Ortega

H. Puebla de Zaragoza, Puebla, México.
Noviembre 2023

Si la enfermedad es un espacio y el dolor un lapso de tiempo, ninguno de ellos podría ser una identidad. Todo cuerpo sintiente es un recordatorio de que mañana no es hoy.

Anne Boyer, *Desmorir*, 2019

Faith is what someone knows to be true, whether they believe it or not.

Flannery O'Connor (1925-1964), *Wise Blood*

A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar.

Susan Sontag (1933-2004), *La enfermedad y sus metáforas*

Ya no soy así y no seré de otra manera. Soy este presente raro y largo que no me permite ver hacia dónde se dirige y en el cual estamos contenidos Dolor y yo como incómodos pasajeros en un vagón de tren.

María Luisa Puga (1944-2004), *Diario del dolor*

La sanación es un proceso interno que implica conectar con mi verdadera esencia, que es el amor. Si yo no cambio mi forma de ver la vida; si no cambio mis pensamientos ni mis emociones; si me quedo anclado en la queja, en el victimismo o en el 'no merece la pena vivir', por mucho que el médico se empeñe en curarme, no sanaré del todo.

Carmen Sánchez Alegría, 2023

Dedicatorias

A mi padre Fernando, porque en el lento caminar que le ha deparado la enfermedad y con todo en contra, se levanta, lucha y jamás se rinde.

A Abril, mi hija luz, por que encuentre su camino de vida y no olvide la belleza que le habita, y por que nunca se permita ser objeto de violencias.

A Efrén, por su compañía sabia, amorosa, siempre presente. Por la fuerza que me brinda su lucidez, por su paciencia y sobre todo, por escuchar, ayudarme a desentrañar los nudos insondables. Gracias por tu mirada, tantas noches, como el lector número 6, por caminar a la par, conmigo, en calles, espacios y diálogos a lo largo de los 8 años que ha implicado esta investigación. Gracias por nuestra vida juntos.

Y, con un sentimiento que no puedo describir: A todas las niñas y mujeres amigas y compañeras de lupus que apoyaron con sus testimonios y saberes esta investigación. A quienes ya no están aquí para verla terminada: Ely, LuzMa, Andy, Alma Lucinda, Juan Carlos… A quienes continúan: Vania, Sandy, Donají, Norma, Nelly, Agueda… A las más jóvenes, que cuando nos conocimos me contaron sus sueños: Mariana y Aylin. A los deportistas Víctor, Ángel y Ricardo. A sus padres y madres: María Elena, María Guadalupe, César, Guadalupe y Leticia. A Consuelo, voluntaria de la de la Asociación Atrystain de Niños con Lupus Eritematoso Sistémico Mexicanos, A. C.

Con mi cariño, mi profunda admiración y agradecimiento: a todas las personas que me brindaron el privilegio de escuchar su historia de vida, leer sus textos y acompañar su escritura.

Agradecimientos

A la doctora María Cristina Manzano-Munguía, porque ha sabido entender, guiar cuidadosamente, cada uno de los momentos en los que me sentí perdida. Por mostrarme cómo los muros entre disciplinas pueden derribarse para construir saber.

A la doctora Raquel Graciela Gutiérrez Estupiñán, por su aguda mirada crítica, su acompañamiento respetuoso y su lectura. Porque cada una de las preguntas que me hizo motivó reflexiones y búsquedas.

Al doctor José Marcos Ortega, porque supo brindarme una mirada que no imaginé posible y me ayudó a contextualizar esta investigación en el concierto de los saberes médicos.

A la doctora Elizabeth Martínez Buenabad, del Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades de la BUAP, y a la doctora Anabella Barragán Solís, de la Escuela Nacional de Antropología e Historia, por la atenta revisión y lectura de esta investigación.

A Norma Atristayn, de la Asociación Atrystain de Niños con Lupus Eritematoso Sistémico Mexicanos, A. C., por permitirme conversar y trabajar con la niñez y las familias que apoya.

A las doctoras Alejandra Medina Rivera y Ana Laura Hernández Ledesma, científicas del Registro Mexicano de Lupus, por su apoyo para la recuperación de los datos que dan fe de que, en México, las personas con lupus siguen ausentes de las políticas públicas.

A todas las personas que me brindaron su tiempo y su voz para ser entrevistadas y observadas muchas veces. Gracias, porque sé que a veces la investigación toca fibras que han sido lastimadas.

A la doctora Mary-Carmen Amigo, mi médica, querida y presente, como su nombre.

A Olga Vázquez, amiga que con su palabra y ejemplo animó el inicio de mi presencia académica en la BUAP.

A Magdalena Alpizar, compañera de la enfermedad, porque aun cuando el lobo la habita, ha dedicado su tiempo y energía a la revisión ortotipográfica de esta investigación.

Índice

Prefacio 9
Hipótesis 19

0. Introducción 29
Problema de investigación 30
Preguntas de investigación 30
Apartado metodológico 31
Variables 31
Muestra 32
Selección del grupo de estudio 32
Etapa 1. Aleatoria 32
Etapa 2. No aleatoria 36
Itinerancias, arquetipos y categorías de análisis 38
Itinerancias 39
Categorías de análisis 40
1. Contranarrativa(s) 40
2. Desfragmentación identitaria y/o identidad desfragmentada 41
3. Discurso violento 41
4. Espiral de la violencia médica 41
5. Itinerario existencial de la persona enferma 41
6. Principio de superioridad 42
7. Memoria cercenada 42
8. Tríada esencial de la reconfiguración identitaria 42
Sobre la Teoría Fundamentada 42
Objetivo general 43
Objetivos específicos 43

0.1. Contextualización: El *yo* y las contranarrativas en la enfermedad 46
0.1.1 Justificación: vivir en violencia 50
0.2. Etnografía, contexto y situación de enunciación 53

Capítulo 1. Discusión teórica 58
1.1 Corporeidad, identidad y discurso autobiográfico 58
1.2 Narrativas y contranarrativas 64
1.3 Debatir las contranarrativas: hacia una propuesta de categorización 73
1.4 Análisis crítico del discurso y etnografía 78
1.5 Violencia y discurso 81
1.6 Emoción y lenguaje médico 86

Capítulo 2. El valor de salir a la calle 93
Primera parte: La toma del espacio público: caminatas 97
2.1 Las guerreras frente al sol: “Nunca me verás caer” 99
2.2 Diagnóstico y relación médico-persona enferma: “El lupus no me tiene a mí” 103
2.3 Mariposas entre la vida y la muerte: “Esta lucha yo la gané” 109
2.4 De enferma a combatiente: El arquetipo de la Guerrera 113
2.5 El cuerpo y las manifestaciones de la violencia diaria en las asociaciones 121
2.6 De la domesticación al cuerpo político: “Si Dios quiere, así será” 124
2.7 Del cuerpo político a la gesta del movimiento: “No somos invisibles” 126
2.8 Mariposas y lobos pintan fuentes y edificios 146
2.9 “Soy hombre y tengo lupus” 148
2.10. La transformación gradual: Agencia y contranarrativas 150

Segunda parte 154
2.11 Ejército de guerreras a la Cámara: "Que nos hagan caso" 154
2.12 Marchar sin salir a las calles: el espacio simbólico en las redes 169
2.13 El regreso: La brazada y la prohibición 177

Capítulo 3. La fragmentación del *yo* 193
Las navegaciones del "ser sano" 193
3.1 Perspectivas y categorías de análisis 197
Primera parte 201
3.2 Radiografía del *yo* enfermo: El trayecto identitario de las personas con lupus 201
3.3. Juan Carlos, el niño maldito que ve fantasmas 203
3.3.1. Aioros y el encuentro con la muerte 216
3.4. Sandy: la salvadora que no se amarra al lupus 218
3.4.1. Sus encuentros con los médicos: las contranarrativas transitan en la diégesis 226
3.4.2. Sandy y el principio de la violencia 236
3.5. Nelly, la mujer a la que nadie le creía 249
3.5.1. Discurso y violencia estructural en la historia de Nelly 253
3.5.2. Una vez más, el entramado de las violencias 271
Segunda parte. Abrazar el lupus 284
3.6. La familia y el lupus: Secretos no revelados 286
3.6.1. Padres y madres y la memoria cercenada 292
3.6.2. Niños, niñas y adolescentes que renuncian y se desconfiguran 295
Mariana: Seguir siendo la niña que todos querían 303
3.7. Características del lenguaje lúpico y del lenguaje de la violencia 307
El lenguaje de la persona con lupus 308
El lenguaje de la violencia 311
Las autodenominaciones identitarias y las gradaciones del dolor 314
a. Autodenominaciones: El trayecto de las itinerancias 315
Características comunes del *yo lúpico* 315
b. Gradaciones del dolor: La cartografía de las violencias 318

Capítulo 4. Maneras de acompañar: La palabra médica y los grupos 321
El lupus: Un diagnóstico fuerte 322
4.1. Los estigmas de la enfermedad y los cinco momentos discursivos en los que se fragmenta la identidad del *yo* enfermo 325
4.2. La toma de agencia y el itinerario existencial de la persona enferma 337
4.3. El describir y escribir sobre la persona enferma: La violencia discursiva inversa 351
4.4. Necesidades desde la mirada de la persona enferma 361
Itinerancias 363
El *yo* antes del diagnóstico: 363
Itinerancia 1. La invencible. un *yo* de la mujer que cumple 363
Itinerancia 2. La redimida. un *yo* de la mujer que se autocastiga 363
El *yo* después del diagnóstico: 363
Itinerancia 3. La paciente: un *yo* que ha aprendido a aceptarse 363
Itinerancia 4. La antiheroína: un *yo* cansado 363
Itinerancia 5. La incierta: un *yo* indeciso 364
Itinerancia 6. La inmutable: un *yo* que permanece 364
Arquetipo: La Guerrera: el *yo* que rompe barreras 364
4.5. La *paciente* que decide ayudar 364
4.6. Un modelo para humanizar la consulta médica 369
El modelo hoy. Pacientes en guardia 369
4.7. La contranarrativa: herramienta para el análisis en el discurso autobiográfico 372

De *paciente* a persona. Aportaciones y conclusiones de la investigación 376
El discurso como episteme de la persona enferma 379
Sobre un diseño de líneas de políticas públicas 382

Apéndices
Apéndice 1. Diccionario del lenguaje lúpico 384
Apéndice 2. Glosario de enfermedades raras con similitudes al lupus 391

Curriculum Vitae: Laura Athié 395

Índice de conceptos derivados de la investigación 401
Índice de cuadros, figuras, gráficos y tablas 402

Referencias bibliográficas 404

Anexos 434
Anexo 1. Simbología utilizada para la transcripción pragmática 434
Anexo 2. Batería de preguntas para entrevistas 435
Anexo 3. Corpus 436
Entrevistas y transcripciones
Testimonios y dibujos a mano
Documentos médicos
Encuesta
Videos

Resumen

La presente investigación analiza el quiebre identitario y la posterior agencialización, mediante contranarrativas, de quienes padecen lupus eritematoso sistémico (LES) en el contexto de las violencias imperantes en los lenguajes e interacciones médicas, sociales, institucionales y familiares que se generan en el trayecto del diagnóstico, uno de los mayores desafíos que enfrenta la persona enferma de LES en América Latina. Por ello, la información, el acceso a servicios médicos oportunos y adecuados, y la comunicación positiva médico-paciente es vital. Puesto que la incertidumbre del lupus, como enfermedad, va más allá de las dolencias físicas o la ausencia de tratamientos y medicamentos adecuados, el discurso médico y el discurso de la persona enferma se encuentran envueltos en un trenzado de violencias. Entre éstas, destaca la discursiva, que deriva en fragmentaciones del *yo*. Para identificarla, se desarrolla un recorrido documentado a través del análisis del discurso autobiográfico. El diseño de la investigación es cuasi-experimental de tipo longitudinal, lo que implicó el seguimiento, de 2014 a 2022, a grupos de personas con lupus. El abordaje se dio a través de tres técnicas de recolección de información: autoetnografía, entrevistas en profundidad (niños y adolescentes, familias, médicos, asociaciones) y textos autobiográficos. La muestra fue observada durante ocho años continuos. El análisis incluye documentos médicos, textos autobiográficos, dibujos y una encuesta digital respondida en 2020 por 330 personas de México, América Latina y el Caribe, Estados Unidos y algunos países de Europa.

Abstract

This research analyzes identity fragmentation and agency through counter-narratives by people who are diagnosed with systemic lupus erythematosus (SLE) within the context of violence. Here the language of the medical personnel, social, institutional and family relations interact along the path of diagnosis which represents one of the greatest challenges faced by the person who is diagnosed with SLE in Latin America. Consequently, information, access to timely and adequate medical services, and positive doctor-patient communication are relevant. Since the uncertainty of lupus, as a disease, goes beyond physical ailments or the absence of adequate treatments and medications, the medical discourse and the discourse of the sick person intertwine with a braid of violence. Among these, the discursive violence stands out, leading to the fragmentation of the self. To identify it, a documented journey is developed through the analysis of autobiographical discourse. This is a quasi-experimental longitudinal research design, which included monitoring groups of people with lupus from 2015 to 2022. The approach was given through three information collection techniques: autoethnography, in-depth interviews (children and adolescents, families, doctors, and associations) as well as autobiographical texts. The sample was observed for eight continuous years. The analysis included medical documents, autobiographical texts, drawings, and a digital survey answered in 2020 by 330 people from Mexico, Latin America and the Caribbean, the United States, and some European countries.

Prefacio

1. Sobre (contra)narrativas e identidades

¿De qué manera las narrativas de nuestra vida confluyen con las identidades? ¿Cómo es que los momentos que nos han marcado para siempre fragmentan nuestro *yo*? Y ¿cómo, entonces, a partir de una ruptura identitaria, reconfiguramos lo que somos? La identidad y los valores que delimitan nuestra agencia (Ahearn, 2001 y Bamberg, 2005) tienden a convertirse en historias dominantes (White, 2016) o *maestras* (Lyotard, 1987; Bamberg, 2005) —*master narratives*[1]— que enmarcan nuestra visión del mundo. Se trata de relatos culturalmente compartidos que determinan y performan (Butler, 2003) el actuar en torno a lo que, según cada sociedad y grupo, implica ser o no un miembro *adecuado*. De esta forma, dichas narrativas restringen la agencia de cada quien constituyéndose como elementos que moldean la identidad a partir de las negociaciones e internalizaciones que cada persona lleva a cabo a lo largo de su existencia.

La *master narrative* o metanarrativa, término que delinea y limita las estrategias de la agencia, tanto individual como institucional, fue acuñada por Lyotard (1992)[2] como *grand récit* y *metanarrative*.[3] A partir de ahí, caracterizó al periodo de la Ilustración y a la Ciencia —narrativas del progreso y del triunfo del conocimiento, respectivamente— como las dos grandes narrativas maestras de la Modernidad.[4]

Según Bamberg y Andrews (2004), el análisis crítico del discurso permite varios usos de las narrativas maestras como centro de análisis: para observar fenómenos discursivos desde una perspectiva histórica, como en el caso de Fairclough (1992), analizando la fuerza y coherencia de tales narrativas, así como sus cambios históricos, por ejemplo. Esto, a diferencia del enfoque microanalítico, que estudia las historias personales —*petit récits* para Lyotard (1987)— como estrategias individuales de creación de sentido y como

[1] Con respecto al término original planteado por Lyotard *(master narratives)*, utilizaré su traducción al español.
[2] Según el planteamiento crítico de la metanarrativa propuesto por Lyotard (1992), los metarrelatos se asumen socialmente como discursos multiabarcadores que totalizan la comprensión de hechos de carácter científico, histórico, religioso y social de forma absolutista.
[3] De acuerdo con Bamberg y Andrews (2004), el término *narrativa maestra* se ha extendido a todo tipo de estrategias de legitimación para la preservación del *statu quo* con respecto a las relaciones de poder y las diferencias en general, en los análisis literarios y sociales de la modernidad tardía y la posmodernidad, siendo aplicado como contraposición útil, por ejemplo, para marcar diferencias relacionadas con género y sexualidad, raza y etnia, o un sinfín de categorías de análisis.
[4] Lyotard (1992) las denominó *metanarrativas* o grandes narrativas, ya que imprimen bases argumentativas o principios ideológicos que otorgan, a su vez, comprensibilidad y credibilidad al conjunto de las narrativas.

contranarrativas,[5] como en el caso de esta investigación, en donde la persona corrobora, resiste y cambia el orden normal que implica seguir historias socioculturalmente dominantes —de enferma y anormal a normal y guerrera, por ejemplo—, dejando ver estructuras discursivas que responden a dichos relatos performados (Butler, 2003), a veces, desde la infancia y, en otras ocasiones, a raíz del diagnóstico de una enfermedad. Se trata de historias contrarias a un *deber ser* aprendido y aprehendido que reconstruyen tramas, líneas argumentales, microrrelatos, de acuerdo con Bamberg (2010, 2012a),[6] y discursos sociales. Lo relevante es identificar los recursos lingüísticos y los momentos interaccionales que, desde la diégesis construida por la persona, llevan a la toma de agencia para reelaborarse como personaje, cambiar de posicionamiento y, por lo tanto, desfragmentar su identidad.[7]

Ahora, para Bamberg y Andrews (2004), el término *contranarrativa* (*counter-narrative*) se refiere a una historia que adquiere significado por medio de su relación con otra u otras, no necesariamente de oposición, pero sí de posicionamiento, lo que implica una postura con respecto a otra como, por ejemplo, la dominante. Es entonces dicha posición del *yo* la que permite que la contranarrativa sirva para desvelar los momentos detonantes de la agencialización tanto en la historia contada, en las interacciones y en los textos autobiográficos como en las imágenes y discursos que las personas con lupus eritematoso sistémico (LES) comparten en las redes.[8] Por lo tanto, funciona al mismo tiempo como una categoría de oposición y como una herramienta para comprender las diferentes interpretaciones de la realidad, así como las formas en las que los miembros se posicionan a través de discursos o de actos, cuando la resistencia puede convertirse en un recurso en lugar de un obstáculo.

[5] Dado que no existe una aceptación universal del término *contranarrativa* (*counter-narrative*), para efectos de esta investigación y a raíz de las evidencias encontradas en los discursos autobiográficos analizados, tras revisar las definiciones y usos propuestos por Bamberg y Andrews (2004) y por Mallon (2012), se entenderá, en el marco de quienes viven bajo la identidad de *personas enfermas*, que la contranarrativa es, *per se*, un acto de resistencia.

[6] A fin de dar un giro al enfoque biográfico en el análisis discursivo, Bamberg, en sus ensayos *Who am I?* (2010) y *Why narrative?* (2012b), para solventar las deficiencias de los enfoques tradicionales, sugiere un acercamiento a la práctica narrativa llamado: *small story research*. En el entendido de que las historias de vida no son necesariamente fijas y que los momentos vividos se cuentan con un propósito, su propuesta revisa los microrrelatos constantes y reiterativos en los discursos de las personas que, desde su perspectiva, son navegaciones que terminan delineando la identidad.

[7] Como se explica en la página 35, el uso del término "desfragmentación" implica un reordenamiento de la persona enferma que busca ser/hacerse un *yo* distinto salvando los huecos que le va dejando esa concepción de pertenecer a la *no sanidad*. Ese reordenamiento es un proceso identitario de supervivencia.

[8] "Las contranarrativas sólo tienen sentido en relación con algo más, aquello a lo que están contrarrestando. El mismo nombre la identifica como una categoría posicional, en tensión con otra categoría" (Bamberg y Andrews, 2004).

Pensado así, las contranarrativas se refieren a los actos en las vidas de las personas que se resisten —de manera tácita o abiertamente— a las historias dominantes, desde la perspectiva de Bamberg y Andrews (2004), y es por ello que estos actos de oposición requieren una categorización, pues se manifiestan de diferentes formas, necesitan momentos y espacios y no son siempre individuales, tal y como lo explico en el apartado 1.3 del capítulo 1: "Debatir las contranarrativas: una propuesta de categorización".

Desde esta perspectiva, ser *no adecuado* supone un señalamiento público que puede significar una segregación, un etiquetamiento o una estigmatización a través de actos ejercidos una o varias veces de manera unipersonal o grupal. Todo ello, cuando es sufrido repetidamente por alguien, genera un resquebrajamiento de la identidad (De Fina, 2018) o una fragmentación identitaria (Wodak, 2002) producida por momentos de violencia. Es así que la temporalidad de nuestra identidad cambia de acuerdo con los encuentros que violentan la forma en como hemos vivido en sociedad y que se sujetan a ciertas historias dominantes (White, 2016) que se rompen por medio de la agencia. A partir de este razonamiento y siguiendo a Denzin (1989), estos resquebrajamientos violentos trastocan no sólo nuestra mirada del mundo, sino que marcan la historia experimentada y contada por nosotros mismos, pues significan epifanías que implican un antes y un después del *yo*. De esta forma, desde el análisis del discurso autobiográfico que desarrollo en esta investigación,[9] puede apreciarse cuándo y desde de qué lexicalizaciones y mecanismos discursivos, el *yo* en dicha historia —y, por consiguiente, el *pathos* y la identidad— cambia y se reconfigura.

A partir de los hallazgos que avizora esta investigación, es precisamente en ese nudo identificado entre emoción rememorada y epifanías mayores (Denzin, 1989) cuando alguien, en un proceso mnemónico-autonoético (Tulving, 1983, 1984), que llamo *itinerario existencial de la persona enferma* (ver capítulo 3), se muestra en contra de la historia dominante que fincó su *yo* en el pasado, y que es cuestionado y sobrepasado por la propia

[9] El análisis utilizado en esta investigación se allega de recursos teóricos diversos con la finalidad de encontrar la configuración del *yo* en el discurso de las personas entrevistadas y observadas desde 2015, producido por su propia voz, en el entendido de que su discurso es parte de la representación de un todo orgánico, en este caso: las agrupaciones de personas que viven con la enfermedad. Siguiendo a Lejeune, (1986, pp. 52-53), este tipo de análisis no es un "juego de adivinanzas", sino un dispositivo que designa cualquier texto gobernado por un pacto autobiográfico en el cual el autor —o quien narra su historia de vida de manera oral— ofrece al lector/oyente un discurso sobre el *yo*; pero también una versión particular de ese discurso, en la cual el autor se plantea la pregunta: ¿Quién soy?, por medio de una historia que relata cómo se ha llegado a ser. El punto nodal es aportar una mirada sobre la (re)construcción identitaria a través del estudio del impacto de las violencias en el del discurso emocional (auto)biográfico de quienes padecen lupus, por lo que el uso de una sola perspectiva teórica no sería suficiente. El enfoque autobiográfico, de acuerdo con Burgos (2005), consiste en una "escenificación del propio teatro interior", por ello, su análisis brinda información sobre de experiencias de vida en un marco de subjetividad, por lo que, debe entenderse como un medio de interpretación y no como una verdad absoluta.

persona. Como se verá a lo largo de la investigación, una vez que alguien toma agencia, rompe con las tramas que regían su anterior relato de vida. Es entonces cuando la contranarrativa da pie a utilizar estos momentos en la historia personal como herramientas de identificación metodológica. Así, el término *counter-narratives* (Bamberg, 2004) o contranarrativas es tanto una ventana en la historia oficial para que se escuche el discurso de las minorías, como lo plantea Mallon (2012), como también, desde mi perspectiva, una herramienta para el análisis de la redefinición del *yo*. Al ser útil para observar las cartografías identitarias de las personas que dan testimonio y que se redefinen al revivir cómo se enfrentaron a las violencias vividas, el término ha sido usado aquí de esa forma.[10]

En este mismo tenor, puede afirmarse que las contranarrativas amalgaman cambios en la comprensión cultural de un determinado grupo o fenómeno, en este caso, de las personas con lupus, además de ayudar a restituir las identidades dañadas resultado de los juicios (sociales, institucionales o médicos) *a priori*, liberando nuevas tramas y sentidos para la persona en la construcción diegética, permitiéndole a quien analiza, y en ocasiones también a quien se cuenta, la identificación y reconstrucción de sus propios procesos identitarios y sus momentos de agencia. Es de esta forma que las relegadas, las subalternas, las que no hablaban ni asomaban al sol, las anormales, las etiquetadas, se incluyen en la sociedad que no se acostumbra a verlas.

A partir de esa posibilidad de inclusión que interpela el lugar asignado en la jerarquía social a quien padece lupus, como distinta o rara, es que utilizo el término que Mallon (2012), Bamberg y Andrews (2004) sustentan: *contranarrativa*. Desde esta toma de posición teórica, decido no usar el otro término posible, *contradiscurso*, dado que las resistencias se visibilizan en los actos, las prácticas y los relatos para mantener su sentido de oposición al pensamiento colonial (Said, 2003; Trouillot, 2011). Mi postura es nombrar aquellos actos, prácticas y relatos que interpelan a las construcciones que desde Occidente trabajan con modelos que crean una realidad de arriba hacia abajo y que no visibilizan las resistencias. Desde esta posición se busca eliminar la mirada en donde la impronta colonial ejerce un control narrativo y la invisibilización de las voces (Trouillot y Gnecco, 2011), tan común en el Occidente que, de acuerdo con Trouillot, es fuente de la "reproducción del *nicho del salvaje* [...] que no

[10] Éste es también el sentido del uso del concepto desde los análisis que llevan a cabo Bamberg y Andrews (2004).

produce un saber para la normalización moderna sino para la administración multicultural" (Trouillot y Gnecco, 2011, p. 17).

Así, establezco mi posición como investigadora en concordancia con las construcciones que se gestan de abajo hacia arriba y que se muestran a lo largo de los análisis de toda la investigación. Es desde ahí que propongo una terminología útil para el estudio del discurso autobiográfico desde la persona enferma. Mi posición se suma a las narrativas teóricas que han impulsado también muchos de los autores y las autoras aquí citadas y quienes siguen las corrientes que buscan estudiar los fenómenos sociales desde el Sur, el Oriente o el transnacionalismo forzado (Manzano-Munguía 2014, 2020; Said, 2003; Trouillot, 2011). Súmese, por lo tanto, esta mirada investigativa, a la que toma al sujeto como punto de partida para construir la otra verdad que postula Žižek (2001), o a la de Said (2003), cuando propone conocer a los grupos y a las civilizaciones más allá de aquello que ha contribuido a crear sistemas sociales en torno a un imaginario que no es el propio: "Las historias no se pueden entender sin estudiar al mismo tiempo su fuerza o sus configuraciones de poder" (Said, 2003, p. 25); o también a la de Quijano (1992), quien antepone a la persona frente a una perspectiva eurocéntrica de conocimiento que legitima ideas y prácticas de superioridad/inferioridad, o a la de Espinel Vallejos (2022), para quien la colonialidad médica niega criterios de legitimidad a otras formas de conocimiento.

De lo anterior, me propongo utilizar el concepto de contranarrativa bajo la idea de centrar el peso de mi análisis en las construcciones que se realizan desde abajo y para el uso de los actores sociales que construyen de raíz (Manzano-Munguía, 2014, p. 73). Por lo tanto, desarrollo mi investigación sustentada en dicho entramado teórico y con el pleno convencimiento de que, para que las historias de abajo suenen y sean escuchadas por el Estado y por la colectividad, es necesario identificar, categorizar y dimensionar las contranarrativas como herramientas para el análisis del discurso autobiográfico, la humanización del diálogo médico-persona enferma, la construcción de una equidad discursiva y el diseño pertinente de políticas públicas en materia de salud.

Aunque el origen y uso del concepto de las contranarrativas se aborda con más amplitud en el capítulo 1, "Discusión teórica", conviene mencionar la utilidad del término desde las perspectivas teórica y lingüística, y su relación con las narrativas maestras, aunque advierto

que este mismo no se utiliza como referente en esta investigación.[11] En cuanto al aspecto psicológico, éstas representan la metáfora raíz ideal (Sarbin, 1986), pues ayudan a comprender el proceso de co-constitución dinámica del *yo*. Desde el análisis del discurso autobiográfico, las contranarrativas permiten seguir el proceso de cambio en la identidad narrativa (Ricoeur, 2014), tal y como se apunta al explicar la *tríada esencial de la reconstrucción identitaria* (ver capítulo 3 y glosario), uno de los hallazgos de esta investigación. Una vez identificado el acto, el fragmento discursivo o el texto que se opone a las historias dominantes, es decir, la contranarrativa,[12] la (re)interpretación de la historia de vida desde la posición de quien cuenta permite crear nuevas significaciones ante la evaluación de lo vivido (ver capítulo 4). De esta forma, para el analista del discurso, los puntos de quiebre (Denzin, 1989) —observados cuando el clímax de la historia cambia de manera drástica y redefine, en un *hasta aquí*, al *yo*— están vinculados con las historias de las personas. Es decir, la persona-personaje que se cuenta sabe que vivió violencias durante ciertos periodos de tiempo y que fue tras esa experimentación traumática que, de una u otra forma, redefinió su *yo*. Quien analiza, por el otro lado y como se muestra en los capítulos 2 y 3, observa que esos virajes identitarios contados en la historia de vida —en este caso, de las personas con lupus—, en contra de las historias dominantes que orientaban su discurso y su actuar, pueden identificarse como contranarrativas a partir de las cuales emerge un *yo* distinto. Basten, por ahora, dos ejemplos:

a) El tránsito de la timidez a la sonoridad de las mujeres que comenzaron a marchar el 10 de mayo (ver capítulo 2: "El valor de salir a la calle"), que iniciaron silenciosas sobre la banqueta y terminaron cuatro años después con megáfonos y tatuajes de mariposas, alzando la voz contra el Estado, en una toma simbólica del monumento al Ángel de la Independencia que no respetó las indicaciones de las líderes de los grupos de autoayuda organizadoras de la marcha.

[11] El uso de las *master narratives* y su relación con las *counter-narratives* como elementos de análisis data de 1990, según Bamberg y Andrews (2004, p. 2), quienes han encontrado aplicación en la investigación narrativa, particularmente en el análisis de identidades dañadas. Nelson (2001), por ejemplo, analizó las historias de grupos desfavorecidos y excluidos: gitanos, madres solteras, enfermeras y transexuales marginados o *desempoderados* por las narrativas institucionales, culturales y sociales dominantes que son, además, perpetuadas por las personas.

[12] A lo largo de esta investigación, se entenderá que el contranarrarse y/o identificar contranarrativas implica llevar a cabo —desde la perspectiva de la persona que los ejecuta— o localizar —desde la mirada de quien analiza—actos discursivos que contribuyen a la performatividad de actitudes y a la toma de agencia de la persona, y que por lo general son opuestos a las historias dominantes y consensuadas socialmente como las dicotomías: enfermedad/disfuncionalidad y sanidad/belleza o perfección, por ejemplo.

b) La inserción de la enfermedad como un personaje más en la historia que puede incluso ser antropomorfizado, como en el caso de Begoña, quien en su texto autobiográfico analizado en el capítulo 2, advierte al lupus: "¡NI SIQUIERA UNA ENFERMEDAD AUTOINMUNE PODRÁ VENCERNOS!".[13]

En ambos ejemplos, la característica de la toma de agencia en la historia, observada a través de la autoetnografía, los textos y las entrevistas en profundidad, es el vínculo epifanía-autonoésis que se transforma o se performa en actos discursivos de rebeldía contra lo establecido: no bajarse de la banqueta, no subirse al monumento y no exponerse al sol, en el ejemplo *a)*, en el que emerge tanto el modelo médico hegemónico, establecido a través del discurso médico en el caso del sol,[14] como las órdenes de las líderes, en lo que concierne a permanecer abajo del monumento, en oposición al momento en que se desvela la contranarrativa. Ahora, en el ejemplo *b)*, al identificar la contranarrativa gremial:[15] "PODRÁ VENCERNOS", como analista puedo singularizar los actos discursivos y los relatos que evidencian que Begoña ha protagonizado una reconfiguración identitaria que la lleva de asumirse como una enferma con lupus imposibilitada a una mujer que se impone y se enfrenta a la enfermedad, al unir su *yo* al grupo y decidir entrar en una posición de defensa.

De esta manera, las contranarrativas son una herramienta útil para el análisis del discurso autobiográfico que identifica las representaciones de quien se cuenta como un nuevo personaje en la diégesis, a partir de la agencialización (Ahearn, 2001; Bamberg, 2005).[16] No solamente descolonializan (Estermann, 2014),[17] sino que desvelan. Es, por lo tanto, el elemento que permite observar el desencadenamiento de ciertos actos que se performan (Butler, 2003). Es así que, durante las entrevistas en profundidad, por ejemplo, quien evalúa lo vivido tras contar entiende que es posible oponerse a los discursos dominantes a través de los cuales le habían sido designadas ciertas etiquetas. En los análisis se muestra un *yo* que

[13] En éste y en todos los textos autobiográficos analizados en la presente investigación, se respetan las mayúsculas originales de las(os) autoras(es).
[14] De acuerdo con Menéndez (1983), el modelo médico hegemónico se caracteriza por su biologismo, pragmatismo e individualismo y porque no sólo cumple funciones curativas y preventivas, sino también de normalización, de control y de legitimación: "La biomedicina sigue expandiéndose debido, sobre todo, a su eficacia comparativa, a su pragmatismo, al incremento de la demanda, a su papel cada vez mayor en la reproducción del capital, y a su rol como legitimador de las fuerzas sociales dominantes" (Menéndez, 2020, p. 2).
[15] Ver página 66: "Debatir las contranarrativas: hacia una propuesta de categorización".
[16] De acuerdo con Bamberg (2005), para la teorización narrativa existen tres miradas analíticas sobre la agencia: *a)* como un tema epistémico en el uso de narrativas en las ciencias sociales; *b)* lingüística, para el análisis de representaciones de personajes, y *c)* en la narración de un mundo de historias personales.
[17] Decolonializar, de acuerdo con la RAE, significa "poner fin a una situación colonial". Dicho término es más utilizado en América Latina que "descolonialización", con "s", dado que este último refiere a la colonialidad europea en Oriente, mientras que decolonialización se aplica a los estudios culturales relacionados con la interculturalidad (Estermann, 2022).

convive con las violencias, y otro *yo* que a veces se les opone. En ese marco, una de las categorías que se desarrollan para esta investigación es la de *discurso violento* que, desde mi perspectiva, es aquel que conmueve la emocionalidad de la persona que se encuentra en crisis y que contribuye al resquebrajamiento identitario, como por ejemplo, un diagnóstico errado que predetermina la muerte o la etiqueta de inútil, enferma o imposibilitada para maternar, mencionada por las mujeres que testimonian. Esto puede verse en la entrevista de la doctora Mary-Carmen Amigo, en los capítulos 3 y 4, donde es visible que el saber del médico, compartido violentamente, es capaz de trastocar la seguridad y la salud mental de la persona.

Así, lo que llamo *discurso violento* (ver Categorías de análisis, p. 39) se vuelve, para la persona nombrada como *paciente* a raíz de su diagnóstico, un detonante que amalgama sus identidades inapropiables, pero también un gatillo que detona la agencia a partir de la contranarrativa: frente a la inutilidad social, construye posibilidades de inclusión; frente a la imposibilidad de engendrar o de maternar, por ejemplo, encuentra en su cuerpo no sano, formas de florecer —lograr ser madre, desde esta perspectiva, es ya un florecimiento—[18] que le habían sido negadas socialmente o desde el discurso médico.

De esta forma, la agencia, fundamental en el análisis del *yo*, se localiza en el análisis del discurso autobiográfico y, por supuesto, en las contranarrativas (como se observa en los testimonios de los capítulos 2 y 3) en dos formas: *a)* como un posicionamiento contrario a las historias dominantes —desde la posición discursiva e interaccional del sujeto—, y *b)* como una encarnación de la persona que se (re)crea o se (re)inventa a sí misma en su historia. En ambos casos, el arquetipo de la *Guerrera* (ver capítulo 2) ejemplifica claramente las dos maneras de agencialización. Este arquetipo es frecuentemente utilizado por quienes han florecido, es decir, quienes se han sobrepuesto a algún evento traumático derivado del lupus, o por quienes han muerto a causa de la enfermedad y son ungidas por otras en una especie de santificación que las coloca como mujeres superiores en la memoria comunitaria lúpica.

Así, en los testimonios analizados en esta investigación, por ejemplo, se encuentra quien se define como *lúpica* —con las connotaciones que esta etiqueta conlleva—, denominación derivada de la violencia discursiva recibida desde que es etiquetada como enferma; o como

[18] Con "formas de florecer" me refiero a aquellos eventos en la historia de las personas en los cuales se sobreponen a grandes traumas como la pérdida de un hijo o de un órgano esencial como el riñón, una crisis lúpica o el abandono del periodo de remisión, tras los cuales, en lugar de recaer, las personas agencializan otras posibilidades de existencia y se reencuentran con un *yo* que implica resiliencia.

guerrera, denominación identificada como contranarrativa, dado que implica la posición de un *yo* contrario al discurso dominante en la diégesis que ha construido quien trascendió el momento de dolor que fragmentó su identidad, para redefinirse como alguien que emprende una batalla contra la enfermedad, o hasta quien se autodenomina *maldito*, en concordancia con la condición que le acompaña, a la cual llama "maldita enfermedad".[19]

De acuerdo con Bruner (1990), desde la perspectiva del posicionamiento —víctima/inútil, por ejemplo—, las acciones del sujeto son determinadas por fuerzas sociales que le someten determinando su *agency*, como en el caso de la denominación: *enferma(o)*. Por su parte, la segunda perspectiva, la encarnación, implica una dirección de ajuste del sujeto en su mundo —guerrera/loba/mariposa, en otros casos—, donde la persona protagoniza, toma agencia y participa en la creación de mundos alternos, y quiebra los discursos dominantes en una suerte de autoconstrucciones (Bruner, 1990).[20]

Estas formas dialécticas de situar al sujeto que se cuenta a sí mismo parten de un campus (Bourdieu, 1989) dentro del cual la persona se inscribe o se excluye posicionándose como agente a partir de la identificación de contranarrativas en la tríada epifanía-autonoésis-contranarrativa, que se muestra como uno de los hallazgos de esta investigación en el capítulo 3, como un modelo de redefinición identitaria que llamo: *tríada esencial de la reconfiguración identitaria* (ver p. 42).

De ahí la utilidad de las contranarrativas como símil de marcas lingüísticas[21] que permiten identificar perspectivas y relaciones de las personas como personajes en sus propias representaciones de resistencia, en sus evaluaciones y en su relación con el mundo contado, en términos de mayor o menor agencia. Además, evidencian las construcciones gremiales propias de los grupos de lupus.

[19] Ver el caso de Juan Carlos en el capítulo 3.

[20] En concordancia con Bruner (1990), toda persona que aprende es capaz de reinventarse, pues logra dar nuevos sentidos a la información previa, lo que implica la experimentación de una serie de actos que le permiten probarse y entenderse de maneras distintas. Se trata de un proceso en el que la persona se construye desde el interior y con el exterior.

[21] Las marcas lingüísticas o modalizadores son las características de las funciones del lenguaje (Jakobson, 1963), que giran en torno al propósito del discurso del emisor: *a)* emotiva (busca demostrar emociones o sentimientos), *b)* apelativa (pretende influir sobre el receptor para que piense o haga algo, *c)* referencial (la intención es transmitir datos o informar sobre un hecho), y *d)* poética (desea producir placer estético y despertar emociones en el otro), y las propuestas por Halliday (1978): *a)* interpersonal (que refiere a la relación entre los interlocutores), *b)* ideacional (la representación verbal de la realidad), *c)* heurística (que permite el acceso al conocimiento a través del lenguaje), y *d)* textual (la referencia de la lengua a sus propios mecanismos y estructuras), que también es conocida como metalingüística (que refiere al uso del lenguaje para explicarse a sí mismo).

Habrá de recordarse que una historia de vida es un relato lleno de conocimiento y autoconocimiento no lineal ni minucioso, pues su estructura responde a la actividad mnemónica de quien cuenta, de tal forma que es una representación de experiencias y epifanías contadas tal como las recuerda e interpreta el informante. Quien cuenta puede ir del pasado al presente reiteradamente, interrumpir una escena para insertar otra, mezclar tramas y temas, y es justo esa dinámica del contar la que hace del discurso autobiográfico un manantial de posibilidades para el análisis. En este universo, las contranarrativas permiten identificar múltiples niveles de posicionamiento y agencia de la persona en su historia (Bamberg y Andrews, 2004), tanto hacia un evento en particular como hacia otros; posicionamientos que, de acuerdo con Bamberg (1997), pueden ser reales o imaginarios.

2. Discursos, contranarrativas y violencias

Los relatos de vida inciden en la conformación de las identidades dado que son configuradores del sentido a través del cual observamos nuestra posición en el mundo. Como lo propone Bamberg (2010), navegamos en esas configuraciones del *yo* que nos definen y que repetimos una y otra vez en nuestras conversaciones y remembranzas, hasta convencernos de que somos esos que decimos que somos. Esta secuencia de sucesos vividos da significado a la experiencia que se interpreta en una confrontación constante con los valores culturales que organizan la vida cotidiana de quien cuenta. Es ahí donde cobran sentido las significaciones que la persona enferma da a las violencias de las que es y se siente objeto.

Sin embargo, no puede soslayarse que los valores son sentidos hegemónicos legitimadores de poderes o de violencias; por ejemplo, la cultura católica que deslegitima la homosexualidad o el aborto, o la cultura empresarial que desvaloriza a quien vive con alguna diferencia física o enfermedad por considerarlo alguien de escasa o nula productividad. De esta manera, las *master narratives* incluyen o excluyen a las personas y generan tensiones y rupturas, mientras que las contranarrativas les permiten espacios de inclusión en el discurso social. Una gran narrativa (Lyotard, 1992) postula valores y verdades universales que organizan la mirada del mundo: desde lo estructural hasta los significados personales que cada quien da a lo que experimenta. Cada historia individual se sitúa en marcos narrativos

con diversos niveles de hegemonía, y surgen así los violentadores y los violentados en una espiral de violencias que, en el caso de lo que aquí se investiga, involucra tanto a la persona enferma como al personal del servicio médico y al médico mismo.

Las contranarrativas (ver p. 39) tienen un papel central en un proceso de reordenamiento del *yo*, que llamo *desfragmentación identitaria* (ver p. 40) de quien sufre violencia, ya que, por un lado, crean nuevos significados y, por el otro, inciden en la conformación de las identidades performadas (Butler, 2003) de una forma más auténtica, resultado de las oposiciones a los discursos y a las prácticas sociales que, como ideales reguladores del deber ser, fragmentan la identidad personal.

Esta anotación y los resultados del análisis de esta investigación muestran de qué manera las contranarrativas permiten que emerjan nuevas metáforas identitarias dentro de una cultura de segregación para la persona enferma, generando una agencia y un posicionamiento que accionan ciertos modos de ser y de actuar, como en la toma del espacio en el caso de la marcha del lupus, cuya etnografía en el capítulo 1 abre el análisis en esta investigación, en donde las personas se oponen al discurso dominante que plantea a la enfermedad como lo fallido.

3. Entre la investigación físico-neurológica y la fragmentación del *yo*

Ahora, ¿desde dónde el análisis del *yo,* en el caso de quienes sufren el choque físico y emocional que significa recibir la noticia de ser portador o portadora de una enfermedad crónico-degenerativa y potencialmente mortal como el lupus, ha sido explorado? La revisión de los textos e investigaciones existentes a la fecha perfilan análisis desde perspectivas psicológicas, psiquiátricas y neurológicas. Más allá de la enorme investigación de corte médico que se ha desarrollado desde la última década del siglo pasado, principalmente en Estados Unidos y en algunos países de Europa como España, los acercamientos a la persona enferma no se enfocan en el lenguaje en entornos de violencia o en el lenguaje violento como tal, ni en las afirmaciones inapropiadas o ásperas que tienen efectos en el *yo* de la persona enferma. A partir de lo anterior, esta investigación sustenta la presente hipótesis:

> Para reconfigurar la fragmentación identitaria producida por la violencia discusiva presente en el entorno médico, el sistema de salud y los diversos espacios sociales,

> las personas con lupus que deciden tomar agencia generan contranarrativas que, a su vez, pueden identificarse y categorizarse de acuerdo con el ámbito, los participantes y el sentido biográfico.

Desde esta perspectiva, la relación médico/padre-madre/pareja/jefe-persona enferma, cuando está mediada por la violencia, fragmenta identidades. Dicha fragmentación, estudiada aquí, es resultado de enunciados o actos que trastocan los límites emocionales de quien sufre una enfermedad.

La imbricación entre memoria y emoción queda evidenciada en el análisis como un trayecto en el que la persona se recuerda a sí misma como alguien sano que en determinado momento de su existencia recibe la noticia de la anormalidad. Es así como la persona se coloca fuera del mundo cosificado y materializado desde la infancia como dicotómico (bueno/malo, sano/enfermo, productivo/flojo…), dejando de ser *alguien útil* para volverse inútil cuando no cumple con los requisitos que marcan los intereses que rigen a la cultura utilitaria. Surge entonces en el renombrar/etiquetar, el nicho de la violencia discursiva. Este trayecto íntimo de la persona, de la sanidad a la enfermedad, implica un entramado de violencias que conlleva cambios en su *ser yo* que van más allá de los aspectos fisiológicos, y alcanza a las familias y acompañantes de quienes viven con lupus. De igual forma, se desvela —desde el análisis de los discursos de las madres y padres en la segunda parte del capítulo 3— un fenómeno de defensa que llamo *memoria cercenada* (ver p. 42 y glosario), vinculado con el resguardo emocional de secretos familiares frente a la imposibilidad de nombrar aquello que duele, como la muerte o la injusticia frente a la enfermedad.

El encuentro con el *yo narrativo* (Ricoeur, 2014) y los estadios identitarios por los cuales transita quien se sabe fallido —desde la óptica social— sólo es posible desde la perspectiva del análisis mnemónico del discurso autobiográfico. La pregunta *¿quién soy?*, que implica una mirada retrospectiva, permite dilucidar la trama que conlleva una vida que ha sido fragmentada por la enfermedad a raíz de las violencias vividas. Es justo ahí donde se encuentra el nicho que cubre esta investigación.

Desde la perspectiva médica, el lupus se revisa a partir de las afectaciones físicas que la enfermedad genera en la persona y de la gravedad de cada caso. Las generalidades de las investigaciones revisan, además, las posibilidades de lograr una vida de calidad de acuerdo

con tratamientos aprobados. Dichas investigaciones, en el caso de la medicina alópata, inician desde que la Food and Drugs Administration (FDA, por sus siglas en inglés) —la agencia norteamericana responsable de la regulación de alimentos y medicamentos— autorizó, en 1948, el uso de la aspirina como primer medicamento para tratar el lupus. Posteriormente, aprobó los corticoesteroides, supresores del sistema inmunológico, y en 1955, los antipalúdicos, hoy conocidos como hidroxicloroquina, para disminuir el cansancio crónico, el dolor articular, la inflamación, el eritema malar o las llagas en las mucosas (FDA, 2021).

La evolución de la comprensión de la enfermedad en los últimos años ha transitado desde la supresión de todo el sistema inmunológico y del uso del belimumab como primera terapia dirigida contra el lupus en 2011,[22] hasta el uso del anifrolumab-fnia[23], en julio de 2021.[24] Una de las prácticas más recientes se ha enfocado en la disminución de las manifestaciones físicas, pero ha dejado de lado las derivaciones que surgen en el *yo* tras el impacto emocional en la continua interacción verbal/actitudinal médico-persona y enfermo-sistema de salud, que también generan afectaciones. La posibilidad de obtener autodenominaciones de la persona con lupus que permitan al médico saber en qué posición identitaria se encuentra o cuáles son las declaraciones que, desde su perspectiva y su nivel emocional, derivan en fragmentaciones del *yo* —hallazgos de esta investigación— puede contribuir a los avances encaminados a la mejora de la calidad de vida de quien padece la enfermedad.

En cuanto a las investigaciones psicológicas sobre lupus llevadas a cabo en América Latina desde 2005 hasta 2016, y observando estudios empíricos publicados en los últimos once años, de acuerdo con Martínez *et al.* (2016),[25] existen 626 artículos de investigación enfocados a la revisión de afectaciones físicas y psicosociales. Según las autoras, en todas las referencias

[22] En diciembre de 2020, la FDA aprobó Benlysta, diseñada para afectar a la proteína estimuladora de linfocitos B, que reduce el impacto de las células anormales, posiblemente un factor en el desarrollo del lupus. Se le considera la primera terapia para tratar a adultos con lupus y afección renal, una de las formas más graves de esta enfermedad (FDA, 2021).

[23] Conocido como Saphnelo (anteriormente MEDI-546, desarrollado por AstraZeneca), es la tercera terapia para el lupus que recibe aprobación de las autoridades reguladoras desde 2011. El Saphnelo, un anticuerpo monoclonal humano, es un antagonista del receptor de interferón tipo I que inhibe una proteína clave en el sistema inmunológico conocida como receptor IFNAR. Esta proteína actúa como un transmisor que amplifica las señales de pequeños mensajeros conocidos como interferones tipo I, lo cual activa muchas partes del sistema inmunológico y puede desencadenar una inflamación grave. Varios estudios han encontrado que entre 50% y 80% de los adultos con lupus, y hasta 90% de los niños con la enfermedad, presentan evidencia de estimulación elevada con interferón tipo I, que se mide mediante una prueba denominada *firma del interferón*, que está asociada con el riesgo de presentar características de lupus más graves. El Saphnelo amortigua la firma excesiva del interferón tipo I que se encuentra en muchas personas con lupus (National Resource Center of Lupus. Lupus Foundation of America).

[24] Medicamento inyectable en la vena, diseñado para atacar y reducir el impacto del receptor de interferón tipo I, que se considera un factor importante en el desarrollo del lupus (FDA, 2021).

[25] Los resultados de este estudio se obtuvieron de una revisión bibliográfica en las bases de datos Scopus, Medline, PsycINFO y Cochrane Library, utilizando los términos de búsqueda: *psychotherapy, relaxation, hypnosis, imagery, psychological, psychology, psychosocial, counseling, therapy, lupus* y SLE (lupus sistémico eritematoso, LES por sus siglas en español) (Martínez *et al.*, 2016).

revisadas, de las cuales descartaron 618 y se quedaron con ocho, la mayoría de los tratamientos para personas con lupus se desarrollan en formato de grupo a través de terapia cognitivo-conductual dirigida al manejo del estrés, al trabajo sobre la modificación de las representaciones de la enfermedad y a la mejora de la imagen corporal, así como a terapias y estudios relacionados con la aplicación del programa de reducción del estrés basado en *mindfulness*, psicoeducación y psicoterapias en grupo e intervenciones escritas.

El grueso de las investigaciones y estudios está enfocado a la observación de la depresión (Danoff-Burg *et al.*, 2006; Navarrete *et al.*, 2010; Taub *et al.,* 2021), la ansiedad, el estrés, la calidad de vida y la percepción de síntomas somáticos (Navarrete *et al.*, 2010), la salud mental y la imagen corporal (Jolly *et al.*, 2014), las relaciones interpersonales, el control y manejo de la enfermedad, la discapacidad funcional, el estado de ánimo positivo y la percepción del dolor y la fatiga, así como el nivel de actividad de la enfermedad (Haupt *et al.*, 2005; Navarrete *et al.*, 2010).

Es notorio en esta serie de estudios e investigaciones que, según Martínez *et al.* (2016), ninguno evalúa las expectativas de los participantes acerca de la intervención recibida, es decir, no se enfoca en la persona, sino en los síntomas. Por otro lado, tampoco se evidencian cambios en el nivel de actividad de la enfermedad como resultado de la intervención.

Otras investigaciones, como la de León, Henríquez, Calderón y Loreto (2012), indagan los efectos neuro-psiquiátricos (NP) con énfasis en el déficit cognitivo de quienes padecen LES, con el objetivo de comprender mejor este fenómeno que propicia el sufrimiento de la persona enferma y de quienes le circundan, dado que el lupus tiene un gran espectro de manifestaciones clínicas, neurológicas y psiquiátricas.

El curso clínico de dichas manifestaciones en la persona enferma se divide en focales (aquellas relacionadas con lesiones isquémicas por vasculopatía)[26] y generalizadas (debidas a la acción de diferentes tipos de autoanticuerpos antineuronales). Según León *et al.* (2012), el trastorno observado con mayor frecuencia es la depresión —entre 2% y 54% de las personas enfermas la padecen—. Otro aspecto destacable es la cantidad de etiquetas con las cuales se diagnostica a la persona con lupus que padece NP, como en el caso de las nomenclaturas desarrolladas por los expertos del American College of Rheumatology (ACR)

[26] Es decir, lesiones cerebrovasculares.

en 1999 para uniformar la descripción de dichos trastornos, en una estandarización que comprendió 19 síndromes psiquiátricos y neurológicos del sistema nervioso central (SNC), periférico y autónomo en personas con lupus: meningitis aséptica, enfermedad cerebro-vascular, síndrome desmielinizante, cefalea, corea, mielopatía, convulsiones, *delirium*, trastorno de ansiedad, déficit cognitivo, trastorno del ánimo, psicosis, lesión del nervio periférico, el síndrome Guillain-Barré, trastornos autonómicos, mononeuropatía, miastenia *gravis*, neuropatía craneal y plexopatía (León *et al.*, 2012, p. 1334). De entre todas estas manifestaciones, los trastornos del ánimo y ansiosos, así como el déficit cognitivo, fueron los más comunes.

Este etiquetado de enfermedades que acompaña a la tradicional categoría de *lúpica* o *lúpico* suele, por tanto, identificar a quien padece la enfermedad con otro sobrenombre más, dado que quienes padecen lupus suelen quejarse de dificultades en la memoria, olvidos o neblinas lúpicas. Aun cuando el ACR define el déficit cognitivo como una disminución en uno o varios de los siguientes dominios de la cognición como: atención simple, atención compleja, memoria, procesamiento visual, lenguaje, razonamiento y resolución de problemas, y función ejecutiva (León *et al.*, 2012, p. 1334), es complicado que quienes no cuentan con las herramientas necesarias para comprender la magnitud del fenómeno entiendan lo que sucede en la persona que vive con la enfermedad.

De acuerdo con estas investigaciones, el déficit cognitivo es una manifestación frecuente poco reconocida que compromete la calidad de vida, las posibilidades de empleo y la supervivencia de las personas con LES, que a la fecha no logra ser identificada como un epifenómeno de otras variables como depresión y ansiedad o como consecuencia del uso de fármacos o de la gravedad de la enfermedad, y se desconoce si responde a un efecto directo del LES sobre las estructuras cerebrales. Al igual que la presente investigación, encaminada a la detección de los patrones discursivos que afectan la fragmentación identitaria frente al lenguaje violento, los estudios de los fenómenos neuropisiquiátricos en las personas con lupus requieren mayor investigación.

En cuanto a las percepciones de la calidad de vida de las personas con lupus y en contraposición con lo que observan algunos estudios psicológicos (Vinaccia *et al.*, 2006), se

evidencia en sus investigaciones que las personas enfermas perciben una calidad de vida favorable.[27]

Los autores, sobre la base de la propuesta de Schwartzmann (2003), quien sostiene que la calidad de vida debe ser el objetivo primordial en la atención de las personas con lupus, aceptan que el desarrollo del LES puede alterar la calidad de vida de la persona enferma, aunque éste concepto es complejo, global, inclusivo y multidisciplinario (Schwartzmann, 2003), pues abarca términos difícilmente medibles que van desde la salud hasta el bienestar, los cuales se ven seriamente afectados por una enfermedad crónica que empobrece las actividades cotidianas diarias y que, afectando el autoconcepto y el sentido de la vida, provoca estados depresivos.

Su investigación encuentra que la depresión es el predictor que afecta negativamente la mayoría de las escalas que evalúan la calidad de vida, en particular cuando se relacionan con el dolor corporal, el rol emocional y la salud mental. En contraste, la mayoría de las personas con LES evaluadas muestran alta predisposición hacia el optimismo, a pesar de vivir con una enfermedad crónica. Estos hallazgos coinciden con los encontrados en esta investigación que observa cómo, una vez que la persona reevalúa las experiencias dolorosas que ha vivido, logra verse en retrospectiva y reconfigurar su identidad como alguien con nuevas posibilidades de vida.

Por otro lado, en esta revisión de los abordajes investigativos en torno al LES, debe destacarse la investigación sobre el optimismo disposicional (Scheier *et al*., 2001)[28] y su relación con la salud de la persona con lupus, entendiendo este concepto como un paliativo eficaz frente a las alteraciones psicológicas emergentes de la persona enferma que, de acuerdo con Porter (2006, en Pérez y Otero, 2014, p. 108), puede desatar ansiedad y depresión, incertidumbre, temores y miedo a la muerte, entre algunos otros factores relacionados con la autoestima.

Debido a la importancia que en el ámbito de la investigación en salud mental se le ha otorgado al optimismo disposicional, múltiples autores consideran esta variable como un elemento motivador que promueve el cambio (Vinaccia *et al.*, 2006), dado que actúa como moderador

[27] En todas las dimensiones de la aplicación de su cuestionario (SF36), afirman no haber encontrado niveles clínicamente significativos de ansiedad o depresión, sino, por el contrario, alta predisposición hacia el optimismo (Vinaccia *et al.*, 2006, p. 57).
[28] Consiste en tener una visión general positiva, así como expectativas también positivas sobre los resultados frente a una enfermedad. Se trata de un rasgo que permite a la persona enferma esperar acontecimientos positivos en el futuro y tener menos probabilidades de hacer atribuciones internas relacionadas con la autoculpa o con definiciones identitarias inamovibles (Martínez-Correa *et al.*, 2006).

intermedio en la salud y los comportamientos de las personas (Ortiz *et al.*, 2003, en Pérez y Otero, 2014, p. 108), por lo que han orientado sus estudios a revisarlo (Rebollo, Bobes *et al*., 2000; Ortiz *et al.*, 2003; Ariza *et al.*, 2010, en Pérez y Otero, 2014).

Las investigaciones en este marco concluyen que las personas enfermas que tienen una actitud optimista presentan bajos niveles de ansiedad y depresión. Pérez y Otero (2014, p. 111) indican que 88% de las personas enfermas optimistas poseen un adecuado nivel de conocimiento sobre la enfermedad, sus síntomas y tratamiento; mientras que 12% tiene un conocimiento pobre de la misma. Este estudio y los relacionados con el optimismo coinciden con la aparición, por ejemplo, en esta investigación, del arquetipo de la Guerrera, adjetivado en la persona que ha logrado sobreponerse a la enfermedad y que se constituye en un modelo a seguir por otras que luchan con los síntomas y las afectaciones del LES. Esta coincidencia muestra también la importancia del estudio de las emociones y su vínculo con la memoria en el proceso de salud-enfermedad.

Finalmente, en el estudio más reciente sobre el tema: "Narrativas digitales de vivir con lupus: experiencias vividas y significados para pacientes latinoamericanos y latinos y sus familias", de Colmenares-Roa *et al.*, (2022), desarrollado con apoyo del programa educativo Hablemos de Lupus (HL),[29] médicos de diversas geografías analizan las manifestaciones digitales que las personas con LES hacen en la red de Facebook; particularmente, en la página de HL. En una mirada que observa a las personas con lupus como pacientes y poco informadas, realizan un análisis temático de lo que llaman *las narrativas anónimas*, publicadas como reacción a los posts y videos más populares compartidos por la página, bajo el marco de la antropología médica interpretativa.

A partir de dicha revisión, concluyen que existen cinco temas centrales en los comentarios en las redes sociales: experiencias vividas con lupus, pensamientos religiosos/espirituales, metáforas, herencia y experiencias de familiares y amigos. De acuerdo con los médicos, quien recibe el diagnóstico de lupus lo percibe como un evento que cambia la vida. En sus

[29] Programa dirigido a la población latinoamericana y de habla hispana que vive con lupus y a sus familias, con el objetivo de responder a sus necesidades educativas y de autogestión, a través de contenidos confiables, con base científica y fáciles de entender. Recibe financiamiento de la International League of Associations for Rheumatology (ILAR), de la Pan American League of Associations for Rheumatology (PANLAR) y de GlaxoSmithKline (GSK). Cuenta con una página de Facebook en español (https://www.facebook.com/HablemosDeLupus/) y otra en portugués (https://www.facebook.com/falandodelupus/), que buscan facilitar el diálogo entre personas interesadas en aprender más sobre la enfermedad y médicos del Grupo Latinoamericano de Lupus (GLADEL).

observaciones notan que el curso de la enfermedad genera incertidumbre y una percepción de invisibilidad dentro del círculo social, lo que desemboca en sentimientos de incomprensión en la persona con lupus. Incluso denominan al lenguaje utilizado por la persona enferma en las redes sociales como "bélico" (Colmenares-Roa *et al.*, 2022, p. 14), algo que resulta interesante a raíz de los hallazgos de la investigación que, en el caso de las contranarrativas y la agencia de quien vive con la enfermedad, se revisa en esta investigación, dado que hablar de belicismo implica alguien que es inclinado a la guerra. Denominar al lenguaje usado por las personas con lupus como *lenguaje de guerra* es distinto a situarlas discursivamente en una batalla, una posición que surge de los testimonios de las entrevistadas, quienes se manifiestan a sí mismas dentro de una (tal y como se observa en los capítulos 2 y 3). Pensarse en una batalla que no convocaron y en la cual se ven forzadas a vivir no coloca a las emisoras como *problemáticas* o con tendencia a la guerra, sino como alguien dentro de una lucha que no inició y en la cual se ve forzada a defenderse.

En concordancia con lo que algunas personas entrevistadas manifiestan, este estudio identifica también, al igual que la presente investigación, que los pensamientos espirituales y la religión son estrategias para afrontar la enfermedad. Sin embargo, a diferencia del análisis del discurso autobiográfico y etnográfico que aquí se lleva a cabo, la despersonalización médico-persona enferma continúa en los hallazgos y conclusiones de este estudio. Para quienes analizan, "los pacientes utilizan metáforas sobre el significado de la enfermedad y sus experiencias vividas, como la mariposa morada, la falta de pertenencia, el discurso belicoso para comunicarse con los demás" (Colmenares-Roa *et al.*, 2022, p. 14). No se percibe ningún cambio identitario a raíz de las expresiones sociales ni médicas en torno a la persona enferma, tampoco se visibiliza a la persona en sus diversas interacciones sociales.

Una luz de este estudio es la determinación de los autores de que los hallazgos puedan ser de utilidad para mejorar la comunicación médico-paciente o para el desarrollo de campañas de divulgación y educación sobre la enfermedad (Colmenares-Roa *et al.*, 2022, p. 7). Empero, la relación de observación continúa siendo de superior a necesitado y no de abajo hacia arriba, es decir, la persona enferma es, a los ojos del discurso médico, la que no sabe de su enfermedad y a la cual hay que educar e informar. No se establecen formas discursivas que impliquen un intercambio de saberes entre pares por medio del diálogo, dando por sentado que quien recibe la noticia de una nueva enfermedad no tiene ningún conocimiento que

compartir y debe ser dirigido para orientarle mejor, mas no escuchado para construir en unidad.

En suma, este artículo representa un claro ejemplo de la percepción identitaria que existe desde el discurso médico con respecto a la persona con lupus. Su análisis, a la luz de esta investigación, se muestra en el capítulo 4 y ofrece, junto con las entrevistas a la médica Mary-Carmen Amigo, Vania Gutiérrez (enfermera y persona con lupus, trasplantada de riñón), Donají Domínguez (persona con lupus y médica) y al médico Francisco Campuzano, una cartografía útil para establecer propuestas de lenguaje que sitúen a la persona enferma en una posición de dignidad y que apuntalen vías para fortalecer la comunicación entre ésta y los profesionales de la salud.

4. Finalmente: Ciencias sociales y ciencias duras

Aun cuando la investigación en Ciencias Sociales vive, de acuerdo con diversos investigadores, un nuevo momento, el tránsito de la importancia de esta mirada sobre la observación social tiene mucho por recorrer frente a la investigación en ciencias duras y tecnológicas. Mientras que la discusión entre una agenda de la ciencia y la tecnología enfocada a cumplir objetivos sociales y económicos y la tendencia a beneficiar a la sociedad desde una perspectiva humanista continúa, aparejada a la inequidad en distribución de presupuestos y espacios, son muchos los fenómenos en torno a la persona y su devenir social, físico y psicológico que deben ser observados. Por ejemplo, el fenómeno identitario en torno a la persona con lupus es un elemento del cual resta mucho por comprender y debe considerarse no un mundo aparte en los saberes científicos. Es posible abordar la enfermedad igual que como se tratan sus manifestaciones multisistémicas: a partir de las situaciones vividas, rescatando sus discontinuidades y momentos de estabilidad para encontrar la configuración de un fenómeno que puede tomar muchos caminos.

En el marco de los derroteros de la ciencia actual, esta investigación, de corte abiertamente humanista y autobiográfico, se enfoca no en el fenómeno clínico de manera aislada, sino en la interacción social que surge entre quien busca curar y quien desea ser curado. Es en ese entramado continuo entre lúpicas(os) y médico, entre persona desahuciada y salvador, en

donde surge o la violencia o la comprensión. Porque es justo ahí, en el momento emocional más duro de quien desconoce qué sucede con su cuerpo, cuando se crean categorías preconcebidas, que la investigación social tiene espacio.

Mostrar las entrañas de un fenómeno significa alumbrar su singularidad frente a otros aconteceres y realidades, algo sólo posible en el marco de las ciencias humanas que, a diferencia de las ciencias exactas que observan eventos recurrentes en una explicación causal, promueven el entendimiento del ser humano que se reconstruye desde el *yo* a lo largo de los eventos más importantes de su memoria y de su vida, es decir, trata de la mujer, del hombre y de las acciones que les hacen irrepetibles. Esto es particularmente visible en el caso del lupus, como elaboro a continuación.

Introducción

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune compleja,[30] incurable y potencialmente mortal, que puede resultar de la interacción de factores genéticos, hormonales y ambientales. Aunque su pronóstico ha mejorado notablemente en las últimas décadas, de acuerdo con el Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus (GLADEL) y la Pan American League of Associations for Rheumatology (PANLAR), sigue siendo una condición potencialmente grave. Varios estudios han demostrado que algunas características sociodemográficas, como el origen étnico, el género, la edad, los ingresos, la educación y el acceso a la atención médica son variables importantes asociadas con el resultado del LES (Pons-Estel *et al.*, 2004).

En estas condiciones, la persona que recibe un diagnóstico de lupus enfrenta, además, un discurso médico, social e institucional que afecta su sentido de la existencia. La realidad clínica y el contexto en el cual se inscribe su *ser enfermo* reconfiguran su manera de contar lo que ha sido. En el marco de la hermenéutica de Ricoeur, Domingo (2007, p. 305) describe la relación médico-paciente como un "pacto de cuidados" más compleja y difícil de lo que la perspectiva cientificista supone, en donde la relación clínica debe colocarse a la luz de paradigmas que vayan más allá de la relación dicotómica.[31] Uno de esos paradigmas es el de la identidad y el discurso de la emoción ante una enfermedad mortal.

En paralelo, los espacios de diálogo y asociaciones de personas con lupus aún son pocos. En este contexto, el discurso de la persona enferma se enfrenta a toda una estructura social que coarta sus posibilidades de articular significaciones y aportes para mejorar su calidad de vida.

El desarrollo de investigaciones sobre los discursos autobiográficos y el análisis de testimonios de personas con lupus, externos a las narrativas oficiales o institucionales, permiten establecer *contranarrativas* para visibilizar las opresiones estructurales (Mallon

[30] Enfermedades crónicas, invalidantes y con una baja prevalencia poblacional en referencia con otro tipo de trastornos. Éstas se presentan en cinco casos por cada 10 mil, son de origen genético o desconocido y de diagnóstico complejo (Comunidad Madrid, 2016). Se caracterizan por una gran diversidad de afecciones y síntomas que pueden variar dentro de la misma afección y entre una y otra persona afectada (Cortés, 2015).

[31] Desde la Bioética y a partir de la obra *Crítica y convicción* (Síntesis, Madrid, 2003) de Paul Ricoeur, Domingo (2007) propone un modelo de aplicación para la toma de decisiones y deliberación en torno a la persona enferma que supere el pacto de confidencialidad (secreto médico), el derecho del enfermo a conocer la verdad y el consentimiento informado, llamado "pacto de cuidados", que no es, desde su perspectiva, más que un conjunto de normas *protectoras* que se ve complicado y co-implicado a la hora de la toma de decisiones. Para él, el móvil de la medicina ya no es el mero cuidado, sino un vínculo que trastoca la dimensión social y política de la salud.

2012).[32] Por ello, esta propuesta de investigación analiza la reconfiguración identitaria de las personas que padecen esta enfermedad —crónica, degenerativa y mortal— a partir del impacto de la violencia simbólico-discursiva (Bourdieu, 1989)[33] y diaria (Scheper-Hughes y Bourgois, 2004). Este binomio genera relaciones sociopolíticas desde la dominación del *saber* en los ámbitos micro y macrosocial (Foucault, 1997), que propician una fragmentación identitaria (Wodak, 2002). Así, al incorporarse a la red médica-social, la persona enferma redefine una y otra vez su *yo* narrativo (Ricoeur, 2014). Entonces, la domesticación de su cuerpo pasa de tratar de cumplir los cánones sociales preponderantes a enfrentar la *monstruosidad* (Foucault, 2006, p. 61) que una enfermedad como ésta genera en el físico y en el *self*[34] de la persona que se autoconsidera *anormal* (Foucault, 1975).[35]

Por lo anterior, en esta investigación se revisa tanto el lenguaje médico como los discursos autobiográficos y testimonios de personas con lupus entendidos como *contranarrativas* (Mallon, 2012). Los relatos del corpus han sido recuperados de 2013 hasta la fecha. Se incorpora, además, la observación de los espacios públicos relacionados con la enfermedad por medio de la etnografía discursiva (Clifford, 1988) y la autoetnografía interpretativa (Denzin, 2014). El ***problema de investigación*** plantea analizar la reconfiguración identitaria de la persona con lupus a partir de los efectos generados por el lenguaje de las violencias vividas en los intercambios comunicativos de las relaciones sociales, institucionales y médico-enfermo(a), y supone que:

> Las personas con lupus sujetas a la violencia discursiva médica son capaces de remontar los hechos vividos cuando, en un proceso autonoético, evalúan y muestran su agencia visibilizada/materializada a través del uso de las contranarrativas.

Las **preguntas de investigación** son las siguientes:

[32] Para efectos de la presente investigación, se utilizará el concepto de Mallon (2012), quien plantea la *contranarrativa* como una manera de expresión frente a las narrativas dominantes incrustadas en marcos epistemológicos y políticos que imposibilitan la voz de las minorías, delimitando la definición de *quién* puede hablar sobre *qué* y *de qué forma*: "Deseamos considerar la relación del lenguaje con el poder, y también con el empoderamiento, para recuperar y fortalecer los discursos de las minorías" (Mallon, 2012: 8).

[33] Bourdieu (1989) se refiere únicamente a la violencia *simbólica*. Para fines de esta propuesta, he agregado *discursiva*, pues la definición de este tipo de violencia —*simbólico-discursiva*— busca ser, precisamente, uno de los hallazgos de esta investigación.

[34] Entenderemos por *self* un *yo* deconstruído, a partir de la Teoría de la Terapia Narrativa de Michael White (2016). El *self* se reconstruye tras el autoanálisis de la historia oculta de una persona, que se impone frente a historias previamente subyugadas. Se trata de alumbrar la historia relacional y social a la que se ha dado valor.

[35] Para Foucault, el concepto de normalidad es central, pues corresponde a un proceso de domesticación/normalización que conlleva lenguaje, conductas y saberes: "No hay enfermedad intrínseca del instinto, sino más bien una suerte de desequilibrio funcional del conjunto, una especie de mal dispositivo en las estructuras" (1975: 277).

1. ¿Cuáles son los mecanismos discursivos violentos que enfrentan las personas con lupus en el entorno médico, el sistema de salud y los diversos espacios sociales?
2. ¿Qué actos discursivos y relatos visibilizan el quiebre identitario de la persona con lupus objeto de la violencia discursiva?
3. ¿Qué características de la toma de agencia deben considerarse para establecer una contranarrativa y su posterior categorización?
4. ¿Qué actos discursivos y relatos evidencian la reconfiguración identitaria de la persona con lupus a partir de la identificación de contranarrativas?

Apartado metodológico

El diseño de esta investigación es cuasi-experimental de tipo longitudinal,[36] lo que implica haber dado seguimiento, desde 2015 hasta 2022, a grupos de personas con lupus y personas diagnosticadas. El acercamiento se dio a través de dos técnicas de recopilación de información: autoetnografía y entrevistas en profundidad con un instrumento de preguntas semiestructuradas (ver Anexo 2).

Variables

La **variable independiente** es la condición de enfermedad. Ello implica que los análisis aquí llevados a cabo derivan de discursos autobiográficos de personas que han sido diagnosticadas, temprana o tardíamente, con lupus sistémico eritematoso y con algunas de sus enfermedades derivadas.[37] Entre las **variables dependientes** se consideran: *a)* la forma (verbal y actitudinal) como fue informado el diagnóstico, *b)* el tiempo que se tardó en recibirlo, y *c)* el desarrollo de la enfermedad a lo largo de la historia de vida escrita o contada.

Para la comprobación de la hipótesis (ver p. 19), ha sido necesario revisar la relación entre el

[36] De acuerdo con Fernández-García y Vallejo-Seco *et al.* (2014, p. 756), el objetivo de una investigación cuasi-experimental es poner a prueba una hipótesis causal manipulando, por lo menos, una variable independiente, donde "por razones logísticas o éticas no se puede asignar las unidades de investigación aleatoriamente a los grupos".

[37] Se refiere a aquellos síntomas típicos de una o más enfermedades diferentes del tejido conectivo, llamadas en el ámbito médico como *superposición*, dado que se desarrollan después del diagnóstico inicial: enfermedad tiroidea autoinmune, celiaquía, miastenia gravis, síndrome antifosfolípidos, artritis reumatoide, polimiositis, dermatomiositis, esclerodermia, fibromialgia, entre otras. Para más información, se sugiere visitar el portal en línea del National Resource Center on Lupus. Lupus Foundation of America.

nivel percibido de violencia discursiva (y otras violencias manifestadas en el discurso de quienes testimonian) y la toma de agencia, como elementos clave de la desfragmentación/reconfiguración identitaria de la persona enferma.

Muestra

Para el caso de la autoetnografía, la muestra fue seleccionada aleatoriamente, es decir, durante ocho años continuos se observó la Marcha por el Lupus, en avenida Reforma en la Ciudad de México, a excepción de 2019 y 2020 (inicio del aislamiento en cuarentena por la pandemia del COVID-19), tiempo durante el cual la observación se dio a través de manifestaciones narrativas en redes sociales de las personas enfermas con motivo del Día Internacional del Lupus.

En el caso de las entrevistas de largo aliento, llevadas a cabo con cuestionarios semiestructurados (ver anexo 2), se seleccionó a cuatro personas, a quienes también se les observó a lo largo del periodo de tiempo anteriormente mencionado (2015-2022): Sandra, Vania, Donají y Juan Carlos. En el caso de Nelly y los niños, niñas y adolescentes, así como sus familias, y los médicos y médicas entrevistadas, el encuentro se llevó a cabo sólo en una ocasión, aunque algunos de ellos y ellas continuaron siendo observados durante las marchas, eventos vinculados al lupus y a través de sus espacios en redes sociales, así como analizados a partir de los textos autobiográficos que escribieron. Finalmente, debe acotarse que todas las personas son identificadas por sus nombres reales y todas externaron de manera formal su decisión de ser parte del corpus analítico de esta investigación.

Selección del grupo de estudio

La selección del grupo de estudio comprendió dos etapas: aleatoria, que se refiere a los casos de aquellas personas que se encontraban en espacios públicos durante las observaciones o que respondieron encuestas voluntariamente, y no aleatoria, referida a las personas seleccionadas con características particulares (ver tabla 1):

Etapa 1. Aleatoria. En los siguientes casos:

- Encuesta digital de 17 preguntas, abiertas y cerradas, respondida hasta el 21 de febrero de 2020 por 330 personas (324 mujeres y seis hombres) de entre 17 y 75 años, de México y otros países latinoamericanos y europeos (ver tabla 1), en donde la mayoría de quienes respondieron indican que su nivel educativo máximo es licenciatura terminada (140 personas) y, en segundo lugar, secundaria completa (47 personas). De todas ellas y ellos, 24 cuentan con maestría, 44 con bachillerato terminado y 42 con carrera técnica como nivel máximo de estudios (ver tabla 1a y gráfico 1a).
- Marchas por el lupus en la Ciudad de México.
- Talleres y convocatorias para el desarrollo de narrativas (auto)biográficas de las personas con lupus. Esto comprende 76 textos de personas entre los 11 y los 68 años de edad, localizadas en México, Estados Unidos, Italia, España y otros países latinoamericanos, todas en un rango de diagnóstico de ocho meses a 30 años con lupus.

Tabla 1. Características sociodemográficas generales de las personas con lupus que respondieron la encuesta en línea*

Zona	Mujeres	Hombres	Nivel educativo	Lugar de residencia
México, Estados Unidos y otros países de la Región Latinoamericana	98.1%	1.9%	Doctorado: 0.30% Maestría completa: 7.27% Maestría trunca: 0.30% Maestría en curso: 0.30% Posgrado completo: 0.90% Posgrado trunco: 0.30% Especialidad completa: 0.30% Licenciatura completa: 42.42% Licenciatura en curso: 3.33% Licenciatura trunca: 6.36% Carrera técnica completa: 12.72% Carrera técnica trunca: 0.30% Carrera comercial completa: 2.42% Bachillerato completo: 13.33% Bachillerato trunco: 1.81% Bachillerato en curso: 2.42% Secundaria completa: 14.24% Secundaria en curso: 0.30% Secundaria trunca: 0.90% Primaria completa: 1.51% EGB en curso: 0.30% Estudios en curso (no se especifica): 0.60%	**Personas que respondieron por país:** Argentina (21) Bolivia (3) Chile (11) Colombia (11) Costa Rica (3) Cuba (2) Ecuador (3) España (15) Guatemala (3) Lima (5) México (241) Perú (3) Uruguay (2) USA (3) Venezuela (4)

*No se preguntó por el nivel socioeconómico. Fuente: Elaboración propia.

De las personas que respondieron la encuesta en línea, 2.72% (9) afirma tener un diagnóstico de cinco a 10 años; 36.06% (119), tener más de 10 años diagnosticada; 21.81% (72), más de un año con diagnóstico, y 11.51%, ser recién diagnosticada (38).

Tabla 1a. Nivel educativo de las personas con lupus que respondieron la encuesta en línea (Tabla resumida. Para ver tabla completa consultar Anexo 3.)*

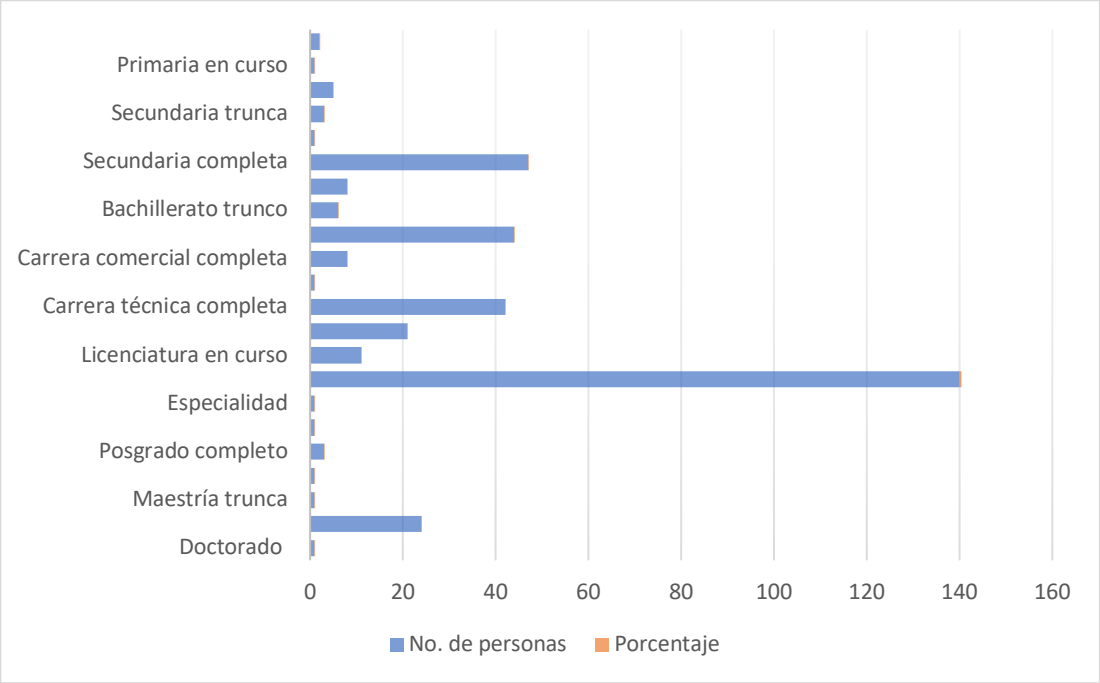
Pregunta 12. ¿Hasta qué grado escolar estudiaste?			
Nivel *		**No. de personas**	**Porcentaje**
Doctorado		**1**	**0.30%**
Máster/Maestría/Masterado/MBA		**24**	**7.27%**
	Maestrías más estudiadas		
	Ciencias de la Comunicación	2 (8.33%)	
	Ciencias de la Educación	3 (12.5%)	
	Otras maestrías mencionadas		
	Administración Aplicada en Políticas para los Negocios, Administración de Organizaciones, Ciencias Agrícolas, Ciencias de la Administración Pública, Dirección y Talento Humano, Medicina Molecular		
Maestría trunca		**1**	**0.30%**
Maestría en curso		**1**	**0.30%**
Posgrado		**3**	**0.90%**
Posgrado trunco		**1**	**0.30%**
Especialización/Especialidad		**1**	**0.30%**
Licenciatura/Universitario/Diplomada universitaria/Grado superior		**140**	**42.42%**
	Licenciaturas más estudiadas		
	Derecho	8 (5.71%)	
	Contaduría y Finanzas, Enfermería y Obstetricia	5 (3.57%) cada una	
	Magisterio, Profesora Normalista, Psicología	4 (2.85%) cada una	
	Informática, Ingeniería Civil, Pedagogía, Químico Farmacobióloga	3 (2.14%)	
	Administración, Ciencias de la Comunicación, Economía y Gestión de las Organizaciones, Educación, Ingeniería Industrial, Medicina, Medicina Veterinaria y Zootecnia, Odontología, Periodismo, Puericultura, Educadora, Tecnóloga en Gestión de Servicios en Salud	2 (1.42%) cada una	
	Otras licenciaturas mencionadas		
	Arquitectura, Bellas Artes, Construcción, Diseño Industrial, Educación Artística, Educación Especial, Gastronomía, Ingeniería Electrónica, Trabajo Social, Topografía, Turismo		
Universidad/Licenciatura en curso		**11**	**3.33%**
Universidad/Licenciatura trunca		**21**	**6.36%**
Carrera técnica/Tecnicatura/Técnico medio/Técnico superior universitario/Profesional especializado		**42**	**12.72%**
	Carreras técnicas más estudiadas		
	Auxiliar Administrativo, Enfermería	3 (7.14%)	
	Estética	2 (4.76%)	
	Otras carreras técnicas mencionadas		

	Administración de Empresas, Analista en RRHH, Asistente Ejecutivo, Auxiliar Contable, Auxiliar de Farmacia, Comercialización, Contabilidad, Cosmetología, Danza, Enfermería en Cuidado de Heridas y Accesos Vasculares, Hemodiálisis, Instrumentación Quirúrgica, Laboratorista, Laboratorio Biomédico, Manicura-Pedicura, Máquinas y Herramientas, Marketing, Médico Especialista en Urgencia, Modista Diseñadora, Parvularia, Perito Mercantil, Primera Infancia, Programador, Puericultura		
Técnica superior incompleta		1	**0.30%**
Carrera comercial/Secretariado		8	**2.42%**
	Carrera comercial más estudiada		
	Secretaria Ejecutiva	4 (50%)	
	Otras carreras comerciales mencionadas		
	Secretaria en Computación		
Preparatoria/Bachillerato/Terciario/Bachillerato técnico/Bachillerato administrativo/Bachillerato en línea		**44**	**13.33%**
Bachillerato/Preparatoria/Terciario trunco		**6**	**1.81%**
Bachillerato/Preparatoria/Terciario/Preparatoria en curso		**8**	**2.42%**
Secundaria/Secundario		**47**	**14.24%**
Secundaria/Secundario en curso		**1**	**0.30%**
Secundaria/Secundario trunca		**3**	**.90%**
Educación General Básica/Primaria/Fundamental completo		**5**	**1.51%**
Educación General Básica en curso		**1**	**0.30%**
Estudios en curso (no se especifica)		**2**	**0.60%**

*Dado que las personas que respondieron la encuesta han estudiado o estudian en sistemas educativos de diversos países, los niveles educativos se han colocado de manera equivalente a los correspondientes en México.
Fuente: Elaboración propia.

En las respuestas obtenidas en la encuesta *online*, existen vínculos entre el tiempo de diagnóstico, el abandono escolar y la percepción de las personas en torno a la violencia discursiva y la toma de agencia (ver gráfico 1).

Gráfico 1. Nivel educativo de las personas con lupus (Encuesta en línea, febrero 2022)



Fuente: Elaboración propia con base en tabla 1a. Nivel educativo de las personas con lupus que respondieron la encuesta en línea.

Cinco de las 17 preguntas recuperadas abordan el tema (¿Qué enfermedad padeces?, ¿Desde cuándo la padeces?, ¿Cómo cambió tu vida desde que la padeces?, ¿Recuerdas cómo te enteraste de que padecías esa enfermedad y con qué palabras se te informó?, ¿Recuerdas qué sentiste cuando te informaron que padecías una enfermedad? y Escribe qué actividad (es) te hace(n) olvidar que padeces una enfermedad), cuya relación con el nivel educativo y las razones particulares por las cuales se deja de estudiar o el grado educativo alcanzado se aborda ampliamente en el capítulo 4 de esta investigación. En cuanto a las carreras más estudiadas, que pueden observarse en la tabla 1a, y el nivel educativo, también existen coincidencias con el diagnóstico.

Etapa 2. No aleatoria. En los siguientes casos (ver tabla 1b):

- Entrevistas a 10 personas con lupus: con al menos tres años a partir de su diagnóstico, de las cuales cinco están en el rango de los 13 a los 18 años de edad, en este caso se contó con el consentimiento y presencia de los padres y madres, durante las entrevistas, y cinco, de los 25 a los 35 años de edad.

- Entrevistas a cinco médicos y médicas mexicanas que dieran atención a personas con lupus desde hace al menos un lustro, de las cuales tres son mujeres y dos hombres; en ambos casos, de los 35 a los 65 años de edad.
- Asociaciones civiles y familias con trabajo en favor de personas con lupus desde hace al menos un lustro. Esto comprende ocho entrevistas, de las cuales una está en el rango de los 12 a los 18 años de edad, y siete, de los 35 a los 65 años de edad.

En todos los casos se cuenta con carta de autorización firmadas.

Tabla 1b. Nivel educativo de las personas con lupus entrevistadas y que dieron testimonio (auto)biográfico a través de talleres y convocatorias

Zona	Mujeres	Hombres	Nivel socioeconómico	Nivel educativo	Lugar de residencia
México, Estados Unidos y otros países de la Región Latinoamericana (Entrevistas en profundidad, talleres y convocatorias)	94.8%	5.2%	Indeterminado	**Entrevistas:** Secundaria: 30% Bachillerato: 40% Licenciatura: 20% Maestría: 10%	Ciudad de México, Querétaro, Puebla, Estado de México y Morelos
				Que escribieron testimonios: Con al menos la educación básica terminada	Baja California, Chihuahua, Ciudad de México, Durango, Estado de México, Morelos, Oaxaca, Puebla, Querétaro, Tamaulipas, Tampico y Yucatán
América Latina (Convocatorias)	93.4%	6.6%	Indeterminado	**Únicamente escribieron testimonios:** Indeterminado	Argentina: 9.2% México: 83% Estados Unidos: 1.3% Honduras: 2.6% Perú/Italia: 1.3% España: 1.3% Chile: 1.3%

[a]En ninguno de estos casos se preguntó por el estrato y/o nivel socioeconómico, pues no se consideró relevante para el caso de los textos autobiográficos recuperados. [b]En el caso de América Latina y otros países, no se consultó acerca del nivel educativo; sin embargo, dado que todos los testimonios fueron recuperados de manera escrita, se considera que las personas están alfabetizadas con diferentes grados de estudio. Fuente: Elaboración propia.

Itinerancias, arquetipos y categorías de análisis

A partir de estas muestra, observaciones y entrevistas, se concentró un corpus discursivo que permitió derivar *itinerancias*, es decir, tránsitos del *yo* en concordancia con el itinerario existencial de la persona enferma (ver p. 41) y categorías de análisis utilizando la metodología de la Teoría Fundamentada. La exposición de los itinerarios existenciales a lo largo de esta investigación, se lleva a cabo mediante gráficos, cuadros y fragmentos de textos, derivados del análisis.

Desde el lenguaje médico y la academia, la persona que padece una enfermedad es considerada, *per se*, paciente. Del lat. *patiens*, de pati 'padecer, sufrir', 'tolerar, aguantar' (RAE, 2022), el paciente es aquella persona adjetivada como la que padece o recibe la acción de un agente, en este caso, el lupus; la que padece física y corporalmente y se encuentra bajo atención médica específica, que es o va a ser reconocida medicamente. La palabra refiere, además, a una expresión gramatical que corresponde al elemento/sujeto que recibe la acción del verbo, es decir: un sujeto paciente. Sin embargo, dar una sola definición de la persona lúpica es improbable dado el carácter multisistémico de la propia enfermedad.

Como se verá a lo largo del capítulo siguiente, existen guías desarrolladas por grupos de investigación médica (*Primera guía latinoamericana de práctica clínica para el tratamiento del lupus eritematoso sistémico: GLADEL-PANLAR*, 2018) que plantean directrices terapéuticas y médicas para el tratamiento de las personas con lupus, mas no definen un perfil de las mismas, sino que se enfocan en las diversas manifestaciones de la enfermedad. Como en diversos documentos dedicados a la divulgación del LES, se define a este mismo pero no a la persona que lo padece, es decir, se priorizan las características de la enfermedad por sobre las particularidades bio-psico-sociales de la persona. Ésta, por ejemplo, es la definición que se muestra en la Guía GLADEL-PANLAR (2018, p. 2):

> El lupus eritematoso sistémico (LES) es un trastorno autoinmune multisistémico complejo que produce, en muchos casos, daños irreversibles, baja calidad de vida y disminución de la esperanza de vida. Hay factores genéticos y ambientales que juegan un papel importante en su patogénesis. Las manifestaciones y severidad de la enfermedad varían según los orígenes raciales/étnicos y el nivel socioeconómico de los pacientes.

Se categoriza a la personas que padecen lupus desde:[38] *a)* su etnicidad y nacionalidad: pacientes latinoamericanos y norteamericanos, mestizos (de ascendencia amerindia y europea), afrodescendientes e indígenas americanos, *b)* su estatus médico: con o sin diagnóstico, con desarrollo del lupus de manera temprana o tardía, con retraso en el diagnóstico; *c)* sus niveles de actividad: más o menos severa, en estado de remisión, con brotes lúpicos; *d)* según los daños a sus órganos: en riñones, cerebro y sistema nervioso central, sangre y vasos sanguíneos, pulmones, glándula tiroides, ojos, corazón, piel, etcétera; *e)* conforme los indicadores de mortalidad: con índices más altos, falleciendo debido a la actividad de la enfermedad o a infecciones. Todas estas categorizaciones son pensadas con base en los impactos y efectos del lupus en quien lo padece y en las respuestas a los tratamientos.

Tomando como ejemplo estas guías de gran utilidad para la comunidad médica, se observan abstracciones diversas de la enfermedad hacia la persona, es decir, categorías que adjetivan a quien vive con la enfermedad, mostradas incluso por segmentaciones de órganos, mas no puede afirmarse que exista un perfil único de la persona con lupus, ello debido a dos probables factores: a que la enfermedad es distinta en cada quien o a que el enfoque ha estado en la enfermedad y no necesariamente en quien la sufre.

Itinerancias

En contraste con las tipologías mencionadas, a partir de los hallazgos de esta investigación se desprenden las siguientes *itinerancias* —maneras de transitar por el *yo* a lo largo de la historia de vida— de la persona con lupus, mismas que se explican ampliamente en el último capítulo de esta investigación (p. 317) y que se definen desde la perspectiva de la persona enferma. Se establecen seis tipos, que responden a una historia, a metas y objetivos —que varían antes y después de ser considerada persona con lupus—, con rasgos visibles en sus narraciones y actos, y que poseen, como parte de la comunidad lúpica, un vocabulario particular (idiolecto),[39] es decir, pertenecen a un sociolecto vinculado a la enfermedad. Así,

[38] Algunas de estas publicaciones son: *Lupus in Minorities: Nature vs Nurture* (LUMINA), *Lupus Family Registry and Repository* y la Guía GLADEL-PANLAR 2018.

[39] Es una puesta en acto de la lengua que refleja las características individuales de quien la utiliza, condicionado por su ideología y entorno social y familiar y contexto cultural. Fuente: *Idiolects. Stanford Encyclopedia of Philosophy*: https://plato.stanford.edu/entries/idiolects/.

las itinerancias, explicadas ampliamente en el capítulo 4, se organizan de la siguiente forma:[40]

Antes del diagnóstico: la invencible: un *yo* de la mujer que cumple; la redimida: un *yo* de la mujer que se autocastiga. **Después del diagnóstico:** la paciente: un *yo* que ha aprendido a aceptarse; la antiheroína: un *yo* cansado; la incierta: un *yo* indeciso; la inmutable: un *yo* que permanece. Y, finalmente, **un arquetipo**:[41] la Guerrera: el *yo* que rompe barreras.

Categorías de análisis

(Ver también Índice de conceptos derivados de la investigación, p. 401).

1. Contranarrativa(s). Concepto desarrollado con base en Mallon (2012), Bamberg y Andrews (2004). Son marcas lingüísticas que permiten identificar perspectivas y relaciones de las personas como personajes en sus propias representaciones, evaluaciones y en su relación con el mundo que cuentan, en términos de mayor o menor agencia. Evidencian construcciones identitarias propias de los grupos de lupus. Muestran múltiples niveles de posicionamiento (reales o imaginarios) y de agencia de la persona en su historia, tanto hacia un evento en particular como hacia otros. Presentan cinco categorías (ver **Categorización de las contranarrativas**, p. 73):

a. **Digitales**: Aquéllas expresadas en las redes sociales, que implican exposiciones icónicas de momentos de intimidad relacionados con la enfermedad: hemodiálisis, tratamientos, análisis; así como textuales (*posts*) con reacciones abiertas frente a críticas, tratamientos fallidos o fracasos personales y médicos.
b. **Individuales:** Discursos autobiográficos, actos performativos y/o discursivos, artísticos o testimonios ausentes de las narrativas oficiales e institucionales, indispensables para visibilizar las opresiones estructurales y la violencia diaria.

[40] Para las descripciones se han utilizado las palabras y expresiones de las propias personas encuestadas, entrevistadas y que dieron testimonio.

[41] Es importante mencionar que no se utiliza la acepción de arquetipo vinculada a la psicología de Carl Gustav Jung, como imagen del inconsciente colectivo, ni tampoco la abstracción como la que refiere Platón, que sirve de base a toda clasificación. Según la RAE (2022), el arquetipo (del lat. *archetўpum*) es un modelo original y primario en un arte u otra cosa, el tipo soberano y eterno que sirve de ejemplar y modelo al entendimiento y a la voluntad humanos, mientras que, para la educación, es el punto de partida de una tradición textual. Desde la psicología, es la representación que se considera modelo de cualquier manifestación de la realidad o las imágenes o esquemas congénitos con valor simbólico que forman parte del inconsciente colectivo. Entiéndase aquí al arquetipo planteado como un modelo conceptual en el imaginario colectivo de los grupos lúpicos; un modelo social al que se le atribuyen ciertos sistemas de valores y acciones, como el personaje principal y aspiracional que ha logrado ganar la lucha. El arquetipo de la Guerrera que aquí se plantea es, para el imaginario lúpico, lo que el personaje dinámico es para la literatura.

c. **En espacios públicos:** Exposiciones en espacios públicos, en los cuales se asume y se enfrenta la anormalidad o el *ser enfermo*. La marcha como tal es el mayor ejemplo en este caso; la participación en los Maratones de la Ciudad de México también.

d. **Gremiales:** Se desarrollan en el marco de la fuerza comunitaria de la asociación que arropa, cuando todas las mariposas o los lobos marchan juntas(os), por donde se les indica, hasta donde se les indica y se atreven a tomar el espacio público.

e. **Autobiográficas:** Entrevistas y textos en donde quien testimonia se coloca en una historia determinada desde su propia voz y en los cuales logra superar algún acto de violencia discursiva. Por supuesto, también lo son las *microhistorias* (Bamberg, 2010), en donde las personas se reiteran como lúpicas en sus redes sociales y en encuentros interaccionales, *navegando* (Bamberg, 2010) entre la enfermedad y la normalidad, buscando definirse.

2. Desfragmentación identitaria y/o identidad desfragmentada. Reordenamiento del *yo*. Proceso identitario de supervivencia y largo aliento que se lee y se escucha en los múltiples *yo* de las historias analizadas. La persona enferma se desfragmenta, busca ser/hacerse un *yo* distinto salvando los huecos que le deja la no sanidad: frente a la posible maternidad, frente a las ausencias en el espacio laboral, o que le imposibilitan en diversos aspectos de la vida cotidiana.

3. Discurso violento. Se define no desde el médico(a), sino desde quien lo recibe. Ello implica que la persona se encuentra en un momento personal de desventaja y es ahí, en su estado altamente emocional, que recibe la noticia del desahucio, de la enfermedad incurable, del desamor, del impedimento a continuar con las actividades que le conformaban como alguien *normal*. Conviene señalar que el discurso no es necesariamente, ni siempre, violento desde quien lo emite, sino desde quien lo escucha, dado que este último se encuentra en una posición emocionalmente inferior.

4. Espiral de la violencia médica. *Continuum* de violencias (simbólica, estructural, diaria, normalizada y discursiva) en la que se encuentran inmersas tanto las personas enfermas como los médicos y el personal de salud.

5. Itinerario existencial de la persona enferma. Recorrido observado a través del análisis del discurso autobiográfico, en el que la persona enferma busca —a lo largo de sus visitas o

estancias médicas, análisis, desencuentros emocionales, rechazos, momentos de discriminación, operaciones, tratos violentos, desiguales o maltratos por parte de los miembros del servicio médico, daño en sus órganos, imposibilidad de embarazarse u óbitos fetales y diagnósticos fallidos— la certeza de saber exactamente qué enfermedad padece, así como el derecho a recibir un diagnóstico certero y un tratamiento.

6. Principio de superioridad. Una de las amalgamas de la *espiral de la violencia médica*. Está basado en el conocimiento/desconocimiento médico necesario para paliar la enfermedad (el médico sabe, la persona enferma desconoce). Se trata de una identidad asumida *per se* por el médico en su papel de científico y especialista que no implica superioridad despótica, sino autoridad epistémica académica.

7. Memoria cercenada (Athié, 2019). Esta nominación considera que aquella parte de la historia familiar que constituye la base identitaria de los hijos no se nombra, y cercena así, en cierta medida, la posibilidad de ampliar la identidad narrativa de los descendientes tras la enfermedad, desde otro posible acontecer. Se borra de tajo —pues no existe otra forma más violenta de eliminar algo que cercenándolo— ese *yo* que se hubiera podido contar y se silencia tornando el secreto como una estrategia ilocutiva.

8. Tríada esencial de la reconfiguración identitaria. Modelo de redefinición del *yo* a partir de un proceso de (auto)revisión de la historia vivida, que permite verbalizar algunos de los eventos traumáticos o epifánicos (felices, difíciles) que se han experimentado a raíz de la enfermedad. Se trata de un patrón discursivo que puede entenderse como resultado de la tríada violencia-epifanía-autonoésis y que contribuye a la identificación de contranarrativas.

Sobre la Teoría Fundamentada

La **metodología** de análisis utilizada es la Teoría Fundamentada (Grounded Theory [GT])[42] de Strauss y Corbin (2014), que es de carácter cualitativo. Sin embargo, es conveniente anotar que el número de entrevistas llevadas a cabo para esta investigación, así como la observación realizada durante cinco años para el desarrollo de la etnografía, conforman un sólido bagaje

[42] A grandes rasgos, las características definitorias de la Teoría Fundamentada incluyen (Berterö, 2012:1): participación simultánea en la recopilación y el análisis de datos; construcción de códigos analíticos y categorías a partir de datos y no de hipótesis lógicas preconcebidas, mismas que nacen una vez revisada la comparación de categorías; uso del método/análisis comparativo constante que implica hacer comparaciones durante todos los pasos del análisis, desarrollo de la teoría durante cada paso de la recopilación y el análisis de datos; redacción de memorandos para elaborar categorías, muestreo teórico con el objetivo de construir la teoría y revisión de la literatura después de realizar el análisis para, finalmente, desarrollar la teoría.

de representación sobre la situación de las personas enfermas de lupus en México y América Latina desde el punto de vista cuantitativo. Éste se encuentra desarrollado a partir del análisis crítico del discurso autobiográfico de las personas entrevistadas en donde un solo testimonio bastaría para mostrar el peso del fenómeno. Sin embargo, la investigación incluye 20 entrevistas, más textos y fragmentos de los mismos, y el seguimiento etnográfico de la Marcha del Lupus por más de un lustro.

El **objetivo general** es categorizar los elementos que configuran la violencia discursiva y simbólica-estructural del lenguaje médico e institucional, para orientar el diseño de políticas públicas dirigidas a la atención y el cumplimiento del derecho a la salud en personas con enfermedades crónico-degenerativas incurables. Así, los **objetivos específicos** buscan:

1. Observar y documentar los comportamientos interaccionales y actos discursivos de las personas con lupus en diversos momentos de su vida social.
2. Analizar los testimonios orales y escritos de personas con lupus para categorizar los patrones discursivos y las autodenominaciones que reconfiguran su identidad.
3. Documentar las características discursivas del/la reumatólogo(a) durante las etapas de su relación con la persona con lupus: *a)* detección de la enfermedad; *b)* proceso de diagnóstico; *c)* etapas del tratamiento; *d)* momentos de crisis.
4. Categorizar los mecanismos discursivos de la violencia estructural y simbólica desde el lenguaje médico especializado, de salud, social e institucional, y la reconfiguración identitaria de las personas diagnosticadas con lupus.
5. Elaborar con mayor claridad el concepto de contranarrativa como herramienta para el análisis en el discurso autobiográfico.
6. Apoyar el diseño de líneas para orientar la creación de políticas públicas dirigidas a la atención y el cumplimiento del derecho a la vida y la salud de personas diagnosticadas con lupus.

La investigación propone un análisis de la violencia discursiva expresada a través del lenguaje médico, institucional, social, familiar y laboral que empuja a quien padece lupus a vivir una fragmentación identitaria constante. Para ello, se analizan los espacios de los cuales se apropia la persona enferma para alzar la voz, como los grupos de autoayuda, las sesiones

mensuales de apoyo psicosocial y médico o las marchas anuales para visibilizar esta enfermedad, en donde se lleva a cabo un posicionamiento identitario a partir del lenguaje en interacción y desde su posición particular, definiéndose (y definiendo a otros) identitariamente (Gee, 2018).

La diversidad de problemas y situaciones relacionadas con la salud o la enfermedad no deben abordarse desde una perspectiva única ni positivista, sino desde enfoques holísticos que posibiliten dimensionar el contexto y la realidad de las personas. Por ello, esta investigación utiliza tres enfoques teóricos a partir de los cuales, gracias a la metodología de la Teoría Fundamentada (TF) de Strauss y Corbin (2014), se desglosan categorías de análisis que se explican con mayor detalle en el apartado sobre la metodología. De igual forma, en una de las etapas de esta investigación se utiliza el modelo etnográfico, en el entendido que la Antropología puede dialogar con otros saberes y disciplinas para generar nuevas expresiones de conocimiento. La finalidad es aportar una mirada multidisciplinaria.

Además, dado que nueve de cada 10 personas que padecen lupus son mujeres, y como un compromiso personal y ético, esta investigación incluirá la perspectiva de género que, de acuerdo con Arias (2014, p. 185), implica "dejar de lado la idea de colectividad" y escuchar los relatos a partir de las personas, no de los colectivos.

A partir de lo hasta aquí expuesto, es posible afirmar que para las personas con lupus la narrativa predominante y oficial es la médica. Cuando los discursos autobiográficos, los testimonios o las experiencias de las personas enfermas salen a la luz, suele ser de forma esporádica. A diferencia del discurso médico, expuesto en revistas científicas o publicaciones diversas, la voz lúpica se encuentra silenciada y dispersa.

Es precisamente en ese silencio y confusión donde la identidad resquebrajada (De Fina, 2018) o fragmentada (Wodak, 2002) encuentra simbologías que transforma en identidades temporales, utilizadas como defensa frente a las violencias de las cuales es objeto; pero, además, comienza a entender que su participación en manifestaciones públicas se configura como contranarrativas y resistencias que le posibilitan una defensa en el mundo.

Las modificaciones que implica padecer un mal como éste obligan a la persona diagnosticada a repensar su existencia frente a la enfermedad. Su percepción se ve influida por la manera como recibe la información. Los múltiples diálogos y discursos en los que participa, tanto en

el hogar como en el hospital, consultorios, escuela o trabajo, tienden a volverse violentos y discriminatorios debido a la desinformación.

Se trata, desde la perspectiva de Bourgois (2001), de una violencia múltiple que afecta más en estratos socialmente desiguales, manifestada en entornos históricos, culturales y políticos a través del discurso. Esta violencia discursiva y diaria, en el caso de las personas con lupus, es cotidiana y normalizada; en el concepto de Scheper-Hughes (1992), *everyday violence*.[43] Con base en su observación de los comportamientos y las decisiones derivadas de la situación de salud, la muerte infantil y el hambre extrema en barrios marginales de los habitantes del Alto do Cruzeiro, en Brasil, Scheper-Hughes se refiere a la *everyday violence* como aquella violencia fincada en las realidades y dilemas que se enfrentan diariamente.[44] Es soportable porque se encuentra afianzada a los "peores miedos y angustias de la gente" (Scheper-Hughes, 1993, p. 20), y está vinculada a las fuerzas aleatorias e institucionalizadas que ejerce el Estado moderno y democratizador sobre las personas.

Así, esta y el resto de las violencias internalizadas por personas enfermas, médicos y familias, de acuerdo con el postulado de Foucault (1997), responden también al ejercicio de un *poder* detentado por la persona poseedora del *saber*, desde el cual se definen las relaciones sociales, individuales e incluso las del propio cuerpo, que no ofrece espacios para contranarrativas (Mallon, 2012). Frente al lenguaje y el poder, Mallon (2012, p. 8) se pregunta: ¿cómo podrían usarse otros instrumentos orales (o discursivos) en la construcción de la autonomía?

El análisis de las interacciones comunicativas, las entrevistas, documentos médicos y dibujos de gente con lupus de México, Argentina, Chile, Guatemala, Honduras, Estados Unidos y España, forman un corpus que comprende, además, discursos autobiográficos y testimonios orales y escritos de personas con lupus, que van desde los 10 hasta los 65 años de edad. Incluye también la aplicación de una encuesta digital de 17 preguntas, abiertas y cerradas, que indagan sus usos del lenguaje y su autopercepción identitaria, antes y después de la detección de su enfermedad. Ésta fue respondida hasta el 21 de febrero de 2020, por 330

[43] A lo largo de esta tesis se utilizarán indistintamente *everyday violence* y violencia diaria, haciendo referencia al mismo concepto de Scheper-Hughes.
[44] En *Death Without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil* (1993), Scheper-Hughes aborda, en el capítulo 6. *Everyday Violence. Bodies, Death, and Silence* (1993: 216), como la observación de la violencia diaria a la cual están sometidas las personas, le permite entenderlas como resiliente, precisadas a poner en quiebre su percepción del bien y del mal.

personas (324 mujeres y 6 hombres), de entre 10 y 65 años, de México y otros países latinoamericanos y europeos (Athié, 2020).[45]

Finalmente, en el entendido de que "las narrativas son formas en que se representa y resignifica la experiencia" (Barragán, 2007, p. 705), conviene indicar que, en el marco de la salud en México, existen diversos estudios de corte antropológico que analizan las narrativas personales en situaciones de violencia y poder, sobre otros padecimientos como diabetes mellitus, VIH[46] e incluso las secreciones corporales en sus posibilidades comunicativas o el dolor, [47] por ejemplo. En este contexto, la presente investigación analiza de manera específica, el lenguaje y discurso autobiográfico de las personas con lupus, además de sus comportamientos e interacciones en espacios públicos, privados, digitales y gregarios, así como el vinculo del *yo* con la emoción que, tras las violencias, impacta su reconfiguración identitaria.

0.1. Contextualización: el *yo* y las contranarrativas en la enfermedad

Existen estudios cualitativos que revisan la identidad en las etapas de la enfermedad, así como cuantitativos relacionados con la atención desde la perspectiva clínica. Sin embargo, los relativos a la revisión del discurso autobiográfico de las personas con lupus, para detectar las implicaciones de las violencias generadas antes, durante y después del diagnóstico de enfermedades crónico-degenerativas de origen inmune, como en el caso de esta investigación, siguen siendo necesarias.

En el continente americano, las investigaciones sobre la persona con lupus y su desarrollo físico a lo largo de la enfermedad suelen ser independientes y escasas. En México, la Asociación de Pacientes Reumáticos de México, A. C. (APARMAC) y la Fundación Mexicana para Enfermos Reumáticos, A. C. (FUMERAC), que trabajan desde hace veinte años y son

[45] Debido a la amplitud del corpus, para efectos de esta investigación se han seleccionado los testimonios, textos, dibujos y entrevistas más representativos, sin que ello implique que cualquier persona interesada en conocer el corpus en su totalidad no pueda tener acceso al mismo.
[46] Por ejemplo, Diana Torrez, Roberto Campos y Elia Nora Arganis Juárez (2002), revisan la relación entre autoatención, el padecer y la etapa senil. Marco Antonio Cardoso Gómez, del Programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), trabaja como líneas de investigación la atención médica a enfermedades crónicas y la atención multidisciplinaria de la Diabetes. (Fuente: https://posgrado.unam.mx/enfermeria/tutores/template/pinvestigacion/Cardoso%20Gomez.html). Bernardo Adrían Robles Aguirre, (2020 y 2019), las dimensiones y vulnerabilidad del VIH-SIDA. Liz Hamui Sutton (UNAM), desarrolla investigación sobre educación médica y antropología en salud (Fuente: http://riied.ens.uabc.mx/index.php/2020/06/13/liz-hamui/) y, Josefina Ramírez Velázquez, coordina la línea de investigación "Cuerpo y Poder" del Posgrado de Antropología Física de la (ENAH). (Fuente: https://renisce.com/2023/01/19/josefina-ramirez-velazquez/).
[47] Anabella Barragán Solís, Escuela Nacional de Antropología e Historia (ENAH) (2006, 2007, 2023).

coordinadas por reumatólogos, llevan a cabo amplias tareas de apoyo psicosocial, dotación de medicamentos y difusión sobre el lupus y otras enfermedades relacionadas —fibromialgia, púrpura, esclerosis, artritis reumatoide—, mas no investigación; de hecho, la segunda, FUMERAC, dejó de funcionar desde el 2022. En Estados Unidos, desde 1990, la Lupus Foundation of America impulsa investigaciones relacionadas con las posibilidades de cura, el acceso a los servicios de salud y la calidad de vida de quienes padecen dicha enfermedad. En América Latina, dos de los organismos más fuertes que promueven el diálogo médico y el intercambio de avances al respecto son el Grupo Latinoamericano del Lupus (GLADEL) y la Pan American League Association for Rheumatology (PANLAR). Recientemente (2018), la iniciativa Hablemos de Lupus, coordinada por la Dra. Cristina Drenkard, desde el Departamento de Medicina de la Emory School of Medicine, un componente del Centro de Ciencias de la Salud Robert W. Woodruff de Emory en Atlanta, Georgia, Estados Unidos, ha iniciado la difusión de los síntomas de la enfermedad para las personas latinoamericanas, frente a uno de los problemas principales: el diagnóstico tardío.[48] En todos estos grupos, asociaciones y espacios de encuentro se estudia la enfermedad desde sus condiciones biológicas, sociales, psicológicas y médicas, pero no discursivas.

En dicho marco, esta investigación aborda el vínculo identidad-emoción-violencias, utilizando la contranarrativa como herramienta a partir del análisis crítico del discurso centrados en el ámbito del lupus.

De acuerdo con el Latin American Group for the Study of Lupus (GLADEL 2020, por sus siglas en español) y la Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (PANLAR, 2020),[49] "el lupus eritematoso sistémico, una enfermedad autoinmune compleja y heterogénea, representa un desafío importante tanto para el diagnóstico como para el tratamiento". La detección tardía es uno de los factores que más contribuyen a la mortalidad de quienes tienen LES, conocido como *la enfermedad de las mil máscaras* debido a su carácter multifactorial.

[48] El diagnóstico del lupus suele ser difícil, ya que se manifiesta en múltiples síntomas que pueden ocurrir en otras dolencias. Ante la sospecha de lupus, el médico solicitará diferentes estudios de sangre y orina, y de anticuerpos. Los anticuerpos más presentes en el LES son FAN o ANA (anticuerpo antinuclear), y otros como anti-Ro, anti-La, anti-Sm, anti-ADN y anticuerpos del síndrome antifosfolípido. Ninguno de éstos es exclusivo del lupus, es decir que también pueden ocurrir en otras enfermedades autoinmunes, o incluso pueden estar presentes en algunas personas sanas. Es por eso que la presencia de anticuerpos antinucleares en personas *sin* síntomas de la enfermedad no tiene valor diagnóstico. En ciertas circunstancias, es necesario realizar una biopsia del órgano comprometido para efectuar el diagnóstico y evaluar la gravedad (Drenkard, 2019).

[49] *Guías de práctica clínica para el tratamiento del LES*, por su título en español.

Frente a ese panorama, son prácticamente inexistentes las metodologías y guías para la comunicación de la enfermedad y sus padecimientos en países latinoamericanos. Recientemente, GLADEL desarrolló las *First Latin American clinical practice guidelines for the treatment of systemic lupus erythematosus*, con un comité de tres revisores internacionales y otro de pacientes. En total, 93 personas participaron en el proceso, que resultó en la creación de las *Pautas terapéuticas para pacientes latinoamericanos con Lupus. Metodología* (*Therapeutic Guidelines for Latin American Lupus Patients. Methodology*), destinadas a mejorar el diálogo entre médicos y personas con lupus (Cardiel *et al.,* 2017, pp. 1-3) Dichas pautas abordan el tratamiento de personas en relación con los 13 trastornos que presentan más afectaciones: musculoesqueléticos, cutáneos, renales, cardiovasculares, pulmonares, hematológicos, neuropsiquiátricos, oftálmicos, gastrointestinales, lupus y embarazo, lupus pediátrico, síndrome antifosfolípido y comorbilidades.

Aunque el desarrollo y difusión de esta publicación es un avance importante, aún no se destaca alguna guía o manual con relación al impacto de la comunicación entre médicos y personas con lupus. Mucho menos se han abierto espacios para que las narrativas lúpicas sean escuchadas y revisadas en favor de una mejor calidad de vida o como evidencias con posibilidad de contribuir a la mejora del tratamiento —lo que, de acuerdo con Schwartzmann (2003), implica una valoración de la persona sobre su salud—, y de un diagnóstico adecuado a la persona y a su padecimiento. Así, tomando como base esta perspectiva, a continuación, contextualizaremos al lupus desde la mirada histórica, filosófica, narrativa terapéutica e identitaria y desde la literatura de resistencia.

En cuanto al origen histórico de la enfermedad y, particularmente, su denominación, existen versiones diversas. En latín, el término *lupus* deriva de *lobo* y se atribuye a las marcas rojizas en la piel (eritemas) que en su etapa más crítica semejan mordidas de lobo. Esto se atribuye a Herbemius de Tours, quien narra la primera aparición de la enfermedad denominada como tal a finales del siglo X. Smith y Cyr (1988, p. 14) describen la curación de Hildricus —obispo de Lieja, en Bélgica— en el santuario de San Martín de Tours, como alguien "gravemente afectado por la enfermedad denominada lupus". A partir de esto, de acuerdo con Wallace (2014), durante los siglos XV y XVIII, las lesiones cutáneas faciales y otras enfermedades destructivas, como la tuberculosis cutánea se denominaron *lupus* por la similitud con la mordedura de este animal.

Por otra parte, según Fonollosa (2009), el término "eritematoso" (del griego: ερυθρός, *erythros*, que significa enrojecido) se atribuye al dermatólogo francés Pierre Louis Alphée Cazenave (1795-1877), quien lo introdujo en 1851 en referencia al eritema malar en forma de alas de mariposa que presentan las personas con lupus. Finalmente, fue el médico canadiense William Oster (1849-1919) quien, según Wallace (2014), se refirió por primera vez al lupus como enfermedad diseminada o sistémica, pues genera alteraciones en múltiples órganos o sistemas. Shulman *et al.* (1954) indican que en 1954, William Harvey, médico inglés, suprimiría *diseminado*, quedando *lupus eritematoso sistémico* como denominación de la enfermedad.

Desde la perspectiva filosófica, numerosos estudios e investigaciones abordan el concepto de *enfermedad*. Los ensayos a partir de ésta y el hombre como sujeto político y social en un marco de biopoder han sido analizados por Foucault (1975, 1978, 2000, 2007). También existen estudios de la muerte entendida como un acontecer contado desde una dimensión histórica (Kristeva, 1979). Además, desde la identidad narrativa y la muerte, Paul Ricoeur (2008, 2009 y 2014) observa, por medio de múltiples abordajes, la construcción del *yo* y sus diferencias con la otredad (*ipse/idem*).

A partir de la Terapia Narrativa de White (2016), la narración y la autobiografía son revisadas desde situaciones de crisis relacionadas con momentos traumáticos que afectan la identidad del *consultante* —nombrado así desde esa perspectiva terapéutica—, y se han desarrollado también estudios discursivos en contextos de violencia. Por su parte, la escritura femenina, entendida como acto performativo (Butler, 1998), y las autobiografías de mujeres como representaciones del mundo y el *yo* (Newman, 1991) suelen ser abordadas a partir de un análisis que propone mostrarlas fuera de las miradas canónicas en tanto que han permanecido silenciadas durante décadas. Sin embargo, como se observa en el capítulo 1: "Discusión teórica", estos análisis se desarrollan a partir de obras de escritoras renombradas desde la perspectiva feminista, mas no desde su reconfiguración identitaria. Es decir, anteponen la necesidad de visibilizar la figura y voz de la mujer frente a la cultura patriarcal y a la literatura dominada por autores y críticos literarios hombres, pero no abordan cómo es que el discurso se ve afectado por la violencia simbólica desde un designio como lo es el diagnóstico que implica la posibilidad de morir o la ausencia de cura.

También la literatura de resistencia (Kanafani, 1991),[50] desarrollada a través de estudios periodísticos y de análisis literario de la producción escrita en el marco de las luchas de liberación nacional, comparte características esenciales con las contranarrativas, dado que se trata de un acto contestatario frente a la estética de la opresión y de la explotación (González Muñoz, 2008). Dicha categoría resultaría útil para el análisis aquí propuesto, pues los discursos autobiográficos que se analizan en esta investigación representan un claro enfrentamiento con respecto al discurso médico dominante. Sin embargo, la contranarrativa como categoría supera la propuesta de Kanafani (1991), ya que va más allá de la mirada sobre el acto de creación literaria ficcional o biográfica y se extiende hacia otros géneros discursivos e interaccionales.

0.1.1. Justificación: vivir en violencia

El supuesto y la relevancia de esta investigación se basan en la hipótesis de que enfrentar una enfermedad significa vivir una condición de violencia emocional y fisiológica, en donde el discurso es, justamente, una de las vías a través de las cuales ésta se ejerce —consciente o inconscientemente— sobre la persona enferma. Cuando la agresión es ejercida no sólo por algún microorganismo, bacteria o debido a factores filogenéticos, sino que se manifiesta desde las estructuras sociales e institucionales que operan sobre el enfermo a partir del lenguaje, se dificulta su detección, ya que suele normalizarse y se transforma en diaria, de acuerdo con Scheper-Hughes y Bourgois (2004), por lo que puede ser visible o pasar desapercibida, parecer necesaria o carecer de sentido y hasta racionalidad.

El discurso dirigido a quien padece lupus, que de acuerdo con la hipótesis planteada en esta investigación se presupone también discriminatorio desde el punto de vista de Van Dijk (2001), no sólo surge en los diálogos médico-persona enferma, sino en entornos escolares, laborales y sociales; incluso se da en la misma estructura espacio funcional de las instituciones que ofrecen atención. De acuerdo con Dijk (2001), el discurso puede ser un tipo

[50] Ghassan Kanafani (1936-1972) acuñó el término "literatura de resistencia" al entender que la literatura y el arte en general eran una forma de resistir la brutalidad de los Estados opresores. *Hombres en el sol*, publicada en 1963 y escrita en 1962, es la obra que marca el inicio de la literatura de resistencia en este autor palestino, que se caracteriza por ser escrita en una aparente forma improvisada, como si existiera prisa por contar, además de presentar, según algunos críticos, fallos en el contenido histórico, lo que puede igualarla a la escritura autobiográfica, en donde los hechos vividos varían de acuerdo con quien cuenta y el impacto que lo vivido le genera (Morgantini y Vaz, 2017).

de práctica influyente discriminatoria, no siempre intencional, sino derivada de representaciones mentales socialmente compartidas en instituciones, organizaciones y grupos de poder. Este tipo de discriminación puede ser tangible y visible, manifestada a través de gestos despectivos o léxico estigmatizante, entre muchas otras formas, por ejemplo: la discriminación por no corresponder a los estándares sociales de belleza cuando la enfermedad afecta la piel, el cuero cabelludo o el peso corporal, o cuando daña a nivel neuronal, como en el caso del neurolupus.

Desde esta perspectiva, las personas con lupus —y con cualquier otra enfermedad terminal— son minorías sociales a partir de la estructura de salud, en un contexto discursivo que se constituye como una forma de discriminación verbal. En concordancia con Van Dijk (2001: 191), la (re)producción de los prejuicios étnicos que fundamentan las prácticas verbales y sociales ocurre a través del texto y la comunicación.

Aunado a ello, las palabras utilizadas para expresar a la persona los diagnósticos y sus probabilidades de vida—así como los sentimientos que generan en él o en ella— fragmentan y reconstruyen su identidad generando así un momento epifánico (Denzin, 1989),[51] pues, de acuerdo con la deconstrucción de la identidad de Cixous & Calle-Gruber (1997), ésta parece encontrarse en medio de una dicotomía que la polariza.[52] Por ejemplo, cuando una persona sufre depresión, como en el caso de las personas con lupus, se produce un incremento en la probabilidad de utilizar cogniciones negativas en el procesamiento de la información, según Ruiz-Caballero y Donoso-Cortés (1991).

Por otra parte, los estudios que revisan la relación entre emociones, memoria autobiográfica y depresión han examinado el efecto de recuerdo congruente con el estado de ánimo utilizando listas de palabras emocionales, mas no las experiencias personales en un marco discursivo. Es por ello que este proyecto de investigación propone revisar el discurso que gira en torno a la persona con lupus desde diversos ámbitos, en una perspectiva antropológica

[51] Recordemos que, desde la propuesta de análisis autobiográfico y autoetnográfico de Norman Denzin (1989, 1996, 2013), las biografías son interpretativas como lo son los textos literarios. Así, frente a las debilidades inherentes a las formas biográficas tradicionales, este autor propone un análisis para interpretar los discursos autobiográficos y biográficos a partir del concepto clave de "epifanía", que es un punto de inflexión en la vida de las personas generado a partir de experiencias reiterativas fuertes o revividas de un alto contenido emocional que, al contarse, da sentido a las vidas fragmentadas.

[52] Según Cixous (1997), no sólo la identidad es socialmente determinada, sino también la persona —que desde su concepción, al igual que para Ricoeur (2014), se explica a partir de un *yo* narrativo, pues tiene un *cuerpo textual* —, "un texto que se divide, se fragmenta, se reconoce una feminidad abundante, maternal" (Cixous, 1995, p. 27). Así, se conserva la existencia dentro de ese sistema como seres oprimidos. Desde esta perspectiva, si el poder dominante es la sanidad y la perfección, la persona enferma se sitúa a sí misma como la oprimida y su identidad se fragmenta.

que observe no sólo el discurso predominante oficial, sino todos los actos discursivos que, desde la perspectiva de Johannes Fabian (1998), se constituyan como *un momento de libertad*,[53] entendidos como aquellos que permiten a la persona enferma romper los esquemas marcados por la violencia discursiva en las diversas estructuras.

La relación entre momentos de libertad y contranarrativas como actos contrahegemónicos puede evidenciarse en la construcción del concepto establecido por Fabian (1998) sobre el planteamiento de James Scott en *Weapons of the Weak* (1985), para quien muchas de las expresiones de la cultura popular son, de hecho, "armas de los débiles" (Fabian, 1998, p. 39).[54] Así, los momentos de libertad son espacios abiertos por las personas oprimidas dentro de la estructura sociocultural que permiten el surgimiento de narrativas alternas. Planteados así, los momentos de libertad para quien escribe, narra o dibuja lo que implica un padecimiento en su vida se argumentan como una contranarrativa (Mallon 2012) y son, por lo tanto, discursos contrarios al poder, así como actos de resistencia (Fabian, 1998, p. 66), puesto que representan la agencialidad (Ahearn, 2001) de quienes los ejecutan.[55]

Finalmente, es importante considerar que, puesto que el abordaje narrativo en la perspectiva de Ricoeur (2004, 2008 y 2014) implica un análisis del discurso autobiográfico desde el *yo narrativo* de la persona, la investigación considera al discurso como cuerpo de análisis y, al mismo tiempo, como un medio transmisor de violencia. Esto puede notarse en las epifanías mayores relacionadas con la enfermedad de quienes cuentan partes de su historia de vida. En esta confluencia entre violencia y epifanía (Denzin, 1989), se observa el andamiaje teórico y vivencial de la violencia en la identidad de la persona. Como se notará en el capítulo 1, las personas entrevistadas no están conscientes de que son violentadas, ni tampoco de que resisten. En este sentido, protagonizan, de manera individual o en grupo, contranarrativas, es decir, actos de resistencia hacia la misma estructura, sin saberlo.

---

[53] En su libro *Moments of Freedom* (1989), y sobre la base de su investigación en la región de Shaba de Zaire —hoy República Democrática del Congo—, Johannes Fabian reflexiona sobre los usos antropológicos del concepto de cultura popular en entornos urbano-industriales, tras largos periodos de colonización. En sus observaciones descubrió que las personas desarrollaban *aberturas* en el discurso hegemónico gracias al arte, generando producciones democratizadoras que son momentos de libertad para la gestación de un pensamiento propio.

[54] El estudio de Scott (1985) se centró en la vida y las formas cotidianas de resistencia de los campesinos en un poblado de Malasia, que propiciaban el desperdicio de recursos y tiempo en la producción, como el arrastre de pies, disimular frente a las órdenes recibidas, la deserción, la falsa conformidad, robar, fingir ignorancia, incendios premeditados o sabotajes (Scott, 1985, XVI). Para este autor, la agresión ideológica disfrazada funciona como válvula de escape para los dominados porque propicia la renegociación de las relaciones de poder, en lugar de enfrentamientos entre los opresores y los oprimidos: "La ideología dominante logra sus fines convenciendo a los grupos subordinados de que deben creer activamente en los valores que explican y justifican su propia subordinación" (Lutz, 2002: 4).

[55] Para Laura M. Ahearn (2001), es importante indagar cómo las personas conciben sus propias acciones y le atribuyen la responsabilidad de los acontecimientos al destino, a las deidades o a otras fuerzas, es decir, indagar hasta qué punto la reflexividad de la gente influye o no en los actos que ejecutan, hasta dónde están conscientes de su agencialidad.

0.2. Etnografía, contexto y situación de enunciación

El análisis de esta investigación parte de un corpus amplio recopilado desde 2013, que comprende entrevistas en profundidad, textos autobiográficos breves, encuentros grupales con asociaciones, así como observaciones etnográficas a lo largo de cinco caminatas por el lupus llevadas a cabo en la Ciudad de México de 2015 a 2019. Todos los encuentros e interacciones comunicativas implican informantes cuyas edades fluctúan entre los 10 y los 65 años de edad, y se dividen en tres categorías: *a)* personas diagnosticadas con lupus, *b)* familiares de las personas con lupus y *c)* médicas(os) reumatólogas(os) especializadas(os) en lupus.

Dada la amplitud del corpus recuperado, que incluye además de entrevistas y testimonios, dibujos y documentos médicos (diagnósticos, recetas, observaciones escritas, análisis de laboratorio), para efectos de esta investigación y a fin de llevar a cabo una indagación más profunda, seleccioné los discursos autobiográficos más representativos. Para delimitar, valoré dos características: que tengan tramas y que dentro de éstas contengan epifanías, desde la propuesta de Norman Denzin (1989). En el caso del capítulo 2 ("El valor de salir a la calle"), busqué que fueran diálogos representativos del momento vivido (la caminata por el Día Mundial del Lupus y, al regreso de la pandemia en mayo de 2022, la primera Brazada por los Derechos de las Personas con Lupus, así como la sexta caminata en Reforma).

Cada uno de estos encuentros ha implicado una situación de enunciación distinta,[56] lo que impacta de manera inmediata tanto las respuestas obtenidas en los intercambios con las personas informantes como sus discursos verbales, kinésicos y proxémicos. Desde esta perspectiva, cada capítulo implica comprender el contexto que influyó tanto en los actos comunicativos, entendidos como aquellos que abarcan actos de habla y otros signos de comunicación (lenguaje corporal, gestualidad, entonaciones y movimientos), como en la configuración discursiva durante la historia de vida.

Para Hymes (2003, p. 14), la etnografía tiene la potencialidad de ayudar a superar la división de la sociedad entre los que conocen y los que son conocidos, dado que se centra en la indagación como algo habitual que toma en cuenta las propiedades generales de la vida social

[56] Siguiendo a Hymes (1972) y a Benveniste (1966, 1974), en este caso, por situación de enunciación, se entienden los elementos que apoyan la interpretación de la actividad enunciativa, es decir, el conjunto de condiciones que rodean la producción de un mensaje: quién lo emite, para quién, cuándo, dónde.

desde una mirada local, así como los patrones de roles y estatus, derechos y obligaciones, y los valores transmitidos de los interactuantes, además de sus limitaciones ambientales —por ejemplo, la exposición al sol en el caso de las personas con lupus—. Desde su modelo, es posible ubicar la situación social comunicativa en el espacio y el tiempo, así como descubrir sus formas particulares.

Por ello, y con la finalidad de mostrar estas influencias que impactan los discursos del corpus (ver tabla 1c), se utiliza en esta sección la noción de competencia comunicativa de Hymes (1972), que parte de su enfoque de etnografía del habla para abordar los contextos pragmáticos de la vida real de la comunicación humana, así como su modelo SPEAKING (Hymes, 1971 en Pilleux, 2001).

Así, el modelo se aplica para dar cuenta de las interacciones en el marco de los tres tipos de encuentros señalados con anterioridad —*a)* personales para entrevistas a profundidad; *b)* en grupos cuando se trató de visitas a asociaciones, trabajo con familias o eventos públicos de lectura de testimonios y, *c)* durante las marchas a favor del lupus—.

Por ello, en el entendido de que "para cada hecho comunicativo, quienes participan en él lo hacen a partir de un estatus y papeles característicos" (Calsamiglia y Tusón, 2018: 29), a continuación se desglosa la situación de enunciación de las entrevistas y observaciones etnográficas celebradas de 2015 a 2022, según el modelo SPEAKING (Hymes, 1971 en Pilleux, 2001):[57]

[57] En su investigación *Signs of Their Times: Deaf Communities and the Culture of Language*, Senghas & Monaghan (2002) utilizan el Modelo SPEAKING. Muchos antropólogos y sociolingüistas lo usan para analizar patrones de comportamiento lingüístico y sus correlaciones, así como los fenómenos sociales que influyen, como las clases, las razas y etnias, el género o la edad.

Tabla 1c. Elementos que apoyan la interpretación de la actividad enunciativa [58]

		Entrevistas durante la observación etnográfica (Capítulo 2)	Entrevistas en profundidad (Capítulo 3)	Entrevistas y testimonios en grupo (Capítulo 4)
Situación	**Psicológica**	En general, ansiosos(as) de contar, pero cortos(as) de palabras. Con observadores cercanos conocidos y desconocidos. Nerviosos(as) frente a la cámara. En algunos casos, en estado de algarabía o con un alto contraste emocional.	Llevadas a cabo en espacios seguros: Casas, asociaciones. Tranquilas(os) en todo momento, respetuosos(as), con una gran necesidad de contar su historia de vida. En compañía de sus cónyuges/esposas o solas(os). Sin ningún problema frente a la cámara y/o la entrevistadora.	Desarrolladas durante las marchas o eventos públicos al aire libre. Interacciones breves, de mayor expresión cuando se trató de leer sus textos escritos y/o de escribir su historia. Bajo la observación de grandes públicos (60-70 personas conocidas y desconocidas) o de los/las líderes de su asociación, sus padres y madres.
	Física (lugar)	En la calle, avenida Reforma, Ciudad de México, entre calle Sevilla y Florencia, colonia Juárez.	En sus casas (Tlalpan, Lomas de Chapultepec en Ciudad de México), y/o, en la casa de la entrevistadora (Centro Puebla) y Querétaro.	En la colonia Postal de la Ciudad de México (Asociación Atrystain, A. C.), en la librería Porrúa Chapultepec, de la Ciudad de México.
Participantes		Las y los entrevistados(as) y sus acompañantes (amigos, familias, parejas, médicas y médicos).	Sólo el o la entrevistada(o).	Las y los entrevistados, sus padres, madres y/o hermanas(os) por grupos separados. En el caso de la librería Porrúa, solamente las y los autores(as) de los testimonios frente al micrófono y el público.
Fines		Observar y documentar los comportamientos interaccionales y actos discursivos de las personas con lupus en diversos momentos de su vida social.		
Actos	**Forma**	Entrevista oral		Entrevista oral grupal y testimonio escrito/dibujo (autorretrato)
	Contenido	De corte biográfico con énfasis en los momentos interaccionales que marcaron sus vidas (epifanías), más batería de palabras de respuesta inmediata (ver Anexo 1).		
Clave		Lenguaje oral, videos, documentos, dibujos y textos de autoría propia.		

[58] Dentro de las cuatro competencias comunicativas de Hymes (1971 en Ray, Biswas & Bengal, 2011): lingüística, pragmática, sociocomunicativa y sociolingüística, definió, dentro esta última, el modelo SPEAKING, en donde cada concepto —S (*setting*), P (*participants*), E (*ends*), A (*acts*), K (*key*), I (*instrumentalities*), N (*norms*), G (*gender*)— corresponde a las reglas de interacción social y responde a: ¿dónde y cuándo se lleva a cabo el acto comunicativo?, ¿quién participa y a quién(es) se dirige?, ¿para qué se comunica?, ¿qué se comunica, cómo y de qué forma? y ¿qué tipo de discurso se genera?

Instrumentos	Todas las entrevistas fueron presenciales y orales, con base en un cuestionario preestablecido que no era del conocimiento de los entrevistados y que sufrió modificaciones dependiendo de cada entrevista. Siempre se grabó audio y video y hubo transcripción. En los casos de las y los participantes en las entrevistas grupales y en las lecturas de la librería Porrúa (evento *100 Mujeres que decidieron vivir*), se cuenta con textos y dibujos de su autoría.
Normas	La duración de los turnos fue variable. Las respuestas por parte de los entrevistados fueron amplias —salvo en las caminatas y los encuentros grupales—, y cada historia tomó su propio curso. Los mecanismos de regulación interaccional estuvieron ceñidos al cuestionario. Hubo formalidad en un marco de confianza. En casi todos los casos, la entrevistadora conocía a los(as) entrevistados(as) o viceversa, ya sea en interacciones personales o a través de las redes sociales. Los encuentros se llevaron a cabo con cortesía, es decir, en un ambiente de confianza, respeto y disposición al diálogo.
Género	En todos los casos se trató de un formato plurigenérico (conversaciones/entrevista cara a cara), con el objetivo de obtener información biográfica y registrar los eventos y conceptos más importantes en su vida.

Fuente: Elaboración propia con base en Hymes (en Pilleux, 2001).

Esta tabla, permite observar cómo se obtuvo la información que conforma el corpus de esta investigación. En general, la definición del contexto de construcción de la información que se muestra a continuación, es resultado del análisis llevado a cabo a lo largo de los encuentros con las personas observadas y entrevistadas. Es importante mencionar, que todas las entrevistas fueron gestionadas mediante invitación directa de la investigadora, o a solicitud expresa durante los eventos públicos.

De acuerdo con este modelo y como se observa en la primera columna de izquierda a derecha, la situación psicológica —que determina las características emocionales del entrevistador y del entrevistado—, se definió a partir de la observación de los videos generados durante los encuentros, así como de las pausas, titubeos, silencios, los tiempos y ritmos de habla durante las entrevistas.

Las técnicas de obtención de información fueron entrevistas semiestructuradas, encuesta, talleres y convocatorias. En el caso de las entrevistas a profundidad, siempre se grabaron en audio y video, además de tomar fotografías con cámara fija. En el caso de los encuentros y entrevistas breves en eventos públicos, también se tomaron imágenes fijas y videos. El trabajo de campo durante el seguimiento de las caminatas y eventos públicos, consistió en registrar con videograbación las interacciones de las personas participantes. Siempre se sostuvieron conversaciones a pie de calle y platicas al finalizar los movimientos. En todos los casos se hizo registro escrito (en cuadernos, teléfono y computadora). En el apoyo de

imagen, Efrén Calleja Macedo llevó a cabo la documentación fotográfica. En el caso de las grabaciones audiovisuales, algunas estuvieron a cargo de la investigadora, con teléfono celular, y otras se hicieron con videocámara, por parte de Efrén Calleja.

Consecuentemente, la presente investigación doctoral se divide en cuatro capítulos. El primero, "Discusión teórica", revisa los principales postulados en torno a la identidad, la violencia y el análisis del discurso autobiográfico, así como el concepto de contranarrativa. El segundo, "El valor de salir a la calle", presenta un análisis etnográfico que aborda las dimensiones discursivas, autobiográficas, sociales y simbólicas de la persona con lupus, desde la toma del espacio público hasta las redes sociales; la llegada a la Cámara Legislativa, y su enfrentamiento con las prohibiciones. El tercero, "La fragmentación del *yo*", y el cuarto, "Maneras de acompañar", analizan las violencias y la reconfiguración identitaria en las personas con lupus, tanto en su vida privada como su relación médica; se aborda, además, la contraparte en los discursos de las familias, los grupos de apoyo y las y los especialistas en salud. Finalmente, se presentan las conclusiones y los hallazgos de acuerdo con las preguntas y los objetivos propuestos. Se incluyen, como parte de los apéndices, un diccionario del lenguaje lúpico y un glosario de enfermedades raras con similitudes al lupus.

Capítulo 1.

Discusión teórica

El análisis que sustenta esta investigación doctoral requirió una amplia revisión de los postulados contemporáneos sobre la violencia en relaciones/interacciones discursivas.[59] Dicho registro se llevó a cabo a partir de la confrontación vis a vis de la teoría y los datos empíricos recuperados. El estudio permitió identificar los conceptos centrales para el presente capítulo. Estos constructos son los siguientes: corporeidad, identidad, discurso autobiográfico, narrativas y contranarrativas; análisis crítico del discurso, etnografía; violencia, emoción y lenguaje médico.

A partir de los objetivos y la confrontación de estos conceptos con el corpus, estructuré una categorización de contranarrativas derivada del concepto que plantea Florencia Mallon (2012). Esta tipología es la herramienta que posibilitó visibilizar las maneras en que las violencias fragmentan la identidad y los actos discursivos la reconfiguran.

Finalmente y tras la discusión, este capítulo cierra con una tabla de análisis sumario.

1.1. Corporeidad, identidad y discurso autobiográfico

En cuanto al discurso autobiográfico escrito, particularmente de la mujer, tanto Nancy Scheper-Hughes como Hélène Cixous (1991) establecen una relación entre escritura, lugar en el mundo y cuerpo. Para Cixous, su interés en la materialidad y textura de lenguaje es producido y entendido en relación con el cuerpo, no porque exista una necesaria equivalencia cuerpo-texto escrito, sino porque resulta imposible sustraerse de la dicotomía mente/cuerpo

[59] En las interacciones discursivas aquí analizadas existen posiciones de poder, palabras que, desde el lenguaje lúpico, se han transformado en conceptos identitarios que aglutinan a quien asume una identidad a partir del diagnóstico como sana, enferma, loba o guerrera, por ejemplo. El análisis de las interacciones comunicativas de las mujeres y los hombres que aquí dan testimonio permiten encontrar en qué momentos se alojan las crisis identitarias, las tomas de agencia, la desfragmentación. Por ello, recuperando a Austin (1955), Searle (1969) y Habermas (1987), es importante recordar que en las relaciones humanas existen interacciones discursivas y de poder, constituidas por actos comunicativos que abarcan no sólo los actos de habla, sino también otros signos de comunicación como la entonación, el lenguaje corporal o gestual, por ejemplo. En el sentido de Habermas, en su *Teoría de la Acción Comunicativa* (1987), mientras en las interacciones discursivas se construyen intercambios a partir de las palabras o los actos comunicativos, en las interacciones o relaciones de poder se coacciona o dirige a partir de la violencia simbólica, verbal o física. Es desde esta mirada que se observa el vínculo relaciones/interacciones violentas en esta investigación.

que ejerce una fuerza de censura e histerización de la mujer que escribe: "El lenguaje es la forma material en la cual las significaciones crean sentido: en el collage intertextual y la exploración autobiográfica, se transforma, delinea y reinventa un discurso que moldea nuestras identidades" (Shiach, en Cixous, 1991, p. 69).[60]

Por otra parte, Scheper-Hughes plantea una perspectiva del *yo* con base en tres tipos de formas corpóreas que constituyen a la persona que, de no cumplir con el modelo del cuerpo social preestablecido, habitan, entonces, un cuerpo en desarmonía (Scheper-Hughes y Lock, 1987). Para ella, la deconstrucción se basa en tres perspectivas desde las cuales el cuerpo puede ser visto: como un *yo*-cuerpo individual; como un cuerpo social y un símbolo para pensar en las relaciones entre la naturaleza, la sociedad y la cultura, y como un cuerpo artefacto de control social y político.[61] Es a partir de estas tres corporeidades que moldean la identidad de la persona, que propone, además, el estudio de las emociones como un área de investigación que promete proporcionar un nuevo enfoque al tema. Desde su propuesta, la sociedad ofrece un modelo para comprender el cuerpo en la enfermedad y en la salud: "El cuerpo en salud ofrece un modelo de integridad orgánica, el cuerpo enfermo ofrece un modelo de desarmonía social, conflicto y desintegración (Scheper-Hughes y Lock, 1987, p. 7)".

Desde su perspectiva, esta tríada de cuerpos representa tres unidades de análisis separadas y superpuestas, y tres enfoques teóricos con epistemologías diferentes: la fenomenología (individuo, el *yo* vivido), el simbolismo estructural (el cuerpo social) y el posestructuralismo (el cuerpo político). Al respecto, señala: "[se trata de] un concepto heurístico útil para comprender las culturas y sociedades y para aumentar nuestro conocimiento de los significados de la salud y la enfermedad en el otro" (Scheper-Hughes y Lock, 1987, p. 8).

Al respecto, Judith Butler (1993), en su Teoría de la Construcción Cultural, propone que la identidad y las ideologías no son creadas de forma autónoma, sino como resultado de un ejercicio de poder establecido sobre la persona en una serie de acciones de carácter mimético

[60] A propósito de Cixous y su propuesta en *La venue à l'écriture*.

[61] Primer nivel: el cuerpo individual. En el sentido fenomenológico de la experiencia vivida del auto-cuerpo, propone que todas las personas comparten un sentido intuitivo del *yo* encarnado como existencia. Aborda las partes constitutivas del cuerpo-mente, materia, psique, alma, sus relaciones entre sí, y las formas en que el cuerpo es recibido y experimentado en la salud y la enfermedad. Segundo nivel de análisis: el cuerpo social. Aborda los usos representativos del cuerpo como un símbolo natural con el cual pensar sobre la naturaleza, la sociedad y la cultura. Tercer nivel de análisis: el cuerpo político. Se refiere a la regulación, vigilancia y control de los cuerpos (individuales y colectivos) en reproducción y sexualidad, en el trabajo y en el ocio, en la enfermedad, y otras formas de desviación y diferencia humana (Scheper-Hughes y Lock, 1987).

y representacional en las que el lenguaje juega un papel primordial. De acuerdo con ella, los actos significantes delinean, predicen y constituyen la circunstancia en que el cuerpo afirma la significación que le es dada desde el contexto social: "El cuerpo postulado como anterior al signo siempre es postulado o significado como previo" (Butler, 1993, p. 57). Es decir, el cuerpo y la identidad que le es atribuida se ostentan en el entorno social a partir de actos *performativos*.[62]

Para ella, la performatividad no es un acto singular, pues es resultado de la reiteración de un conjunto de normas, y en la medida en que éste adquiere la *condición de acto* en el presente, oculta o disimula las convenciones que repite. Así, cuando se adscribe un fenómeno o particularidad a un sujeto —enfermo, incompetente, lisiado, inútil, por ejemplo—, dicha expresión cobra vida en mayor o menor medida de acuerdo con el poder de la persona nombrada o de su voluntad. Butler se pregunta en qué medida el discurso obtiene la autoridad necesaria para hacer realidad lo que nombra mediante convenciones de autoridad (Butler, 1993, p. 34). Esta performatividad que Butler atribuye al cuerpo y a la identidad de la persona nombrada y reiterada deviene, desde su postulado, de las *citas de autoridad* que caracterizan el nombre dado. La persona, por tanto, actúa, teatraliza ciertas prácticas identificadoras gobernadas por esquemas reguladores que la sociedad o su grupo le imponen.

Hélène Cixous (1998) afirma que la delimitación de identidad no es definitoria. En cuanto a la mujer, indica que se enfrenta a una masculinidad —o sistema de valores masculinos— estructurada según una identidad de auto-engrandecimiento y dominación arrogante, a la cual llama "economía de lo propio". Por lo tanto, la identidad de la mujer es lo opuesto a dicha dominación. De acuerdo con ella, el discurso teórico en el cual se inscribe la historia y la escritura de la mujer es intrínsecamente opresor, un resultado de la inversión libidinosa masculina, lo que para ella es la gran impostura masculina; se trata de un esquema en el que "no hay lugar para otro igual, para una mujer entera y viva" (Cixous, 1995, p. 36).

Al respecto, Julia Kristeva (2009) disiente sobre la grupalidad de las mujeres, pues deja de lado la condición singular de cada una y sugiere que la mujer como tal no existe. Feminidad es lo marginado por el orden simbólico machista, por lo tanto, desde su perspectiva, dentro

[62] La Teoría de los Actos de Habla (TAH) de John Langshaw Austin (*Cómo hacer cosas con palabras*, 1955) considera performativos los actos discursivos que realizan, llevan a cabo o producen otros actos nombrados o implicados tras la emisión de un discurso.

de la comunidad de las mujeres debe ponerse el acento sobre lo que cada una aporta, pues desde su mirada, la mujer y lo femenino han sido expulsados de la esfera de la ética: "[la mujer] no es un *sujeto,* a lo sumo es un *objeto"* (Kristeva, 2009). Kristeva propone observar a la mujer dentro de este orden machista que la define como ser marginal, por lo que se niega a definirla. Así, creer que "se es mujer" es casi tan absurdo y siniestro como creer que "se es hombre" (Moi, 1995, p. 172), señala. Por ello, rechaza la creencia de una identidad absoluta. Para ella, la feminidad es el resultado de una serie de opciones que se le presentan tanto a la niña como al niño.

De acuerdo con Kristeva, las mujeres, vistas como límite del orden simbólico, adquirirán las propiedades fronterizas ambivalentes: no están ni dentro ni fuera, no son ni conocidas ni desconocidas. Tanto para ella como para Cixous, la singularidad propia de cada persona no se define exclusivamente de manera biológica. Por último, en cuanto a la relación identidad-género y discurso, es pertinente señalar que una de las cuestiones que Kristeva busca vislumbrar es la simbolización del devenir humano, y es justo ahí en donde su propuesta se imbrica con el análisis discursivo; ella pregunta: ¿en qué condiciones se vuelven simbolizables las angustias que nos devastan? (Kristeva, 2013b, p. 22).

Para Linding Cisneros (2011), el postulado de un sujeto/persona libre y dueño de su absoluta voluntad es improbable. Desde su perspectiva, el *sujeto* es en realidad producido políticamente mediante tácticas de inclusión y de exclusión que no se notan. Así, las propias víctimas de la exclusión se refieren a sí mismas también como sujetos, en su trabajo de resistencia a las formas invisibles que las segregan.

En otra postura, De Fina (2009) señala que uno de los retos en la investigación del discurso desde una perspectiva sociolingüística y antropológica es mostrar las formas concretas a través de las cuales las prácticas lingüísticas indexan las identidades. Su planteamiento indaga la reconstrucción identitaria como un proceso de negociación y renegociación en marcos discursivos. "Las categorías y creencias compartidas acerca de la identidad se convierten en objetos de resistencia" (De Fina, 2009, p. 171).

A partir de sus argumentaciones, para efectos de la investigación aquí planteada, se propone utilizar su definición de *identidad*, desarrollada a partir de Tajfel (1981), expresada como "aquella parte del autoconcepto de un individuo que deriva del conocimiento de su

pertenencia a un grupo social, junto con el significado valorativo y emocional asociado a esa pertenencia" (De Fina, 2009, p. 171).

Este autoconcepto se vuelve entonces una valoración personal mostrada *en* y *desde* la emoción asociada a la identidad que se cuenta e implica una revisión de la existencia a partir de la enfermedad. En la concepción de Ricoeur (2014), sentirse enfermo es existir desde una posición *no querida*, ni por uno mismo en un principio, ni mucho menos por otros a quienes les cuesta entender la diferencia. De este modo, ser un viviente implica asumir la posición no querida ni por otros ni por quien padece cierta enfermedad. En este sentido, la identidad es justo aquella que la persona dice ser, y toda ejecución de un acto discursivo que contravenga el ser enfermo significa ir en oposición a la historia dominante, es decir, hacer una contranarrativa. Así, de acuerdo con Ricoeur (1974), la identidad será la que narre y lleve a cabo los actos discursivos; ésa será la verdad en la diégesis que imagina y que narra, y la identidad que se reconstruya o se fragmente.

A partir de la concepción de la muerte como un acontecimiento frente a la vida, Ricoeur (2014) propone revisar la identidad de quien extraña a un difunto y de quien se percibe como difunto también. Reflexiona la experiencia de la vida desde la determinación como enfermo. La vida es, entonces, un problema por resolver enmarcado en el riesgo de la existencia, pues parte de algo que no depende de la persona. Apunta Ricoeur: "Yo no me pongo a mí mismo, he sido puesto por otros" (Ricoeur, 1950, p. 408, en Mena Malet, 2014, p. 30).

Por otro lado, Mankell (2008) señala que cuando una enfermedad presenta la posibilidad de morir, la identidad y la vida se transforman, aunque esta última sigue su curso habitual: "Un gran silencio se fragua a su lado. Las cosas, cada día, lo cotidiano, proyectan una sombra fría" (Mankell, 2008, p. 25).

Así, a partir de la enfermedad, la identidad se enfrenta a un difícil aprendizaje, a una finitud *sabida —mors certa, hora incerta,*[63] señala Ricoeur—. Desde el discurso, se le niega al enfermo la libertad de la imaginación frente a las posibilidades de otras vidas: "Mi batalla es con y contra esta *imagen* del muerto de mañana, del muerto que yo seré para los que me sobreviven" (Ricoeur, 2008c, p. 35).

[63] La muerte es segura, pero la hora incierta.

En el mismo sentido, pero abordando el tema de la muerte desde el miedo, Kübler-Ross (2006) investiga el temor tanto de la persona enferma como del médico, argumentando que la relación discursiva poco empática por parte de este último hacia quien sufre una enfermedad está íntimamente relacionada con una defensa psicológica durante la cual es mejor restringir el diálogo: "El hombre tiene que defenderse contra ese mayor miedo a la muerte por la mayor incapacidad de preverla" (Kübler-Ross, 2006, p. 29). De acuerdo con su propuesta, la despersonalización del doctor con respecto a la persona enferma se debe a que aquél, cuando diagnostica o intenta explicar el padecimiento, particularmente frente a enfermedades crónicas o dolorosas e incurables que tienen como fin inevitable la muerte, carece de las palabras adecuadas. En este sentido, tanto ella como Kraus (2007) relacionan el desapego discursivo médico-enfermo como una debilidad seria en el discurso médico.

A partir de ahí, los diálogos médico-persona con lupus pueden desvelarse desde las autobiografías, los relatos testimoniales, las expresiones gráficas y las manifestaciones abiertas social y públicamente como las marchas, por ejemplo. Todos éstos son actos comunicativos y discursivos (auto)biográficos ejecutados con rebeldía frente a los discursos y prácticas hegemónicas, particularmente ejecutadas desde los grupos desfavorecidos y las minorías, como es el caso de personas con enfermedades consideradas raras, de las mujeres, de los indígenas o de cualquier persona categorizada desde el discurso como *diferente*. Al respecto, Carrillo (2011) desataca la importancia de que las mujeres escriban y publiquen relatos autobiográficos, en un hecho que las coloca más allá de ser meramente lectoras, transformándolas en productoras de sus propios textos, que "en un mundo organizado en función de jerarquías de género, es un gesto transgresor por definición" (Carrillo, 2011, p. 262).

En su trabajo, Miraux (2005) propone analizar las condiciones que llevan a una persona a transformarse en autobiógrafo, frente a la dificultad con la que se encuentra a la hora de escribir su relato de vida: "El problema del sujeto que se vuelve objeto, el inicio de una actividad hermenéutica con uno mismo" (Miraux, 2005, en Serra, 2006, p. 188).

A partir de su definición de *autobiografía*, entendida como un relato en el que se produce la identidad entre el narrador y el héroe de la historia y, a la vez, entre narrador y autor, Miraux (2005) establece un puente indisoluble que podría nombrarse como el camino entre la

identidad y la contranarrativa, al buscar comprender la fragmentación y la construcción del *yo* que produce la escritura autobiográfica. La identidad se reconfigura, entonces, a partir de la escritura. Los autobiógrafos deben optar entre callarse o testimoniar; entre construir un simple retrato o mostrar su imagen ejemplar, por ejemplo: "Intentar establecer la verdad o la autenticidad es, entre otros muchos problemas, a los que se enfrenta quien escribe sobre sí mismo" (Miraux, 2005, en Serra, 2006, p. 190).

En este marco de ideas, para Lejeune (2005), la autobiografía emerge de una fisura vida/texto que implica el problema de la identidad y su fijación, por un lado, y la ilusión o proyección referencial, por el otro: "Se trata de un problema que recala en una polémica epistemológica compleja acerca de la naturaleza del sujeto y la referencia" (Scarano, 1997, p. 692). No es posible separar vida y obra, pero tampoco podemos explicar una por medio de la otra. Señala Lejeune (2005, p. 692): "Tenemos que transitar por ese vaivén o *borde paradójico* constitutivo de la autobiografía".

A estas percepciones del *yo* desde la autobiografía expresada en la escritura se conjunta el concepto de *autoconfiguración* de Sylvia Molloy (1996), de acuerdo con el cual quien narra su historia delinea fabulaciones dentro de cierto espacio y tiempo en una "crisis [del yo] que se refleja y se incorpora a la textura misma de la autoconfiguración". Así, para Molloy (1996, p. 13), la autobiografía no sólo cuestiona nuestra identidad, sino que la elucida y confronta con todo aquello que representa autoridad. El sujeto que interroga su historia es, por lo tanto, el propio interrogado, según Jean-Philippe Miraux (2005), lo que guarda un anclaje íntimo e inevitable con el (re)descubrimiento de su propia identidad. Se trata entonces de reapropiarse del *yo* que ha huido y que se encuentra en el pasado, en palabras del mismo autor, "en tratar de iluminar esa zona de sombra, ese halo de incertidumbre que el tiempo ha trazado" (Miraux, 2005, p. 12) en torno a quien se ha sido y que ahora escribe, como en el caso de las personas con lupus que escriben los testimonios que constituyen parte del corpus de esta investigación.

1.2. Narrativas y contranarrativas

La discusión generada sobre la pertinencia del uso del concepto de contranarrativa en una investigación que se fundamenta en el análisis discursivo parte de la utilidad del término como herramienta para el análisis. Sin embargo, es importante revisar el concepto de

(contra)narrativa para contrastarlo con la propuesta de Florencia Mallon (2012), quien plantea una mirada descolonialista del discurso opresor de las minorías imposibilitadas a ejercer su voz frente al discurso oficial. De igual forma, conviene observar el uso en el marco de las investigaciones de otros estudiosos del lenguaje y del comportamiento interaccional, como Bamberg y Andrews (2004). Finalmente, tras esta revisión terminológica, planteo mi aportación sobre el concepto.

En el marco de investigaciones relacionadas con el desarrollo de estudios estratégicos contextualizados en la prevención de la radicalización violenta, la posibilidad de nombrar y de argumentar desde posiciones no privilegiadas, como en el caso de las personas con una enfermedad crónica, es un punto nodal para la construcción de discursos alternativos a los hegemónicos. Así, la historia de vida/testimonio, la autobiografía escrita y las manifestaciones públicas agencializan y posicionan a la persona dentro de estructuras de poder y contra identidades impuestas, como sucede en la marcha por el Día Internacional del Lupus que se revisa en la etnografía del capítulo 2 de esta investigación, en donde la multitud enferma que camina sobre una de las avenidas más importantes de este país se convierte en antagonista del discurso médico y social. Entiéndase: niñas, niños, mujeres y hombres desahuciados, diagnosticados y medicados para sobrevivir al lupus eritematoso sistémico (LES), quienes se supone deberían resguardarse, se agencializan y desarrollan así actos discursivos que se traducen en acciones en contra del discurso médico. Dichos actos contrarios a lo indicado les dan la fuerza necesaria para salir a la calle, mostrarse, manifestarse, levantar la voz contra el Estado y exigir el cumplimiento de su derecho a servicios de salud. Es así como ese acto gregario puede considerarse la narración de una parte de la historia de la enfermedad humana, enfocada en el lupus. Las personas se agencializan desde que toman la decisión de participar en la marcha, y ésta, en sí, es un movimiento de agencialización contra la hegemonía imperante de una vida plena y saludable a la cual se debe, sí o sí, pertenecer.

Toda narración de los hechos vividos es autobiográfica, un discurso que, según Somers y Gibson (1994), para quienes las narrativas son constelaciones relacionales inscritas en el *yo* temporal y espacialmente a partir de construcciones casuales, implica una trama. Desde la perspectiva de estas autoras, la narración debe tener relación entre sus partes, además de una causa que genere eventos alojados en una temporalidad secuencial. Así, los eventos

discursivos dispersos no serían, por tanto, narraciones. Sin embargo, en tanto éstos formen parte de un conjunto de actos reiterados en oposición, como el caso de la marcha por el lupus, es decir, en tanto sean contranarrativas, pueden considerarse oposiciones cíclicas que rompen discursos dominantes, puesto que parten de la individualidad para transformarse en actos performativos gregarios: primero marcho sola; luego, somos un contingente que alza la voz. A partir de esta consideración, y siguiendo a Mijaíl Bajtín (1989, en Vygotsky, 2007), para quien no sólo se trata de componer acciones, sino un acto que en efecto transforma socialmente al sujeto, no puede dejar de considerarse que una contranarrativa contribuye a la reconfiguración de la identidad de la persona (ver análisis de testimonios en el capítulo 3). Ahora, ¿por qué plantear que una marcha, como una contranarrativa gregaria, ha establecido un relato propio? La trama es la secuencia de una historia que implica la imitación de algo, es decir, una mimesis, la representación de un hecho; se trata de una disposición interna que permite que se relacionen las partes de un asunto. Mientras que para Ricoeur (1996) la trama es una síntesis temporal de lo heterogéneo definida en términos de tres momentos (mimesis I, mimesis II y mimesis III),[64] para Aristóteles (2004),[65] se compone de una introducción, una complicación y un desenlace. Tomando esta última categorización, podemos establecer, a manera de ejemplo, que el seguimiento de la marcha del lupus que se observa en el capítulo dos cuenta con los siguientes elementos en su línea de tiempo:

> **Antecedentes:** Un grupo de mujeres reciben diagnóstico de una enfermedad desconocida, de origen inmune, incurable y potencialmente mortal.
>
> **Incidentes o complicaciones:** Este grupo conoce, a lo largo de diversos periodos de tiempo, a otras personas con la misma condición, sin acceso a medicamentos ni a servicios médicos, lo que las coloca a ellas y al resto en un peligro potencial.
>
> **Desarrollo de una o varias acciones:** Los problemas de diagnóstico y de desinformación agravan la situación de las personas. Tras algunas reuniones y toma de decisiones, en 2015, deciden salir a la calle para manifestarse aun cuando las

[64] Prefiguración, configuración y refiguración, señaladas en su obra *Tiempo y Narración* (1996, pp. 116-130), en donde sostiene que el tiempo relatado, tanto en el relato historiográfico como en los discursos de ficción, es un mediador entre el tiempo cosmológico y el fenomenológico.

[65] Según el filósofo griego, quien en su Poética (2004) plantea la trama como el principio fundamental de la tragedia y la imitación de la acción, ejes a partir de los cuales formuló la teoría de la Trama unificada que siempre comienza con un problema, es decir, con planteamiento, nudo y desenlace, cuyas partes tienen funciones independientes, pero también contribuyen al tono narrativo. La ausencia de cualquier elemento en la trama de Aristóteles modificaría el todo de la historia, mientras que el final o la resolución es causada por una catástrofe.

instrucciones médicas sugieren lo contrario ante el posible agravamiento de la enfermedad por la exposición al sol.

Clímax: Varias de esas personas se encuentran con mal renal, con indisposición a ejercer una vida normal o en aislamiento, ansiedad y depresión.

Término de la acción: Al final de la primera marcha y de las subsecuentes, surge una nueva motivación en las participantes; el temor a exponerse públicamente y a los rayos solares, a asumir su enfermedad y sus diferencias físicas va disminuyendo. Algo que desde el planteamiento de Ahearn se llama *agencia* se convierte en la acción transformadora de los personajes.

La tensión narrativa no está marcada únicamente por el peligro de quienes salen y se exponen al sol, sino que, dentro del contingente, conforme va creciendo, hay tensiones y liderazgos, discrepancias. Aquí, conforme el paso de los años va acrecentando el número de participantes en la marcha, no sólo se crean tramas diversas, sino que, independientemente del conflicto personal que cada persona enferma vive, a medida que se desarrolla la historia, se va construyendo un discurso mayor, unificado, que relata no sólo muchas historias independientes de personas que se unen para protestar, sino la historia común de un grupo poco estudiado, no contabilizado en los censos de salud nacionales, formado por quienes viven despreciadas por el sistema.

Este conjunto de elementos narrativos, conectados entre sí, cuentan la historia de la marcha del lupus a lo largo de seis años. Se trata, además, de una historia reiterada en la que participan, como personajes, todas las personas que deciden marchar, sus médicos, familias, parejas, amigos y compañeros que también toman parte en el movimiento. Las autoridades sanitarias y el Estado son antagonistas en esta historia. En la trama, que cuenta cómo un grupo de ocho personas que deciden salir a la calle a manifestarse para difundir la enfermedad en 2015 se convierten en un contingente de miles de personas enfermas de lupus que levantan abiertamente la voz frente al Estado, existe además un contexto: la Ciudad de México y su ámbito político que excluye a las personas con lupus de sus servicios y medicamentos básicos. La acción misma de los personajes en esta trama es el caminar; sus cuerpos en movimiento, aun cuando no hablen, comunican un discurso: “Protestamos, existimos, exigimos atención de calidad en hospitales públicos, médicos especializados en

enfermedades reumatológicas y medicamentos". El motivo de sus acciones queda claro: convertirse en una llamada de atención.

Ricoeur (1974), por otro lado, propone estudiar el concepto del ser narrativo. Desde este postulado, la verosimilitud de quien narra trasciende a la verdad de cualquier otro que lea o escuche. Es decir, sólo aquel que cuenta su propia existencia es el o la experto(a) en su vida. Más allá, entonces, del pacto biográfico, se honra la verdad del *otro* en el entendido de que es el único experto en lo vivido, en donde los procesos mnemónicos juegan un papel crucial. Como señala Ricoeur, el pasado deja huellas en el sistema neurológico humano y en la dinámica psíquica de las personas que no constituyen memoria a menos que sean evocadas y ubicadas en un marco que les dé sentido: "La tarea es entonces la de revelar […] atravesar el muro que nos separa de esas huellas" (Ricoeur, 1996, p. 105).

En su fenomenología del recuerdo, Ricoeur (2004) revela que en el acto mnemónico vinculado al contar(se) la rememoración reivindica lo fantástico y lo irreal, por lo que la persona que cuenta, recrea y construye puentes entre lo vivido y lo hablado, gracias a la imaginación.[66] Así, la memoria se instala en la realidad, auxiliada por lo imaginado. En su presentación de aporías en torno a la memoria, el filósofo plantea la relación entre ésta y la imaginación como un proceso original. Para él, ambas están implicadas y relacionadas, *haciendo presente lo ausente*, en un fenómeno que requiere del tiempo y de la temporalidad para ser comprendido, y es justo ahí en donde la persona sitúa la dicotomía que le da sentido identitario, es decir, la persona *es* cuando se narra a sí misma, y cada vez que se narra es distinta y la misma a la vez. De esta forma, su identidad se multiplica: se es/somos múltiples *yo* a lo largo de nuestra historia de vida.

Este *yo/nosotros* de las historias de vida que la persona narra cuentan una génesis que se convierte en la diégesis de cada *yo*-narrador en el curso de un relato. Quien cuenta

[66] Cabe aclarar que, al referir la narración de las personas aquí entrevistadas como un acto mnemónico vinculado al acto del recordar, no se alude a la Triple Mimesis de Paul Ricoeur, sino a sus ensayos relativos a la identidad narrativa (*Sí mismo como otro*). Si bien, en su libro *Historia y Narratividad* (2014), en donde se incluye el capítulo "La identidad narrativa", en el cual se expone la configuración del relato (y de la persona, como personaje de su propia historia), no se entienden, para efectos de esta investigación, ninguno de los discursos aquí analizados, como obras literarias, sino que, al considerar la dimensión humana del relato (auto)biográfico, se retoma lo que el filósofo indica: "El relato es la dimensión lingüística que proporcionamos a la dimensión temporal de la vida. Aunque es complicado hablar directamente de la historia de una vida, podemos hablar de ella, indirectamente, gracias a la poética del relato. La historia de vida se convierte, de este modo, en una historia contada" (Ricoeur, 2014, p. 216). De tal forma que esta mediación entre el contexto del autor y su obra literaria, que surge entre la prefiguración de la Mímesis I y la reconfiguración de la Mímesis III, gracias a la intermediación de la Mímesis II, no tiene cabida en este análisis, pues no se aborda una perspectiva de análisis literario. Apelando al pacto autobiográfico de Philippe Lejeune (1991), no se analiza la imitación del mundo puesto en escena e interpretado por el lector, sino que se revisa el mundo experienciado y revivido a partir de la entrevista de la persona con lupus.

reconstruye su identidad de manera circular en un ir y venir constante y mutable. Se convierte en *lector* y *escritor* de su propio vivir, "no cesa de reconfigurarse a través de las historias que cuenta sobre sí […] De este modo resuelve personalmente el ser quién es y así pervive" (Ricoeur, 2014, p. 24). Entonces, antes de poder hablar de una sola historia, las personas muestran las tramas: algo que ocurre y que altera el orden de su existencia, algo que las enfrenta a sus miedos y las devuelve a la vida como en *El camino del héroe* de Joseph Campbell (2014).

En esta perspectiva, desde la propuesta de Ricoeur, el concepto *narrativa* se entenderá como un entramado diegético construido por la persona a partir de su historia vivida y los momentos particulares que narra, en el entendido de que esta elección es un instrumento de poder. Es decir, quien narra toma agencia y se ubica en una posición que lo nivela frente a las historias dominantes en su entorno social, creando una narrativa contraria a la que le ha sido impuesta. Es decir, una contranarrativa.

En este marco, traigo a la discusión lo que en diversos estudios de comunicación pública, justicia, sociológicos, psicológicos o de historia se entiende como contranarrativas. A diferencia del planteamiento de Mallon, en entornos sociopolíticos, *contranarrar* se aplica como aquel discurso que se opone de manera determinante al generado por gobiernos totalitarios. Desde esta perspectiva y en coincidencia con Mallon, la contranarrativa sigue siendo una posibilidad de expresión para los grupos de personas en desventaja; sin embargo, aún no es suficiente para descubrir en qué forma dichos discursos sustentan la reconfiguración identitaria.

Si todo aquello que se considera narrativo debe necesariamente tener una diégesis a partir de la cual las interacciones de los personajes y/o, como en este caso, las personas lleven a cabo actos discursivos, hechos o acciones alrededor de una trama que permita el desarrollo de una historia, la contranarrativa, utilizada como herramienta de análisis del discurso, debería de permitir identificar dichas tramas y acciones, pues es a partir de esos momentos que la vida de las personas toma sentido. Aquí entra en juego la propuesta de Norman Denzin (1989) sobre las identidades trastocadas por epifanías, es decir, por momentos interaccionales que marcan un antes y un después en la historia contada y vivida. Por lo tanto, la perspectiva de Mallon no basta para encontrar esas *paradas en seco* en una historia de vida.

Es posible ver, tras el surgimiento de una o varias contranarrativas, que estas formas de oposición a las historias magnas tienen un vínculo con la identidad narrativa de Ricoeur, dado que ambas son contraposiciones a la historia construida desde grupos de élite que delimitan un discurso nacional y social y un determinado comportamiento interaccional. Pero no basta verlas como actos contrarios a un poder superior y hegemónico, como lo plantea Mallon, sino también como actos contrapuestos a la historia personal: aquel que se ha considerado enfermo o enferma durante años a partir de un diagnóstico puede romper la trama de su vida cuando lleva a cabo actos discursivos que se distancian y oponen a la identidad que ha asumido. En el momento en que alguien dice: "ninguna enfermedad podrá vencerme" —como expresan en múltiples ocasiones las personas entrevistadas y que escribieron textos autobiográficos para esta investigación—, está rompiendo con la diégesis que construyó previamente, y es ahí donde surge la reconfiguración. En el caso de esta investigación, la narrativa dominante es la médica que, en ciertos encuentros dialógicos, obstruye y aplasta la identidad de los llamados *pacientes*, es decir, de las personas enfermas que desde sus narrativas personales evocan momentos particulares de su existencia. Estos momentos que forman parte clave de la vida de las personas enfermas son las epifanías (Denzin, 1989).

Ahora bien, Mallon define la contranarrativa como una manera de expresión frente a las narrativas dominantes incrustadas en marcos epistemológicos y políticos que imposibilitan la voz de las minorías, delimitando la definición de *quién* puede hablar sobre *qué* y *de qué forma*,[67] pero olvida que las narrativas y las contranarrativas no ocurren sólo frente al Estado, sino frente a uno/una misma(o) cuando narra. Tampoco considera que éstas, conforme se ejecutan, van moldeando las identidades de las personas, es decir, a mayor agencia, más posibilidad de transitar de una identidad (encerrada en la cosmovisión de lo insano, lo inútil, por ejemplo) a otra (más poderosa en el sentido del ejercicio ciudadano e independiente de la reificación de los cuerpos como objetos de consumo que necesariamente deben ser plenos, sanos, perfectos, como herramientas de producción). Finalmente, el uso que Mallon da al concepto de contranarrativa no es de carácter lingüístico-narrativo no autobiográfico, sino meramente antropológico, dado que carece de una metodología para el análisis discursivo a partir del concepto. Se trata de un uso meramente ilustrativo para dar fuerza a los estudios

[67] "Deseamos considerar la relación del lenguaje con el poder, y también con el empoderamiento, para recuperar y fortalecer los discursos de las minorías" (Mallon, 2012, p. 8).

sobre descolonización de comunidades indígenas que buscar reivindicarse y reconstruirse fuera de contextos de dominación.

En otras palabras, Mallon propone el uso del concepto de contranarrativa en un marco de dominación colonial, a partir de los estudios sobre poblaciones indígenas en donde la constante es deconstruir los marcos conceptuales de Occidente y contrapuntear epistemologías indígenas para analizar precisamente esas narrativas que nacen desde la raíz. Es decir, obvia que toda historia de vida implica una autoevaluación, como la que plantea Tulving (1983, 1984)[68] al referirse a la autonoésis, esa evaluación-rememoración del hecho vivido que se ubica en el pasado pero que, al observarse frente al futuro, conlleva al autoanálisis mnemónico de determinado acontecer en nuestra vida. De esta forma, a diferencia de lo que consideran Bamberg y Andrews (2004), para quienes las *counter-narratives* (o contranarrativas), además de un resquicio en la historia dominante (White, 2016) por el cual se filtra el discurso de las minorías, son un elemento fundamental en la identificación de la redefinición identitaria del *yo*. De ahí que estos dos autores utilicen el término como un elemento que guía, tal y como sucede en esta investigación y como se ilustra en el análisis desarrollado en el capítulo 3, en donde apoyan el trazado de las cartografías identitarias de quienes recuerdan las violencias vividas y, a partir de ahí, se redefinen.

Por otra parte, Fabian (1998) presenta un concepto que también dialoga con las contranarrativas. Propone la relación entre el poder y el arte como expresión discursiva de la identidad personal o de un grupo, y desarrolla un término que permite a las minorías encontrar salidas no violentas contra el ejercicio del poder, al cual llama *momentos de libertad*. Así, los actos discursivos, la pintura, las marchas y manifestaciones, la música, las prácticas culturales, sociales y religiosas de determinados grupos con características comunes, las propias ceremonias o rituales, se convierten en géneros sociales y culturales a partir de los cuales se manifiestan resistencias.

[68] En su artículo “Précis of elements of episodic Memory” (1984, *The Beheavioral and Brain Sciences*), Tulving, quien acuñó el término "memoria episódica" en 1972, explica que el acto de recordar coloca a la persona como testigo de un evento vivido y termina con la experiencia recolectiva del mismo. Así, contar parte de nuestra historia de vida requiere dos momentos: uno semántico, en donde conocer significa tener un recuerdo fáctico, y uno episódico, que implica un sentimiento ubicado en el pasado. Desde su postura, estas evocaciones conllevan autoevaluaciones, de ahí que, para él, conocer y recordar son procesos distintos pero unidos desde los actos mnemónicos.

Así, la dicotomía poder/cultura-discurso resulta un acto performativo recreado a partir de diversos lenguajes y actos comunicativos útiles para representar lo que cada individuo *es* y *no desea ser* dentro de un grupo.

En este mismo orden de ideas, y en cuanto a la definición de narrativa que se utiliza a lo largo de la investigación, recupero, además, la propuesta de Ricoeur en cuanto a la mirada de la persona frente a la posibilidad de morir —es decir, en este caso, frente a un diagnóstico médico que la hace posible en la memoria de la persona enferma—, en la cual la relación clínica debe replantearse frente a otros paradigmas a partir de la diferencia entre ética y moral. Es decir, lo moral es todo aquello que en el orden del bien y del mal se remite a lo imperativo (Ricoeur, 1974). Así, lo imperativo es la vida, la sanidad; lo contrario es la enfermedad, la inutilidad, lo inservible y, por supuesto, la posibilidad de morir. A partir de la concepción de la muerte como un acontecimiento frente a la vida, Ricoeur (2014) propone revisar la identidad de quien se percibe como difunto, reflexiona sobre la experiencia de la vida desde la determinación de ser enfermo. La vida es, así, un problema por resolver enmarcado en el riesgo de la existencia, pues parte de algo que no depende de la persona.

De esta forma, las narrativas de quienes cuentan su vida en esta investigación están permeadas por ese temor constante a la enfermedad y a la muerte, y sus actos performativos están circunscritos a la decisión de resguardarse para vivir o actuar aunque su salud pueda dañarse, como cuando deciden salir a marchar aun teniendo prohibido estar bajo la luz solar. Al llevar a cabo estos actos —participar en caminatas a favor del lupus, escribir su autobiografía, dar testimonio…— después de que un diagnóstico impacta su concepción identitaria, convirtiendo ese intercambio comunicativo entre persona con la enfermedad y doctor en una huella en la historia personal, los sujetos llevan a cabo *momentos de libertad* (Fabian, 1998) que se muestran como contranarrativas.

Cabe aclarar, sin embargo, que aun cuando la propuesta de análisis de esta investigación se centra en el concepto de Mallon, éste no es suficiente por sí mismo para escudriñar el porqué de la fragmentación identitaria. Por ello, he desarrollado cinco categorías de contranarrativas que se ajustan a los diferentes momentos discursivos encontrados a lo largo de la observación de la marcha, que se esquematizan en este apartado y posibilitan, además, encontrar la

relación entre violencia-contranarrativa, los actos discursivos y los actos no narrativos o performativos (Butler, 1998).[69]

Intento, así, mostrar los discursos que recogen las heridas infligidas en el *yo* de cada persona entrevistada para entender que se les violenta simbólicamente (Bourdieu, 1989) y, de acuerdo con Scheper-Hughes (1992), en la *everyday violence*, a partir de las denominaciones que las mismas personas adoptan —la enferma, el inútil, la lúpica…— y que las desterritorializan para convertirlas en exiliadas de la normalidad y del deber ser, inscribiéndose así en el grupo del ser enfermo (Ricoeur, 2014).

Por lo tanto, el vínculo entre identidad narrativa y contranarrativa son formas de oposición frente a las narrativas que preponderan y dominan los discursos social, cultural, médico y colonialista (el valor agregado a la blancura, a la sanidad, a la pureza que va en contra de las deformaciones corporales y de la enfermedad) delimitando, desde la violencia discursiva y simbólica (Bourdieu, 1989), cómo deben verse, tratarse y constituirse las formas de vida alrededor de la persona enferma. Desde este constructo, el testimonio y el registro etnográfico, la entrevista y cualquier documento que recupere el discurso autobiográfico de aquéllos y aquéllas considerados *enfermos(as)* es un discurso opuesto a la narrativa oficial médica en donde la subjetividad individual (Arendt, 1974) pasó a ser designada de normal a anormal al quedar fuera de los cánones que marcan qué es lo sano.

A continuación, exploro con mayor detalle la propuesta de categorización de las contranarrativas.

1.3. Debatir las contranarrativas: hacia una propuesta de categorización

Al revisar los materiales, mis notas de campo y comenzar el análisis siguiendo la propuesta de Mallon (2012), descubro que no es suficiente nombrar los actos discursivos que transgreden el poder detentado por el discurso y la figura médica con una sola categoría. Si

[69] Desde la perspectiva de Judith Butler (1997), las identidades y el género se performan a partir de la repetición continua de ciertas actitudes. Así, el lenguaje y la memoria influyen en la definición del ser. Por otro lado y en concordancia con esta perspectiva, la Teoría de los Actos de Habla (TAH) de Austin (1955 en Calsamiglia y Tusón, 2018, p. 34) define tres tipos distintos de actuaciones de la persona en interacción, entre los que se encuentran los actos performativos —hacer algo— y los ilocutorios o ilocucionarios —que generan acciones—, de esta forma, hablar es *hacer*. Para Austin, cada enunciado emitido posee un significado literal o proposicional, una dimensión intencional y otra que repercute en quien escucha. "Esta distinción de lo que se dice, la intención con la que se dice y el efecto que lo que se dice con esa intención causa en quien recibe el enunciado" (Austin, 1955, pp. 45-46, en Calsamiglia y Tusón, 2018, p. 235).

bien, en cada una de las contranarrativas aquí expuestas se manifiesta un patrón discursivo identitario que nace de la epifanía mayor, se requiere otra categorización (ver tabla 2). Es decir, la persona enferma que marcha varias veces, por ejemplo, comienza en cada nueva marcha a elevar más la voz o a apropiarse del espacio público y a tomar los monumentos con mayor fuerza; pero eso sucede solamente cuando se da cuenta de que aquel acto discursivo interaccional que marcó su vida trágicamente —el diagnóstico— representa un antes y un después en su identidad y que ese instante se borra momentáneamente, transformándose en un momento de libertad, cuando sale a la calle y se une al contingente. Las personas que marchan reiteradamente por el lupus no se agencializan como *Guerreras* —uno de los tres arquetipos surgidos en este análisis, junto con *mariposa* y *lobo(a)*— antes de marchar. Primero pasan por contranarrativas distintas que les permiten reconstruirse desde la fragmentación. Por ello, es necesario generar posibilidades de análisis desde diferentes momentos y actos discursivos.

Por otra parte, dado que la identidad narrativa de Ricoeur (1996) es lo que la persona asume como su ser en un momento y un periodo específicos, la contranarrativa, que es la oposición al discurso dominante y al propio, modifica dicha identidad y, por lo tanto, genera la emergencia de un *yo* actualizado, diferente y siempre el mismo, es decir, una persona en oposición a la dominancia discursiva estatizada y estandarizada en la que no caben los cuerpos ni las formas distintas. Se habrán de considerar entonces los siguientes elementos rumbo a una redefinición del concepto de contranarrativa:

a. En cualquiera de sus cinco categorías (digital, individual, en espacios públicos, gremial y autobiográfica), es un discurso que no necesariamente narra algo, que puede estar carente de trama, mas no de performatividad.

b. Es un acto que se performa: quien aprende a llevar a cabo actos de habla en contra de los discursos dominantes, entiende que es posible construir *historias opuestas* a las que le han sido designadas y, a partir de ahí, se redefine.

c. *La contranarrativa hace que surjan cosas* (actos-movimientos-personajes…) y transforma a la persona que la ejecuta, en el sentido en el que Austin (1955) establece que es posible *hacer cosas con palabras*.

d. La contranarrativa sirve para identificar qué (discurso/acto/afirmación…) impactó la identidad, pero sólo cuando se revisa en retrospectiva el acto que se llevó a cabo en determinado momento y se *reviven* las emociones experimentadas.

Así, para especificar la manera en que la contranarrativa produce estas transiciones en la diégesis que una persona diseña, he desarrollado una categorización que permite identificar y distinguir dichos enfrentamientos y fragmentaciones identitarias frente a lo dominante.

Tabla 2. Categorización de las contranarrativas

Contranarrativas digitales	Aquellas expresadas en las redes sociales que implican exposiciones icónicas de momentos de intimidad relacionados con la enfermedad: hemodiálisis, tratamientos, análisis; así como textuales (*posts*) con reacciones abiertas frente a críticas, tratamientos fallidos o fracasos personales y médicos.
Contranarrativas individuales	Discursos autobiográficos, actos performativos y/o discursivos, artísticos o testimonios ausentes de las narrativas oficiales e institucionales, indispensables para visibilizar las opresiones estructurales y la violencia diaria.
Contranarrativas en espacios públicos	Exposiciones en espacios públicos, en las cuales se asume y se enfrenta la anormalidad o el *ser enfermo*. La marcha como tal es el mayor ejemplo en este caso; la participación en los Maratones de la Ciudad de México también.
Contranarrativas gremiales	Se desarrollan en el marco de la fuerza comunitaria de la asociación que arropa, cuando todas las mariposas o los lobos marchan juntas(os), por donde se les indica, hasta donde se les indica y se atreven a tomar el espacio público.
Contranarrativas autobiográficas	Entrevistas y textos en donde la persona que cuenta se coloca en una historia determinada desde su propia voz y logra superar algún acto de violencia discursiva. Por supuesto, también lo son las *microhistorias* (Bamberg, 2010), en donde las personas se reiteran como lúpicas en sus redes sociales y encuentros interaccionales, *navegando* (Bamberg, 2010)[70] entre la enfermedad y la normalidad buscando definirse.

Fuente: Elaboración propia con base en Mallon (2012) y Bamberg (2010).

Con respecto a la ***contranarrativa digital***, ésta generalmente se expresa a partir del uso de gráficos y fotografías en redes sociales que exponen momentos clave —*breaking points*,

[70] En contraposición a las deficiencias de los enfoques biográficos tradicionales, Bamberg propone un modelo centrado en la investigación de pequeñas historias (*small stories*) que al ser contadas por la persona van reconfigurando ciertas identidades. Éstas navegan entre las pequeñas historias que se reiteran: "Este enfoque nos permite explorarnos a nosotros mismos en el nivel de lo que se habla y en el nivel de los lectores en el aquí y el ahora de una situación de historias. Poner énfasis en las historias pequeñas permite el estudio de cómo se posicionan las personas como actores con agente, y al hacerlo se posicionan" (Bamberg, 2010, p. 13). El término *small stories* puede traducirse como *microrrelatos* o *microhistorias*. Para efectos de esta investigación, se tomará la segunda denominación [traducción propia].

desde la perspectiva de Denzin (1989)[71]— en la vida de las personas. Dichas exposiciones suelen acompañarse de textos o microhistorias que relatan el hecho mostrado. Además, estas contranarrativas, dado que son exhibidas en los muros de Facebook o de Instagram de las personas con lupus, son detonadoras de réplicas, críticas, frases de apoyo o comentarios de receptores(as) diversos. Su componente principal es el elemento gráfico-simbólico y la tipografía/texto. Una de sus particularidades es su carácter efímero, puesto que suelen cambiar de acuerdo con la emotividad de la persona.

En cuanto a la ***contranarrativa individual,*** es la que permite que la persona exprese, a partir de actos discursivos o performativos, opiniones o posicionamientos sin necesidad de escudarse bajo el amparo de su grupo de pertenencia. Su característica esencial es que se desarrollan, por lo regular, en respuesta a la opresión de alguna norma gremial con la que la persona difiere, es decir, rompen con el orden preestablecido. Pueden consistir en actos de resistencia sencillos —bajar de la banqueta cuando se ha indicado al grupo que permanezca en ella— o expresiones más elaboradas —construir y cantar una consigna durante la marcha, entre algunas otras manifestaciones—. El que una persona lleve a cabo contranarrativas de este tipo puede significar que se le aparte del grupo o, por el contrario, que comience a gestar un espacio simbólico (Bourdieu, 1989) que la convierta en líder.

La ***contranarrativa en espacios públicos*** es aquella que constituye el esfuerzo performativo (Austin, 1955) de valor, de mayor envergadura para la persona con lupus y que, a la par, *perfoman* (Butler, 1998) sus identidades. Se trata de exposiciones o manifestaciones discursivas a partir de actos que terminan siendo ilocucionarios (Austin, 1955), pues propician que se *hagan cosas*. Derivan de la necesidad emocional de informar a otras(os) qué necesidades tenemos —exigencia de algún medicamento, como se verá en el caso de la campaña del Plaquenil o la inclusión del lupus en el Seguro Popular—. Su característica particular es el alto impacto que tiene en el desencadenamiento de una epifanía revivida. La exposición de la persona en espacios públicos implica salir de la zona de confort y convertirse en el objeto observado. Esta exposición genera dos consecuencias: el acto mnemónico que lleva a rememorar los múltiples apelativos y críticas recibidas a partir de ser nombrada(o)

[71] Para Denzin (1989), en su libro *Interpretive Biography*, el inicio de una epifanía está delimitado por *breaking points* —o puntos de inflexión— que marcan un quiebre dramático en algún suceso interaccional en la historia de vida de una persona.

enferma, y el ejemplo dado a quienes observan esta salida de la persona a las calles. De ahí que su fuerza ilocucionaria derive del enfrentamiento de la propia anormalidad.

Por otra parte y en contraposición con la contranarrativa individual, la ***contranarrativa gremial*** requiere necesariamente el cobijo de la asociación, el grupo de pertenencia o la familia para llevarse a cabo. Se enmarca, por tanto, en espacios de dominación/domesticación (Bourdieu y Paseron, 1996). En el caso de las personas con lupus, implica apropiarse y aceptar los límites y funciones que el grupo mismo —la asociación o la líder— impone. Así, constituyen una fuerza de resistencia poderosa enmarcada en el número de participantes en la misma, quienes suponen coincidir en participar. Sin embargo, es, a la vez y al interior de la agrupación que la promueve, un mecanismo de dominación y sujeción. Si bien, las personas participan en estas contranarrativas por voluntad propia, lo hacen sin estar conscientes de que forman parte de un entramado de poder que implica sumarse a la ola que resiste al Estado, sin importar si se está de acuerdo o no con ciertas reglas que el grupo convocante establece. Su característica particular es la necesaria convocatoria y la participación de otros y otras para surgir.

Finalmente, la ***contranarrativa autobiográfica*** es la de mayor influencia en la reconstrucción identitaria de la persona que ha recibido una noticia violenta de alto impacto emocional, como un diagnóstico médico tras la detección de una enfermedad crónico-degenerativa como el lupus, por ejemplo. Su particularidad deriva en la posibilidad de repensar el *yo* desde la pregunta: *quién soy*. Este dialogismo implica revisar el *ipse/idem* (Ricoeur, 2014) en la historia vivida y la que se cuenta a partir de un texto o del testimonio. Así, para redefinirse, la persona se reafirma entre la anormalidad y la sanidad a partir de microhistorias orales o escritas (Bamberg, 2010). Navega entre lo que le han dicho que es y sus posibilidades, y entre lo que en la diégesis que elabora desea ser. Es desde esta contranarrativa donde se ancla el arquetipo de la Guerrera. Su característica precisa de la *autonoésis* (Tulving, 1983, en Santamaría y Montoya, 2008, p. 334) para surgir.[72]

[72] Santamaría y Montoya recuperan el concepto de la *experiencia recolectiva* de Tulving (1983 en Santamaría y Montoya, 2008, p. 335), con base en la cual es posible una evaluación a partir del recuerdo, caracterizada por un *conocimiento autonoético*, es decir, la conciencia de la propia experiencia pasada, presente y futura parte de la historia que se rememora en el *hoy* y de una sola identidad, el *yo*, vinculada a la memoria episódica, que permite a quien narra ubicarse en el tiempo y el espacio de un evento específico. Así, la autonoésis o acto noético forma parte de las tres modalidades de conciencia mnemónica que establece Endel Tulving (1993): *anoética*: conciencia de la situación presente; *noética*: conciencia de objetos y eventos que no se hallan presentes, y *autonoética* o autoconciencia.

Todas estas contranarrativas tienen un patrón discursivo-identitario: nacen de la epifanía mayor (Denzin, 1989), del momento del diagnóstico que se recibe por la parte médica, y son resultado de epifanías reiterativas generadas tras las preguntas: *¿quién era?, ¿quién soy*? Por lo tanto, son intercambios discursivos mostrados en un *yo* de antes y un *yo* actual que se cuestiona a sí mismo(a), y sólo con la fuerza gremial de la asociación es que se logra generar actos que se ven en el análisis como una contranarrativa en la mayoría de los casos: nadie marcha sola; casi nadie se atreve a escribir, decir, expresar en total autonomía un *self* enfermo que sobrevive.[73] Cuando eso sucede de manera pública, como en el caso de la marcha, generalmente se da en comunidad.

Así, siguiendo a Mallon (2012), las contranarrativas se refieren a los diversos discursos que dan voz, en el marco de un discurso hegemónico —es decir, en este caso, el médico que delimita las actividades y trastoca las actitudes de la persona diagnosticada—, a ciertas minorías. Esto puede observarse en las personas entrevistadas, que se asumen guerreras, marchan y enfrentan el sol, cuentan su historia de vida y muestran las manchas en su cuerpo generadas por la enfermedad. Como demostraré en el capítulo 2, todas y todos realizan actos de resistencia, generan una contranarrativa individual y a la vez autobiográfica a partir de un acto performativo y simbólico en donde marchar y asumirse con el arquetipo de Guerreras o Lobas significa abrir espacios para un momento de libertad (Fabian, 1998). Es necesario tener en cuenta, además, que las contranarrativas no surgen de manera única ni aislada, sino que se imbrican simultáneamente tejiendo y destejiendo identidades que se fragmentan y reconfiguran de manera continua, como a continuación lo ilustro con el análisis de los datos empíricos a raíz de mis entrevistas.

1.4. Análisis crítico del discurso y etnografía

Siguiendo a Dietz y Álvarez Veinquer (2014), el análisis etnográfico observa tres dimensiones en las que la persona *ancla* su socialización, vive, experimenta su fragmentación

[73] Existen coincidencias entre la perspectiva narrativa de White (2016) y la identidad narrativa de Ricoeur (1996). En ambos casos, el *self* —es decir, el *yo*— es un proceso en construcción en y a través de la narración. La respuesta a *quiénes somos* depende de la historia que nos contamos sobre nosotros mismos. Se trata de una reconfiguración constante desde la discursividad. La construcción de la identidad empieza en la niñez y continúa toda la vida en procesos de interacción social. Así, *self* no se construye por sí solo, sino con otros, en un constructo que implica una *mismidad* y una *ipseidad* al mismo tiempo, en una comunidad lingüística y un discurso autobiográfico continuado. Esta reconfiguración continua coincide con las navegaciones a las que Bamberg (2010) se refiere como un ir y venir dialógico a través del cual el narrador(a) se explica y explica a otros quién es y quién ha sido en microhistorias que comparte con los demás.

identitaria (Wodak, 2002), y lleva a cabo actos de agencialización que se identifican a partir de las contranarrativas:[74]

- Pragmática: corresponde a los discursos verbales e interaccionales dados en todos los espacios que la persona enferma frecuenta.[75]
- Semántica: desde la perspectiva de la violencia simbólica de Bourdieu (1989),[76] que da cuenta de las relaciones comunicativas a partir de las cuales se forma el *habitus* de las personas con lupus, así como de las posiciones donde se emiten los discursos que la categorizan y sitúan a la persona enferma en un espacio simbólico específico dentro de la sociedad como *distinto*, enfermo o desahuciado.
- Sintáctica: centrada en el análisis de la *identidad narrativa* (Ricoeur, 2014) de la persona enferma antes y después de la marcha para descubrir su configuración del *yo* desde su perspectiva.

A partir de estas tres dimensiones, busco encontrar aquellas manifestaciones discursivas que destaquen como contranarrativas (Mallon, 2012) en el ámbito de las caminatas. Es importante mencionar que la conceptualización del quiebre identitario planteado aquí parte de tres consideraciones: aquella que comprende una identidad que se bifurca y fragmenta desde las narrativas dominantes de los grupos de poder (Wodak, 2002), marcada en epifanías (Denzin, 1989); la que considera que las identidades son dinámicas e imbricadas en un sistema de relaciones sociales, emocionales y de discursos diarios (*everyday violence,* Scheper-Hughes, 1992), y la que implica, además, una identidad que se construye en torno una agencia, a mitos, símbolos y rituales (Bourdieu, 1989; Wodak, 2002; De Fina, 2018).

Finalmente, la observación etnográfica incluye una perspectiva *emic* —que privilegia las vivencias de la persona enferma— y *etic* —con una mirada externa al fenómeno observado por el investigador—. Siguiendo a Reygadas (2011), el resultado de un esfuerzo deliberado de investigación implica conocimientos etnográficos diversos incluyendo quién observa y analiza; en este caso, dados a partir de los saberes que conlleva padecer una enfermedad

[74] En esta etapa se han respetado los nombres de las dimensiones que proponen Dietz y Álvarez Veinquer (2014).
[75] Implicó asistencia, observación y registro de notas en un diario de campo: *a)* reuniones de grupos de apoyo de personas con lupus y familias; *b)* marchas anuales por el Día Internacional del Lupus en la Ciudad de México; *c)* Maratón Internacional de la Ciudad de México, en el cual un grupo pequeño de personas con lupus caminan o corren de 3 a 5 kilómetros. Cabe mencionar que en el caso de las observaciones mencionadas en los incisos *b* y *c* se trata de registros históricos que incluyen video y fotografías.
[76] Para Bourdieu (en Calderone, 2004, p. 5), la *elasticidad semántica*, imbricada en los *habitus* sociales, hace posible las luchas simbólicas al interior de los grupos y las sociedades, es decir, es desde estas significaciones compartidas que las luchas simbólicas tienen razón de ser.

degenerativa. Esta investigación incluye mi posicionamiento como persona que conoce, padece, observa y documenta la enfermedad desde el año 2000. Sin embargo, el distanciamiento a partir de la perspectiva *etic* garantizará la objetividad en la aplicación de la teoría propuesta impidiendo el sesgo.[77]

Asimismo, para la revisión de los patrones discursivos que se encuentren en el corpus, se aplica la propuesta teórica de Norman K. Denzin (1989, 1996 y 2014), que combina la revisión discursiva a partir de la interacción comunicativa y la recuperación de la memoria en los/las entrevistadas u observadas como parte de un trabajo etnográfico, e incorpora tanto los factores personales como los contextuales.

El concepto clave de Denzin, expuesto en su libro *Interpretive Biography* (1989), es el de *epiphany*. De acuerdo con él, las epifanías representan momentos interaccionales que dejan marcas en la vida de las personas, a través de las cuales aflora el carácter de quien las vivencia. Puede tratarse de momentos de crisis o de alegría que modifican el significado fundamental de las estructuras en la vida de un sujeto. Son, por lo tanto, actos existenciales cuyos efectos en el recuerdo pueden ser positivos o negativos.[78]

Denzin distingue cuatro formas de epifanías: *a)* mayor: el evento que toca todas las estructuras en la vida de una persona; *b)* acumulativa: la más representativa, que se refiere a erupciones o reacciones a experiencias que se han vivido por periodos largos de tiempo; *c)* menor: que simbólicamente representa a la mayor, un momento problemático en las relaciones de la vida de una persona, y *d)* revivida: episodios cuyos significados son dados al rememorar la experiencia. A partir de esta primera propuesta de análisis de la memoria como definitoria en la identidad de las personas desde los momentos epifánicos, en 2014 propone la *autoetnografía interpretativa* (AE).

La AE es una propuesta de análisis autobiográfico y etnográfico de la historia de vida de la gente, a partir de un *análisis de prácticas creativas* (CAP), de acuerdo con Denzin, quien retomando a Clifford y Marcus (1986) y a Ulmer (1999) observa las vidas como textos

[77] Desde la perspectiva antropológica, la observación *emic* es aquella que, en este caso, privilegia las vivencias de la persona enferma, mientras que la *etic* es la que aplica una mirada externa al fenómeno observado. Así, mi posicionamiento como investigadora será cercano a las y los participantes, desde una perspectiva *emic*, es decir, desde el punto de vista interno, desde el informante/participante. Esto implica interactuar directamente con los participantes en el contexto de la investigación, "en el campo, cara a cara con personas reales" (Rossman y Rallis, 2003, en Heigham y Croker, 2009, p. 9), y usar los propios términos y conceptos de éstos para describir sus mundos al analizar los datos y presentar los resultados.
[78] Traducción propia.

sociales y producciones narrativas que pueden ser leídas e interpretadas. Así, los conceptos de epifanía y *turning point* (Denzin, 1989)[79] son fusionados en el de *mystory*, que permite un trabajo de interpretación desde los eventos más importantes en la vida de las personas como parte de la autoetnografía. Además, la propuesta de Denzin permite dar al trabajo del investigador un componente de justicia social apegado a los momentos de vida particulares de las y los entrevistados, mediante la observación de los significados que cada quien da a sus propias epifanías.

1.5. Violencia y discurso

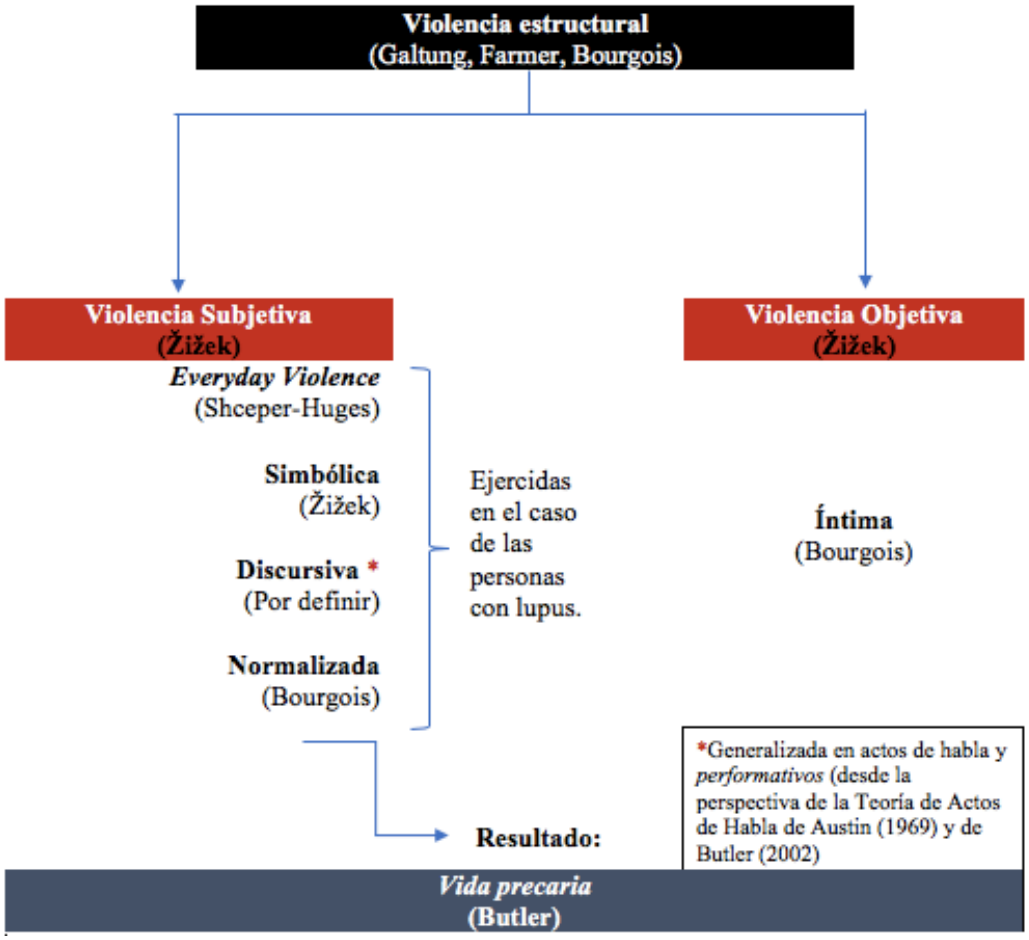
La violencia en el marco de la performatividad social, la corporeidad y las estructuras sociales en las cuales se encuentra inmersa la persona, particularmente la que enfrenta algún tipo de enfermedad, tiene diversas aristas y miradas. Quien se encuentra afectada/o por alguna enfermedad en este caso enfrenta, por ejemplo, actos de violencia diaria o *everyday violence*, de acuerdo con Nancy Scheper-Hughes (1992); normalizada e íntima, según Philippe Bourgois (2004); estructural, según Johan Galtung (1969) y Paul Farmer (1999, 2004), o simbólica y objetiva, en concordancia con Slavoj Žižek (2017). Como se verá a continuación, en todos los casos delinean o fragmentan la identidad del enfermo(a) e influyen en la cobertura de sus necesidades sociales básicas. También están relacionadas con la condición de pobreza; producen exclusión social, racismo y humillación, y pueden ser visibles o no en el caso de la persona que padece una enfermedad grave, crónica o degenerativa. Se trata, además, de violencias que se reproducen, se ocultan o dejan de notarse cuando son normalizadas tanto por el perpetrador como por la víctima, de acuerdo con Bourgois y Scheper-Hughes.

Como se ve en el Gráfico 1a, la violencia fragmenta la identidad de la persona a través de actos repetitivos que terminar por delinear a una nueva persona que puede quedar inscrita o no en grupos que antes le eran ajenos, es decir, a la otredad. Pasa así de sano a enfermo(a) y empieza a reentenderse desde las fuerzas y condicionamientos sociales que la perturban de

[79] El *turning point* o punto de quiebre, concepto expuesto por Denzin en su libro *Interpretive Biography* (1989), es el evento definitorio en la vida de una persona, que le hace notar que ya no le es posible continuar con determinada actitud, condición de vida, relación, actividad laboral o personal y que marca un antes y un después en su existencia. Por lo tanto, desde su perspectiva, es un punto central en la forma discursiva autobiográfica. "Esto significa —según Denzin (1989, pp. 21-22)— que los textos biográficos [o autobiográficos] están típicamente estructurados por momentos significativos y puntos de quiebre (*turning points*)".

manera directa o indirecta. La persona que era antes se transforma a partir de actos performativos desde la perspectiva de Butler, como se explicará más adelante, no desde su *yo* personal, sino desde lo que cree que es y le es obligado a performar. Además, en un resultado ejercido de manera doble y simultánea, su identidad se modifica desde los actos de habla (Austin, 1955) que de manera constante le lastiman.

Gráfico 1a. Discurso y tipos de violencia



Fuente: Elaboración propia con base en Scheper-Hughes (1992), Bourgois (2004), Galtung (1969), Farmer (1999, 2004), Butler (2004) y Žižek (2017).

Para Galtung, quien propuso el concepto de violencia estructural (1969), ésta se centra en el conjunto de estructuras que no permiten la satisfacción de las necesidades básicas de la persona, y se concreta precisamente en la negación de dichas necesidades, como los servicios de salud, educativos, de agua potable, de alimentación, por ejemplo, además de que se

encuentra ligada a la violencia personal. En sus distinciones entre ambos tipos de violencia, el estudioso se pregunta si es posible hablar de violencia cuando nadie está cometiéndola de manera directa, como en el caso de la estructural, y señala: “Donde hay un actor que comete violencia directo o frente a la violencia en donde no existe uno o es indirecto, puede haber violencia estructural” (Galtung, 1969, p. 170). Su propuesta considera, además, aquellos actos ejercidos contra la persona, que derivan en racismo y desigualdad de género.

Scheper-Hughes, a partir de sus investigaciones sobre la locura del hambre en Brasil (1988, 1992), propone el término *everyday violence* (*violencia cotidiana*) como una forma de contrarrestar la escasa comprensión sobre las condiciones infrahumanas, de inequidad e injusticia que generan patologías sociales, dando como resultado la culpabilidad de las personas —víctimas con actitudes autodestructivas o dañinas hacia sus propios seres queridos—, en lugar del sistema que ejerce violencia estructural sobre la gente. La violencia cotidiana se centra en los actos institucionalizados e invisibles para la población, dado que se vuelven, además, rutinarios. Tanto Scheper-Hughes como Bourgois (2004) utilizan el término en diversos entornos sociales y bélicos que dañan física y psicológicamente a las personas más vulnerables.

Por otro lado, y desde una perspectiva que se centra más en el sistema económico y político como megadestructor de la humanidad, Paul Farmer (1999, 2004) ahonda en el concepto propuesto por Galtung (1969) y demuestra, desde sus estudios médicos y antropológicos en Haití y África, cómo la violencia estructural genera desigualdad social en patrones desproporcionados a partir de enfermedades de fácil contagio. Ésta deriva de una maquinaria social de opresión como resultado de muchas condiciones, y aparentemente termina sin culpable. De acuerdo con él, este tipo de violencia es ejercida sistemáticamente y de manera directa por todos aquellos pertenecientes a un determinado orden social. Su propuesta, a diferencia de las anteriores, hace un profundo recuento sobre la base del papel de los opresores en la memoria histórica y social. Al respecto y en relación con la tarea etnográfica, señala una de sus convicciones: “La vida social en general y la violencia estructural en particular no se entenderán sin un enfoque en la observación participante: lo etnográficamente visible” (Farmer, 2004, p. 309). Desde su concepción, este tipo de violencia está relacionada con “el borrado de la memoria histórica y otras formas de deserialización como condiciones aparentemente culpa de nadie" (Farmer, 2004, p. 307).

En el mismo tenor, para Bourgois, esta violencia es de carácter múltiple y es manifestada a través del discurso en "entornos históricos, culturales y políticos, y afecta más en estratos de desigualdad social" (2001, p. 7). Se explica, además, como violencia emocional e íntima —ejercida consciente o inconscientemente, por medio de la fuerza física o del discurso— sobre la persona. Cuando la agresión se denota desde las estructuras sociales e institucionales, suele normalizarse y se transforma en *diaria*, de acuerdo con Scheper-Hughes: "Puede ser visible o invisible, necesaria o inútil, sin sentido o gratuita, pero también altamente racional y estratégica" (Scheper-Hughes y Bourgois, 2004, pp. 1-2).

En toda esta serie de actos ejercidos sobre personas o grupos, Slavoj Žižek, por ejemplo, distingue tres tipos de violencia que toman forma tanto en actos políticos y publicitarios, como en comerciales, artísticos, cinematográficos y religiosos, siempre a través del lenguaje y la imagen. Sin embargo, no describe como tal la violencia discursiva. Desde su perspectiva, existen la violencia subjetiva, la simbólica y la sistémica, en donde la primera es la que resulta evidente y notoria, además de ser la más señalada públicamente, dado que suele ser detentada por líderes sociales, políticos o religiosos, entre algunos otros. La simbólica, más difícil de advertir, se ejerce por medio de la imagen y del lenguaje, y la sistémica —con gran relación con la estructural— delimita un estado de cosas *normales* en la vida de las personas y es inherente al modelo económico y político imperante en la mayoría de los países del mundo, además de que es la menos perceptible. Al respecto, Žižek apunta que la violencia subjetiva, la parte más visible de lo que él llama *el triunvirato*, incluye la simbólica encarnada en el lenguaje y sus formas, y la sistémica, de consecuencias catastróficas (Žižek, 2017, p. 10).

Desde otro ámbito, Judith Butler (2004) analiza la violencia militar, política y social de los países imperialistas, particularmente de Estados Unidos, contra aquellas naciones o grupos que representan un atentado público a su soberanía, a partir del concepto *vida precaria* (*precarious life*), que deriva de la propuesta filosófica de Emmanuel Lévinas. Para Butler, la vida precaria "aborda la cuestión de una ética no violenta, basada en la comprensión de la facilidad con la que se anula la vida humana". Su postulado incluye también el duelo y sus formas de expresión en las personas y grupos sociales, así como la anulación de la identidad de quienes pertenecen a ciertos grupos o ideologías contrarias a la estadounidense. Se analiza la *precariedad de la vida* de los *otros*, que *no importan*, dejando de lado los valores y derechos humanos de toda persona.

Todos estos tipos de violencia se vinculan de muchas maneras con actos discursivos hablados y escritos que se presentan de manera constante en la vida de las personas que padecen enfermedades crónicas, degenerativas e incurables, como el caso del lupus. Por lo tanto y para efectos de esta investigación, para el análisis del corpus se utilizará el concepto propuesto por Scheper-Hughes: *everyday violence*, sin que ello implique dejar de observar los otros términos propuestos por los autores aquí mencionados. Ahora bien, tomando en cuenta que era necesaria otra categoría que aplique exclusivamente al caso de esta investigación, propongo entender por *discurso violento* aquel que emitido desde una voz oficial, desde el discurso médico, por ejemplo, o desde una posición de superioridad como sucede en la relación hombre-mujer del matrimonio en el marco patriarcal, o de dominación como en el caso empleador-empleada, quiebra la identidad de la persona que lo recibe, particularmente cuando ésta se encuentra en una condición emocional profunda, como puede ser la incertidumbre física y mental generada por la falta de un diagnóstico oportuno o por uno errado.

Como se ha mencionado anteriormente, desde el punto de vista de algunos antropólogos médicos, como Nancy Scheper-Hughes y Paul Farmer, la calidad de vida influye en la identidad de las personas y grupos, y puede deteriorarse a tal grado que deriva en un tipo de violencia particular o en varias a la vez,[80] como la *violencia cotidiana* o *everyday violence*, para llamar la atención sobre lo que ella llama "pequeños genocidios invisibles", o la *violencia estructural*, que Bourgois reconfigura desde la antropología médica.

Ante el ejercicio de la violencia sobre la persona enferma, destaca la falta de compromiso social con los derechos humanos universales, pues se trata de acciones violentas arraigadas a nivel macro, perceptibles desde la observación individual, por ejemplo, a partir del discurso autobiográfico, gráfico o institucional o de las marchas y manifestaciones públicas. Dichos actos violentan, además, la identidad propia de quien sufre una enfermedad, confrontándola con su pasado y su vida actual, fragmentando su *yo* y orillándola hacia la *otredad* de quien es señalado, segregado o sufre actos de racismo.

[80] A partir de Nancy Scheper-Hughes, Pierre Bourdieu y Johan Galtung, Bourgois (2011) distingue cuatro tipos de violencia: *a)* política, *b)* estructural, *c)* simbólica, y *d)* cotidiana; en donde la primera se refiere a aquella violencia administrada directa y deliberadamente en nombre de una ideología política, movimiento, Estado o su contraparte.

Desde otra perspectiva, de acuerdo con Van Dijk (2001), aunque el discurso puede parecer sólo *palabras*, el texto y la conversación juegan también un papel vital en la reproducción del racismo y la discriminación contemporánea.

Las élites políticas, burocráticas, corporativas, mediáticas y educativas controlan las dimensiones y decisiones cruciales de la vida cotidiana de las minorías: residencia, trabajo, vivienda, educación, bienestar, salud, conocimiento, información y cultura. Se trata de un control ejercido a partir de acciones y discursos, desde un empoderamiento que vulnera (Van Dijk, 2001).

El sistema del racismo, a partir de la explicación de Van Dijk (2001), está compuesto por un subsistema social y uno cognitivo. El social se constituye por prácticas discriminatorias a nivel local y por relaciones de abuso de poder por parte de grupos dominantes. Por lo tanto, el discurso puede ser un tipo influyente de práctica discriminatoria. Y las élites simbólicas, es decir, esas élites que literalmente tienen la palabra en la sociedad, así como sus instituciones y organizaciones, son un ejemplo de los grupos implicados en abusos de poder o dominación.

De acuerdo con Van Dijk, existen versiones radicales y moderadas de racismo que se trasladan al discurso "con ideologías que sostienen una acción social y políticamente concomitante" (Van Dijk, 2006: 239). Son, entonces, ideologías que se traducen en políticas reales que se ejecutan en prácticas concretas. La propagación del discurso institucional y de élite de las ideologías discriminatorias influye en las prácticas de exclusión, marginación, problematización y violencia dirigida contra otros.

1.6. Emoción y lenguaje médico

La base de esta relación de poder establecida a partir del lenguaje médico que al igual que todos los lenguajes científicos y técnicos se construye, según Aleixandre-Benavent *et al.* (2017), sobre cuatro pilares, define a la persona enferma como paciente, es decir, lo agencializa desde un determinado diagnóstico médico y la separa de la acción posible desde su nominalización. El *paciente* es aquella persona a la cual se adjetiva (RAE, 2018) como quien manifiesta o implica paciencia, que recibe o padece la acción del agente, o que padece

física y corporalmente, y especialmente quien se halla bajo atención médica o, finalmente, como quien es o va a ser reconocida médicamente.[81]

Los cuatro pilares que expresan los conceptos propios de la medicina, de acuerdo con Aleixandre-Benavent *et al.* (2017, p. 24), son: la precisión y la corrección, "acompañadas de altas dosis de claridad y concisión". Es a partir de ahí que se define la relación comunicativa médico-persona enferma. Por otro lado, Mendoza Vega (2004), en su trabajo "Metáforas, eufemismos y circunloquios en el lenguaje médico", señala que el lenguaje retoma un lugar privilegiado e importante en las actividades para el cuidado de la salud, aun cuando es "dirigido al común de las gentes". Para dicho autor, en el lenguaje médico reinan las metáforas, locuciones y circunloquios para evitar términos precisos pero de gran carga emocional "que puedan producir conmociones en el paciente y sus familiares".

El lenguaje médico posee unos 300,000 vocablos, cuatro veces más que los 83,000 que aparecen en el Diccionario de la Real Academia Española, según Rodríguez Gama (2008). Ese lenguaje, por supuesto, es el principal medio de información, no sólo entre médicos y personal de salud, sino para las personas con alguna enfermedad y el público en general.

En medicina, según Patiño Restrepo y Félix (2010, p. 175), la comunicación se lleva a cabo en tres niveles y modalidades diferentes y con propósitos bastante disímiles: el de la *ciencia*, en donde prima el rigor de la terminología técnica; el de la *profesión*, donde interviene el lenguaje para comunicarse con claridad con la persona que tiene alguna enfermedad o con sus familiares y, finalmente, el del *trabajo del médico* en su ámbito interdisciplinario, "generoso en el uso de siglas y abreviaturas, como suele verse en una historia clínica de nuestra época".

Sin duda, el lenguaje médico genera diferentes interpretaciones en la persona enferma a partir de la emoción. Como acto de habla, la fuerza ilocutiva de una determinada expresión puede ser determinante en la reconfiguración identitaria en el *aquí* y el *ahora* de la persona enferma. Por ejemplo, según el Diccionario de la Real Academia Española (en Patiño Restrepo y Félix (2010, p. 175), para la persona enferma y su familia, "*tratamiento agresivo* puede significar hacerle daño".

[81]Diccionario de Términos Médicos de la Real Academia Nacional de Medicina.

Tanto el poder de la mención de determinado léxico médico como el concepto que la persona configura a partir de escuchar *cáncer, sida* o *lupus*, por ejemplo*,* van cambiando a medida que aquélla se asume como alguien con un enfermedad crónica, degenerativa y terminal. Es aquí donde la violencia —personal, social, institucional, laboral y estructural— entra en el juego discursivo. Es decir, al mismo tiempo que se asume la enfermedad, la persona se familiariza con la denominación de *enferma* y asume también, o no, los estereotipos transmitidos a partir del discurso: "La presencia en el lenguaje como elemento de poder nos lleva a la consideración de la dimensión ética implícita en las dos tareas fundamentales de *selección* y *combinación* en los actos verbales" (García Palacios, 2004, p. 138).

Pero el lenguaje médico es también definido como un *lenguaje críptico*, que dificulta la comprensión de lo transmitido por parte de quien lo recibe (Echenique, 2001, p. 62), es decir, capaz de generar incertidumbre, desasosiego, desesperanza, por ejemplo; emociones derivadas del grado de complejidad o de sencillez del diálogo entre persona enferma y médico, aunado a la interacción, su contexto y a los elementos discursivos no verbales.[82] Es ahí donde violencia discursiva y emoción se imbrican.

Ahora, en el ámbito discursivo, de acuerdo con Plantin (2014), las dimensiones de la persona en el discurso pueden retomarse a partir de las emociones, lo que permite abordar el problema de la proyección de sí en el habla (*ethos*) y el problema de las emociones por medio de las cuales "el locutor y los interlocutores se (auto)manipulan (*pathos*)" (Plantin, 2014, p. 89).

Desde su perspectiva, razón y emoción son inseparables en el discurso, y las emociones son lo que significamos que son, además de que las manifestaciones emocionales no son vistas como los efectos de ciertas causas, sino como significantes producidos por el otro (Plantin, 2011, en Dagatti, 2013). Propone así la siguiente dicotomía en el discurso: *a) la comunicación emotiva,* una estrategia intencional que señala la información afectiva en la oralidad y la escritura, orientada a influir en la interpretación del interlocutor, y *b) la comunicación emocional,* no intencional, "una eclosión de la emoción en el discurso" (Plantin, 2011, p. 139, en Dagatti, 2013, p. 254).

[82] "De acuerdo con recientes datos científicos cuantificables, cerca del 80% de la comunicación entre médico-paciente es no verbal" (Echenique, 2001, pp. 64).

Frente a la fuerza ilocutiva del discurso y su relación con la emoción y la violencia estructural, tanto para Plantin (2014) como para Austin, el lenguaje de la emoción *hace cosas*. Desde la Teoría de los Actos de Habla de Austin (1955), las emociones expresadas frente a la otredad impactan, se verbalizan y se convierten en actos perlocucionarios: "Expresar las palabras es, sin duda, un episodio principal, si no el episodio principal, en la realización del acto, cuya realización es también la finalidad que persigue la expresión" (Austin, 1955, pp. 7-8).

El ejercicio del poder desde la propuesta de Wodak y Meyer (2003) se refiere a *dispositivos* o elementos de conocimiento contenidos en el habla y en el pensamiento de las personas que se materializan y también *hacen cosas*. El poder y el saber performan, entonces, la identidad de alguien que solía vivir desde una condición de sanidad y que, tras ser diagnosticado y etiquetado, se convierte en otro: el que tiene un defecto, el desigual, el distinto, el desahuciado, el que pronto va a morir.

Los dispositivos de poder propuestos por Wodak y Meyer (2003) tienen tres componentes: *a)* las prácticas discursivas que vinculan el conocimiento primario; *b)* las acciones, entendidas como prácticas no discursivas, que son elementos que en cualquier caso vinculan conocimiento, que se ven precedidos de conocimiento y que están constantemente acompañados de éste, y *c)* las manifestaciones y materializaciones que representan (Wodak y Meyer, 2003, pp. 94-95). Además, los dispositivos rotan unos con otros y se hallan recíprocamente imbricados, lo que otorga varias posibilidades de significación a partir de quien escucha.

Así, el discurso como arma de poder se encuentra entramado o enmarañado con aspectos sociales como la economía, la enfermedad o la salud. Wodak y Meyer (2003) plantean que quizá sean estos *enmarañamientos* los que aglutinen a la sociedad en un contexto de diálogo determinado. Los dispositivos posibilitan también la reconstrucción del conocimiento en las prácticas discursivas. Al respecto, señalan Wodak y Meyer (2003): "Debe recordarse que el término conocimiento también hace referencia a sentimientos, afectos. Alude a todos los aspectos de la conciencia humana" (Wodak y Meyer, 2003, p. 94).

La propuesta de Wodak y Meyer, enmarcada en el Análisis Crítico del Discurso (ACD), se interesa por la relación entre el lenguaje y el poder. El ACD se basa en la idea de abrir ventanas

sobre los problemas sociales que se constituyen en gran medida por medio del discurso, tomando en cuenta, al igual que el concepto de violencia estructural propuesto por Bourgois (2011), los discursos institucionales, políticos, de género y mediáticos que dan testimonio de la existencia de relaciones de lucha y conflicto.

Al referirse a la antropología médica, Laín Entralgo (1985, p. 28) señala que el médico en cuanto médico no es un *puro saber*; el médico no es médico por conservar en su memoria lo que los libros de patología dicen acerca de las enfermedades o los de terapéutica acerca de su tratamiento, "sino en tanto que diagnostica y trata a un enfermo de carne y hueso".

Es a partir del hombre que se define la antropología médica como un subcampo de la antropología social o cultural. El Medical Anthropology Research Center (MARC) (2018) la define como "una etiqueta identificativa —desde 1963— para la investigación empírica y la producción de teoría por parte de los antropólogos sobre los procesos sociales y las representaciones culturales de la salud, la enfermedad y las prácticas de atención o asistencia y su relación".

Explicada a través de denominaciones tales como antropología de la medicina, antropología de la salud o antropología de la enfermedad, el término "antropología médica" —que se atribuye al historiador y filósofo Pedro Laín Entralgo, acuñado en neerlandés (*medische anthropologie*) en el siglo XIX (MARC, 2018: 1)— también ha sido utilizado para designar estudios filosóficos sobre salud y enfermedad.

Como subdisciplina de la antropología social, la antropología médica se consolidó en México durante la década de los setenta a partir de los aportes de Aguirre Beltrán con abordajes sobre la medicina tradicional de los pueblos indígenas (Huerta Benze, 2015). Aguirre sentó las bases para comprender la dimensión cultural en las nociones y prácticas en torno a la salud y a las enfermedades. Junto con él, Eduardo Méndez, en 1980, desarrolló textos e investigaciones que abordan estos mismos temas para comprender las representaciones y prácticas de algunos grupos sociales.

Méndez (1997) ha impulsado la *antropología médica crítica*, que integra elementos del contexto histórico, implicaciones políticas y económicas, y evalúa la constitución de la ciencia biomédica, que privilegia la biología, la individualidad, los elementos técnicos, pragmáticos y de mercado. Al respecto, señala: "El proceso s/e/a constituye un universal que

opera estructuralmente en forma diferenciada, en toda sociedad, y en todos los conjuntos sociales estratificados que la integran" (Méndez, 1997, P. 72). Desde su postura, la persona forma parte de un proceso social colectivo y cada vez más *medicalizado*, en donde, desde su nacimiento, se constituye e instituye a partir de la enfermedad. Así, los padecimientos, los daños a la salud, constituyen algunos de los hechos más frecuentes que afectan la vida cotidiana de los conjuntos sociales.

Es en este marco de un modelo médico hegemónico, social y discursivo, puesto que es interpretado, comunicado y utilizado textual y verbalmente por los médicos y por todo un sistema de salud, que se inserta la propuesta teórica de Scheper-Hughes (1992), pertinente para observar cómo la mejora de las condiciones de salud de las poblaciones muchas veces excluye, categoriza y agrede, a la vez que medica, diagnostica e informa por medio de la relación médico-persona enferma, a esta última. Se trata de una relación discursiva mutua que violenta a unos y coloca en posiciones jerárquicas superiores a otros, y que, por tanto, influye en la reconfiguración de la identidad de quien se observa a sí mismo desde la enfermedad, desde las palabras del médico y desde la nula o amplia satisfacción individual de sus necesidades.

Tras esta amplia discusión, para finalizar este capítulo presento la tabla de Categorías de análisis y conceptos clave (ver tabla 3), que sirvió para ordenar la primera revisión de conceptos y postulados teóricos utilizados durante el análisis del corpus.

Tabla 3. Categorías de análisis y conceptos clave

Categoría	Definición
Violencia	Entendida como aquella que es ejercida a partir del discurso sobre la persona con lupus desde el ámbito médico, institucional, social, laboral y familiar. Estructurada a partir de Scheper-Hughes (1992), Bourgois (2004), Galtung (1969), Farmer (2004), Butler (2004), Žižek (2017), Wodak (2002) y Van Dijk (2001, 2005, 2006). En esta categoría se incluyen los actos discursivos discriminatorios y racistas generados en el contexto de la enfermedad.
Momentos de libertad[83]	Entendidos como esos actos que permiten a la persona enferma romper los esquemas marcados por la violencia discursiva en las diversas estructuras. Desde la perspectiva de Fabian (1998), un texto autobiográfico es, por lo tanto, un *momento de libertad*.
Relatos autobiográficos como contranarrativas	Se refiere a los diversos discursos que dan voz a ciertas minorías en el marco de un discurso hegemónico, entendiendo como minorías a las personas enfermas, en este caso, con lupus. Así, desde la perspectiva de Mallon (2012), sus relatos orales y

[83] Fabian (1998), en el contexto sociocultural africano, los nombra *moments of freedom*.

	escritos, sus dibujos autobiográficos y su participación en marchas y manifestaciones son contranarrativas.
Silencio y pacto autobiográfico	Busca, desde las perspectivas de Lejeune (1986), Miraux (2005) y Molloy (1991), esa marca de la identidad mostrada textual y extratextualmente que da veracidad al hecho vivido por la persona que padece lupus desde sus propias percepciones manifestadas en el discurso, en el entendido de que se trata de autobiografías de *personas que no escriben*.[84] Por lo tanto, si la voz de quien escribe manifiesta que cierto leguaje es violento, lo es.
Identidad y condición de enfermedad	Entendida como una identidad fragmentada y en constante reconfiguración a partir del lenguaje médico, social, institucional, laboral y familiar, en el cual se encuentra inmersa la persona con lupus. La categoría se construye con las propuestas de De Fina (2009, 2018), Linding (2011) y Kafalenos (1999), y busca comprender la fragmentación (Wodak, 2002) del *yo* a partir de la enfermedad.
Corporeidad, enfermedad y género	Aborda la identidad a partir de la narrativa de la persona, independientemente de su condición femenina o masculina, frente a la enfermedad y la relación que ésta/éste ejerce entre su condición de salud, su cuerpo y su posición ideológica en la sociedad o grupo en el que se desenvuelve. La categoría se construye a partir de las propuestas de Butler (1993), Scheper-Hughes y Lock (1987), Cixous (1991) y Kristeva (2009, 1979, 2013).
Emoción y calidad de vida	Entendida a partir de la emoción en el discurso, tanto autobiográfico como en interacción, de Austin (1955), Plantin (2014) y Schwartzmann (2003). De esta forma, la calidad de vida de la persona con lupus es una construcción compleja en su experiencia como sujeto, relacionada con su vida social, sus posibilidades de actividad cotidiana y su propia salud, que se encuentra vinculada con su reconfiguración identitaria.
Identidad, emoción y muerte	Se refiere a la construcción identitaria en el tiempo, antes y después de la enfermedad, a partir de las narraciones, textos y actos discursivos de la persona con lupus. Busca, con base en Ricoeur (2000, 2008, 2014), Kübler-Ross (2006) y Kraus (2007), encontrar quién era antes y quién es a partir de su encuentro con el morir como acontecimiento,[85] desde el discurso médico.

Fuente**:** Elaboración propia con base en Bourgois (2001, 2004), Galtung (1969), Farmer (1999, 2004), Butler (2004) y Žižek (2017), Van Dijk (2001, 2005, 2006), Fabian (1998), (Mallon, 2012), Lejeune (1986), Miraux (2005) y Molloy (1991), De Fina (2009, 2018), Linding (2011), Austin (1955), Plantin (2014), Schwartzmann (2003) y, Ricoeur (2000, 2008, 2014), Butler (1993), Scheper-Hughes y Lock (1987), Cixous (1991) y Kristeva (2009, 1979, 2013), Kübler-Ross (2006) y Kraus (2007) y Wodak (2002).

Cabe mencionar que dichas categorías no pretenden ser exhaustivas sino orientadoras y que, de acuerdo con la metodología de la Teoría Fundamentada, que será la utilizada en esta investigación, podrían modificarse según los hallazgos que vayan surgiendo. De igual forma, podrán agregarse otras categorías o descartar aquellas que no hayan funcionado para efectos del problema de investigación planteado.

[84] Lejeune (1986), en *La autobiografía de los que no escriben*, indica que el silencio de los demás parece perfectamente natural frente a los textos autobiográficos de los privilegiados. Este silencio de los que no escriben suele salir a la luz cuando se les da la palabra, es decir, cuando se recoge su voz en testimonios, mas no de su autoría propia. "La autobiografía no forma parte de los pobres" (1986, p. 313), señala, como tampoco de los enfermos.

[85] Ricoeur (2014), en *Vivo hasta la muerte seguido de fragmentos*, explica las ideas de la muerte y la finitud del ser hacia el fin. El morir es, entonces, un acontecimiento en la narración del *quién soy*: "Asistir a la muerte es más preciso, más desgarrador que simplemente sobrevivir" Ricoeur (2014, p. 37).

Finalmente, debe aclararse que las categorías de análisis fueron pensadas a partir de los objetivos planteados en la propuesta de investigación y desde la problemática de la persona con lupus en torno a la enfermedad, de tal forma que se pretende categorizar los patrones discursivos que reconfiguran su identidad, y establecer los mecanismos de la relación entre el lenguaje y la reconfiguración identitaria y emocional de las personas diagnosticadas con lupus en su enfrentamiento con la violencia en sus diferentes manifestaciones.

Capítulo 2.
El valor de salir a la calle

La etnografía que se presenta a continuación busca proporcionar un marco general que permita conocer cómo es el comportamiento interaccional y los discursos de las personas con lupus fuera del contexto normalizado para ellas y ellos de acuerdo con su enfermedad: la calle. De igual manera, tiene como finalidad mostrar un panorama general de las secuelas de la enfermedad en la identidad, la identificación de los patrones discursivos que dan cuenta de la violencia resultado de la interacción social y comunicativa entre la persona enferma y sus grupos de apoyo; así como reconocer comportamientos de dominación y agencialidad a lo largo de las marchas, además de las epifanías que quedan en la memoria tras la recepción de un diagnóstico o de la relación médico-persona enferma ejecutada con lenguaje violento.

El presente capítulo se encuentra dividido en dos partes: en la primera, analizo el miedo y los inicios de la toma del espacio público por parte de las y los participantes en la marcha y sus principales símbolos, así como el impacto de la violencia en sus identidades y nominalizaciones, las relaciones de poder gremial entre grupos y asociaciones, y las remembranzas autobiográficas frente a la muerte. En la segunda, abordo el tránsito de la persona desde la clandestinidad a la toma simbólica del espacio público sobre el arquetipo de la Guerrera. Esto, tanto de manera presencial como digital, ante la imposibilidad de salir a las calles por causa del COVID-19.[86] Finalmente, a manera de conclusión, expongo por qué la marcha como movimiento es una contranarrativa que fluctúa entre los momentos de libertad y la sujeción de las y los participantes, que no alcanza una gestación como movimiento de resistencia. Así, a continuación, analizo el inicio de la toma del espacio público durante las marchas por el lupus.

Como lo demuestro en este capítulo, todas y todos realizan actos de resistencia, generan una contranarrativa individual y, a la vez, autobiográfica, a partir de un acto performativo y

[86] Según el Resource Center on Lupus de la Lupus Foundation of America, quienes padecen esta enfermedad corren mayor riesgo de adquirir infecciones como el coronavirus, pues son inmunodeprimidas y pueden, en caso de resultar infectadas, sufrir complicaciones más graves, pues el lupus es en sí una enfermedad subyacente grave que, junto con el COVID-19, podría conducir a un sistema inmunitario comprometido. De acuerdo con la Lupus Research Alliance (LRA, 2020), contraer el virus teniendo lupus resulta más propenso debido a la enfermedad y los medicamentos que se toman para controlarla.

simbólico en donde marchar y asumirse con el arquetipo de Guerreras o Lobas significa abrir espacios para un momento de libertad (Fabian, 1998). Habrá que tenerse en cuenta, además, que las contranarrativas no surgen de manera única ni aislada, sino que se imbrican simultáneamente tejiendo y destejiendo identidades que se fragmentan y reconfiguran de manera continua, como a continuación lo ilustro con el análisis de los datos empíricos a raíz de mis entrevistas.

La calle y el sol

De acuerdo con las indicaciones médicas, exponerse a la luz solar e incluso a la de interiores por largas horas es un peligro para quienes viven con lupus eritematoso sistémico (LES). Al revisar los testimonios expuestos en esta investigación, deberá entenderse que el miedo de quienes cuentan deriva de las afectaciones de la enfermedad. El LES afecta diferentes órganos del cuerpo y, aunque los síntomas varían de persona a persona, quienes viven con él suelen sufrir cansancio, fiebre, dolor articular o muscular, ronchas en el rostro y en zonas del cuerpo, caída del cabello, dolor en el pecho al respirar hondo y retención de líquidos (Drenkard, 2019), todo lo cual puede agudizarse al exponerse al sol. De ahí que observar el posicionamiento personal, los diálogos y los discursos autobiográficos de las personas diagnosticadas, así como su interacción en el marco de una caminata que, por sí misma y siguiendo a Mallon (2012), representa ya una contranarrativa, significa evidenciar un acto discursivo opuesto al dominante, es decir, al médico. Esta observación es de suma importancia para descubrir de qué forma se fragmenta y reconfigura la identidad de quien decide caminar bajo el sol aun sabiendo que su salud está en peligro.

También resulta clave para comprender, además, en qué momentos y de qué formas se dan las violencias diaria y simbólica como parte de la vida de las y los participantes, y cuándo es que surgen oposiciones al discurso hegemónico. De esta manera, intento mostrar los discursos que recogen las heridas infringidas en el *yo* de cada entrevistada(o) para entender que se les violenta simbólicamente (Bourdieu, 1989) y en la vida diaria, de acuerdo con Scheper-Hughes (1992), a partir de las nominalizaciones que ellas y ellos mismos adoptan y que los desterritorializan de la vida considerada *común*, convirtiendo a la persona en exiliada del deber ser. La calle crea un marco de comportamiento interaccional de las personas con

lupus fuera de su contexto normalizado, rompiendo así el resguardo indicado medicamente. Salir a marchar significa permanecer bajo el rayo del sol, un elemento detonador de la enfermedad, por tiempo prolongado.

Este análisis es resultado de un trabajo de observación participante de largo alcance llevado a cabo durante las caminatas por el lupus celebradas en la Ciudad de México desde mayo de 2015 hasta la actualidad, además de tomar parte en dicho movimiento como persona con lupus, diagnosticada desde 2000. Dichas caminatas fueron celebradas en el marco del Día Internacional del Lupus (ver tabla 4).[87]

Tabla 4. Caminatas por el lupus en la Ciudad de México y número de participantes

Fecha	Número de participantes*
Primera. 10 de mayo 2015	100 personas
Segunda. 8 de mayo 2016	250 personas
Tercera. 14 de mayo 2017	900 personas
Cuarta. 13 de mayo 2018	1200 personas
Quinta. 12 de mayo 2019	1500 personas
Sexta. 8 de mayo de 2022	Entre 900 y 1000 personas

*Números aproximados, pues no todas las personas participantes se registran. En 2020 y 2021, no se llevaron a cabo caminatas debido a la contingencia sanitaria en México por el COVID-19. Fuente: Dra. Marta Ligia Ramírez Lacayo, APARMAC, 2022 y Agueda Galván Abraham, 2023.

Además, incluyo fragmentos de discursos autobiográficos de las participantes en la convocatoria *100 Mujeres que decidieron vivir* (mayo, 2016)[88] y la participación de un pequeño contingente de mujeres con lupus en dos ediciones del Maratón Internacional de la Ciudad de México (2017 y 2018), así como el seguimiento a asociaciones y personas con lupus en redes sociales desde 2016 hasta 2021, dado que en todos esos eventos se encuentran también diversas contranarrativas.

[87] El 10 de mayo de cada año, desde 2004, tras un acuerdo tomado por asociaciones de lupus de todo el mundo en el VII Congreso Internacional de Lupus en Nueva York, se trabaja para visibilizar la enfermedad hacia su reconocimiento como un problema significativo de salud pública (con información de la Word Lupus Federation).

[88] Convocatoria organizada por Laura Athié y el grupo #LupusAtenciónYa en el marco de la segunda caminata por el lupus en México, el 16 de mayo de 2016, que reunió 100 testimonios de hombres y mujeres con edades desde los 11 hasta los 68 años, de México, Estados Unidos y Argentina, que fueron leídos en la librería Porrúa del Bosque de Chapultepec.

Primera parte

La toma del espacio público: caminatas

Atreverse a salir a la calle para enfrentar a los demás y tomar el espacio público contraviene la violencia que habita corporal y actitudinalmente a las personas con lupus, generada a partir de los designios médicos que advierten que no se debe salir ni exponerse al sol:

> Hanan Hameen-Smith cubre su piel con protector solar y se tapa de pies a cabeza con ropa cuando sale de su casa. "Cuando voy a terapia física tengo que usar gafas de sol y un sombrero —dice—, este elaborado traje a menudo hace que me miren fijamente". En casa, mantiene las persianas cerradas y las luces atenuadas. Como no puede apagar las luces y cerrar las persianas cuando da clase, usa un sombrero durante la sesión. Ella ha vivido bajo estas condiciones desde 2010, cuando le diagnosticaron lupus. La enfermedad ha desencadenado una fotosensibilidad tan grave que cualquier exposición a la luz UV provoca una erupción roja y picazón en su piel. "Ha cambiado mi vida", comenta (LFA, 2020).[89]

Desde esta perspectiva y en esta investigación, las personas con lupus son una minoría que no cuenta con el lenguaje ni con los conocimientos médicos suficientes para comprender los alcances de la enfermedad y su diagnóstico. Por lo tanto, todo acto discursivo que se oponga a una prescripción que les indica quedarse en casa la mayoría del tiempo, alejadas del sol, de la calle, del estrés, o la imposibilidad de ejercer su derecho a ser madres, a llevar una vida laboral activa, es ir en contra del discurso dominante. También lo es escribir un texto autobiográfico, por ejemplo, como en el caso de Alejandra, de Tijuana, Baja California, quien cinco años después de ser diagnosticada hace una contranarrativa autobiográfica al compartir su testimonio. Ella cuenta su experiencia la primera vez que escuchó el diagnóstico médico:[90]

> […] de nuevo, paso por paso; anotaciones en su cuaderno. Para entonces, mi cuerpo estaba más delgado, más cansado, pero tenía todo el ánimo de terminar mi carrera, me había inscrito al último semestre. "Tienes lupus, es una enfermedad agresiva y puede atacar tus órganos; hasta ahora tus síntomas no han sido los más agresivos". ¿Qué? ¿Hay más?, ¿me puedo morir? "Sí, te puedes morir".

Observar la marcha no ha implicado estar presente un día, sino seguir y participar en toda la organización previa que conlleva acuerdos y comunicaciones entre las líderes organizadoras

[89] De acuerdo con la Lupus Foundation of America, en las personas con lupus, las células son mucho más sensibles al daño causado por la radiación UV. La enfermedad empeora por la exposición a los rayos UV de la luz solar o la luz artificial para entre 40% y 70% de las personas con lupus. Aunque el sol emite cantidades mucho más grandes de radiación UV que la luz interior, la mayoría de las y los diagnosticados(as) tienden a pasar más tiempo en interiores. La luz UV también puede activar los brotes del lupus, desencadenando síntomas como fatiga, dolor en las articulaciones, hormigueo y entumecimiento (National Resource Center on Lupus: https://www.lupus.org/es/resources/uv-exposure-what-you-need-to-know#).

[90] Cuando escribió su testimonio, ella, de Tijuana, Baja California, México, tenía 27 años y cinco con lupus. Testimonio parte del libro: *Nos Esforzamos y somos valientes. Memorias de nuestras batallas con el lupus* (Athié, Laura, Comp., 2022), resultado del evento conmemorativo por el Día Mundial del Lupus celebrado en la librería Porrúa del Bosque de Chapultepec, en la Ciudad de México, el 16 de mayo de 2016: *100 Mujeres que decidieron vivir*.

desde enero de cada año. Se trata de una investigación longitudinal que reúne seis caminatas presenciales y un movimiento virtual (ver Tabla 4, Pág. 95, desatado durante el periodo de pandemia en marzo de 2020, con la llegada del COVID-19 a México. El tiempo dedicado a la observación de estas caminatas es, como señala Norman Denzin (1989), una epifanía reiterativa, no sólo en quienes participan de manera individual sino en mí, de manera reflexiva como investigadora, ya que implica desprenderse de miedos, perder la cara (Goffman, 1997) y revisar cada año el hecho vivido, a partir de las entrevistas con quienes participan.

Esta cercanía ha permitido identificar en qué campus (Bourdieu, 1989) se inscriben tanto las que dirigen el movimiento como quienes se suman a éste —únicamente marchando sin opinar o proponer soluciones— y cómo es que la *everyday violence* —violencia diaria (Scheper-Hughes, 1992)— sucede no sólo en la interacción médico-persona con lupus, sino también al interior de los grupos y asociaciones civiles participantes. De esta forma, las categorías que se observan aquí son: *a)* comportamientos y actos discursivos, *b)* autodefiniciones desde la normalidad y la enfermedad, *c)* epifanías y discursos mnemónicos que dan cuenta del nivel de violencia percibida o vivida, *d)* actos gremiales, *e)* toma del espacio público, *f)* creaciones de arquetipos en la reconfiguración identitaria, *g)* unidades y quiebres en los contingentes, *h)* discursos y comportamientos frente a la muerte, *i)* el cuerpo como instrumento político, y *j)* construcción de la diégesis en las redes sociales.

La delimitación de estas categorías fue posible gracias a la utilización del Modelo Etnográfico Colaborativo Reflexivo y Tridimensional (Dietz y Álvarez Veinquer, 2014), así como del modelo de la Etnografía Biográfica Interpretativa (*Interpretive Ethnography*, Denzin 1989, 1996 y 2014), que permitieron dar pie al análisis del discurso interaccional. Además, utilizo la Teoría del Interaccionismo Simbólico de Erving Goffman (1967), para quien existen marcos experienciales y andamiajes estructurales que orientan la interacción de acuerdo con el desempeño de un rol y una determinada imagen idealizada de *sí*, que envuelve al actor y su correspondiente imagen idealizada.

2.1 Las guerreras frente al sol: "Nunca me verás caer"

Es sencillo darse cuenta de que una marcha ha iniciado cuando abro la ventana del hogar que habito en la Ciudad de México. A tan sólo dos calles de avenida Reforma, puedo escuchar —y discernir— la cantidad aproximada de participantes, su fervor, el enojo con el cual agitan sus mantas y banderas; el número de tambores que llevan; si hay autos, camiones con personas encima, caballos, motocicletas o contingentes musicales. Con sólo bajar las escaleras de los cuatro pisos que me separan del suelo comienzo a sentir si la marcha durará mucho o será breve. El estruendo que escucho, desde hace 18 años ya, por lo regular cada domingo de manifestación pública, es tremendo. Reforma es la avenida *caliente* por excelencia de la capital del país. Es justo ahí donde todos los movimientos inician su clamor: los padres de los 43, las mujeres feministas, los campesinos y sus confederaciones, los maestros y sus sindicatos. Quienes están a favor o en contra del aborto y quienes piensan que no hay otra familia que la nuclear marchan por ahí para llegar, por lo general, hasta el monumento a la Revolución, el Zócalo o Palacio Nacional. Pero la mañana del domingo del 10 de mayo de 2015, cuando esperaba un ruido ensordecedor y una gran marea morada de mujeres con lupus, no escuché nada al salir. En 2015, formé parte —y presencié— la primera marcha en la Ciudad de México que logró convocar a diversas personas y a partir de entonces las he seguido. Aquí unas notas de mi diario de campo de la segunda marcha en 2016:

> Son las 10 horas aproximadamente. Como cada domingo, la gente sale a caminar y a andar en bicicleta sobre Reforma. A esas mismas horas caminamos tres. Una, la que escribe, reparte folletos que indican que el lupus es una enfermedad degenerativa, crónica y potencialmente mortal. Los folletos, de color morado, han sido elaborados por Sol Levín, la editora del libro *Calva y brillante como la luna* (Athié, 2013), y avalados por la doctora Marta Ligia Ramírez Lacayo, presidenta de la Asociación de Pacientes Reumáticos A. C. (APARMAC). Es la primera vez que se hace un folleto así y también la primera ocasión en que un pequeño grupo de personas con lupus decide salir a la calle para hacer visible su enfermedad. Horas antes de que yo comenzara a repartir folletos, algunas mujeres, junto con la doctora Martha Ligia, se reunieron en la Estela de Luz[91] para iniciar una manifestación discreta de acuerdo con las indicaciones que todas ellas y ellos —en su mayoría mujeres— reciben de manera reiterada por parte de sus médicos (Athié, 2015, diario de campo).

El horario de la cita de esa primera caminata por el lupus en México fue a las 8:00 horas. Yo llegué a las 8:30. Justo ese día, conocido como el Día de la Madre, se conmemora el Día

[91] Monumento conmemorativo al Bicentenario de la Independencia mexicana, construido en 2010 en la CDMX.

Internacional del Lupus. Por ello, las representantes de algunas asociaciones decidieron salir a la calle vestidas de morado, color que utilizarán siempre en estos encuentros, siguiendo el ejemplo de la Lupus Foundation of America,[92] que organiza carreras de varios kilómetros para visibilizar la enfermedad. Ésa, la primera marcha, resultó muy distinta a las que suelen verse en esa misma avenida Reforma. Singular desde el comportamiento discreto, la vestimenta unificada y mirada, y la escasa convocatoria de quienes en ella participan, algo que, con el tiempo y tras cinco marchas más, cambiará radicalmente.

A lo largo de sus cinco ediciones, la marcha ha representado, para las personas que viven con esa enfermedad, una comunión pública que las protege de las miradas del mundo, que las envalentona, que las unifica y fortalece frente al ojo escrutador de los paseantes dominicales. Así lo irán mostrando en sus marchas y sus consignas, no en ésta en donde fueron apenas ocho y desaparecieron pronto para volver a sus casas, sino a partir de la segunda. Como grupo, conforme más marchan, se protegen tanto del escarnio y la burla que representa estar en ese vaivén identitario entre el ser sano y el enfermo como de la lucha política entre los grupos de apoyo al lupus que buscan lograr el liderazgo en el movimiento.

Estando ahí sobre Reforma, camino prácticamente sola. No hay otras mujeres ya, se han retirado temprano como si tuvieran prisa. La doctora Marta Ligia me informa:

> —Se ha terminado ahora—, menciona la doctora Marta Ligia cuando me acerco a saludarla—. La mayoría se fue para que no les dé el sol, tienen que cuidarse (comentario de la Dra. Marta Ligia en Athié, 2015, diario de campo).

Entonces, la doctora, una de las líderes principales del movimiento del lupus, al definirse en el *banner* que cuelga como foto de perfil en su muro de Facebook (ver figura 1) como alguien que ha estudiado para "ayudar y no para matar", reclama para sí la *cara* (Goffman, 1967)[93] de *salvadora*, diferenciándose desde su propia autoadjetivación del resto de sus colegas médicos, a quienes coloca en el bando contrario a partir de la implicatura (Grice, 1975)[94]:

[92] Desde 2010, la Fundación Americana de Lupus (LFA, por sus siglas en inglés), asociación pionera y la más grande del mundo, lleva a cabo una carrera de 10 kilómetros por el lupus. Fuente: https://www.lupus.org/about-us

[93] Imagen de la persona delineada en términos de atributos sociales aprobados por sus propios méritos (Goffman, 1976, p.13)

[94] Noción de Grice (1975, en Calsamiglia y Tusón, 2018). Tipo especial de inferencia pragmática no semántica, con presunciones contextuales vinculadas con la cooperación de los participantes en una conversación.

"yo no mato, los otros sí", legitimando su rol (Goffman, 1967) por medio de la ponderación del *yo* que le resulta coherente con su presencia esa mañana.

Figura 1. Yo soy médico



Banner alusivo con testimonio, doctora Marta Ligia. Fuente: Muro personal de Facebook.

Ella, quien ha apoyado la marcha desde su primera edición, coloca con un seguro una mariposa de estambre en mi pecho y me regala varios separadores violáceos con una ilustración que se convertirá en uno de los íconos del movimiento (ver figura 2), en donde puede leerse: "El aleteo de mi vida no te pertenece". Posteriormente me indica:

> Las mariposas fueron hechas por las pacientes de APARMAC, ellas las tejieron. Ya que has llegado ahora, reparte. Qué gusto verte. Gracias (comentario de la Dra. Martha Ligia, Athié, 2015, diario de campo).

Figura 2. Ilustración de Tatifer, utilizada como identificación del grupo Lupus LES MX, durante la primera caminata, en 2015, y la quinta caminata, en 2019



Fuente: Muro de Facebook Lupus LES México: https://www.facebook.com/groups/lupuslesmexico

La mariposa débil y femenina —el segundo símbolo más poderoso dentro de la simbología lúpica después del lobo— observada por un lobo noble se transforma, como se verá a lo largo de este capítulo, en la bandera de quienes padecen la enfermedad. Muchos de los grupos llevan la mariposa como apellido. Esa lucha entre la vida y el aleteo débil de una lepidóptera se manifiesta una y otra vez en los diálogos y en las pancartas que retratan el movimiento. La transformación de la enfermedad en lepidóptera parece volverla más alcanzable, con mayor posibilidad de ser derrotada cuando la persona que la padece se apoya en un símbolo. La mariposa es el elemento que engloba el transito del dolor a la resistencia, tal y como sucede con el cambio de oruga a lepidóptera en su camino de la fealdad hacia la belleza y el vuelo. Transformar el padecimiento en animal (lobo) o en insecto (mariposa) lo humaniza. Las personas con lupus suelen colocar estas manipulaciones de la figura mujer-mariposa-loba en su ropa y perfiles de Facebook, y las metaforizan en sus autodenominaciones públicas. El *yo* deja el nombre de pila y se vuelve animal, insecto que se defiende. La enfermedad toma forma y en esa antropomorfización, la persona, dentro de la diégesis que elabora, enfrenta al lupus y le advierte: "Nunca me verás caer". Se nombran a sí mismas o entre sí: maripositas y lobitas, además de guerreras; toman otros cuerpos y comienzan así su lucha discursiva contra la enfermedad.

Las mariposas, al estilo Tatifer (ver figura 2), suelen verse a lo largo de las caminatas, al igual que las mantas que hacen alusión a la vida en lucha constante con la muerte. La epifanía mayor de quienes caminan: ser llamadas enfermas, desahuciadas, sin cura, se verbaliza en las entrevistas y se escribe en las playeras y en las mantas que portan, conforme las convocatorias se fueron ampliando. La omnipresencia del primer diálogo médico en la memoria de la persona con la enfermedad, transformado en una epifanía mayor (Denzin, 1989), se reitera en las respuestas de las personas entrevistadas, se *performa* (Butler, 2010)[95] en sus interacciones y en sus identidades fragmentadas (Wodak, 2002).

[95] El *performar/performance* —o performatividad—, verbo aceptado por la RAE (2002) como una adaptación del inglés *to perform*, es un concepto importante para Butler. Consiste en la iteración, que considera a la *performance* como una producción ritualizada: "La performatividad no puede ser entendida fuera de un proceso de iterabilidad, regulada y limitada por la repetición de normas" (Butler, 1993, p. 95, en Belli e Íñiguez, 2008, p. 4). Esta relación entre actos rutinizados y discurso se entreteje también con las epifanías marcadas en la identidad de la persona, que son reiteradas discursivamente hasta convertirse en contranarrativas.

En una primera lectura, la desaparición inmediata de las participantes en la marcha del 10 de mayo de 2015 da cuenta de una domesticación corpórea (Scheper-Hughes, 1988). Al profundizar en el análisis, se identifica el surgimiento de una contranarrativa, pues salir a la calle para las personas con lupus es ya un acto transgresor del discurso médico y un momento de libertad. Esto visibiliza un acto performativo[96] (Butler, 1993, 2010) que trastoca lo ordenado: "No salgas, hay sol". Además, permite notar que la epifanía mayor —recibir la noticia de que estás enferma sin posibilidad de cura— se amarra al nacimiento de un arquetipo: la figura de la Guerrera.[97] Por lo tanto, así como los dibujos de las sirenas plasmadas en las paredes de las casas de los habitantes de Shaba, Zaire, en el caso de Fabian (1998) en *Moments of Freedom*,[98] son una salida pictórica frente a la dominación colonialista de la población africana, la Guerrera —al igual que la mariposa y el lobo— es un arquetipo adoptado por quienes viven con lupus, como identidad que posibilita la transformación del ser *anormal*, es decir, de la persona considerada disfuncional, en un ser que lucha, cambia morfológicamente y se salva. Pero ¿de qué acto discursivo o interaccional deviene una metaforización como ésta? Para comprender dichos procesos identitarios es necesario explorar el momento detonante de la enfermedad.

2.2. Diagnóstico y relación médico-persona enferma: "El lupus no me tiene a mí"

En el caso del lupus, el diagnóstico es uno de los momentos médicos más complicados para el especialista, por la dificultad que implica determinar el tipo de enfermedad, mientras que, para la persona que recibe dicha noticia, se convierte en un evento doloroso y epifánico por el impacto emocional que implica.

De acuerdo con Mayo Clinic (2020), además de que los síntomas del lupus pueden coincidir con muchos otros trastornos, suelen variar considerablemente de acuerdo con la persona, por

[96] Para Judith Butler (2010, p. 18), la *performatividad* es una práctica reiterativa y referencial a través de la cual el discurso produce los efectos que nombra. Se trata de una "esfera en la que el poder actúa *como* discurso" (Butler, 2010, 316), dado que son formas de habla autorizada, afirmaciones del *yo*, también llevan a cabo determinadas acciones. Son, por lo tanto, ilocutorios (Austin, 1955) sobre la figura de otros y sobre la propia identidad.

[97] Dado que la nominalización *Guerrera* se convierte, a lo largo de la diégesis de las entrevistadas, en un sustantivo que adjetiva la identidad de quien se lo autoadscribe o lo recibe dando pie a un nuevo nombre, será utilizado en mayúscula.

[98] En el caso de *Moments of Freedom* (1998), Fabian da cuenta de su descubrimiento de las sirenas dibujadas por los habitantes de Shaba como obras de arte que, al igual que sus danzas paganas practicadas como rituales en los templos católicos, representaron momentos de libertad para ellos; momentos liberadores de una cultura occidental impuesta a la fuerza por sus colonizadores; momentos, además, que no fueron descubiertos en una primera mirada por el propio Fabian.

lo que el diagnóstico no puede darse con una sola prueba, sino que requiere una combinación de análisis de sangre y de orina, de la observación de signos y de la exploración física. Todo ello implica que la persona se someta a pruebas como: análisis de laboratorio de sangre y orina, hemograma completo,[99] pruebas de velocidad de eritrosedimentación,[100] evaluación de los riñones y el hígado, uroanálisis,[101] anticuerpos antinucleares,[102] diagnóstico por imágenes, ultrasonidos, radiografías de tórax para revelar sombras anormales que sugieren líquido o inflamación en los pulmones, ecocardiogramas[103] y biopsias de piel o de tejido renal.

Por otro lado, además del impacto que implica someterse a ese tipo de pruebas durante largos periodos de tiempo a fin de delimitar si se padece lupus u otra enfermedad relacionada, el acto discursivo como tal significa una marca en la historia de vida de quien recibe la noticia. Por ejemplo, siguiendo con el ejemplo de contranarrativa autobiográfica, se explica el caso de Alejandra, de Tijuana, Baja California, señalado anteriormente:[104]

> Las semanas y los meses siguientes fueron de visitas al médico; me dieron cortisona, me dijeron que era una alergia.[105] Las faltas a clases se hicieron más frecuentes; nuevos doctores, nueva medicina, nuevos síntomas. En julio fui a la playa, feliz como siempre que estoy en ella. Me paralicé dos días después. Para agosto estaba mejor, pero decidí aplazar mi último semestre; nunca había dejado la escuela. Soy obstinada, pero mi cuerpo me exigía que me que recuperara. El segundo doctor me habló del lupus: "Usted se puede morir" me dijo, cuando yo le dije que no quería faltar más a la escuela. **"No me asuste".**

Por lo tanto, observar la marcha como un acto discursivo aislado, sin tomar en cuenta la historia de vida de la persona que participa en ella y el momento en el cual se da el diagnóstico, sería hacer una lectura errónea y una interpretación a medias. También significaría ignorar que el discurso médico dominante se posiciona como una voz y una

[99] Mide la cantidad de glóbulos rojos, así como su cantidad de hemoglobina, proteína, de glóbulos blancos y de plaquetas. Los resultados pueden indicar anemia, muy frecuente en personas que padecen lupus (Mayo Clinic, 2020).
[100] Prueba de sangre que determina la velocidad a la que los glóbulos rojos se depositan en el fondo de un tubo en una hora. Una velocidad rápida puede indicar una enfermedad sistémica, como el lupus, sin embargo, la velocidad de sedimentación no es específica para ninguna enfermedad. Puede ser elevada si existe lupus, una infección, trastornos inflamatorios o cáncer (Mayo Clinic, 2020) .
[101] Examen que muestra el nivel de proteína o glóbulos rojos en la orina, para verificar si el lupus ha afectado los riñones (Mayo Clinic, 2020) .
[102] Detecta la presencia de anticuerpos producidos por el sistema inmunitario, indica un sistema inmunitario estimulado (Mayo Clinic, 2020).
[103] Prueba a base de ondas sonoras que producen imágenes en tiempo real del latido del corazón, aplicada para determinar si existen problemas en las válvulas y en otras partes del corazón (Mayo Clinic, 2020).
[104] Testimonio parte de la convocatoria 100 Mujeres decidieron vivir, 16 de mayo de 2016.
[105] A manera de ejemplo, en este documento y en algunos casos a fin de apoyar a quien lee en la identificación, las epifanías reiterativas se marcarán con tono verde; las mayores, con azul; las revividas, con amarillo; las menores, con violeta, y los puntos de quiebre, con rojo.

identidad dentro de la diégesis que la persona enferma construye. Por lo tanto, hay que entender que la metaforización mujer-mariposa-lobo surge como una defensa, consolidándose como una contranarrativa autobiográfica y digital muy utilizada por este grupo para contravenir la posibilidad de muerte que queda en la memoria como epifanía mayor, una vez escuchada.

A partir de esta contranarrativa autobiográfica y digital, las personas luchan entre ser enfermas, *anormal(es)* (Foucault, 1975), y transformarse en sanas desde la discursividad de sus actos. Prueba de ello son las consignas que a partir de la segunda marcha se corean sin gritar y se plasman en las mantas, como: "El lupus está en mí, pero no me domina" o "Yo tengo lupus, el lupus no me tiene a mí". En estas expresiones destaca la ambivalencia identitaria que habita en la persona enferma. La posibilidad de no corresponder a la perfección social y de morir sigue presente, pues el diagnóstico recibido nace de un discurso violento con alto contenido emocional que predetermina un límite de vida. La forma como se informa la nueva condición de enfermedad, sin duda, queda grabada en la identidad de quienes marchan. Frente al reto que implica informarle a alguna persona que padece lupus, tomo nota del comentario de la doctora Mary-Carmen Amigo:[106]

> Una paciente ya llega con un lupus realmente con afección de órgano interno, entonces ahí desde la primera consulta, por supuesto que sí tengo que decir,[107] pues sí, efectivamente parece tener lupus y el lupus, **lo más importante es atenderlo** para evitar las complicaciones que pueden ser el riñón. […] Entonces, quiero que, que hagamos este plan, ¿no?, y quiero que, que, que tengas, digamos, tranquilidad de que vamos a estar haciendo todo, pero sí es algo que tenemos que actuar, ¿no?, y **tienes que evitar el sol** y tienes que evitar esto y, y el tabaco y hacer una vida sana, y todas estas cuestiones. […] **Nunca de los nuncas**, en un primer momento decir, así sin, sin más; bueno, el diagnóstico es lupus eritematoso sistémico y las cosas son delicadas; **jamás.** Porque la verdad es que **hay que decir la verdad**, pero a veces **es la verdad poquito a poco**, ¿no?, en una consulta un poquito, en otra, otra; **nunca mentir**, porque la paciente o el paciente tienen que estar preparados para ir escuchando las cosas. Entonces, no es buena idea y hay muchos ejemplos de ello, ¿no?, que están traumados porque el doctor les dijo, tienes lupus y, y ya, eh, eso es, **te vas a morir joven** y no, o sea, verdaderamente me parece algo escalofriante (entrevista a la doctora Mary-Carmen Amigo, Ciudad de México, 2018).

[106] Entrevista realizada por Laura Athié para los fines de esta investigación, en noviembre de 2018 en la Ciudad de México.
[107] A lo largo de este capítulo, se marcan con *bold* y amarillo los fragmentos de aquellos discursos que, a mi consideración, dan pie al surgimiento de epifanías (Denzin, 1989) en las historias de vida de las personas a quienes se entrevista y se observa para efectos de esta investigación.

Como se advierte en el fragmento, la doctora prioriza la atención médica y la verdad frente a sus interacciones con la persona enferma, a quien llama con una nominalización que adjetiva a la persona, de antemano, como alguien cuya única capacidad es la espera: *paciente*. Su postura ética queda manifiesta cuando indica que la verdad debe decirse (*hay que*), pero poco a poco. En su discurso, ella está implicando una metodología de comunicación que podría traducirse en dosificar la verdad en varios encuentros o en determinado tiempo a lo largo de la consulta. La verdad, así, se enfrenta a la necesidad de advertir a la persona que puede morir, algo que, al colocarse ella como personaje juez dentro de la diégesis (*verdaderamente me parece*), le permite expresar empatía por la persona diagnosticada (*escalofriante*). Pero, si bien ella manifiesta compasión por quien recibe un diagnóstico verbalmente violento que se transformará en una epifanía mayor, hay también encuentros que acompañan o fortalecen la identidad fragmentada (Wodak, 2002), dado que un diagnóstico puede llegar a ser tan fuerte como un veredicto, con una fuerza ilocucionaria que (re)modela la identidad de la persona enferma. La voz del médico es tan fuerte que también llega a ocupar la voz del enfermo, como en el caso de Víctor (H2), su madre (H4) y su médico Gabriel (H3), a quienes encuentro durante la tercera caminata, en 2017, sobre Reforma (ver figura 3):[108]

(H1) —Víctor, tú estás con Norma en Atristayn, ¿verdad?
(H2) —Sí.
(H1) —Y cuéntame, ¿también padeces lupus como yo?
(H2) —Sí desde::: (.), desde los::: (…)

Antes de responder, Víctor, quien tiene el rostro hinchado y de tono amarillento por la deficiencia renal, voltea a ver a su madre que camina junto a él, unos pasos atrás. Esta actitud discursiva, que dota de legitimidad a la madre para responder, permite observar que su identidad se ubica debajo de la mujer y que, dado el impacto emocional generado, tanto por un diagnóstico como por la dependencia emocional que surge de una relación familiar-niño con una enfermedad, permite avizorar que Víctor no quiere expresar su epifanía mayor.

(H1) —¿Cuántos años tenías cuando empezaste?
(H2) —Desde los (.) ocho años cuando::: (..) me detec (.) me detectaron lupus.
(H1) —¿Y cómo te va en la escuela?
(H2)—Bien.
(H1) —¿Qué médico te está atendiendo?

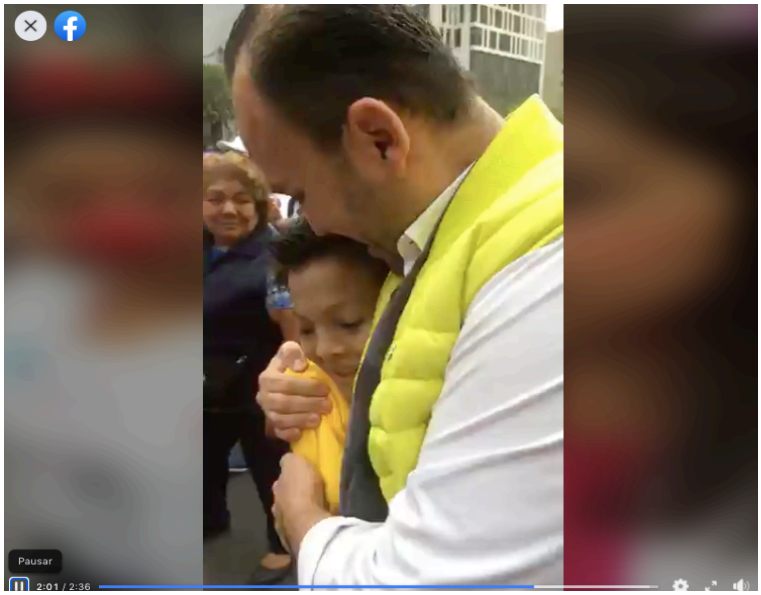
[108] Entrevista: Laura Athié (H1), 14 de mayo de 2017 [Facebook]: https://www.facebook.com/lauraathie/videos/10154400115362601

(H3) —Yo ya no te estoy atendiendo pero te puedo acompañar, dice un hombre que se acerca y lo abraza cariñosamente. Ríen.
(H1) —¿Dónde se conocieron?
(H3) —En el Infantil (.), ¿verdad? [ríen nuevamente].
(H1) —¿Y a usted le toca trabajar con pacientes de lupus?
(H3) —Sí pero en Guadalajara.
(H1) —¿Y vino desde Guadalajara para la marcha?
(H3) —A un curso y::: (.) me quedé para la marcha.
(H1) —Qué bueno. (.) ¿Tiene alguna recomendación para los doctores que tratan con lupus? Particularmente con niños.
(H3) —**Es un problema complicado** pero (.) yo creo que el tratamiento es (.) lo que nos va a llevar adelante a todos (Entrevista a Víctor, Ciudad de México, mayo, 2016).

En el video grabado para esta entrevista, es notoria la molestia de la madre frente a la mirada de Víctor que le cede el turno para que sea ella quien responda mi pregunta. Esta molestia podría derivar de que, para la madre, conocer el estado de salud de su hijo y enfrentar cada día, tanto la enfermedad como la violencia que esta implica —burocracia médica, bullying en la escuela y entornos sociales, por ejemplo—, es también una epifanía mayor y revivida.

En cuanto al médico, un agente social con alto capital cultural, quien otorga una respuesta generalizada y no enfocada en el niño que abraza (ver figura 3), es evidente que protege su *cara* (Goffman, 1976) —y su legitimidad en términos bourdeianos— al indicar que no ha venido exclusivamente a la marcha, y al reiterar su presencia en la vida de Víctor como un apoyo con la pregunta: ¿verdad?

Figura 3. Víctor y su médico en la caminata



Fuente: Captura de video, Laura Athié (2017).

Cuando él se inscribe dentro de un grupo, tras aseverar que el problema es complicado, y se coloca en el *todos* (*lo que nos va a llevar adelante a todos*), pasa de la primera persona a la tercera del plural, lo que le permite evadir la responsabilidad de un final trágico. Mientras abraza al niño, reitera el *todos* y desproblematiza el asunto, convirtiendo al lupus en un problema menor y no exclusivo de Víctor. Esa elección léxica implica tanto al resto de los médicos y médicas como a la madre que le escucha y a la familia. A diferencia de la doctora Amigo, el médico de Víctor no explica que se trata de una enfermedad crónica.

Tras la entrevista de Víctor y la dificultad que tanto los familiares como las personas con lupus tienen para explicar en voz alta su condición, pienso en la violencia diaria que se expresa en esa imposibilidad, y recuerdo mi primer caminata en 2015, cuando después de haber hablado con la doctora Martha Ligia, tomé los separadores que me dio Tatifer con la imagen que elaboró y comencé a caminar. Qué difícil es explicarle a la gente en qué consiste esta enfermedad. El silencio de Víctor y su imposibilidad de contarlo es, en sí, un acto performativo que podría evidenciar: "Quiero olvidar, no recuerdo lo que el médico ha dicho". El tiempo que se bifurca con la imaginación, de acuerdo con Ricoeur (2014), hace mella en la memoria. Es aquí cuando la epifanía mayor sale a la luz desde el silencio de Víctor, que no responde. Recupero de mi diario de campo:

> Sobre la lateral de Reforma, comienzo a explicarle a quienes se encuentran sentados en las bancas de piedra labrada de qué se trata la enfermedad. Les doy el separador con la mariposa y el lobo. La mayoría la desconoce. Algunas personas se alejan de mí en cuanto escuchan la explicación, otras le indican a sus hijas e hijos que no me toquen, puede ser contagioso, afirman. Otras tantas no me escuchan y se entretienen con el separador (Athié, diario de campo, mayo, 2015).

La imagen de la niña voladora, emblema que antropomorfiza la lucha contra la enfermedad, busca también convocar, generar empatía, compasión o admiración. El símbolo de la mujer-mariposa-lobo representado en esa imagen es el más poderoso de quienes marchan. Ante su decisión de no levantar la voz, de no gritar, de no bajar de las banquetas, de no caminar más allá de la Glorieta de la Palma sobre Reforma, se levanta la mariposa como un símbolo claro de lucha en oposición al discurso médico. Es una metáfora de la libertad que las propias personas con lupus se autoimponen frente a la posibilidad de morir. Cuando marchan, a diferencia de muchas otras mujeres que salen a manifestarse a las calles, ellas, las *lúpicas*,

no gritan, pero la mariposa sí levanta la voz, vuela. Ellas quieren pasar desapercibidas aunque ya han salido a las calles, se cubren los rostros con sombreros y telas, pero los lobos aúllan en sus mantas, aunque ellas bajen la voz. Es a partir de este símbolo con alas que, como se verá en el siguiente apartado, las personas se renombran, se transforman y entran en la batalla contra la enfermedad. "El símbolo [la mariposa] se une en la experiencia tenebrosa de la potencia" (Ricoeur, 1988, en Castellanos Rodríguez, 2015: 12), pues esta metáfora aminora el encuentro entre dos incompatibilidades del ser enfermo: la vida y la muerte.

2.3. Mariposas entre la vida y la muerte: "Esta lucha yo la gané"

El símbolo de lobo-mariposa siempre acompaña a las demoninaciones del *yo* que colocan a la persona con lupus en una constante batalla (ver figura 4), de ahí que una de las adjetivaciones favoritas entre las y los miembros de los grupos y asociaciones sea la de Guerrera.

Figura 4. *Banners*[109] diseñados para las campañas que acompañan el Día Mundial del Lupus



Fuente: Facebook, Muro de Lupus LES y Lupus México.

[109] Los banners o web banners son diseños digitales utilizados para dar mensajes en redes sociales o para publicidad.

En una encuesta digital (ver Anexo 3) compuesta por 17 preguntas, abiertas y cerradas, relacionadas con el uso del lenguaje y la autopercepción identitaria de quienes viven con lupus, respondida por 330 personas en febrero de 2020,[110] 72% de quienes respondieron a la indicación: Escribe una palabra para definirte ahora que padeces esta enfermedad, mencionaron la denominación "guerrera". Desde la perspectiva de Ricoeur, adjetivarse como Guerrera(o) significa pensarse dentro de una épica constante, diaria. Toda batalla implica un ejercicio de violencia, por lo que desde la mera adjetivación puede entenderse la respuesta continua a una violencia diaria (Scheper-Hughes, 1988). En muchos de los discursos autobiográficos analizados, el encuentro con el médico(a) para conocer el diagnóstico implicó recibir una noticia con alto impacto emocional y, desde la perspectiva de quienes dan testimonio, violento. En sus textos autobiográficos utilizan mayúsculas y subrayados para enfatizar frases como: [me dijeron] *nunca serás madre, morirás a los cuarenta años*, por ejemplo. El autorreferenciarse como guerreras, las coloca, discursivamente, en un punto de quiebre (Denzin, 1989), en el espacio a partir del cual su identidad se fragmenta (Wodak, 2002) y cambia de sana a enferma, de útil a imposibilitada para ser normal. Observar cómo ellas y ellos (lobos o mariposas) se personifican en esta batalla contra el médico —colocado en la tercera persona: *el que me dijo, el que me desahució*, la *no persona* (Benveniste, 1966, 1974)— permite descubrir al villano de la diégesis, al enemigo contra quien hay que luchar. El médico es la *no persona* (Benveniste, 1966, 1974); la enfermedad, también. Por lo tanto, los mecanismos discursivos que sitúan a quien cuenta en el momento epifánico vivido dentro del consultorio en el que se recibió la noticia son los actos de batalla. Después, con el paso de los meses, o incluso, años, reelabora su identidad, continúa autodefiniéndose como enferma, lúpica, anormal, defectuosa, hasta que, como en 2015, se atreve a mostrarse frente a los demás, marcha y genera contranarrativas con el simple acto de enfrentarse a las miradas de los otros(as). Esta transformación coloca a la persona en un mundo diegético en el que lucha contra algo (ver figura 4). Su discurso es, además, polifónico (Bajtín, 1975, 2012), pues representa las voces de otras y de otros que fueron violentados en diferentes espacios digitales y reales.

[110] *El discurso como recurso para vivir con lupus: Contranarrativas contra la violencia estructural* (Athié, 2020). Respondida por 324 mujeres y seis hombres, de entre 10 y 65 años, de México y otros países latinoamericanos y europeos. Disponible en: https://bit.ly/2S3Jr7X

Las redes sociales en donde se colocan estos *banners* se convierten en la herramienta más poderosa para convocar y mostrarse públicamente, es decir, para legitimar la cara, hacer patente que se pertenece a un campus, e ir adoptando el *habitus* de la persona enferma que habla de sí misma frente a públicos anónimos. Mientras salir a la calle y gritar resulta vergonzoso para algunas personas con lupus, mostrar fotos de partes de su cuerpo con sondas, tubos, moretones o jeringas y vendas, parece reforzar su identidad de ser enfermo en la batalla.

En la red no se esconden, se manifiestan; no se avergüenzan, se exhiben; piden clemencia o reclaman atención. Son unas y unos en la calle, otras en la vida alterna digital. Un ejemplo es el caso de Elizabeth (H2), quien falleció en 2020. Durante una entrevista que le realicé en la tercera caminata en mayo de 2017, llevaba el número 362 aferrado a su pecho con su mano derecha, iba abrigada con una chamarra de invierno, ataviada con gorra de estambre y bufanda, sobre la silla de ruedas empujada por su madre:

> (H1)—Aquí tenemos a alguien que participa por segunda ocasión en la marcha, ¿verdad? (.) ¿Cómo te llamas? [111]
> (H2)—Elizabeth.
> (H1)—¿Cómo te enteraste de la marcha, Eli?
> (H2)—E:::este::: (.) por medio de (.) Facebook.
> (H1)—¿Perteneces a algún grupo?
> (H2)—Al de Lupus México […] con Sandy Vera.
> (H1)—¿Y qué **significa** para ti estar aquí hoy?
> (H2)—Pues es **un (..), es para (..), para** dar a conocer lo que es::: (..) la enfermedad.
> (H1)—¿Y si tú tuvieras al presidente aquí enfrente o al secretario de Salud, qué le preguntarías? ¿Qué le drías?
> (H2)—Que::: (.), que apoyara (.). la causa.
> (H1)—¿Por qué?
> (H2)—Porque **hay muchas personas** que (..) padecen lupus.
> (H1)—¿Tú cuánto tiempo tienes con lupus?
> (H2)—Siete años.
> (H1)—¿Cómo ha sido para ti enfrentar la enfermedad?
> (H2)—Pues difícil.
> (H1)—¿Y **quién te ayuda**? ¿Tu mami?
> (H2)—**Mi mamá y papá** (.), mi familia.
> (H1)—¿Usted es su mamá?
> (H3)—Sí.
> (H1)—Y dígame, ¿cómo le han hecho para salir adelante con la enfermedad?
> (H3)—Eh::: (…), pues::: (.). Que lleve su tratamiento bien y que (.), apoyándola en todo.
> (H1)—Y (.) ¿cómo? (.) ¿Cómo le hace una mamá para apoyar a una hija (.) que quiere vivir?
> (H3)—Pue:::es (…) Muy difícil (.) pero (.), **tratamos de que ella esté bien**.

[111] Entrevista: Laura Athie (H1) [Facebook]: https://www.facebook.com/lauraathie/videos/10154400094327601

(H1)—¿Qué mensaje tiene para las otras madres que (.) como usted (.) enfrentan la enfermedad?
(H3)—Pues (.), **echarle muchas ganas** y (.) apoyar a nuestros hijos. (.) Qué estén bien en su salud (Entrevista a Elizabeth, mayo, 2017).

Elizabeth, como muchas otras personas con lupus que pertenecen a las asociaciones, suele poner en primera instancia el nombre de la líder para encontrar un sentido de pertenencia (pertenece a Lupus México […] *con Sandy Vera*). Ese *pertenecer* que la agencializa a su grupo de poder la convierte en agente de resistencia (Scott, 1985). Ella y otras se inscriben en un movimiento gremial que las fortalece para enfrentar a la otredad, a los normales. Cuando Elizabeth dedica varios segundos a responder: *¿qué significa para ti estar aquí hoy?,* y titubea: *es para (..),* da cuenta de que el hecho vivido —participar en la marcha— aún no es significativo para ella. Ha salido a la calle, marcha, mas lo hace en sigilo, crea una contranarrativa sutil; no es todavía un momento epifánico en su vida. Mientras tanto, su madre *salva la cara* (Goffman, 1997) para no llorar durante la entrevista que se lleva a cabo frente a las otras personas que caminan, es importante.

Elizabeth sonríe cuando se le pregunta si "está bien atenta" al Facebook, pues suele mostrarse ahí más feliz, más sonriente y, sobre todo, rodeada de mariposas, el símbolo de la crisálida que le permite sentir que algún día habrá una transformación. Por otro lado, la recomendación de la madre se ciñe a la tan común consigna: "echarle ganas", como varias de las entrevistadas en las marchas, que utilizan ese imperativo como la solución a la enfermedad. La madre (H3) evade en su totalidad cualquier verbalización emotiva y se concreta a respuestas casi monosilábicas, lo que implica una protección de su *yo* frente a quien la entrevista. Aunque su rostro trata de parecer inocuo, su mirada, que va de arriba hacia abajo y de derecha a izquierda, permite ver que ella está utilizando estrategias para no responder desde la emoción, sino desde el *logos* (Plantin, 2014). Estas respuestas le permiten, desde la perspectiva de Goffman (1997), enaltecer la imagen que socialmente debe sostener bajo sus propios méritos que han sido anteriormente desvelados por la hija de manera muy somera: *¿Y quién te ayuda? Mi mamá y papá (.), mi familia*. Cuando la madre utiliza la primera persona del plural (Benveniste, 1966): "tratamos de que ella esté bien", mantiene esa imagen de abnegación esperada en una cultura patriarcal. Es la madre la que debe sacrificarse, empujar la silla de ruedas, llevar, en este caso, a su hija a la marcha pero, tras reiterar que enfrentar la

enfermedad es difícil, se coloca en una posición de modestia que omite el uso del *yo*. No es ella (*yo*), quien trata de que su hija esté bien, somos *nosotros*.

De acuerdo con Goffman (1967), en los encuentros interaccionales, especialmente cuando se busca el sentido de pertenencia a cierto grupo, quien se inscribe en un campus determinado (Bourdieu, 1989) busca el respeto y el sostener su cara a través de normas de consideración. En este caso, y tras el fallecimiento de Elizabeth (H2), la consideración implica, por parte de la madre, no caer en la emotividad y, por parte de quienes forman parte del grupo al cual pertenecía la joven, honrarla tanto en imagen como a través del discurso testimonial.

De esta forma, pueden delimitarse tres caras distintas: la de la persona enferma que no desea ser estigmatizada como tal, la de la madre que debe sostener una imagen esperada, y la del grupo que debe honrar y adjetivar a quien fallece con la más alta nominalización que se utiliza en el colectivo de personas con lupus: Guerrera, dando pie a uno de los arquetipos de la enfermedad.

2.4. De enferma a combatiente: El arquetipo de la Guerrera

Antes de morir, el testimonio que Elizabeth colocó en el muro de su asociación en mayo de 2019 para la campaña organizada por Lupus MX y que se lee en la figura 4 contrasta con las respuestas otorgadas en la entrevista transcrita anteriormente y llevada a cabo en mayo de 2017. Su testimonio en Facebook indica: "Lo más difícil fue que estuve a punto de morir, ya no había esperanza **según los drs. [doctores]** y lo positivo es que a pesar de eso ya sé que no hay imposibles", escribió. Ella, como varios de los testimonios de las entrevistadas a lo largo de las caminatas y para esta investigación, da pie a mi propuesta del uso de la contranarrativa personal a partir de la figura del médico, y exhibe también un acto noético: autoevalúa el hecho vivido. El doctor pronostica que no hay certidumbre, pero es Elizabeth, la persona diagnosticada como enferma, quien decide romper el designio y cambiar la *cara* de enferma por la de positiva; se transforma en la Guerrera y demuestra que no hay imposibilidad para seguir viva. Gesta así una contranarrativa, además de autobiográfica, digital. Claramente, su discurso y su nueva identidad de Guerrera van en contra de la narrativa oficial: la sanidad es la perfección.

En este caso y en varios más que analizo en este capítulo en donde surge una contranarrativa, el proceso inicia con un *momento de libertad*. Desde la perspectiva de Fabian (1998), éste es un espacio dentro de la estructura sociocultural que permite expresiones de resistencia y se materializa en las narrativas alternas. Cuando Elizabeth escribe en su *banner* público (ver figura 5a): "ya sé que no hay imposibles", está cambiando su categoría social de enferma a alguien que decide vivir. Declara también su propio imperativo: "ya sé", es decir, nota algo que hasta hoy desconocía. El "ya sé" implica un proceso —un antes y un ahora— y es, además, un acto noético (Tulving, 1983, en Santamaría y Montoya, 2008: 335),[112] que muestra la evaluación mnemónica desarrollada por quien menciona tras revivir la epifanía. Se trata, de acuerdo con Moi (1995: 1019), de un acto "declarativo histórico y socialmente situado". Elizabeth genera, por lo tanto, un discurso contrario al hegemónico y un acto de resistencia frente al poder (Fabian, 1998).

Figura 5a. Perfil de Elizabeth para la campaña del Día Mundial del Lupus (1 de mayo de 2019)



Fuente: Lupus MX Oficial Facebook.[113]

[112] La *experiencia recolectiva* de Tulving (1983, en Santamaría y Montoya, 2008, p. 335), con base en la cual es posible una evaluación a partir del recuerdo, caracterizada por un *conocimiento autonoético*, es decir, la conciencia de la propia experiencia pasada, presente y futura, parte de la historia contada en el *hoy* y de una sola identidad, el *yo*, vinculada a la memoria episódica. Esto permite a quien narra ubicarse en el tiempo y el espacio de un evento específico. "Se trata de un tipo de memoria con una orientación hacia el pasado, para reexperimentar las propias experiencias, pero también para anticipar, reflexionar y preocuparse y hacer planes sobre lo que está por venir" (Santamaría y Montoya, 2008, p. 335).

[113] *Banner* de Gabriela Rodríguez [Facebook]: https://bit.ly/3huo3Tn

Sin embargo, la autorrepresentación de persona imposibilitada a Guerrera no termina con la ruptura de la violencia simbólica tras la identificación de una contranarrativa, y no es únicamente un acto discursivo individual. Como se ve en el ejemplo de Elizabeth, este tránsito de la identidad fragmentada (Wodak, 2002) a la que lucha contra la enfermedad continúa tras la muerte.

Su identidad, como la de muchas personas enfermas (recordar el caso de Alejandra, de Tijuana, anteriormente mencionado), se debate entre la construcción de un *yo* que antes vivía en un marco de salud, al de la nueva persona que enfrenta la otredad: el ser enfermo, la imposibilidad de ser y de autorepresentrarse como los demás. Se trata de un *yo* que se aísla para reconocerse, que en los resquicios de su memoria busca alguna posibilidad de reconstruir esa mujer que fue. Por ejemplo, en el *banner* que ella misma textualiza para conmemorar el Día Internacional del Lupus antes de morir (ver figura 5a), la pequeña historia que comparte expone un tránsito desde su primer enfrentamiento con la posibilidad de perder la vida hasta la fe. Su testimonio se impone al del médico, es decir, contraviene ese discurso previo que la ha designado como imposibilitada para vivir de manera normal. Su afirmación: "No hay imposibles" sólo puede surgir cuando ella ha llevado a cabo no sólo un acto mnemónico, de acuerdo con Tulving (1993), sino, además, un acto autonoético: se ha colocado en la imagen de la Elizabeth que escuchó que moriría, evaluó ese momento del pasado frente al futuro y concluyó que nada es imposible.

Esa conclusión devuelve al *yo* una identidad distinta. Elizabeth no es sólo la de antes, sino también la que enfrenta a la enfermedad. Su reconstrucción identitaria puede leerse en el discurso. Pero, además, la contranarrativa autobiográfica mostrada en su *banner* sirve a otras como ella, quienes, a manera de obituario, colocan en su honor la leyenda: "Eli me enseñó qué es la fortaleza […] y siempre tener una sonrisa aunque por dentro estés destruida" (ver figura 5b). No sólo es la persona enferma quien dialoga consigo misma y su condición, sino quienes la rodean cuando ella se ha ido, como en el caso de la madre (ver texto 1 y texto 2) o de la asociación a la que pertenece.

Figura 5b. Obituario a Elizabeth tras su muerte (8 de mayo de 2019)



Fuente: Lupus MX Oficial Facebook.[114]

Quien en vida era reconocida como Guerrera, quien logró asumir una condición de vencedora frente a la enfermedad, cuando muere, se convierte en el símbolo mismo de esa lucha (ver figuras 6a, 6b y textos 1 y 2). Aquí, la identidad narrativa (Ricoeur, 2014) pasa de ser una *autohistoria* (Anzaldúa, 2016)[115] a un discurso que otras y otros asumen para seguir. Así, esa tercera persona (Benveniste, 1966, 1974) pasa del *yo* al personaje, es la tercera persona que no está, pero que habita el discurso que la referencia, convirtiéndola por segunda ocasión en la Guerrera.

En este caso y en muchos en los que la persona con lupus fallece por causas relacionadas con la enfermedad, su nombre se adjetiva con otra nominalización que renueva su identidad. En la vida o en la muerte llevan el nombre de pila y son, además, mariposas o lobas, cuando se sienten poderosas, o lobitas y maripositas cuando les ataca la debilidad o han perdido la vida. Pareciera que la emoción por parte de los amigos y familiares frente a la pérdida aminora al

[114] *Banner* de Gabriela Rodríguez [Facebook]: https://bit.ly/3huo3Tn
[115] Planteada por Gloria Anzaldúa (2016), la autohistoria es un concepto de análisis autobiográfico que funciona como metáfora de la escritura personal, a partir de un acercamiento a la historia que se revisa y se reconstruye. En este marco de análisis, compagina con la idea de una identidad que se fragmenta y que debe revisitarse a partir de lo vivido.

imaginarla así, con alas, ligera, en espera de esa transformación hacia esa sanidad que no llegó en vida. Esto se observa en algunas de las publicaciones en la página conmemorativa de Elizabeth, llamada en vida por su grupo como "Pequitas" Nava, en donde se leen textos como éstos:[116]

[Texto 1]

Tus caminos son mis caminos y en tu memoria **la lucha** seguirá.💜🦋

Un año de tu partida y sigue doliendo igual que el primer día.💜

Un beso y un abrazo hasta el cielo, mi mariposita.💜

[Texto 2]

Hoy hace un año te fuiste para siempre dejaste un gran dolor en nuestras vidas nos quedan los hermosos momentos que vivimos sin duda alguna **fuiste una guerrera** nunca te rendiste siempre tenias una sonrisa un detalle para todos sin importar como te sentías dejaste grandes lecciones de vida para las personas que te conocieron aprendí de tí lo que es fortaleza que **aunque estés rota por dentro** hay que levantarse y reír. **Gracias por haberme escogido como tu mama** si en otra vida me dieran a elegir serias tu sin duda alguna y eso lo sabias muy bien😔💔 **te amare y recordare toda la vida** donde vaya iras conmigo 🦄🦄🦄🕊️🕊️🌈 vuela alto **mi mariposa** 🦄🕊️😭😭 se que pronto nos volveremos a encontrar y será para siempre .hoy también celebras el cumpleaños de tu papa que ya esta contigo un abrazo y beso al cielo por tu Raúl Nava 💔 **ya no pudimos celebrar como lo querías** el destino nos dio una jugada que no esperábamos fuiste un gran padre, hermano y esposo al igual que Elizabeth siempre estuvieron para todos me quedan muchos momentos grabados en mi mente que jamás borrare siempre los recordare **te amo y te amare** por siempre no me equivoque al elegirte como pareja siempre supiste que así era 😭😭 aunque **ya nada es igual sin ustedes** los extraño mucho 💔 siempre vivirán en mi corazón.

En estos dos testimonios de la amiga y de la madre de Elizabeth, respectivamente —derivados de los obituarios que se muestran en las figuras 6a y 6b y tomados de su muro de Facebook conmemorativo—, se observa que desde el discurso autobiográfico escrito resulta más sencillo perder la cara (Goffman, 1967) y mostrar cómo, a un tiempo de la partida de la hija, su enfermedad es considerada como una lucha en la cual ella —la persona con lupus, quien enfrenta batallas— deja de ser el centro de la diégesis para dar pie a la epifanía mayor (Denzin, 1989).

[116]En ambos casos se ha respetado tanto la escritura como la puntuación original y el uso de emoticones. [Facebook]: https://www.facebook.com/pequitas.nava

Figura 6a. Obituario de Elizabeth en Facebook



Fuente: Facebook, página conmemorativa de Elizabeth.

En este caso, la propia epifanía mayor de Elizabeth, es decir, la enfermedad que fragmentó su identidad (Wodak, 2002), se convierte en la epifanía mayor de su madre y también en una epifanía revivida. Indudablemente, la fragmentación es doble: lo fue para la hija que ya no está y lo seguirá siendo para su madre cada vez que la recuerde, que escriba sobre ella, que la conmemore. Para su grupo de amigas cercano, Elizabeth es también el emblema de la Guerrera y una epifanía derivada del impacto de un momento de alto contenido emocional. Y, desde otra mirada, ambos textos —el de la madre y el de la amiga, 1 y 2—, publicados en la página conmemorativa de Elizabeth, son también un momento de libertad (Fabian, 1998).

Figura 6b. Obituario de Elizabeth en Facebook



Fuente: Facebook, página conmemorativa de Elizabeth.[117]

En este sentido, la enfermedad fue para Elizabeth una epifanía reiterativa, vivida diariamente durante siete años, pero es también un momento interaccional (Denzin, 1989) que ha marcado, como puede notarse en el texto 2, la vida de la madre. En la escritura no importa ya salvar la cara, la emoción frente a la pérdida es notoria hasta en la ausencia de puntuación. En las redes se escribe como se siente. Es justo ahí donde la epifanía revivida es más visible debido a la potencia de la escritura. La reiteración es acentuada tanto en la ausencia de puntuación como en el exceso de emoticones e imágenes. Por ejemplo, en el texto 2, la madre coloca tres corazones rotos, cuatro unicornios y cuatro caritas tristes de forma insistente. No le bastan las palabras para expresar el dolor que, en un discurso epistolar y autobiográfico,

[117] La figura se observa borrosa dado que corresponde a un *screenshot* de video.

deja a la luz del mundo en el muro de su hija fallecida a la que recuerda como "rota por dentro" y a quien le pide que vuele alto, "mariposita". El texto permite apreciar que la epifanía de la hija, a raíz de la enfermedad, pasa a ser también de la madre, quien se encuentra en la evaluación del hecho vivido: "te amare y recordare toda la vida donde vaya iras conmigo (sic)".

De igual manera, también es destacable cómo se entiende la vida ausente de derechos de salud básicos, y cómo la memoria transforma en lepidóptera la identidad de quien se ha ido. Elizabeth, en las palabras de su amiga (texto 1), es un personaje mínimo, débil ("mariposita"). Jamás considerada loba, como en otros testimonios recabados, es transformada en un personaje en torno al cual se continúa erigiendo una lucha: "Tus caminos son mis caminos" se convierte, por lo tanto, en el lema: "en tu memoria **la lucha** seguirá". Ahora, su vida será bandera erigida cuando se marche y también cuando se pierda la batalla. Su figura transforma el drama en santificación: "*la tragedia* (Ricoeur, 2008, p. 55) es una imitación de las acciones humanas que las hace parecer mejores, más elevadas".

En cuanto al uso de íconos y videos (ver figura 6b), mientras que en el testimonio para las redes (ver textos 1 y 2) el código escrito se acompaña de un buen número de emoticones, en la entrevista de Elizabeth y su madre durante 2017 las respuestas son breves. La reiteración de corazones morados y rotos, unicornios, mariposas, arcoíris y palomas mensajeras deja claro un grito que no se dio de manera verbal. Todo ello, acompañado de la foto en El Ángel, que se coloca en el video que acompaña el obituario de Elizabeth (ver figura 6b), un símbolo de triunfo en sí mismo para la comunidad de mujeres con lupus que han participado en las marchas.

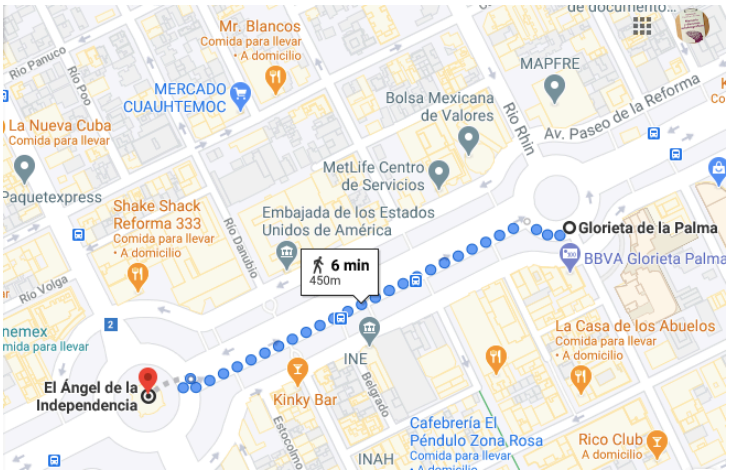
El uso de esta *selfie* grupal en El Ángel lleva a la madre y a la amiga al acto autonoético (Tulving, 1983, en Santamaría y Montoya, 2008). Se trata de una rememoración evaluativa del hecho vivido. Es ahí, desde la perspectiva de ambas, en donde se sitúa el culmen de la contranarrativa de Elizabeth: no sólo desafió a los médicos, sino al sol y a la enfermedad para llegar sin silla de ruedas al monumento en el día de la caminata. Tanto esta imagen en el monumento conquistado —El Ángel—, como el resto de las que se muestran en muchos muros de Facebook de quienes han participado en las caminatas o de quienes desearían haberlo hecho, son claras contranarrativas contra el *statu quo*.

Así, la foto es el pase directo al nuevo campus (Bourdieu, 1989): el de quienes se atreven a salir, el de las y los que ingresan al grupo de las líderes, el de quienes viven en la violencia normalizada (Bourgois, 2009) y a la vez la ejercen, el campus en donde se entretejen la sujeción y la libertad que reconfigura el *yo* narrativo (Ricoeur, 1996) de las personas con lupus y desde donde analizo las contranarrativas individuales.

2.5. El cuerpo y las manifestaciones de la violencia diaria en las asociaciones

Dentro de las caminatas analizadas, destacan dos agrupaciones convocantes que siempre han rivalizado: el conglomerado #LupusAtenciónYa, que reúne a varias asociaciones y líderes independientes, y la asociación El Despertar de la Mariposa. Entre los dos existe un punto de autoridad, APARMAC, representada por la figura de la doctora Martha Ligia. Participar en la caminata exige que todas las personas con lupus que pertenezcan a asociaciones o grupos porten una playera conmemorativa, una gorra y un número, además de registrarse previamente. Además, el número de metros que se recorre a lo largo de las caminatas comprende un tránsito de El Ángel de la Independencia a la Glorieta de la Palma (ver figura 7), sobre avenida Reforma, es decir, 450 metros,[118] y la convocatoria siempre se da vía Facebook.

Figura 7. Recorrido de las caminatas por el lupus en la Ciudad de México



Fuente: Google Maps México.

[118] Según Google Maps México: https://bit.ly/3qGq8ki

El Facebook y las caminatas por el lupus tienen un vínculo: permiten a la persona enferma ser fuerte en comunidad, unirse al campus (Bourdieu, 1989) de quien se levanta y anda. La dominación/domesticación en la cual se han inscrito desde que se les dio el estigma (Goffman, 1967)[119] de persona *enferma* (Bourdieu y Paseron, 1996) pasa a un segundo plano (ver gráfico 1a).

Legitimación, habitus y violencia simbólica en las asociaciones relacionadas con el lupus

El *habitus* les permite inscribirse en el nuevo campus al que pertenecen ahora, el de las que se atreven a salir a la calle y a marchar. Esta decisión se transforma, además, en una contranarrativa urbana y gremial, en donde todas y todos son iguales, y en donde aun enfermas(os) están unidos al marchar, aunque los contingentes vayan divididos en dos grupos y caminen en sentidos contarios, como sucedió en las caminatas de 2016 y 2017, en una clara exposición de resistencia mutua al intento de dominación de una asociación hacia la otra. De esta forma, al caminar unas en el sentido opuesto a las otras, quienes participan muestran resistencia (Scott, 1985), no hacia el Estado únicamente ni hacia el discurso médico que les indicó no salir, sino también hacia la asociación rival.

Desde esta sincronía incompatible durante la caminata, las contranarrativas se imbrican en un acto de resistencia grupal. Todas estas mujeres y hombres generan, unidos, dos contranarrativas gremiales simultáneas. La primera es la de un grupo que se opone a la dominación del otro (imaginemos la escena: El Despertar de la Mariposa, el grupo *a*, y #LupusAtenciónYa, el grupo *b*, caminan por la misma razón, a la misma hora, sobre la misma avenida, pero en sentido contrario. Ambos se dirigen hacia el Ángel de la Independencia en una especie de carrera por llegar primero y apropiarse simbólicamente del monumento). La segunda contranarrativa gremial, en la que toman parte ambos grupos aun contrarios, está claramente dirigida hacia el Estado ausente como garante del derecho a la salud.

Al marchar, rompen simbólicamente la violencia discursiva que recibieron durante el diagnóstico, y la identidad que adoptan forzadamente al ser nombradas como personas enfermas. La marcha quiebra, por lo tanto, el modelo del cuerpo social preestablecido

[119] Goffman (1967) propone el concepto de "estigma" como una marca social negativa que define a la persona y termina por convertirse en su rol dominante. Así, inicia un proceso de distorsión (auto)biográfica a partir del cual se interpretan los actos de la persona que, en el caso de la o el enferma(o), por ejemplo, dada su condición de anormalidad, suscita en los demás lástima o menosprecio.

(Scheper-Hughes y Lock, 1987), que debe ser armónico, y fragmenta también la armonía social. No son cuerpos perfectos ni personas perfectas las que marchan, son *seres enfermos*, anormales (Foucault, 1975) que, contra todo lo preestablecido, deciden reinventar su *yo*-cuerpo individual frente al cuerpo social y escriben en sus pancartas: "El lupus es invisible, yo no", convirtiéndose así su cuerpo en un artefacto de control social y político (Scheper-Hughes y Lock, 1987).

Durante las caminatas, la persona enferma se expone, el *yo* sale, ése que puede, según la ignorancia de algunas y algunos, contagiar, Ése y ésa que desde las indicaciones médicas debe resguardarse decide mostrarse en la calle apostando a que Dios cuide ese cuerpo. Afronta el miedo y el sol, aguanta el escrutinio de los demás sobre su diferencia. Inscribirse en el campus de las que se atreven a ser Guerreras implica transitar no sólo identitariamente, sino geográficamente. La diégesis que la persona enferma construye, la transporta hacia el exterior. Nace así la *puesta de la playera* con el símbolo de mariposa, el atuendo de poder, como el del médico que viste su bata blanca, acompañado de un número en el pecho para que se las —y se nos— pueda identificar o con el grupo *a* o con el *b*.

Además de un ser sano o un ser enfermo, el hombre y la mujer son seres políticos, de tal forma que, en el caso de estas asociaciones, la gubernamentalidad funciona a partir de la biopolítica y el pastoreo. Por lo tanto, es interesante observar dos características en el discurso y la performatividad de las personas que participan en las marchas: el manejo de la figura de Dios y de la religión católica en su vínculo con el lupus, y la obediencia. Esto se nota en las constantes alusiones a Dios como el culpable o redentor frente a la enfermedad. A partir de la religión se explica también la obediencia y sumisión de las y los participantes en los grupos y marchas que son dirigidos(as) por la médica líder, la doctora Martha Ligia, acompañada de las líderes de los grupos dominantes en el movimiento. De esta forma, las personas que marchan con el grupo *a* llevan una playera morada que tuvieron que comprar junto con la gorra, mientras que las del grupo *b*, de igual forma, adquirieron y portan una blanca con logotipo lepidóptero. En ambos casos, caminarán por donde se les indique, hasta donde se les indique y a la velocidad que se les delimite. La dirección del contingente se vale de dichos atuendos e indicaciones para dominar, mas ésa no es la única estrategia: el peso mayor recae en el capital cultural de las líderes; el supuesto es que ellas poseen la verdad y las herramientas para encontrar soluciones. Se demuestra la pertenencia al grupo si y sólo si

se usa una playera con diseño predeterminado, y si y sólo si se porta un número en el pecho que sustituya el *yo soy* por el *yo pertenezco*. Es a partir de ese direccionamiento que funciona, como se explica enseguida, la domesticación, y desde donde nace también la contranarrativa individual.

2.6. De la domesticación al cuerpo político: "Si Dios quiere, así será"

A partir de 2016, y con más fuerza en 2017, la caminata anual se acompañaba de un llamado al Gobierno de la República a través de boletines, ruedas de prensa y encuentros con los medios de comunicación. Las actividades dejaron de ser únicamente en la Ciudad de México. La unión de asociaciones y grupos de otras entidades comenzó a crecer, al igual que nacieron las vinculaciones entre contranarrativas gremiales e individuales, puesto que, al igual que las violencias, ninguna de estas manifestaciones discursivas nace de manera autónoma. Algunas personas de localidades cercanas como el Estado de México, Querétaro o Tlaxcala, e incluso Veracruz, Chiapas y Oaxaca, comenzaron a acudir al llamado de la marcha en la capital del país. Por ejemplo, en el diálogo con Ivonne, a quien entrevisté en la tercera caminata, se observa cómo esa domesticación del cuerpo que plantea Scheper-Hughes (1988) pasa de ser amoldado a los cánones sociales a convertirse en un cuerpo político:[120]

> —¿Cómo se llama usted?
> —Ivonne.
> —¿Y desde dónde viene?
> —De **Celaya, Guanajuato**.
> —¿Y ella es su hija? Hola, ¿qué haces aquí?
> —Hay pues (.) **vengo a apoyar** a (.) los demás pacientes con lupus.
> —¿Tú también padeces lupus?
> —Sí (.). Desde hace ocho años.
> —¿Y cómo lo has enfrentado?
> —Pues la principio, (.) sí me las vi muy difícil (.), pero ya con el tiempo (.) pues uno se va dando cuenta de que (.) te tienes que resignar (.) te tienes que acostumbrar (.) y realizar tu vida lo más normal que puedas.
> —¿Y él es tu hijo?
> —Sí.
> —¿Y qué edad tiene?
> —Dos años.
> —O sea que pudiste ser mamá, (.) eso no es sencillo.
> —Sí.
> —¿Y cómo lo lograste?

[120] Entrevista: Laura Athié: 14 de mayo, 2017. [Facebook]: https://www.facebook.com/lauraathie/videos/10154399980597601

—Fue muy difícil (.). Fue **de muy alto riesgo** (.) Tuve muchas dificultades pero (.) gracias a Dios (.) Sí pude tenerlo.
—¿Y qué significa ser mamá con lupus?
—Pues muy bonito (.) pero **muy difícil** (.) Los niños necesitan que (.), quieren que una corra y (.) hay veces que (.) una no quiere ni levantarse.
—¿Tienes algún mensaje para las personas con lupus que quieren ser madres?
—Claro que sí (.) que no se den por vencidas (.). **Todo en la vida se puede**. (.). Si Dios quiere (.), así será (Entrevista a Ivonne, mayo, 2017).

No sólo en este diálogo, sino a lo largo de diversos encuentros interaccionales en el marco de la marcha, es posible notar la dificultad de la mujer entrevistada para tomar su voz en una historia que la mantiene como enferma. Es evidente que enfrenta una identidad fragmentada entre la sanidad y la enfermedad: "es bonito pero difícil", dice. Sin embargo, en el análisis de epifanías, se observa cómo el acto autonoético, tras la revisión de su posibilidad de ser madre, le permite transitar de enferma a participante en una marcha: "Todo en la vida se puede", explica. Se puede, por lo tanto, vivir con lupus, tener hijos y utilizar el cuerpo maltratado para caminar y unirse al contingente desde la contranarrativa personal. Así, su cuerpo y el del resto de quienes marchan se convierten en cuerpos políticos desde la perspectiva de Scheper-Hughes.

Por otro lado, se vislumbra la presencia religiosa imperante en casi todos los discursos revisados. Su voz delega la trama de la historia en un ser superior: no es ella quien puede dar solución a su enfermedad, es Dios. Como se lee en su discurso, aún no se considera una Guerrera. Las madres resguardan su cara como mujeres abnegadas, sus voces y sus emociones parecen silenciadas por ellas mismas, y sus propios esfuerzos son de otros, en este caso, de Dios. Por supuesto que existe resiliencia entre las y los entrevistados, pero un acto contestatario verbalizado que les permita expresar alguna injusticia parece poco probable. Las significaciones que las entrevistadas dan a su enfermedad se encuentran vinculadas a un sentido superior; en palabras de Ricoeur, a una *flecha de sentido,* es decir, a un poder incomprensible, benévolo y capaz de sanarlas que hay que seguir. "La palabra *Dios* —apunta Ricoeur (2008b: 62-63)— dice más que la palabra *ser* porque presupone todo el contexto de los relatos, las profecías, las leyes, los salmos". Desde el análisis de sus discursos, se encuentra que para quienes marchan todo debe asumirse y todo puede afrontarse, pues es designio de Dios, como se observa en la entrevista de Rosalba. Ante la pregunta, ¿cuál es su nombre?, indica:

—paciente número (.) 133.
—¿Y cuál es su nombre?
—Rosalba […] Soy de Veracruz (.) [ríe] (.) Vengo a apoyar a los del lupus (.) pero::: (.) tengo esclerodermia (.) y **pertenezco a una asociación** que se llama Vida y esperanza la Raza.
—¿Desde cuándo pertenece a esa asociación?
—Desde hace::: (..) nueve años.
—¿Y desde cuándo padece esa enfermedad?
—Doce (..) Doce años.
—¿Y qué significa para usted estar aquí?
—E:::este::: (..) pues (.) apoyar a todas las personas que **tenemos las enfermedades raras**[121] (.), para que el gobierno se entere (.) de::: (..) de que existimos (.)
—Cuénteme (.), ¿con su familia qué sucedió cuándo se enteró de que usted tenía esa enfermedad?
—E:::este:: (…) Mm::: (…) Yo me siento orgullosa de mí misma (.) porque **gracias a Dios** (.) yo he salido (.) adelante (.) yo (.) sola (..). Con el apoyo económico de mis hijos (.).(Entrevista a Rosalba, Ciudad de México, mayo, 2017).

Además de la autocensura del *yo* que la entrevistada lleva a cabo al presentarse desde el número que le otorgaron para poder participar en la marcha en lugar de con su nombre, se evidencia que, en esta marcha, Dios apoya y el gobierno se entera, o ése es el anhelo. Cabe preguntarse si estos diálogos son ejemplo de agresiones discursivas vividas reiteradamente. Cuando la violencia normalizada (Bourgois, 2009) se manifiesta desde las estructuras sociales e institucionales que operan sobre la persona enferma a partir del lenguaje, es la misma persona quien ignora su detección, pues suele normalizar el hecho —"he salido adelante yo misma"— y se transforma así en violencia diaria. De acuerdo con Scheper-Hughes, la violencia: "Puede ser visible o invisible, necesaria o inútil, sin sentido o gratuita, pero también altamente racional y estratégica" (Scheper-Hughes y Bourgois, 2004). Si el gobierno no sabe que existimos, si nos ignora, si el costo de los medicamentos y los tratamientos no está contemplado en los presupuestos anuales, entonces la violencia, no sólo discursiva, existe. Aun así, el sentimiento de orgullo que la *paciente* no. 133 expresa representa un momento de libertad en el que surge la contranarrativa individual: "para que el gobierno se entere", me comenta, por eso marcha, en un acto de resistencia que, tras el paso de las caminatas siguientes, llegará a transformarse en una contranarrativa gremial y en un llamado al Estado que "no sabe que existen".

[121] Enfermedades crónicas, invalidantes y con baja prevalencia poblacional. Se presentan en cinco casos por cada 10 mil, son de origen genético o desconocido y de diagnóstico complejo (Comunidad Madrid, 2016). Se caracterizan por una gran diversidad de afecciones y síntomas variables en la misma afección y entre personas (Cortés, 2015). En México, la Secretaría de Salud (2023) reconoce 20, aunque el lupus no es una de éstas (ver Glosario de enfermedades raras. Apéndice 2). El Registro de Enfermedades Raras del Gobierno Federal-SS, abierto en 2017, se encuentra en construcción. La Red Mexicana de Enfermedades Raras (ReMexER) de la UNAM ha iniciado un Estudio de Prevalencia y Necesidades de Diagnóstico de Pacientes con Enfermedades Raras y Poco Frecuentes en México (ReMexER, 2023).

2.7. Del cuerpo político a la gesta del movimiento: "No somos invisibles"

En 2016, la agrupación #LupusAtenciónYa decidió acompañar la marcha con un llamado más claro al Estado. Esto implicó el diseño de un decálogo que conjuntara las principales acciones propuestas para la atención de las personas con lupus en México. Significó, además, hacer una revisión de la historia de vida de las líderes participantes, quienes revisaron los momentos clave de su existencia a partir de la enfermedad: el diagnóstico, la falta de un tratamiento certero, la escasez de médicos reumatólogos especializados en lupus, la falta de medicamentos, la incertidumbre frente a los síntomas de la enfermedad conocida como la de *las mil máscaras*. Así, tras varios meses de discusión, el primer boletín enviado a medios por las asociaciones indicaba: #Importante: 100 mujeres pedimos al #Senado diez puntos por el #DíaMundialdelLupus:

- #Mujeres que padecen la enfermedad en México hacen un llamado en redes sociales a las autoridades y al Senado de la República a través de un Decálogo del Lupus.

> *Ciudad de México, mayo de 2016.* Con motivo del Día Mundial del Lupus, que conmemora el 10 de mayo de cada año, el grupo #LupusAtenciónYa, El Despertar de la Mariposa, A. C., dedicado a la difusión y apoyo de la enfermedad; Tejedora de Historias (www.tejedoradehistorias.com), proyecto de rescate de memorias a través de la escritura, y la Fundación Mexicana para Enfermos Reumáticos, A. C., llevarán a cabo una serie de actividades para generar conciencia en torno a esta enfermedad.

Este boletín y sus actividades subsecuentes, organizadas en el marco de la caminata de 2017, permitieron un acercamiento a la autoridad y significaron el nacimiento de un cuerpo político y de una contranarrativa gremial opuesta a la violencia diaria preponderante en el trato a la persona en los servicios públicos o en la falta de explicaciones médicas sobre el tratamiento. El llamado al Estado cobró fuerza en redes sociales, mas no contó con el aval de todas las asociaciones y grupos del país, pues la estrategia fue liderada por una de las congregaciones líderes rivales. Tras el lanzamiento del decálogo, la estrategia implicó mesas de trabajo con miembros del Congreso de la Unión y entrevistas en medios que colocaron la imagen de la mariposa al nivel del escudo nacional (ver figura 8a).

Figura 8a. #LupusAtenciónYa en el Congreso de la Ciudad de México





Fuente: Imágenes tomadas del muro de Facebook de Lupus LES México.

En 2017, aunque la caminata congregó a casi el triple de asistentes que en los años anteriores (900 personas contra ocho de la primera caminata), las características del movimiento, la vestimenta y los comportamientos fueron similares, es decir, la dominación hacia el interior de los grupos continuaba: mismas playeras, registro previo, colocación de un número. La división entre asociaciones ocurría a la par de la búsqueda de encuentros con las autoridades para posibilitar una mejor atención a las personas con lupus. En el caos que significaba la falta de unidad, las participantes comenzaron a tomar mayor conciencia de su papel en la marcha. Así lo demuestra el diálogo sostenido con un trío de mujeres que sostenían una pancarta en donde podía leerse: "Salvada por la esperanza" y que portaban una playera con una leyenda que indicaba: "Los superhéroes no usamos capa", quienes señalan [H1: Laura Athié]:[122]

> H1: —¿Ustedes desde dónde vienen?
> H2: —Desde Querétaro. Somos del Grupo Lupus MX creado por Sandy Vera.
> H1: —Y si tuvieran oportunidad de decirle algo al gobierno, ¿qué le dirían?
> H2: —Que nos pusiera atención. Que **no somos invisibles**. La enfermedad es invisible pero nosotros no. […]
> H3: —No se conoce (.)
> H2: —No se conoce (.) pero eso no quiere decir que no sea.

[122] Entrevista: Laura Athié [Facebook]: https://www.facebook.com/victormanuel.dapicathie/videos/3205814402829985

> H4: —También que no nos tengan en el olvido (.), que nos volteen a ver (Entrevista: Laura Athié, mayo, 2017).

El análisis de este diálogo exhibe que parte del contingente ha tomado conciencia del poder de su voz y se ha apropiado cada vez más del movimiento. Si bien en entrevistas durante las marchas anteriores las mujeres que caminaban apenas y se animaban a decir, que no gritar, algunas consignas y se mantenían sobre la banqueta en lugar de bajar a la calle como el resto de las marchas en la capital del país, en esta tercera caminata las participantes asumieron su rol como voceras. Cuando afirman: "La enfermedad es invisible pero nosotros no", están pasando de la primera persona en soledad, como Elizabeth o Víctor, los primeros entrevistados, al nosotros. Utilizar la primera persona del plural aquí, más que despersonalizarlas, las unifica con el contingente. Independientemente de su pertenencia a uno u otro grupo líder, estas tres mujeres tienen ya un capital cultural y político que fortalece la contranarrativa urbana y en el espacio público. La afirmación "no somos invisibles" representa el punto de quiebre (Denzin, 1989) en la historia de estas mujeres. Han vivido en la invisibilidad que significa ser anormal, pero han decido, en cierto punto de la diégesis que construyen, romper con ese hecho continuo. Esto demuestra su tránsito identitario de la persona enferma a la persona de acción política.

Además, 2017 fue el año del llamado a las autoridades con más fuerza. Las entrevistas y presencia en medios del grupo #LupusAtenciónYa fue más constante y, junto con el aumento de actividades públicas, es decir, contranarrativas gremiales, el decálogo llegó a la Comisión de Salud del Senado de la Republica con las siguientes demandas:

> México no tiene un censo, ni un diagnóstico oportuno, ni una oferta de servicios de salud adecuada —tanto por la constante saturación de los hospitales del servicio público, como por la falta de médicos especializados—, los convocantes piden a la sociedad civil, a las autoridades mexicanas y al Senado de la República, su apoyo y compromiso para:
>
> 1. Incluir al lupus en la Ley General de Salud como una enfermedad que puede crear discapacidad.
> 2. El desarrollo de un censo nacional para el conteo y detección de los pacientes en México.
> 3. Destinar recursos a la investigación.
> 4. Propiciar una dotación adecuada de medicamentos para quienes padecen esta enfermedad.

> 5. Permitir el ingreso de medicamentos provenientes del extranjero al país y no detener su estancia en aduanas.
> 6. Desarrollar programas de formación e información para los profesionales de la salud, pacientes, familiares y sociedad civil.
> 7. Impulsar su difusión a través de campañas de sensibilización para eliminar la discriminación hacia los pacientes con lupus.
> 8. Divulgar información clave en torno a la enfermedad para su prevención, diagnóstico y tratamiento, particularmente en zonas rurales y de habla indígena.
> 9. Sumarse a iniciativas del derecho a la vida y protección social de otros países latinoamericanos, como Argentina, Chile, España o Estados Unidos, en reconocimiento del lupus como una cuestión de suma importancia en la salud pública.
> 10. Apoyar y sumarse al esfuerzo de la Federación Mundial del Lupus (LFA) para establecer la primera Federación Mundial de Organizaciones de Lupus, un comité internacional de líderes de grupos de lupus de todo el mundo, para proporcionar información y ayudar a guiar el desarrollo de políticas públicas e investigaciones sobre la enfermedad.

El decálogo, que representaba la posición pública de todo el gremio de personas con lupus en México, se constituyó también como el mayor ejemplo del cuerpo político de acuerdo con Scheper-Hughes. Ampliamente difundido entre las participantes del grupo #LupusAtenciónYa, se acompañó con una serie de videos testimoniales grabados por las líderes del movimiento, quienes narraban su historia con la enfermedad y pugnaban por el cumplimiento de un punto del decálogo. La invisibilidad fue rota por los discursos autobiográficos de 10 mujeres replicados en YouTube (ver figura 9b). Los cuatro boletines enviados a medios antes de la tercera caminata, más las entrevistas de las líderes del movimiento, permitieron que el encuentro con los miembros del Congreso de la Unión sucediera. Dicho encuentro, en el que tanto líderes como diputados y diputadas se sentaron a la mesa, fue un claro acto de legitimación (Bourdieu, 1989) de las agentes que ya detentaban el mayor capital cultural y social entre los grupos, y fue también una contranarrativa gremial resultado de tres años de caminar sobre Reforma. Así, el discurso autobiográfico y la epifanía mayor (Denzin, 1989) de varias personas con lupus en los videos fue utilizado como fuerza social para hacer un llamado común, como en el caso de Juanis, quien desde Torreón grabó un video testimonial para hacer conciencia de la enfermedad:

Figura 8b. Juanis enseña su mano en la que ha escrito: "10 de mayo, Día Mundial del Lupus"



Fuente: YouTube, Laura Athié (2026).

> Hola, mi nombre es Juanis. Tengo 35 años y soy mexicana y **padezco lupus desde hace 10 años**. Enfermedad que me ha provocado un daño hepático y un daño en tejido tecumentario. Se aproxima el 10 de mayo, el Día Mundial del Lupus. Este día (.) tiene como objetivo el **mejorar los servicios de salud** ofrecidos a los pacientes, el aumentar la investigación sobre la causa y el mejorar el diagnóstico y el tratamiento (.) **lo mejor, encontrar una cura**. (.).**Nosotros** (.) los pacientes con lupus (.) hemos formulado un decálogo (.) **no queremos la lástima de la sociedad** (.) sino **exigir nuestros derechos** (ver figura 8b).[123]

Frente a la difusión del grupo #LupusAtenciónYa y sus acciones, la necesidad de pertenencia al mismo fue aumentando, y la toma de decisiones permitió observar estratificación y divisiones, así como la autodefinición identitaria de quienes formaban parte del grupo organizador. Comenzó a surgir la biopolítica, es decir, el control de las personas desde tecnologías propias y transmisiones de saber hacia el interior de los grupos, que empezaron a regular las actividades, respuestas y comportamientos de las y los miembros. Quienes

[123] Video de la serie testimonial Decálogo del Lupus: Decálogo para amansar al lobo. [Facebook y YouTube de Laura Athié, 2016]: https://www.facebook.com/lauraathie/videos/10153462840492601

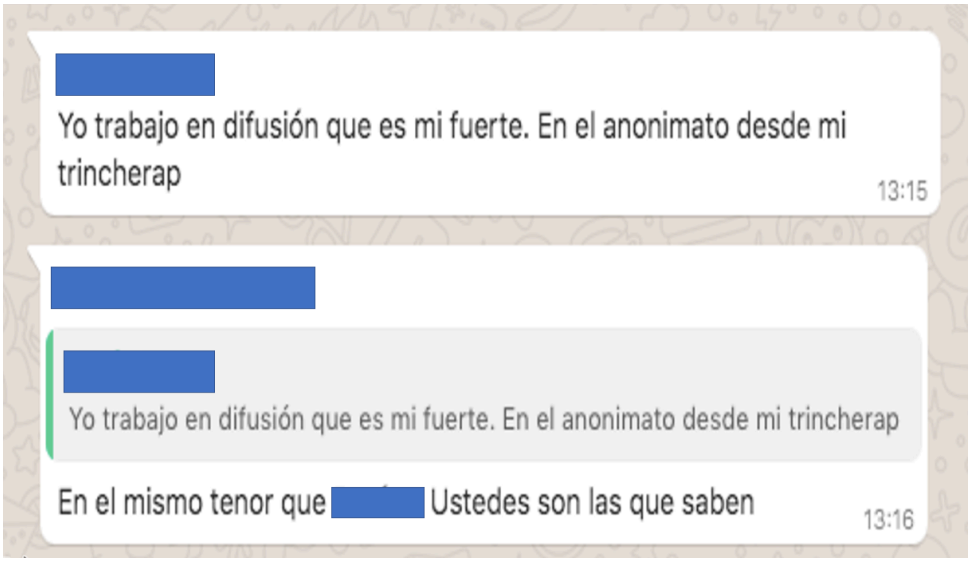
ostentaban un título universitario se convirtieron en las que tenían más derecho a voz y a voto, y surgieron apelativos simbólicos.

Las mujeres dentro del movimiento que poseían un capital académico eran consideradas superiores, su agencialidad y su pertenencia eran al campus del poder. El grado académico funcionaba como mecanismo de subordinación con el resto de los miembros de los grupos que acataban las órdenes y decisiones sin cuestionarlas. A partir de entonces, dentro del campus conformado por las personas con lupus que decidieron la dinámica de las marchas, se abrió otro nuevo campus en el que se inscribieron: *la licenciada, la escritora, la maestra, la doctora*. En las discusiones de organización llevadas a cabo principalmente por WhatsApp, era común ver una toma de decisiones vertical, en la que unas delegaban la voz y el voto a otras con oraciones como: "lo que ustedes decidan está bien" o "ustedes son las que saben" (ver figura 9).

En estos casos, se reitera una vez más la imposibilidad de generar contranarrativas de manera individual por iniciativa propia en la mayoría de los discursos e interacciones analizadas en el curso de las marchas. Si no es con el cobijo/aval de quienes lideran las asociaciones, la persona con lupus parece convertirse en *no persona* (Benveniste, 1966, 1977). Aun cuando a partir del *yo,* quien habla se construye a sí misma como sana o enferma, es también desde la no enunciación que se elimina de las decisiones y de la otra historia posible.[124] "No sé, no estoy, no decido, yo no soy como tú" parece decir cuando expresa "ustedes son las que saben". Es probable que una respuesta como ésa derive de un *yo* que continúa situado en el pasado y que no ha vivido un proceso autonoético sobre la historia vivida. De acuerdo con Denzin (1989), la epifanía mayor no ha nacido aún, es decir, se continúa en el estadio emocional de la noticia del diagnóstico: "estás enfermo(a), en la imposibilidad de tomar acción". El/la enunciante no está en el aquí y el ahora (Benveniste, 1966, 1977), todavía no ha tenido tiempo de procesar el momento vivido. Siguiendo a Denzin (1989), podría decirse que el trauma del diagnóstico no se ha convertido en epifanía aún.

[124] Para Benveniste (1966, 1974), la enunciación es el acto individual de apropiación de la lengua a través del cual el sujeto construye el mundo como objeto y se construye a sí mismo. La voz enunciativa (es decir, el *yo* productor del discurso) se hace presente en su propio discurso. El *yo enunciador* requiere de un no-*yo*: el tú *enunciatario* o también denominado *coenunciador*. Fuente: Centro Virtual Cervantes (2022): https://cvc.cervantes.es/ensenanza/biblioteca_ele/diccio_ele/diccionario/enunciacion.htm

Figura 9. ***Ustedes son las que saben***

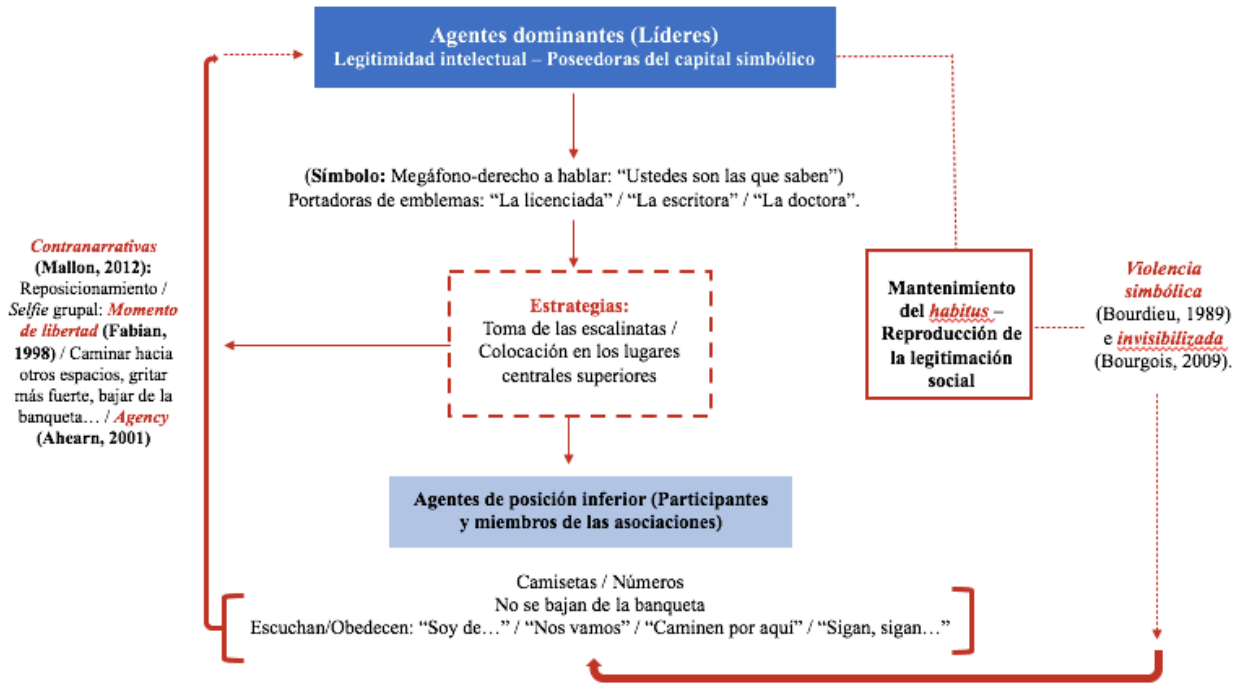


Fuente: Chat de organización #LupusAtenciónYa.

Surgieron entonces las listas, el conteo de participantes, el número colgado al pecho, la observación de unas hacia otras durante la marcha para que ninguna desobedeciera las indicaciones dadas: marchar detrás de las líderes, portar la playera reglamentaria, no bajar de la banqueta, como los reos en el panóptico, todo esto bajo la organización de las líderes de las asociaciones participantes en una ejecución de violencia simbólica (Bourdieu, 1989) que ninguna de las asistentes nota: nadie las obliga, ellas deciden, de manera voluntaria, registrarse con la doctora, caminar hacia donde les indique la licenciada. Juntas generan contranarrativas individuales, gremiales y en espacios públicos, pero sólo si son dirigidas: la biopolítica (Foucault, 2007)[125] entretejida en la estructura misma del gobierno al interior de las asociaciones que impulsan la marcha, sujeta y doméstica. Sin embargo, en esta sujeción, existe también agencialidad (ver gráfico 2).

[125] Es conveniente mencionar que, según Roberto Espósito (en López, 2017), Michel Foucault no acuñó el concepto, pero renovó completamente su significado. Fue el sueco Rudolph Kjellen el primero en emplear el término a principios del siglo XX para dar cuenta del Estado como una forma viviente, inaugurando así una concepción organicista de la política. De acuerdo con López (2017, p. 113), la peculiaridad de la perspectiva foucaultiana de abordaje del biopoder consiste en que le atribuye significación y alcances ontológicos que ponen al descubierto el potencial normalizador y mortífero de la gubernamentalidad liberal y neoliberal.

Gráfico 2. Legitimación, habitus y violencia en las asociaciones



Fuente: Elaboración propia con base en Ahearn (2001), Bourgois (2009), Bourdieu (1989) y Mallon (2012).

El *agency* (Ahearn,1999; Bourdieu, 1989) en las y los participantes como "personas enfermas pero capaces de marchar" posibilita los *momentos de libertad* traducidos en contranarrativas, y hace que el mismo contingente general resista y se manifieste frente al Estado, pida que "nos vean", "que sepan que existimos", dicen las entrevistadas. Las *armas de los débiles* (Scott, 1985), en este caso de las personas enfermas, surgen cuando hay agencialidad (Bourdieu, 1989) en un *continuum* entre sujeción-libertad que legitima a las poderosas —las líderes— y domina a los agentes (Bourdieu, 1989) en posiciones inferiores (el resto de las que marchan en orden). Pero también ocurre en el sentido inverso, pues éstas —las agentes ubicadas abajo, las dirigidas— se reposicionan a partir de su *agency* y generan resistencia a dicha dominación al llevar a cabo contranarrativas. Así, puede notarse cómo las contranarrativas individuales y las grupales se imbrican a lo largo del ciclo de violencia.

Foucault define que "el poder es más una cuestión de gobierno que una confrontación entre dos adversarios o la unión de uno a otro" (1983, p. 16). Gobernar es estructurar el posible campo de acción que domestica a las y los participantes, que en este caso se daba sobre

avenida Reforma durante las marchas o en los chats de WhatsApp durante la toma de decisiones. No sólo el médico o la médica o Dios tenían el poder sobre la persona enferma, la relación de violencia-fuerza que doblega al otro, a la otra, a la que "no sabe" o afirma no saber comenzó a cerrar la puerta a otras posibilidades de entendimiento en favor de mejoras para las personas con lupus.

En las caminatas y en un aparente *cuidado de sí* (Foucault, 1990),[126] las líderes de las asociaciones buscan ordenar el caminar de sus miembros(as) como se ordena a los grupos de ganado cuando se les saca a los pastizales. No es necesaria ninguna varilla para golpearlas como a las cabras, por ejemplo, porque el golpeteo es corporeizado y discursivo y resuena en las cabezas de cada participante de una forma muy apegada a la concepción de la muerte: sol, igual a brote de lupus, igual a desobediencia, igual a posible mortandad. Así, al indicarles: "Por aquí, sigan, sigan", no sólo se les trata como carentes de la inteligencia necesaria para discernir de manera autónoma cuál es el mejor camino a seguir —en los 450 metros que se recorren cada año— rumbo al Ángel, sino que se les dirige en una acción discursiva que es indudablemente violenta. Por su parte, las participantes, sin darse cuenta de que son objeto de violencia simbólica (Bourdieu, 1989), expresada en una acción pedagógica que enseña hacia dónde ir, por dónde pasar, por ejemplo, viven también una violencia invisible (Bourgois, 2009), que legitima la dominación de las agentes con mayor capital cultural. Éstas, autolegitimadas desde su experiencia en la organización de la marcha y su conocimiento de la burocracia médica para la obtención de tratamientos, medicamentos y servicios médicos, establecen el *frame* (Goffman, 2006)[127] desde el cual se inscribirá el *habitus* que determina ser parte de una asociación o grupo. ¿Por qué esa decisión de no bajar de la banqueta para no contravenir las decisiones del grupo? Por miedo: "El hombre entra en el mundo ético por el miedo y no por el amor", afirma Ricoeur (2011, p. 193).

Y, aunado al miedo a morir, este acto de autopertenencia a cierto grupo o asociación minimiza también la identidad y autonomía de la persona enferma, que se define, como se ha visto en las entrevistas de este capítulo, como "de la doctora, de Norma" o de alguien, como

[126] Desde la concepción de Foucault, el cuidado de sí puede entenderse como un conjunto de prácticas mediante las cuales la persona establece cierta relación consigo mismo, en la cual se constituye en sujeto de sus propias acciones que tienen implicaciones en su grupo o comunidad.

[127] De acuerdo con Goffman (2006), el *frame* es el marco o principio de organización que gobierna los acontecimientos sociales y nuestra participación subjetiva en ellos. "Mi expresión análisis del marco es un eslogan para referirme, en esos términos, al examen de la organización de la experiencia" (Goffman, 2006, p. 11).

si los cuerpos, sus movilidades y sus decisiones pertenecieran a otro sin cuyo permiso fuera imposible hacer algo. Por lo tanto, la relación entre esta violencia invisible (Bourgois, 2009), simbólica (Bourdieu, 1989) y diaria (Scheper-Hughes, 1988) se extiende no sólo al ámbito de las asociaciones que indican si caminar a la derecha o a la izquierda, sino al de las familias que dirigen las respuestas de los hijos e hijas entrevistadas —como se observó, por ejemplo, en la entrevista de Víctor, en donde no sólo la madre sino también el médico asume el papel de interlocutor, y ambos responden por el niño— o de las líderes, que condicionan la libertad de expresión, como en el caso del diálogo entre la doctora Marta Ligia y la acompañante que se ve precisada a pedir disculpas por decir que viene sola y a precisar: "Soy de la doctora", en la segunda parte de este capítulo.

Desde la concepción de Scheper-Hughes (1988), existen tres cuerpos que son centrales en la interacción social: el fenomenológico, que implica un *yo* individual; el social, conceptualizado como un símbolo que debe responder a cierta perfección, y el cuerpo, como artefacto de control político. Es precisamente en este último en donde la biopolítica, desde la concepción de Foucault (2007), confluye a partir del concepto de la muerte, compartido por las personas con lupus, de tal forma que abarca tanto una consideración de las tecnologías que hacen vivir como de aquellas que dejan morir.

Para la persona diagnosticada, la posibilidad de morir es el pensamiento ontológico en el que se basa la dominación ideológica del discurso médico, pero también de las líderes de las asociaciones.[128] Así, a menor capital político por parte de las y los afiliados, mayor dominación. Mientras más temor se genera con el tiempo de exposición al sol, más control político no sólo durante la caminata, sino en las sesiones. De esta forma, por ejemplo, entregar medicamento no es únicamente una ayuda humanitaria, sino una forma de control de las asociaciones sobre sus miembros. En todo este marco, la contranarrativa es múltiple; no se da sólo desde las asociaciones agrupadas en la marcha hacia el Estado, sino desde las personas que forman parte de las asociaciones hacia las líderes cuando, por ejemplo, toman la decisión de cantar, elevar un poco más la voz o subirse a las escalinatas del Ángel de la Independencia a la misma altura que aquéllas o de cortar un rostro para colocar el suyo en la

[128] De acuerdo con López (2017), el objeto de la biopolítica son las endemias, esto es, las enfermedades que en forma regular y constante afectan a la población, de modo que la biopolítica considera a la muerte como un fenómeno que afecta naturalmente a la población y que la disminuye y debilita.

foto de la *selfie* grupal que será utilizada a lo largo del año como portada del muro de Facebook de determinada asociación. El uso del cuerpo, así, es un instrumento político útil, vinculado simbólicamente a la conceptualización de muerte, es decir, es un artefacto físico y simbólico anclado a una epifanía mayor (Denzin, 1989) de la persona enferma: el diagnóstico.

El control biopolítico (Foucault, 2008) de las personas con lupus participantes en la marcha se muestra también en los esfuerzos de las asociaciones por conjuntar al grupo, al igual que en la división de poder entre grupos visible durante la segunda caminata cuando, como se mencionó anteriormente, #LupusAtenciónYa y sus asociaciones amigas caminaban hacia la izquierda rumbo al Ángel, mientras El Despertar de la Mariposa lo hacía hacia el lado derecho.

Esa y las marchas subsecuentes seguían siendo convocadas a las 8:00 horas para iniciar a las 9:00, pero el grupo contrario solía arrancar antes que #LupusAtenciónYa y posicionarse en el monumento con algunos minutos de antelación. Lo más interesante era el uso del megáfono. La líder de cada grupo o asociación tomaba la palabra para dar un posicionamiento, mientras el resto de los participantes en la caminata aguardaban debajo de las escalinatas del monumento. El momento de libertad más lúcido en esta marcha —subir las escalinatas, hablar al fin— era también el acto de dominación más fuerte: unas sobre otras con el símbolo del liderazgo en la mano para levantar su voz: el megáfono. Muchas contranarrativas individuales desarrolladas por las líderes constituyeron la gremial y generaron un acto de resistencia, pero, al mismo tiempo, de dominación. Para el resto, la apropiación simbólica del espacio (Bourdieu, 1989) no se daba; el *panóptico* (Foucault, 2000) seguía instalado en la mente de cada participante: no bajar de la banqueta (ver figura 10) era un claro ejemplo de dominación.

Figura 10. Participantes en la caminata sobre la banqueta lateral izquierda de Reforma



Foto: Laura Athié (2016).

Sin embargo, en ese entramado constante de violencia-dominación-contranarrativa en el espacio público, gestaron un movimiento nacional sin notarlo. De entre las aproximadamente 1.5 millones de personas con lupus que existen en México, estas 900 que decidieron salir a marchar en mayo de 2017[129] no sólo conformaron una contranarrativa individual, sino que sentaron el camino para la construcción de una biográfica —pues el participar será, para la mayoría, una epifanía mayor y reiterativa (Denzin, 1989)— y, además, propiciaron el nacimiento de la contranarrativa gremial. Como ya lo he mencionado anteriormente, la narrativa oficial implica no manifestarse, no oponerse al Estado, mientras que la narrativa sociocultural y colonialista implica una perfección ligada a la blancura, y la narrativa capitalista, un individuo sano que es, por lo tanto, productor y consumidor. En este contexto,

[129] A la fecha, no existe un censo oficial para el LES en México. Algunas estimaciones del Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades del Estado de México (2017) establecen la existencia de 1.4 millones de personas con esa enfermedad en el país. Según estudios en Brasil, México y Puerto Rico, se calcula que existen entre 40 y 100 personas con LES por cada 100 000 habitantes, y que cada año se diagnostican aproximadamente nueve casos nuevos por esta misma cifra (Drenkard, GLADEL, 2019). Las estimaciones oficiales más recientes (Secretaría de Salud [SS], 2013) indican que hay cinco millones de personas que padecen LES en todo el mundo; en España lo sufren 20 000 personas. La prevalencia en Estados Unidos se ha reportado de 14.6 a 50.8 casos por 100 000 habitantes. La incidencia anual media en ese país es de aproximadamente 27.5 por millón de habitantes para las mujeres blancas y 75.4 por millón para las mujeres negras. Las cifras de prevalencia para las mujeres varían ampliamente desde 1 en 1000 a 1 en 10 000. Un estudio en México (SINAVE. SS, 2013) reportó una prevalencia de 0.06%. La incidencia se ha estimado de 1.8 a 7.6 casos por 100 000 habitantes/año.

la marcha es una contranarrativa vis a vis con las contranarrativas individuales: personas que se oponen al discurso médico (salir al sol puede desencadenar tu enfermedad…). Todo el movimiento es una oposición, un relato social que grita, en voces de sus participantes: "no nos detendremos hasta recibir los servicios de salud que merecemos".

Este tejido de contranarrativas hace mella en la configuración identitaria de quienes participan. Hoy son unas, y tras marchar no serán iguales que antes. Unas a otras se lo recuerdan de manera constante: "No camines más, no vayas rápido, no te expongas a la luz", pero marchan al sol. El *no* se apropia del *yo*, se asienta en el cuerpo, tal y como se asentó la enfermedad tras escuchar un diagnóstico que imposibilita.

Empero, para pertenecer al grupo nuevo que se manifestaba como líder (#LupusAtenciónYa), era importante obedecer, ser dócil. El megáfono, entonces, era el símbolo de quienes indicaban qué hacer, cómo actuar, cuándo iniciar, cuándo irse. Era la caminata número 3 y el silencio seguía dueño del movimiento. Aun cuando los boletines salían a las redacciones de los medios de comunicación pidiendo un apoyo mayor, las personas continuaban caminando sin gritar, sin exigir, sin bajarse de la acera.

Poco tiempo después, en un claro acto discursivo que considero una contranarrativa individual y, además, urbana —con lo cual se ilustra, precisamente, el entretejimiento las contranarrativas—, dado que implicó romper las indicaciones de las líderes del grupo, además de las médicas, algunas personas miembros de las dos agrupaciones mencionadas comenzaron a tomar acciones de difusión que significaban no sólo más movilidad, sino otras formas de apropiación del espacio público.

Ejemplos de esto fueron la primera y segunda carrera de relevos dentro del Maratón Internacional de la Ciudad de México (ver figura 11), en donde un pequeño contingente decidió participar recorriendo 5.4 kilómetros bajo el sol, desde la Glorieta de Cuitláhuac hasta la Torre Mayor, sobre avenida Reforma, es decir, 5 kilómetros más que los que usualmente se recorren en las caminatas por el lupus y que tienen una duración aproximada de seis minutos a pie.

En esta participación sobresale el caso de Vania, con trasplante de riñón, una de las principales afectaciones que sufren las personas con lupus. Su caso desvela la relación

mnemónica y discursiva entre epifanía mayor (el diagnóstico, un trasplante), el punto de quiebre y el surgimiento de la contranarrativa. Ella menciona lo siguiente:[130]

> —¿Desde dónde vienes, Vania?
> —Desde Ecatepec. Muy muy lejos.
> —¿A qué hora te levantaste?
> —A las cinco de la mañana.
> —¿Este es tu primer maratón?
> —Sí, (.) el primero.
> —Estoy muy nerviosa, pero estoy contenta. (…) Eh::: (..) Por (..) Pues (.). además de por compartir la causa de correr (.) y por la causa que Laura me compartió a mi (.), e-este:: (.) estoy corriendo por mi donador (.). Yo soy trasplantada de riñón (.) Y (.) fue una persona que no conocí (.). No sé si fue hombre o mujer pe::ero (.) **me cambió la vida**. (.) Y::: (.) estoy muy agradecida con él o con ella (.). o con su familia. (.) Y::: (…) **estoy muy emocionada** de estar aquí porque [quiebre de voz] (.). **sin él no estaría aquí** (..) sin él o sin ella [quiebre de voz] (Entrevista a Vania, agosto, 2017).

Figura 11. Imagen izquierda: El uso del megáfono en la 2da. Caminata por el Lupus, Ciudad de México, 2016. Imagen derecha: Contingente en el 1er. Maratón CDMX, 2017



Fotos: Efrén Calleja Macedo (2016, 2017).

[130] Entrevista: Laura Athié, 27 de agosto, 2017. [Facebook]: https://www.facebook.com/lauraathie/videos/10154697273087601

En esta pequeña entrevista se torna evidente que la contranarrativa individual y autobiográfica de Vania (ver figura 12) deriva de un proceso autonoético a partir del cual ella evaluó su existencia actual desde el trasplante, una epifanía mayor que se suma a la del diagnóstico inicial. Ella, a diferencia de algunas entrevistadas anteriores, no atribuye a Dios sus posibilidades de vida, sino a una tercera persona que no conoció: "sin él no estaría aquí". Su acto discursivo contrario es impulsado por el momento de libertad que para ella significa correr como lo haría una persona normal, aun siendo recién trasplantada del riñón.

Figura 12. Vania en el maratón de la CDMX



Fuente**:** Captura de video de Laura Athié (Facebook, 2017).

Vania deja ver la epifanía mayor por la cual decide correr: "me cambió la vida", explica, "sin él no estaría aquí". Ella decide formar parte del pequeño contingente que corre los relevos del maratón y genera para sí una contranarrativa autobiográfica. No sólo la hace sin su grupo (El Despertar de la Mariposa), sino que se une al contingente contrario (#LupusAtenciónYa), y además supera el número de metros que tradicionalmente se recorren (450). Su participación en este primer contingente —el maratón se corrió en dos ocasiones— impulsó que, al año siguiente, más personas de su asociación se sumaran también, sin participación de las líderes. La carrera de Vania se transforma en un momento de libertad y en un símbolo que va del discurso al *performance*: dice que está emocionada y esa emoción es visible en

sus quiebres de voz. Se manifiesta nerviosa y contenta; en el video se observa que se encuentra a punto de llorar. Es aquí donde nace una epifanía mayor (ver figura 12).

Al analizar dos de los momentos relacionados con las caminatas: la primera en 2015 y la participación en los contingentes del Maratón de la Ciudad de México, es posible derivar el viraje de un *momento de libertad* (salir a marchar a las calles) hacia una contranarrativa (correr un maratón de manera autónoma, sin la dirección de las líderes de las asociaciones), además del cambio simbólico del capital social que pasa del megáfono, sólo utilizado por unas cuantas, a la toma del espacio público para recorrerlo como parte del maratón. Desde esta perspectiva, quienes han participado en él están posicionándose en el arquetipo más potente de las personas con lupus, el de la Guerrera.

Otro ejemplo de contranarrativa similar al maratón lo representó el evento llevado a cabo en 2016, denominado: 100 Mujeres decidieron vivir, en donde personas con lupus de diversas edades y localidades escribieron y leyeron públicamente su testimonio frente a un público abierto. Dicho evento se llevó a cabo en el marco del Día Mundial del Lupus, días antes de la tradicional caminata, en las instalaciones de la librería Porrúa del Bosque de Chapultepec (ver figura 13a).

Figura 13a. Mujer lee su testimonio. Evento *100 Mujeres decidieron vivir* en 2016



Foto: Efrén Calleja Macedo (2016).

Aun cuando estas mujeres y hombres participantes no corrieron maratón alguno, sí tuvieron el valor de pararse a leer un texto autobiográfico íntimo en el cual narraban su experiencia como personas enfermas. Todos los textos, mismos que fueron analizados para efectos de esta investigación, incluyeron imágenes elegidas por cada autor o autora, y en todos pueden notarse visos del discurso médico, familiar y de pareja relacionado con la violencia diaria (Scheper-Hughes, 1988) ejercida discursivamente sobre quien es considerada o considerado enfermo(a), desigual, inútil. Ejemplo de esto es el fragmento del testimonio de Begoña, de Ecatepec, Estado de México, recuperado en 2016 y leído en ese evento:

> Desde hace 4 años mi vida cambió,[131] ya que día con día es una **lucha interminable** por buscar la estabilidad y la mejoría física y emocional. Comencé a estudiar enfermería desde los 15 años, el desgaste físico y mental de esa carrera es impresionante, pero cualquiera a mi edad y con la energía que tenía lo podía enfrentar. Pero, cuando cumplí los 17 y me diagnosticaron las cosas cambiaron, mi energía y rendimiento no eran los mismos, **no podía con la presión** de la escuela y el saber que **una nueva enfermedad**, de orígenes desconocidos, había decidido ser huésped en mi cuerpo, sin ningún aviso previo o una preparación para recibirla. El empezar a adelgazar y el **quedarme sin cabello** fueron cosas abrumadoras en **mi vida,** ESA PERSONA NO ERA YO, era totalmente diferente a lo que yo veía todos los días en el espejo y adaptarme a ese nuevo cuerpo me era demasiado difícil. Estaba acostumbrada a ver mi cuerpo más robusto, piernas y caderas más anchas y me agradaba eso. Al diagnóstico lo tomo como una lección de vida muy importante, me hizo tener una visión diferente y más abierta sobre la vida y sus acontecimientos. **Nada ha sido igual** desde aquellas palabras donde escuché que viviría con el Lupus para toda mi vida, pero siempre he tomado lo positivo de las cosas, y lo positivo de esto es que el Lupus me ha enseñado a ser más consciente. No es fácil superarse académicamente y profesionalmente con Lupus de por medio, el estrés causa dolor de articulaciones, desvelos causan malestar general y dolores de cabeza, la presión causa actividad lúpica, pero cuando algo se quiere se logra, así una enfermedad autoinmune esté en tu contra. **¡NI SIQUIERA UNA ENFERMEDAD AUTOINMUNE PODRÁ VENCERNOS, PODREMOS DERROTAR AL LUPUS, LUCHAREMOS Y LO VENCEREMOS!** (Fuente: Convocatoria *100 Mujeres decidieron* vivir, 2016).

En el testimonio de Begoña, la fragmentación identitaria de mujer sana a mujer enferma se marca desde sus afirmaciones derivadas de la epifanía mayor. Ella pasa de asegurar que su vida cambió, al arquetipo de Guerrera cuando se asume en la batalla contra la enfermedad, y como vencedora, no desde el *yo*, sino desde el gremio ("lucharemos y lo venceremos", escribe). Esto es claro en su epifanía mayor, expresada en las oraciones: "esa persona no era

[131] Se han respetado las mayúsculas y la puntuación en el texto autobiográfico.

yo/. ni siquiera una enfermedad autoinmune podrá vencernos". Coloca, además, a la enfermedad como un personaje extra en la diégesis. Antropomorfiza al lupus: **"**había decidido ser huésped", para, desde su historia personal, dominarlo. Lo interesante en este testimonio no es sólo la declaración abierta contra la enfermedad, sino la necesidad de hacerlo en conjunto, lo cual se observa también en la imagen que diseña para acompañar su texto (ver figura 13b). Además de pasar a ser mujer/mariposa/mujer, como se aprecia en la fotografía que ella misma interviene para acompañar su texto, Begoña transita de la primera persona del singular a la primera del plural ("vencernos") en una lucha que comparte con las mujeres similares a ella, a quienes incluye en la diégesis que ha diseñado, las suma a una lucha conjunta y campal que remarca con el uso de mayúsculas.

Figura 13b. Autorretrato de Begoña

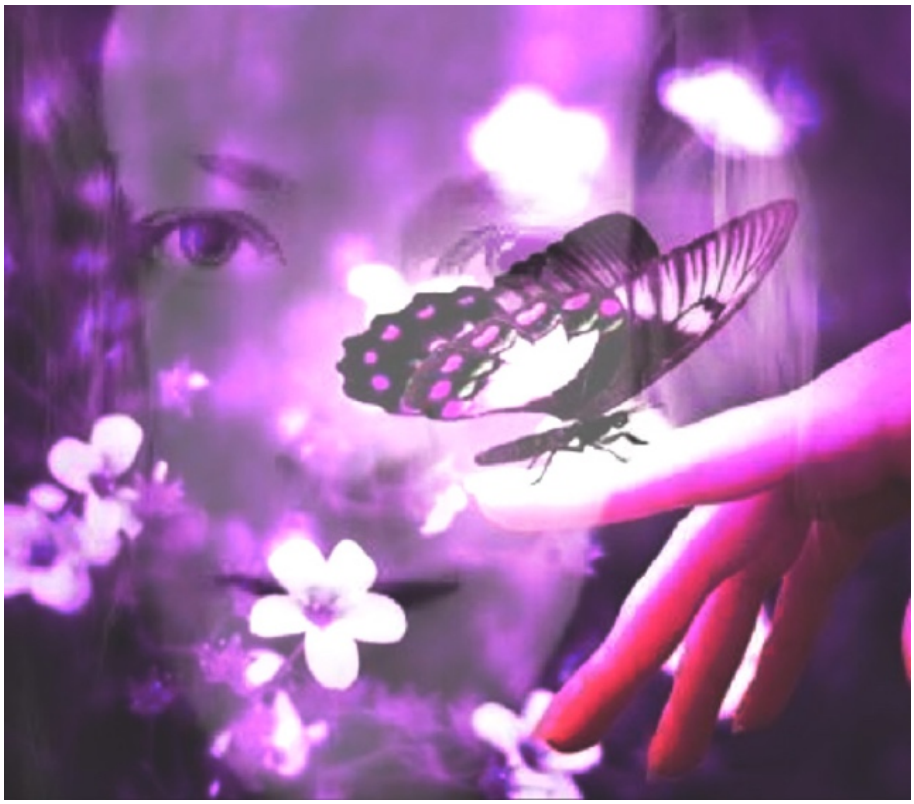


Foto: Begoña. Convocatoria 100 Mujeres que decidieron vivir (2016).

Begoña designa, además, el tránsito necesario del acto autonoético tras el momento epifánico, cuando expresa: "Al diagnóstico lo tomo como una lección de vida". La persona que se era no volverá ya; la enfermedad con la que ella y varias más dan su testimonio hermana. Es la

misma enfermedad contra la cual lucha y no podrá ser vencida, pero tampoco podrá vencerla. Se trata de una narratividad del *yo* que inscribe su devenir en la diégesis de la persona enferma, que la habita, que tiene vida propia: a veces enseña, a veces está en contra del *yo*. Es, desde los discursos de las personas entrevistadas, una batalla. Conforme la persona enferma lleva a cabo más actos de resistencia, el arquetipo de Guerrera se torna cada vez más fuerte como elemento ancla para la reconfiguración identitaria.

A partir del ejemplo de Begoña, se infiere que la contranarrativa tiene una relación directa con la epifanía mayor y con los momentos de libertad: no sería posible contravenir el destino y las indicaciones que se asientan sobre la persona enferma a partir de un diagnóstico si éste no fue dicho de manera violenta y si, además, la persona no experimenta cierta emoción (*moment of freedom*) al ejercer un rol contrario al que corresponde con la *cara* que debería de mantener. Socialmente se espera que una persona enferma actúe como tal: débil, con poca capacidad física de acción, en resguardo. El momento de libertad y, por consiguiente, la contranarrativa, se anida cuando el/la agente cambia y hace exactamente lo contrario, como Begoña y el resto de las mujeres que marchan desde 2015. Una vez que han llevado a cabo el acto noético, su identidad se reconfigura. Es entonces cuando pasa de enferma a Guerrera, pues se transforma a partir de la epifanía.

En este caso, la contranarrativa digital se imbrica, además, con la autobiográfica, a partir de la imagen digital. Como se observa en la figura 13b, esta transformación de *anormal* a *Guerrera* pasa por una metamorfosis similar a la de una oruga que se convierte en mariposa. A la figura de la mujer (Begoña) se sobrepone la de una crisálida, ambas recubiertas de un tono morado. Este holometabolismo o metamorfosis completa no está terminada aún.[132] Begoña se presenta, desde su discurso escrito, como una amazona en lucha y, desde la imagen, como mujer en plena transformación. Antes de ser Guerrera fue, necesariamente, lepidóptera. Su reconstrucción identitaria se fragmenta como las alas de una mariposa. Ella y sus compañeras están listas ya, como se ilustrará enseguida, para tomar los espacios públicos.

[132] Nombre científico del proceso que inicia con el huevo y el nacimiento de la larva, y de gusanos o insectos diminutos, hasta el crecimiento y muda —llamada "instar" —, desencadenado por las hormonas. Algunos insectos, como las mariposas, mudan hasta cinco veces antes de pasar a la siguiente etapa. Fuente: Langley, Liz (14 de agosto de 2020). *Cómo una oruga se convierte en mariposa: la metamorfosis, explicada.*NG. https://bit.ly/38NdE4C.

2.8. Mariposas y lobos pintan fuentes y edificios

En la cuarta caminata por el lupus, en 2018, sucedió lo espectacular: la agencialización y toma del monumento y de las ciudades. La domesticación del cuerpo que se libera (Scheper-Hughes, 1988) y el gremio que enfrenta la dominación. El grito narrativo de Begoña: "**¡**Ni siquiera una enfermedad autoinmune podrá vencernos, podremos derrotar al lupus, lucharemos y lo venceremos!", se convirtió en el llamado de todas y todos los que salieron a marchar aun sin estar físicamente en la calle. En esta ocasión no sólo se trataba de caminar un día, sino de pintar de color morado las fuentes, los edificios y los principales monumentos de algunas ciudades en donde existían asociaciones aliadas (ver figuras 14a y 14b).

Figura 14a. Toma nocturna de la Plaza de la Constitución, iluminada de morado durante mayo de 2019 en honor a las personas con lupus



Foto: Marta Ligia Ramírez Lacayo (2019).

En 2018, las y los participantes comenzaron a fotografiarse frente a su monumento local; el campus se ampliaba a la posibilidad de estar morada y morado durante varios días (ver figura 14b). Antes de las pintas de las mujeres de la Marea Verde en los monumentos de la Ciudad de México durante el movimiento feminista, las Guerreras lúpicas tomaron el Ángel de la Independencia, la fuente de la Diana Cazadora, la fachada del Palacio de Gobierno de la

Ciudad de México y el Monumento a la Revolución para hacer un claro acto de resistencia y un momento de libertad.[133]

Estos actos performativos y discursivos, que nacieron tras acercarse a la autoridad para pedirle que colocara focos morados en esos monumentos durante mayo, fueron contranarrativas urbanas y culturales-artísticas. La toma del espacio fue simbólica y la reapropiación de los cuerpos, a la par, comenzó a mostrarse más gráficamente a partir de los tatuajes temporales y permanentes en forma de mariposas y lobos que las participantes comenzaron a mostrar durante las caminatas.

Figura 14b. LuzMa y Águeda en el Ángel de la Independencia durante la iluminación morada del monumento de morado

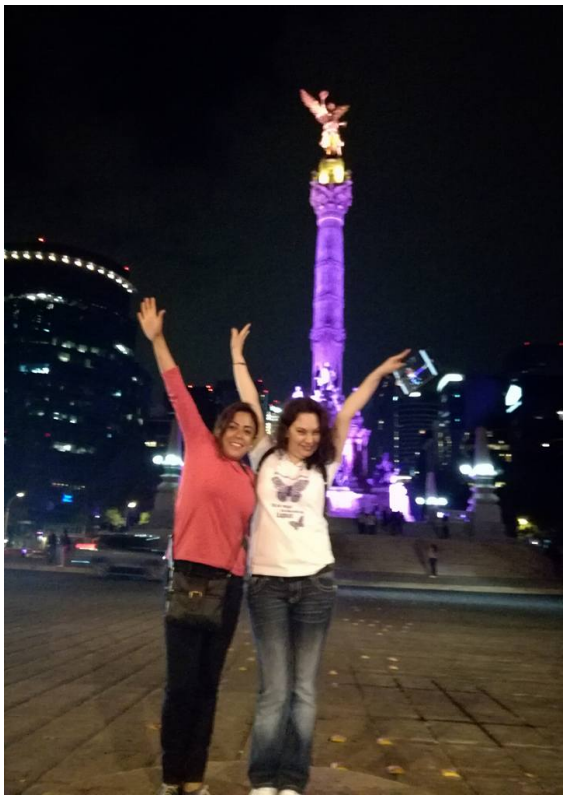


Foto: Laura Athié (2018).

Así, la imagen tomó fuerza no sólo en el color de las luces moradas que alumbraban durante las noches los espacios públicos, sino en los *banners* con fotos y testimonios de las mujeres

[133] Las primeras pintas con aerosol realizadas en el monumento al Ángel de la Independencia durante la marcha feminista en la Ciudad de México se llevaron a cabo el 16 de agosto de 2019. Fuente: *El Color de la rabia*, Signa Lab. ITESO. Publicado el 30 de agosto de 2019: https://signalab.iteso.mx/informes/reporte_color-rabia_01.html

y hombres miembros de las asociaciones que se unían al movimiento, como analizo a continuación (ver figura 15), en donde la contranarrativa trastoca el rol de género preestablecido socialmente para los hombres en nuestra sociedad patriarcal (Matos Falcón, 2014). Como puede observarse en la imagen derecha de la figura 16, la manifestación pública en redes sociales de una identidad poseedora de una enfermedad crónica, incurable y potencialmente mortal parecería *normal* en el caso de la mujer, pero en el caso del hombre resulta aún más contrastante. La imagen de la mujer que sufre es socialmente más común, no así la del género masculino, que debe corresponder al proveedor inquebrantable. Como se explica en el siguiente apartado, la solicitud de ayuda de la persona con lupus desde el género masculino reviste la necesidad de un arquetipo especial.

2.9. "Soy hombre y tengo lupus"

Por cada 10 mujeres con lupus, existe un hombre (Drenkard, 2019). Los latinoamericanos con lupus suelen ser más jóvenes que las mujeres al momento del diagnóstico. Además, padece fiebre, pérdida de peso, hipertensión arterial, enfermedad renal y anemia hemolítica con mayor frecuencia. El compromiso hematológico, cutáneo y del sistema nervioso central de los hombres es mayor. Aun así, su presencia en los grupos de apoyo sigue siendo escasa. Por eso, cuando un hombre manifiesta en las redes que "también necesita apoyo", está cambiando su cara de fuerte a débil y se reposiciona en otra categoría social. De acuerdo con Matos Falcón (2014), la masculinidad hegemónica otorga al hombre señas de identidad y actitudes que socialmente deben conformar su personalidad, como considerarlo el protector, ser valiente, demostrar dureza o ser fuerte. Todos esos estereotipos se rompen en el testimonio gráfico del hombre que muestra debilidad (ver la figura 15b). Este acto, de acuerdo con Moi (1991, p. 1020), permite encontrar el mapa de cómo se reconstituye una identidad: "Mucho de lo que las mentes patriarcales quieren trivializar como algo de mujeres, es socialmente significante" para todo género.

Tanto las imágenes de los *banners* con los símbolos más potentes del movimiento (lobos y mariposas) como los textos autobiográficos que las acompañan permiten ver también la conciencia gremial. Las representaciones en ambos géneros suelen tener similitudes gráficas, pero el uso del discurso en el caso de los hombres es distinto (ver figuras 15a y 15b), iniciando

por la ausencia de sororidad. La mujer suele representarse con su grupo; el hombre, en soledad.

Mientras ellas se manifiestan en plural, él, en el caso observado ahora, no incluye el *nosotros* en su testimonio. Él, que es lobo y también mariposa, se presenta en soledad. Se trata de un guerrero que pide ayuda y va solo en su lucha, a diferencia de ellas que se unen en comunidad a partir del nosotros: "nuestra lucha, nuestro símbolo, nuestro padecimiento". Surge entonces otro arquetipo, el del lobo, un *trickster* con su propia metamorfosis discursiva.

Figura 15a. Imágenes de perfiles de Facebook de personas con lupus elaboradas con motivo del día mundial de la enfermedad



Fuente: Facebook APARMAC, 2020.

Desde perspectivas mitológicas y religiosas presentes en varias tradiciones culturales, el *trickster* —o *embaucador*— es un dios/diosa, espíritu, hombre, mujer o bestia que hace trucos o desobedece reglas y normas de comportamiento. Esta figura, de acuerdo con Jung (1954), es esencial para la creación y la vida en la mayoría de las culturas americanas, pues se constituye como una manifestación del inconsciente colectivo. John Laynard, en sus investigaciones sobre la esquizofrenia, encontró que las cualidades del *trickster* afloran en el trastorno (Euba, 1989), sugiriendo que el *tramposo* está dentro del *yo*, en el límite de lo

consciente y lo inconsciente.[134] Tomando en cuenta esta definición, la figura antropomórfica nacida a raíz de la enfermedad (el lobo, ver figura 15b) está íntimamente ligada con la afirmación de *yo* y con la fragmentación identitaria, y da pie al arquetipo del Lobo.

Figura 15b. Imagen de perfil de Facebook elaborada con motivo del día mundial de la enfermedad



Fuente: Facebook (2014).

2.10. La transformación gradual: Agencia y contranarrativas

Regreso entonces a mis notas de campo, encuentro similitudes en los *banners* y en las consignas que comienzan a surgir en las caminatas. Reviso cómo ha sido la transformación gradual en el vínculo agencia-contranarrativas en el espacio público:

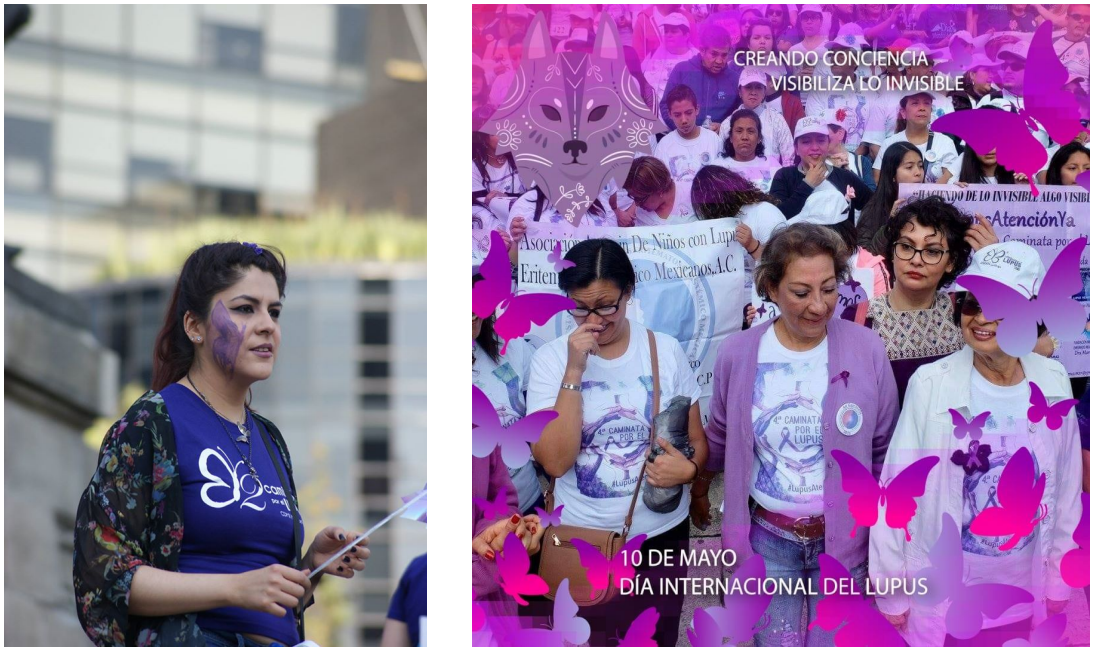
> Tercera caminata. Hemos llegado a Él Ángel. 450 metros otra vez. Ni uno más. Veo un poco más de gente. Hay participantes de otras entidades. Las líderes van, como siempre, al frente, en competencia: las de una asociación más adelante, el resto del contingente, atrás. Comienzan a colocarse de manera arbitraria en las escaleras del monumento, parece que algunas deciden, por propia voluntad, colocarse aquí y allá sin esperar instrucciones. Siento

[134] Fuente: Jung Society of Washington.

> que gritan más fuerte también. Parece que ha llegado la rebeldía (Athié, diario de campo, 2017).

Junto con el grueso de las personas que gritan ya un poco más fuerte: "Yo tengo lupus, el lupus no me tiene a mí", llega la democratización. El megáfono pasó a más manos, pero muchas y muchos tomaron las escaleras sin pedir permiso. Ya no sólo eran escuchadas las voces de las líderes, sino también las de otras mujeres y hombres parte del movimiento (ver figura 16).

Figura 16. Imágenes con y sin manipulación de personas participantes en las caminatas



Fotos: Efrén Calleja Macedo y Norma Atristayn (2016 y 2018).

En esa ocasión hubo, además, pintas en los rostros, perros con moños, familias y amigos que acompañaron a las y los enfermos, diademas con mariposas que no fueron hechas por los grupos dominantes y, por primera vez, la marcha pareció caminar casi a la par. Todas estas manifestaciones son momentos de libertad y sientan la pauta para la contranarrativa. En este caso, a diferencia de otros momentos del movimiento, la contranarrativa autobiográfica manifiesta en el propio cuerpo y en el rostro de las participantes surge de manera autónoma.

Es notorio que, tanto en la manipulación fotográfica de las imágenes subidas a las redes sociales tras las marchas como en los tatuajes o pintas en la piel y en las pancartas que suelen llevar y hacer las personas con lupus, se utilizan, por lo general, el arquetipo de la Guerrera(o)

y las imágenes de la mariposa y el lobo. Más allá de que el animal tenga relación directa con el origen del nombre de la enfermedad —lobo, *lupus* en latín—, la simbología se traspasa también al texto autobiográfico escrito y combina rostros, animales y lemas que son también *momentos de libertad* (Fabian, 1998). Tal es el caso de LuzMa, líder de la asociación Ganando Batallas, de Tlaxcala, quien se ha tatuado una contranarrativa autobiográfica que metaforiza el tránsito identitario de su epifanía mayor y su proceso de autonoésis con el imperativo: "esfuérzate y sé valiente" (ver figura 17).

Figura 17. Tatuajes lúpicos de LuzMa



Fuente: Muro de Facebook de LuzMa, fallecida por lupus-COVID en abril de 2021.

Más allá de la capacidad artística y creadora de quien los porta, los escribe o los copia en las pancartas o en su propia piel, o los usa en los textos que coloca en sus muros digitales, funcionan, evidentemente, para generar y/o mostrar algún tipo de emoción. Según Martínez y Martínez (2016, p. 53), estos íconos permiten transmitir e identificar emociones sin el uso de palabras. De acuerdo con estos investigadores, el cerebro reacciona ante éstos, en algunos aspectos, de manera similar a como lo hace con los rostros. De ahí que el uso de estos símbolos se vuelva significativo no sólo en las redes de quienes se manifiestan en las caminatas, sino también en los rostros que suelen colocar en sus mantas y en las propias

sonrisas de las personas en las *selfies* grupales que se toman al finalizar cada marcha (ver figura 18).

Figura 18. La *selfie* en las escalinatas del Ángel de la Independencia, el momento culminante



Foto: Efrén Calleja Macedo (2018).

Ahora bien, la nominalización "esfuérzate y sé valiente" se convierte, en el caso de LuzMa, en una implicación que conlleva una historia: sufrí-luché-vencí a la enfermedad-soy Guerrera. Este tatuaje adjetiva a la persona enferma y la convierte en alguien que triunfa. Es, además de una toma del arquetipo clave en la identidad de las personas con lupus, una sinécdoque que concentra todo el acto noético tras el sufrimiento de la enfermedad. Si puede encontrarse un claro ejemplo del cambio identitario tras la fragmentación entre el ser sano y el enfermo en la historia de vida de una persona con este padecimiento, es este tatuaje.

En este contexto, autoasignarse esa identidad de triunfo, significa ser portadora de un galardón discursivo, poseer un premio a partir del léxico, haberse hecho acreedora de una recompensa posible únicamente a partir del dolor con el cual se ha aprendido a vivir. Así, esta sinécdoque implica todo un tránsito, un antes y un después, un quiebre —*break point*, desde la perspectiva de Denzin (1989)— a partir de la epifanía mayor. Lograr esta nominalización implica una resignificación del *yo*. Se trata de un honor que sólo puede recibir quien se ha transformado. Es un momento de libertad, además, parecido al de quienes logran la *selfie* final, emblema de la caminata anual (ver figura 18).

En el marco de las interacciones de este grupo, ser Guerrera significa el pase directo a un nuevo campus: el de las y los redimidos. Llevarlo en vida o tras la muerte implica elevar la condición de vulnerabilidad a un nivel de gloria: se vive con una enfermedad crónica, degenerativa y potencialmente mortal, además de incurable, pero se vive con dignidad y con un alta estima entre el grupo social, ya sea conformado por personas que también comparten la condición de anormalidad o por personas sanas. No se utiliza, como en el caso de otras enfermedades, el sustantivo *sobreviviente*, que lleva a un imaginario de alguien que se ahoga, pero flota, por ejemplo, y que es salvado por otra o por otro. En este caso se aplica la adjetivación: ser Guerrera es ser quien blande una espada contra el enemigo, ese monolito de Campbell (2014)[135] que terminará irremediablemente derrotado si "se le echa ganas", "si se tiene ánimo", "si en lugar de ser maripositas, nos transformamos en lobas", como mencionan algunas de las mujeres entrevistadas en este capítulo y escriben en las mantas que portan durante las marchas. Es este carácter de luchadoras y no sobrevivientes el que les permite, según explico en la segunda parte de este capítulo, formar un ejército.

Hasta aquí las transformaciones identitarias de las y los entrevistados a lo largo de las marchas y en diferentes momentos de esta investigación. Mostradas a partir de sus propios discursos autobiográficos y testimonios, evidencian dos características: el discurso como móvil para la resistencia en forma de *momentos de libertad* —como la selfie del Ángel, los tatuajes de LuzMa o la fotografía con el monumento morado en la primera iluminación de la Ciudad de México con motivo del Día Internacional del Lupus, por ejemplo— y de contranarrativas, así como la posibilidad de un quiebre del vínculo domesticación-disciplinamiento tras el acto noético, una vez revivida la epifanía mayor. A continuación se analizará la forma en que la contranarrativa gremial se transforma en un reclamo político asumido por las y los participantes en las marchas.

[135] En *La jornada del héroe*, Campbell presenta el camino/historia del hombre a partir de portadores simbólicos y mundiales "del destino de todos los hombres" (Campbell, 2014, pp. 51-53 y 274), mismo que divide en tres etapas: *1) la llamada* (con cinco subdivisiones); *2) pruebas y victorias* (con seis subdivisiones), y *3) el regreso y reintegración* (con seis subdivisiones). Se trata de un ciclo circular en donde el "héroe no va a la fuerza, sino que la fuerza se levanta contra el héroe y cede de nuevo". Campbell enmarca esta cosmogonía en las historias del diluvio que aparecen por todas partes de la tierra y forman una parte integral del mito arquetípico de la historia del mundo. Desde su perspectiva, "el héroe del diluvio es el símbolo de la vitalidad germinal del hombre que sobrevive a las peores catástrofes y pecados" (Campbell, 2014, p. 53).

Segunda parte

2.11. Ejercito de guerreras a la Cámara: "Que nos hagan caso"

En esta segunda parte, observo un gran aspecto en el entramado contranarrativa/resistencia y fragmentación/reconstrucción identitaria (Wodak, 2002): lo que sucede desde lo individual hasta lo colectivo cuando el movimiento comienza a hacerse más fuerte a partir de la tercera caminata. Así, mostraré el empoderamiento de las guerreras frente al discurso médico y social, y la resistencia contra la domesticación desde el *yo* y desde el grupo, tanto al interior como al exterior del mismo. Regreso a mi diario de campo:

> Ciudad de México, 2017: A la par de la difusión del decálogo en boletines y comunicados de prensa, entrevistas de las líderes y médicas con medios de comunicación y de las propias campañas grupales en redes sociales organizadas por cada asociación participante, así como tras el encuentro formal con los legisladores, nace la primera propuesta oficial de apoyo. El 14 de julio de 2017,[136] el Senado de la República aprueba la inclusión del lupus como una de las enfermedades de atención gratuita en el Seguro Popular.[137] Mariana, a quien entrevisto durante la caminata el 2017, dice:[138]
>
> > H2: —Hay una petición actualmente que se puede firmar en Change.org. […] Nos hacen falta todavía mil firmas para que nos hagan caso. Ya se presentó en el Senado, y es (.) una de las peticiones es (.). que haya un censo porque en México no (…)
> > H1: —¿Este es el Decálogo del lupus?
> > H2: —Este es el Decálogo. Y **hacemos** un llamado a todos los funcionarios desde el Congreso de la Unión y (.) que (.) Y que tú, como paciente y familiar también te unas a esta petición y nos ayudes a firmar, a difundir (Entrevista, Laura Athié, 2018).

Durante el proceso legislativo para la inclusión del lupus en el Seguro Popular en 2017, las identidades de algunas de las participantes se transformaban más en lobas que en mariposas. Mientras que en la segunda caminata por el lupus, en 2016, ese posicionamiento se dio desde una banca de piedra de avenida Reforma, pues aún no llegaba el valor de tomar el espacio público en pleno, para 2018 y 2019, la marcha contaba ya con 1 500 participantes y era un encuentro que celebraba dicha inclusión, como se lee en el testimonio de Sandy escrito en

[136] Gaceta del miércoles 14 de junio de 2017 No. LXIII/2SR-13/72329: De la Dip. Araceli Madrigal Sánchez, del Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática, con punto de acuerdo: Proposición con punto de acuerdo por el que se exhorta a la Secretaría de Salud a que incorpore al Catálogo de enfermedades del Fondo de Protección contra gastos catastróficos del Seguro Popular a la enfermedad del Lupus Eritematoso Sistémico. Estado Actual: Aprobada. Fuente: Senado de la República, 2017.

[137] Hoy Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI). Creado en enero de 2020, este órgano descentralizado de la Secretaría de Salud brinda servicios gratuitos a quienes no cuentan con seguridad social. De acuerdo con información oficial, los beneficiarios del INSABI reciben "servicios médicos sin restricciones", como una atención universal para todos los padecimientos, "incluidos aquellos que generan gastos catastróficos, para lo cual se ha creado el Fondo de Salud para el Bienestar". La página del instituto señala que también se dotará de medicamentos gratuitos y demás insumos requeridos para los tratamientos. Fuente: Secretaría de Salud del Gobierno de México, 2020.

[138] Entrevista: Laura Athié, 14 de mayo de 2017. [Facebook]: https://www.facebook.com/lauraathie/videos/10154400194932601

Facebook (ver figura 18b y texto 4), en respuesta a una de las imágenes de la quinta caminata en 2018:

Figura 18b. Foto en El Ángel con los niños y niñas de la Asociación Atrystain



Fuente: Muro de Facebook de la Asociación Atrystain.

[Texto 4]

> Momentos con muchas emociones encontradas, el ver qué **no estamos solas**, que **nos hacemos escuchar**, que muchas esperamos para ver a amigas entrañables y que admiramos porque solo las podemos ver cada año ahí, **haciéndonos una misma**, y momentos en los que la melancolía de ver qué ya no estamos completas, que tristemente **nos va haciendo falta una a una cada año** (Sandy Vera, 2020).[139]

Como Sandy, las y los participantes llegaban un día antes a la Ciudad de México. Las cartulinas y las mantas tenían un tamaño mayor y más colorido e indicaban lemas como: "El lupus no se contagia, las ganas de vivir sí" o estrategias de preguntas retóricas para convencer al receptor de apoyar la causa, no necesariamente para responder a ellas, sino para generar sentimientos a favor apelando al *ethos* (Plantin, 2014), con el fin de lograr empatía en el otro(a). Los registros fotográficos y los videos que tomé a lo largo de las marchas muestran las consignas en las que puede leerse: "Y… ¿Si tú o un ser querido tuviera lupus?" (ver figura

[139] Muro de Facebook de Laura Athié: https://www.facebook.com/photo?fbid=10157537574997601&set=pcb.10157537575057601.

19). Los cantos y los gritos grabados se escuchaban un poco más fuerte y llegaron a acompañarse con tambores. Los llantos surgían más fácilmente. Los abrazos y la necesidad de estar parecían un requisito básico para ser parte de ese grupo que se había atrevido a levantar la voz. La contranarrativa individual y grupal era evidente.

Figura 19. Mantas durante la cuarta y quinta Caminata por el Lupus CDMX



Fotos: Efrén Calleja Macedo (2017).

Aunque las participantes más jóvenes y los familiares de las personas enfermas gestaban *momentos de libertad* (Fabián, 1998) evidentemente performativos, como gritos, bailes, consignas en voz grupal, pintas en el cuerpo, tatuajes, animaciones con globos, perros disfrazados y bicicletas con cintas moradas, continuaba la sujeción. La quinta marcha seguía siendo un ejemplo de dominación y violencia simbólica, pues las indicaciones que constreñían el actuar de las(os) demás, los números y las playeras reglamentarias, las peticiones de silencio, seguían. Las pugnas hacia el interior de las agrupaciones propiciaban que la contranarrativa gremial perdiera fuerza. Aun cuando las y los participantes comenzaban a romper los esquemas de comportamiento preestablecidos —no permanecer

más allá de las 12:00 en el Ángel de la Independencia, no bajar de la banqueta o no caminar delante de las líderes, situarse en las escalinatas bajas del monumento con pancartas enormes y consignas propias—, los actos de resistencia de aquellas que decidían gritar más fuerte o hacerse notar un poco más dejaban ver, a la distancia, dos grandes bandos: las moradas de El Despertar de la Mariposa y las blancas de #LupusAtenciónYa. Ambos grupos, con las líderes de mayor capital simbólico, seguían en pugna. Un ejemplo de la sujeción hacia el interior de las asociaciones y de la fragmentación de las personas que marchaban, más cercanas al *yo vulnerado* que al *yo rebelde*, es la actitud de Águeda (H2), quien a mitad de la avenida Reforma, mueve su brazo indicando a los que marchan que giren a la derecha y no vayan más allá de la Glorieta de la Palma, pues cada año deben caminar exactamente 450 metros delimitados —ni un metro más— e ir enseguida al Ángel de la Independencia. Ante mi pregunta (H1), ella responde con preocupación y prisa:

> (H1)—¿Qué estás haciendo, (.) Agueda?
> (H2)—Ayudando a la logística (.) <Caminen, (.) caminen>…

Otro ejemplo de esta dominación al interior de los grupos es el caso de la doctora Marta Ligia (H2), que se encuentra en la repartición de números junto con dos acompañantes. Ella (H2) utiliza tonos de voz más elevados e intimidatorios con una de sus *pacientes* cuando ésta intenta dar una respuesta autónoma. Una de las mujeres que le acompañan se define como persona con lupus (H3) y la otra se ve precisada a aclarar que tiene otra enfermedad (H4) (ver figura 20):[140]

> (H1)—Ahora acabamos de encontrar a una de las organizadoras de esto cada año, la doctora Martha Ligia. (.) Ella está platicando con Agueda, y le está dando a cada quien su numerito de participación. (.) Hola, (.) doctora. ¿Cómo está?
> (H2)—Muy bien, (.) muchísimas gracias. […] <Soy reumatóloga, (.) **represento** a Fumerac y a Aparmac>.
> (H1)—Y dígame, (.) si alguna persona con lupus o algún enfermo de algo reumático quisiera apoyo de usted, (.) ¿qué tiene qué hacer?
> (H2)—<Lo único es (.), llamar por teléfono (.), agendar su cita y (.), llegar>.
> (H1)—Y, doctora, (.) si usted tuviera aquí enfrente al presidente o secretario de Salud, (.) ¿qué le pediría?
> (H2)—<Que nos apoye con medicamento para los pacientes>. (.) El medicamento de todos los pacientes de cualquier enfermedad reumatológica es muy caro.
> (H1)—¿Y nada más?
> (H2)—Pues (.) **es lo más urgente**.
> (H1)—Y ustedes son pacientes de lupus.

[140] Entrevista: Laura Athié (H1), 14 de mayo de 2017. [Facebook]: https://www.facebook.com/lauraathie/videos/10154399967057601.

(H3)—Así es.
(H2)—**No** (.) ¡No es cierto! [la doctora levanta la voz]
(H3)—No, (.) es verdad, (.) **perdón,** (.) discúlpeme [se recarga ligeramente para tocar el brazo de la doctora y la mira], (.) de lupus no, (.) soy paciente, (.) **de la doctora**.
(H1)—¿Y por qué está en esta marcha?
(H3)—Porque tengo osteoartritis y vengo a apoyar a esta enfermedad tan dura que es internacional. (.) Y que (.) es muy importante que todos apoyemos (.) no es contagioso (.), y es (.) algo que todos debemos de hacer (.) a nivel de todo México (…) Yo tengo osteoartritis (.) **aclaro**. (Entrevista Laura Athié, 2018. Ver figura 20).

Figura 20. Hablante tres: "Soy paciente de la doctora"



Fuente: Peticiones de personas con lupus al gobierno. Captura de pantalla, video, Laura Athié (2018).

Mientras que para una médica, que utiliza un ritmo de habla rápido denotando su autoridad sobre las *pacientes* que le acompañan y a quienes da un número que deben portar a lo largo de los 450 metros que recorrerán, lo primordial son los medicamentos por sobre el establecimiento de una política pública de salud efectiva y continuada, una de las participantes establece una marcada línea identitaria entre ella y el resto de las personas con lupus a partir de la implicatura (Austin, 1955): "No se contagia" y "Yo tengo osteoartritis (.) aclaro". Al mismo tiempo, adscribe su pertenencia al liderazgo de la médica —soy paciente, (.) **de la doctora**—. A su lado, una mujer que lleva un broche tejido de mariposa en su pecho izquierdo explica sus motivos para asistir a la marcha y cómo sobrevive a la enfermedad,

mientras estruja, sin darse cuenta y cuidando de no maltratarlo, el número 262 que le acaba de ser otorgado por la doctora:

> (H4)—Yo les diría que tengan mucha fe (.) que (.) que (.) que esté::: (.) que se puede vivir (.) que se puede seguir luchando (.) sí (.) con modificaciones en la vida (.) pero se puede seguir (.) que **no se den por vencidos** y que (.) **ánimo** (.) que seguimos vivos.

Así, la fe prevalece por encima del ser sujeto(a) de derechos; el ánimo —adjudicando una vez más a la persona enferma el motivo de la enfermedad y su cura— y el "no darse por vencidos" por encima de un diagnóstico certero y un tratamiento adecuado. Se marcha para hacer un llamado público y se exige a las autoridades que "vean" que no se es invisible, pero, a la par, se exime al funcionario de la responsabilidad que le corresponde porque la adjudicación de la culpa sigue siendo hacia el *yo*. La identidad —y la historia— que se cuenta (Ricoeur, 2014) es: yo soy quien tiene la enfermedad, yo soy quien debe estar animosa, yo soy quien debe echarle ganas, yo soy la/el culpable de caer en crisis si, por consiguiente, no me animo, no me empeño, entonces pierdo yo.

Pero prevalece también el poder médico y la violencia internalizada por las personas con lupus que puede verse en la llamada de atención de la doctora (H2) hacia su compañera (H3), quien exhibe vergüenza y se disculpa —No, (.) es verdad, (.) perdón, (.) disculpe— y, encima reitera la dominación cuando indica: "soy paciente, (.) **de la doctora"**. Esta respuesta y esta actitud, de acuerdo con Foucault (1997), responden también al ejercicio de un *poder* detentado por la persona poseedora del *saber* —la médica—, desde el cual se definen las relaciones sociales, individuales e incluso las del propio cuerpo que, sin embargo, ofrece espacios para contranarrativas (Mallon, 2012).

Sin embargo, la última caminata antes de la pandemia, el 12 de mayo de 2019, tuvo una característica distintiva que podría llamarse el inicio de la rebelión y de la autonomía. Aun cuando continuaba la consigna de registrarse antes de participar, al igual que el resguardo del sol y el número de kilómetros a recorrer, se sumaron algunos contingentes independientes, hubo más familias, las mantas y consignas fueron particularizadas. Es decir, había pequeñas agrupaciones acompañando a una sola persona con la enfermedad: familias enteras con la madre, la hija o la hermana; colectivos de amigos y amigas marchando a la par de quien tiene lupus. El volumen de las voces comenzó a aumentar, nacieron gritos nuevos y tonos

musicales, tambores, cantos. Un ejemplo de los pequeños grupos de personas sanas acompañando contingentes de enfermas, que denota cómo el movimiento había logrado la solidaridad y el apoyo de otros ciudadanos a cinco años de su nacimiento, es la entrevista que realicé a una muchacha sonriente (H2) vestida de morado, quien acompañaba a su amiga (H3) y abrazaba un cartel rotulado a mano por ella, la persona sana, indicando: "Lupus. Un lobo me convirtió en mariposa". A la pregunta de cuál es su lugar de origen, ella responde:[141]

(H2)—De::: (.), <venimos a **acompañar** a mi amiga> [ríe].
(H1)—Ah::: (.) ¿Tu amiga tiene lupus?
(H2)—Sí.
(H1)—¿Y qué tan buena amiga es?
(H2) —Muy buena.
(H1)—¿Y cómo se llama?
(H2)—Érika (.). Aquí está.
(H1)—Érika, ¿desde cuándo padeces lupus?
(H2)—Hola (.) [ríe]. Desde hace diez años.
(H1)—¿Y cómo lo has enfrentado?
(H2)—Pues::: (.), con medicamento, (.) con mucha actitud.
(H1)—¿Y también vas a bailar y toda la cosa?
(H2)—Voy a las carreras.
(H1)—Ámonos. ¿Qué estudias?
(H2)—Estudié psicología.
(H1)—¿Y tú también?
(H3)—No, contaduría.
(H1)—¿Y cómo se conocieron?
(H3)—Por (.) de trabajo.
(H1)—¿Y dónde trabajas?
(H2)—**En un outsourcing**.
(H1)—¿Y cómo te va en tu trabajo?
(H2)—Bien (.), la verdad es que ahorita llevo ya (.) nueve años controlada (.) entonces (.) bien. (.) **Me han tratado bien**.
(H1)—¿Y tú crees que se puede vivir bien con lupus?
(H2)—Sí.
(H1)—¿Qué consejo le das a la gente que está empezando a enfrentar esta enfermedad?
(H2)—Pues::: (.) que (.) le **echen muchas ganas**.
(H1)—Muy bien y, ¿es la primera caminata en la que participas?
(H2)—No (.), es la segunda.
(H1)—¿Y qué se siente estar aquí?
(H2)—Bien (.), **mucha emoción** [ríe].

Además del *yo* narrativo (Ricoeur, 2014) que desvela esta entrevista cuando Érika finca en su actitud la posibilidad de marchar y de participar en carreras, posicionándose como una vencedora: [la enfrento] "con mucha actitud", finca también su amistad en una relación

[141] Entrevista, Laura Athié (H1), 14 de mayo 2017. [Facebook]: https://www.facebook.com/lauraathie/videos/10154400030512601.

laboral: "Nos conocimos en el trabajo". Como se aprecia en esta entrevista, el trabajo es un espacio mencionado como sensible en la vida de quienes padecen esta enfermedad.

Es ahí, en los espacios laborales y en la familia, donde se recibe el apoyo total o los actos discursivos más discriminatorios. Sostener un empleo que implica turnos de ocho horas diarias con esta enfermedad resulta complicado para muchas de las entrevistadas.[142] Cuando Érika destaca que la "han tratado bien", aun cuando marcha para visibilizar la enfermedad y luchar por sus derechos humanos inalienables a la salud y a la vida, a los servicios médicos de calidad y gratuitos, considera que tener empleo es un regalo. Cuando cuenta que trabaja en un *outsourcing*,[143] está evidenciando, por un lado, el no cumplimiento de sus derechos laborales a raíz de su condición de persona enferma y, por el otro, que no recibe los servicios médicos que le corresponderían si fuera una trabajadora asalariada, pues las contrataciones por *outsourcing* no contemplan ni periodos vacacionales, ni antigüedad, ni seguro social o aguinaldo (López, 2017). Ella y el resto de las personas enfermas de lupus contratadas bajo esa modalidad viven doblemente la precariedad tanto por el *outsourcing* como por su enfermedad. En esta coyuntura se trata de una precariedad que incluso podría ser triple por su condición de mujer.

Un caso como éste, además de las implicaciones relacionadas con los riesgos de salud y psicosociales para la persona, deriva en una precarización laboral más grave y preocupante. Para Reygadas (2011: 21-48), el trabajo precario se diversifica en función de la condición social de los trabajadores, de su origen rural o urbano, de su tipo de contratación (vía *outsourcing* o de manera directa), y de si cuentan o no con acceso a la seguridad social. Estos elementos de precariedad, a la larga, se transforman en una epifanía reiterativa (Denzin,

[142] Al ser una enfermedad de carácter intermitente con brotes periódicos, la persona enferma se ve inmersa en épocas en que el lupus está en remisión —inactividad de la enfermedad— o en crisis durante las cuales apenas puede hacer esfuerzos físicos a causa del dolor. Además, los desencadenantes de los brotes de lupus son la exposición al sol o a los rayos fluorescentes o incandescentes de los focos en áreas iluminadas e interiores y el estrés o el desarrollo de un trabajo que requiera un esfuerzo físico y mental fuerte. Las recomendaciones médicas indican que, durante los brotes, es fundamental evitar todo tipo de sobreesfuerzos, así como la tensión, la ansiedad, la angustia, la fatiga o el agotamiento. Por lo tanto, la persona con lupus puede llegar a considerarse incapaz de desempeñar una profesión que le obligue a tener que desarrollar una gran movilidad, esfuerzo físico o concentración. Muchas de las y los empleadores desisten de contratar personas con lupus debido a que, aunque con los cuidados no resulta mortal, al ser una dolencia sin cura y crónica, quienes la padecen tienen derecho a solicitar una valoración de su grado de discapacidad para solicitar incapacidad permanente. Fuente: Marben Abogados: https://www.marbenabogados.com/lupus-causa-incapacidad-permanente/

[143] "[…] la modalidad de *outsourcing* que están justificando o a la que asesoran en tal sentido, pues en el mercado conviven contratos de intermediación, subcontratación, suministro de personal, prestación de servicios (sin señalar en qué consisten), comisión mercantil y otros innominados que, al no estar a las hipótesis de los artículos 15-A a 15-D pareciere no aplicarles las disposiciones. Los mismos tribunales han obviado la existencia de dos modalidades en la Ley Federal del Trabajo para este negocio jurídico y señalan que si no se cumplen los elementos de la subcontratación no se causa el IVA, o se está en presencia de dos relaciones de subordinación o bien se debe cubrir la Participación de utilidades a los Trabajadores, lo cual no necesariamente es cierto" (López, 2017).

1989) que hace mella en la identidad, en este caso, de Érika, cuando indica que lleva ya años bajo este tipo de contratación, pues se trata de un evento que ha venido repitiéndose una y otra vez, día tras día, a lo largo de casi una década (ver figura 21).

Figura 21. "Venimos a acompañar a mi amiga"



Fuente: Captura de pantalla video Laura Athié (2018).

Ahora, en el plano del análisis discursivo, la precariedad situada en el *yo* de Érika se expresa más en el uso de la tercera persona del plural: "me han tratado". Con su afirmación despersonaliza al patrón, al contratante. No hay un nombre, alguien a quien exigirle esos derechos desde el discurso de Érika (Benveniste, 1966 y 1977). Los fragmentos discursivos de su entrevista dejan ver resignación, no agradecimiento, sino una especie de suerte velada, como si apenas fuese merecedora de ella: "Me han tratado [dignamente, aunque es mi derecho] bien [durante nueve años]". Pero es interesante notar que no expresa un tratamiento benévolo continuo —no afirma, por ejemplo: "Me tratan" o "Me han venido tratando"—, su yo narrativo se sitúa en el pasado, lo que deja una rendija por donde se cuela la posibilidad de que este trato no haya sido siempre benigno.

Aunque ella y su amiga están llevando a cabo contranarrativas individuales —tal como lo hicieron Elizabeth, Ivonne y su hija, que decidieron acudir desde Guanajuato a la caminata—, su autodisciplinamiento tiene varios frentes; en lo individual, cuando indica: "la verdad es que ahorita llevo ya (.) nueve años controlada", y en lo laboral, al mencionar: "(.) entonces (.) bien. (.) Me han tratado bien". Su discurso exterioriza una condicionante: mientras esté "medicamente controlada" recibirá un buen trato. No alcanza a discernir que sus derechos laborales no dependen de los brotes de lupus ni de "echarle ganas" o no a la enfermedad. Son las condiciones estructurales del sistema de salud y laboral en México las que propician la inequidad en el trabajo, independientemente de las enfermedades que posea la persona. Sin embargo, ambas, Érika y su amiga acompañante, viven un momento de libertad relevante al expresar qué sienten mientras participan en la caminata: "(.) mucha emoción".

Al igual que varias y varios de las y los entrevistados, Érika apela a la frase común de las ganas frente al dolor. "Echarle ganas [ganitas]/que le echen ganas/le echamos ganas". Expresada generalmente en presente cuando se trata de enfrentar un proceso actual, se convierte en un indicativo que implica la propia culpa frente al mal que se enfrenta, es decir, aquel o aquella que no le echó ganas y muere o se pone grave falla desde esta expresión motivacional que se ha convertido en una metonimia clásica de la retórica lúpica, a través de la cual se deja todo el peso de las consecuencias de la enfermedad en la persona que, o suele autocastigarse, autoculparse o atribuir al optimismo disposicional lo que sucede en su cuerpo, exonerando al lupus. Entonces, el imperativo de movimiento: echar sobre algo, llenar algo, energizar algo, se vuelve una frase adjetivadora y culpabilizadora (Plantin, 2014): "No le echó ganas". Es, por lo tanto, una frase lapidaria, además. Echarle ganas se vuelve, en el discurso de varias de las personas entrevistadas, la asunción total de la responsabilidad frente a la falta médica, frente al posible error del diagnóstico, frente a la ausencia del medicamento. Es un manifiesto oral que conlleva un *yo soy*: la persona enferma, la culpable, la que falla. Por tanto, no "echarle ganas" implica el motivo de muerte.

Desde otra perspectiva, es posible verificar que en muchas de las entrevistas llevadas a cabo a lo largo de las cinco caminatas, la marcha se vuelve el punto de encuentro y reunión anual, el lugar esperado para salir de la oscuridad, de las redes, del anonimato y para abrazar, conversar, reír. Por sobre la toma simbólica del espacio público se da la conmemoración. Por lo tanto, el Día Mundial del Lupus no es el llamado de conciencia, sino el día en el que juntas

y juntos podemos tomarnos una *selfie* para decir: fui, caminé y estuve ahí. Es, además, el momento de la solidaridad, de la compañía que va marchando a nuestro lado sin vergüenza, de quitarse la cara (Goffman, 1967) —o de ponerse otra distinta— frente a quienes observan al contingente sin que importe que se tengan marcas, poco cabello o las mejillas abultadas y la piel amarilla por el grave daño renal. El amigo, la amiga, el familiar que va caminando junto a la persona enferma ese día cambia de cara también y adopta el rol de alguien fraterno, de la hermandad.

Tanto las actitudes mostradas durante la marcha como las consignas de la misma denotan dos discursos: el de la persona enferma que poco a poco se posiciona en el espacio y lo toma, y que no se deja tomar por la enfermedad: "Yo tengo lupus pero el lupus no me tiene a mí", escriben en las cartulinas y, a la vez, el de la necesidad paternal de ser protegidas por el otro, por la otra: "Las personas con lupus necesitamos apoyo" (ver figura 22).

Figura 22. Toma del Ángel de la Independencia en la quinta Caminata por el Lupus en la Ciudad de México



Foto: Efrén Calleja Macedo (2018).

Puede tratarse de una identidad en tránsito: de lepidóptera a loba, de persona sana a Guerrera. Es también, desde la perspectiva de Ricoeur (2014), una identidad narrativa que se va

transformando. Somos aquello que decimos que somos, nuestro *yo* cambia de acuerdo con el tiempo y nuestro lugar en la historia. Si bien, la violencia discursiva con la cual se recibe la noticia del diagnóstico marca un momento interaccional que transforma la vida de quien escucha que podría morir o que tendrá que someterse a tratamientos médicos diversos sin lograr una cura por el resto de su vida, la identidad, fragmentada tras la noticia, puede cambiar a lo largo de los actos discursivos de la persona etiquetada como enferma.

En las últimas marchas de este movimiento en 2018 y 2019, al momento de subir al monumento, a diferencia de las ocasiones anteriores, no hubo megáfono, nadie se hizo dueño o dueña de la voz. Se dio, en cambio, la *selfie* de grupo, la *selfie* personal, la foto multitudinaria. Todas y todos los que cupieron se posicionaron en las escalinatas del monumento y cada quien se manifestó de forma particular. La líder de El Despertar de la Mariposa le habló a su grupo; lo mismo hicieron las otras líderes de Lupus MX, del Estado de México y Querétaro; Fundación Atristyan de Niños con Lupus mantuvo a sus agremiados a resguardo en el monumento; Lupus MX y #LupusAtenciónYa hicieron lo mismo.

En cada una de las caminatas, el momento culminante era ése: la *selfie* en El Ángel, la foto grupal con la manta. Todas y todos sostenían sus pancartas y, sin gritar absolutamente nada, comenzaron, como en ocasiones anteriores, a tomarse fotos juntas y juntos. Después, la marcha se disolvió en una escena que se volvió recurrente en las caminatas desde la toma simbólica del espacio. La petición que se suele escuchar al bajar las escaleras del monumento desde entonces es: "Me mandas la foto, ¡pero me etiquetas!, ¿me la mandas por WhatsApp?". A partir de entonces, la contranarrativa gremial y en el espacio urbano sustituyó al discurso de las líderes. La epifanía reiterativa: ir durante cinco años a marchar se volvió el momento de libertad más característico de este movimiento.

Sin embargo, contrario a la algarabía, no hubo, ni en ésta ni en ninguna de las marchas anteriores, posicionamiento público alguno por el contingente. Lo importante parece ser la pertenencia, asistir. La permanencia depende de estar ahí ese día, con todas, de aparecer en la imagen que se subirá al Facebook; estar es sinónimo de existir cuando la caminata se lleva a cabo. La foto es el símbolo de la participación el resto del año, tanto que quien se ve imposibilitad de acudir a la convocatoria debido a la distancia geográfica recorta su rostro de una foto y lo pega con Photoshop en la *selfie* del grupo, para luego colocarla en su propio

muro de Face, posicionándose así, gráficamente, dentro del campus al que desea pertenecer: las personas con lupus que se atreven a salir y a decir "estoy enferma" frente al resto del mundo (ver figura 23). Esta necesidad de pertenecer no es únicamente un desafío que resiste frente a las indicaciones médicas o a los miedos personales, sino también una forma de ir conformando otra *ipseidad* (Ricoeur, 1996). Mientras la *mismidad* lleva a la persona a la reiteración de sus actos identitarios que se guardan en la memoria, la participación en la caminata provee de un encuentro con el otro(a). Se abreva así, cada año, una narratividad distinta, otro *yo*.

Figura 23. Foto original, a la izquierda. Foto alterada, a la derecha



Fuente: Facebook Asociación Atrystain de Niños con Lupus Eritematoso Sistémico Mexicanos A. C. (2018)[144]

La caminata se trata, además, de una contranarrativa individual y gremial que provee un *momento de libertad* (Fabian, 1998) para que ese resistir comunitario vaya reconfigurando identidades: ya no se es la enferma en soledad, la persona vulnerable y vulnerada desde los actos discursivos, sino que se adopta, tras caminar esos 450 metros, una agencia (Ahearn, 2001; Bourdieu, 1989) que permite a la persona salir de la sujeción. En tales circunstancias, ¿qué podría hacer alguien que nunca ha participado de manera presencial para sumarse a ese

[144] [Facebook]: https://www.facebook.com/photo?fbid=10208892938279847&set=a.4188282124456

momento de libertad que propicia contranarrativas individuales y gremiales y que, además, se convertirá en una contranarrativa autobiográfica por el carácter epifánico que reviste?

De acuerdo con Leonor Arfuch (2013, p. 75), "la historia de vida se presenta como una multiplicidad de historias divergentes, superpuestas, donde ninguna puede aspirar a la mayor representatividad". Sin embargo, en la imagen que se mostró anteriormente, la necesidad de pertenencia al grupo ha sido lo suficientemente fuerte como para abrir espacios de representación borrando en la memoria colectiva la presencia y la imagen de otra persona. Como se ve en la figura 23, el segundo rostro de arriba hacia abajo en la parte derecha (mujer *a,* rubia, playera blanca con lentes) no pertenece a la imagen, sino que fue colocado sobre el rostro de otra persona —la cual fue borrada— utilizando Photoshop.

En la fotografía original derecha, se observa a la persona que sí asistió a la marcha ese día (mujer *b*, chaqueta café, con lentes y cachucha blanca). La mujer *a*, quien manipuló la imagen, decidió borrar la identidad de la mujer *b* para colocar la suya, alterando la realidad experimentada como grupo y buscando dejar, públicamente, su lugar en el imaginario colectivo. Además de que la contranarrativa individual de la mujer *a*, que se traduce en: "yo me incluyo en el discurso dominante", genera un *momento de libertad* notorio en la alegría mostrada en su *selfie* recortada y colocada arbitrariamente sobre el rostro de quien borró, es, también parte de la contranarrativa gremial y de la resistencia del grupo. Esta simple imagen permite ver cómo, desde lo individual, la persona con lupus pasa de la opresión a la rebelión oprimiendo a otra, además de que evidencia cómo una persona transita de su *cuerpo domesticado* (Scheper-Hughes, 1988) —ese que, antes de ser etiquetada como enferma, tuvo que corresponder a las exigencias sociales que implican ser mujer con un cuerpo armónico, para después acoplarse al nuevo cuerpo doliente de la mujer con lupus— al *momento de libertad*. Éste es un ejemplo claro de cómo dicho momento abre el espacio para que se entretejan la contranarrativa, la fragmentación identitaria y la resistencia. El rostro fue manipulado y colocado sobre otro, pero también fue preparado con anterioridad: requirió de una pose, una iluminación y un recorte digital particular que se situó a la perfección sobre otra mujer real que sí asistió a la marcha. Se trata, por lo tanto, de un acto creativo además de discursivo, de un acto de redefinición del *yo* y de una nueva diégesis. La mujer *a* será siempre la persona con lupus, la persona ausente en la marcha y, al mismo tiempo, la mujer que sí —a los ojos de quien vea esa imagen— estuvo ahí. La mujer *a* recrea para sí su propia

epifanía y reconstruye su identidad fragmentada gracias a la manipulación de la imagen. Su inclusión/suplantación digital en el movimiento es también una afrenta a los grupos dominantes, por lo tanto, se rebela y hace patente su acto de resistencia. Ella ha creado una de las muchas *armas de los débiles* (Scott, 2002) para oponerse a las instrucciones de quienes detentan el mayor capital simbólico en este movimiento —las asociaciones y las líderes que indican: "Camina, camina"—, y su creación es, por sobre todo ello, una contranarrativa autobiográfica que se suma a la fuerza del grupo. Aunque nunca estuvo ahí, la mujer *a* nunca olvidará, desde su imaginario personal, que *asistió*, pues ha construido una diégesis inédita que le permitirá contar: "fui, subí al Ángel, formé parte", y es así que innova creando otra modalidad para marchar que se aborda enseguida.

2.12. Marchar sin salir a las calles: el espacio simbólico en las redes

Durante la pandemia de 2020, cuando la Sexta Caminata por el Lupus tendría lugar, llegó el COVID-19 y el encierro. La enfermedad comenzó a hacer mella en el ánimo de las personas con lupus que esperaban salir como cada año. Los preparativos, que suelen ser a distancia y vía WhatsApp, iniciaron desde enero, pero la pandemia lo detuvo todo. Entonces, quienes solían participar o quienes ya tenían preparados sus diseños comenzaron a expresar su preocupación en redes sociales. Surgieron así las contranarrativas digitales más individualizadas. El virus no sólo dio pie a la expresión autobiográfica del dolor aunado al encierro, sino que también mostró posturas de enfrentamiento abierto al discurso médico, como se verá en el caso de Sandy, y de dominación hacia el interior de los grupos, como en el caso de la campaña en favor de la dotación del Plaquenil, que no prosperó.

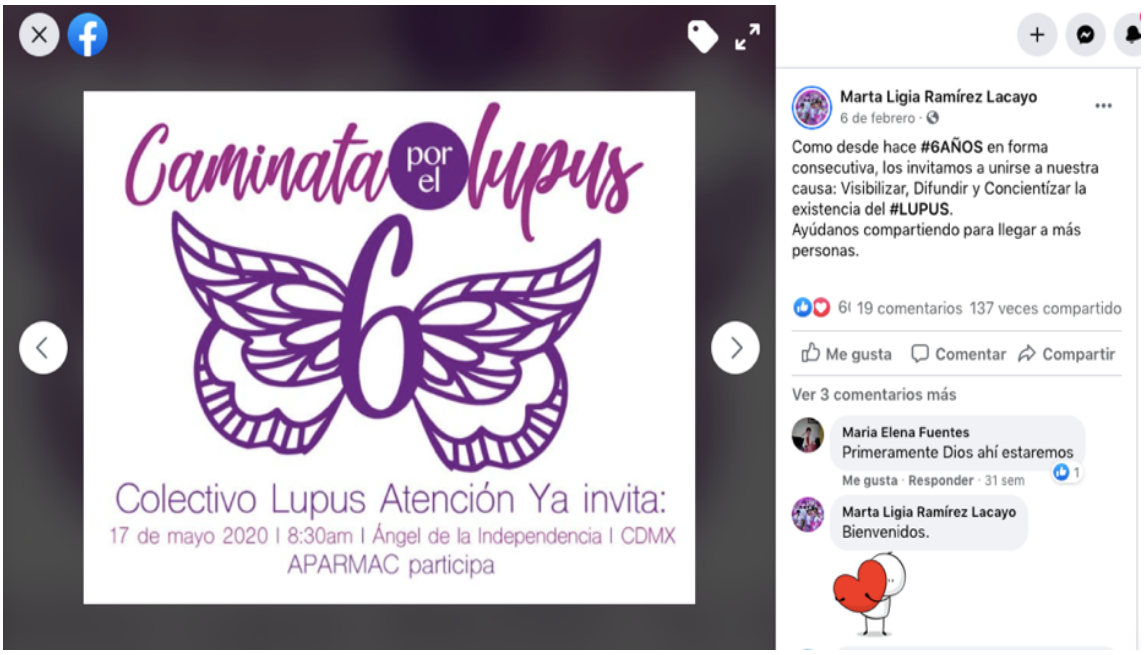
Todo inició con el anuncio de la caminata, que se había difundido como la oportunidad de formar parte de la historia (ver figura 24) y que tuvo que cancelarse tras largas deliberaciones entre las organizadoras de la misma.

> El Grupo Coordinador **#LupusAtenciónYa** informa la fecha oficial de la 6ª Caminata Nacional por el Lupus CDMX que se llevará a cabo el domingo 17 de mayo a las 8:30 horas, en el marco del Día Mundial del Lupus. Están cordialmente invitados a unirse a nuestra causa para **#visibilizar**, **#difundir** y **#concientizar** sobre la existencia del **#LUPUS**. Forma parte

de esta historia y participa compartiendo esta publicación, para así lograr a dar a conocer nuestra misión a más personas.[145]

Mientras unas se pronunciaban por salir, otras expresaban su miedo. A la imposibilidad de tomar las calles una vez más se aunó la escasez de la hidroxicloroquina. Entonces, inició una nueva forma de hacer presencia, de marchar sin salir a las calles, de mostrarse como grupo —profundamente fragmentado a causa de las contraposiciones de las propias líderes— y de poner su enfermedad al frente como distintivo primigenio de su identidad.

Figura 24. Convocatoria de la caminata 2020 en redes sociales



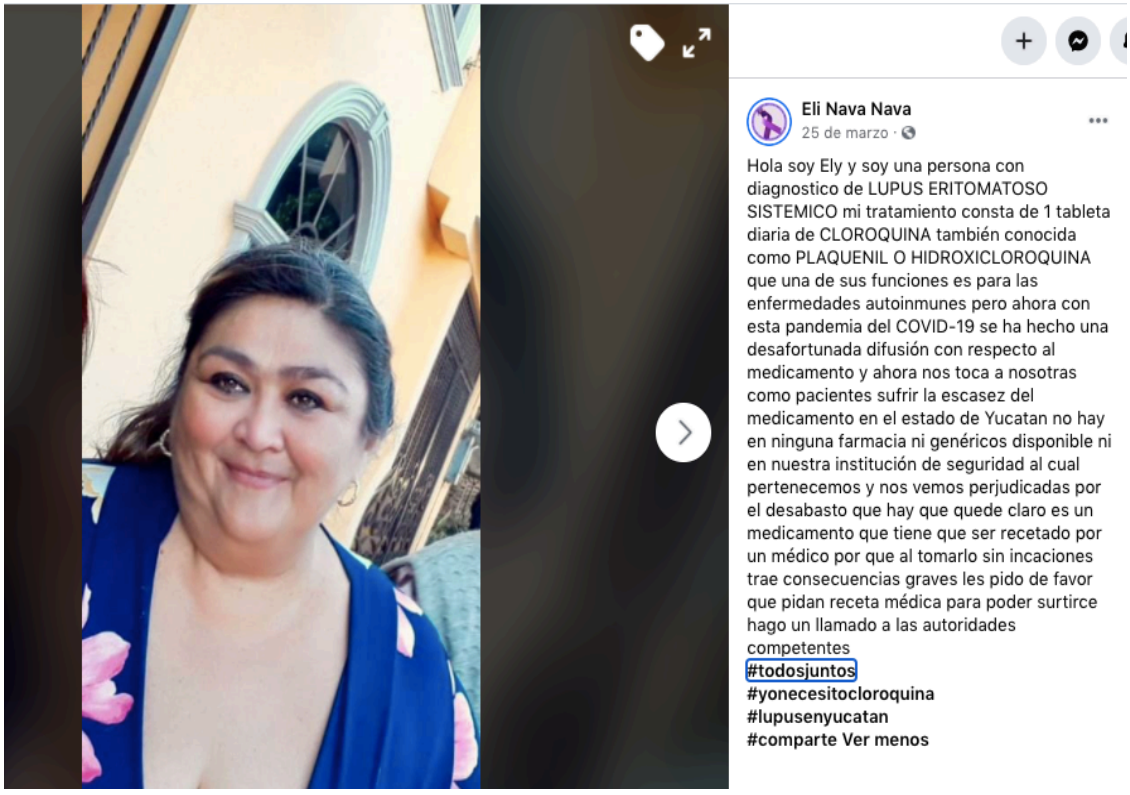
Fuente: APARMAC Facebook (2020).[146]

Así, diversos grupos comenzaron campañas independientes en favor de que se detuviera la venta al por mayor de la hidroxicloroquina (Plaquenil).[147] En lugar de llevar a cabo una campaña conjunta, unas y otras iniciaron difusiones aisladas que se perdieron en el concierto

[145] La transcripción respeta la escritura original. Fuente: APARMAC [Facebook]: https://www.facebook.com/APARMAC1
[146] [Facebook]: https://www.facebook.com/photo?fbid=10208892938279847&set=a.4188282124456
[147] Durante el repunte de la pandemia en México y en el mundo, la comunidad científica anunció que el fármaco cloroquina/hidroxicloroquina, desarrollado originalmente para tratar la malaria y el lupus, tenía la capacidad de impedir que el SARS-COV-2 infectara las células en el laboratorio. Inmediatamente, la noticia desató comentarios en redes que alertaron a la población entre los que destacaron un tweet del presidente Trump al respecto. La hidroxicloroquina —conocida por su nombre comercial, Plaquenil— es muy similar a la cloroquina. Posteriormente, se anunció que la primera podía ser más efectiva que la segunda para prevenir la infección de las células por el SARS-COV-2. Aunque la Organización Mundial de la Salud anunció el 18 de marzo un Ensayo de la Solidaridad Mundial para probar qué medicamentos podrían ser más efectivos contra el virus, la población en diversas partes de mundo agotó las existencias del medicamento vital para quienes viven con lupus sistémico eritematoso (Lupus Research Alliance, 2020).

de las noticias nacionales. Algunas personas con lupus con capacidad de convocatoria y alcance dentro de los medios de comunicación lograron espacios en entrevistas. Sin embargo, la totalidad de las personas de diversas edades que requieren ese medicamento para vivir y que pertenecen a grupos o asociaciones no pudieron encontrar un hilo conductor común para sumarse a una sola campaña. Al igual que en las caminatas en las que un grupo con poder camina hacia la derecha y el otro hacia la izquierda para no unirse ni ceder frente al otro, en el caso de una necesidad manifiesta tan grande, de la cual dependía la vida de cientos de personas con lupus, como lo es la escasez de hidroxicloroquina, tampoco fue posible caminar a la par. De hecho, las líderes comenzaron a hacer campañas independientes sobre la figura de su propio *yo* (ver figura 25).

Figura 25. Campaña Plaquenil COVID de Lupus en Yucatán, A. C.



Fuente: Elzabeth Nava, Ely (fallecida por causa del lupus en octubre de 2022), Lupus Yucatán Facebook.[148]

Surgieron también campañas independientes en medios para manifestar cómo era vivir con la enfermedad, así como casos de personas que expusieron que eran, además de personas con

[148] [Facebook]: https://www.facebook.com/photo?fbid=10208892938279847&set=a.4188282124456

lupus, portadores del COVID-19, como Vanesa y Sandy, cuyos casos se presentan a continuación.

Una de las palabras más utilizadas entre este grupo, "Guerrera (ver figura 26)", fue tomada como estandarte una vez más. Las personas que lograban salir adelante frente al COVID eran nombradas guerreras doblemente: por tener lupus y por sobrevivir al virus. Las fotografías tradicionales de las manos con sondas en los laboratorios o las cabezas calvas fueron cambiadas por personas en sillas de ruedas, rodeadas de médicos, saliendo del hospital.

Figura 26. Imagen izquierda: Típica foto de persona con lupus en redes sociales / Imagen derecha: Foto de persona con lupus saliendo del hospital tras ser dada de alta del COVID



Fuente: Lupus MX Facebook.[149]

Por ejemplo, el siguiente testimonio (ver texto 5), publicado el 20 de agosto de 2020 en la página de LUPUS MX Oficial, da cuenta no sólo de la experiencia de la persona con lupus

[149] [Facebook]: https://www.facebook.com/groups/830273823713244.

sobreviviente al COVID, sino de la posición de responsabilidad que, a su juicio, tiene el médico. Su discurso se escribe desde una posición de poder, se trata de alguien que conoce los términos relacionados con la enfermedad y que se autodiagnostica, a la vez que se culpa y culpa a los doctores de decisiones erróneas.

Es interesante observar, dentro de la diégesis, que cuando el médico toma decisiones adecuadas, quien cuenta lo adscribe a su propiedad: "mi médico"; no así cuando la decisión no fue la correcta, pues entonces pasa de la figura del personaje a la tercera persona o *no persona* desde la perspectiva de Benveniste (1966, 1977).

[Texto 5]

LUPUS, ARTRITIS REUMATOIDE Y ¿COVID?[150]

> Por lo regular siempre se comparte información médica, pero solo por hoy me gustaría compartir mi experiencia por si a alguien le sirve y le ayuda a tomar una decisión a tiempo. En muchos grupos hacen la misma pregunta ¿A quién le ha dado Covid? El día miércoles 29 de Julio venía saliendo de dos semanas con Herpes Zóster que sabemos que es común en pacientes con lupus por la inmunosupresión, ese día por la tarde de súbito empecé con malestar general y dolor de cabeza, decidí tratar de dormir para que "pasara" el dolor al acostarme empecé con escalofríos muy fuertes y a la hora empecé con fiebre de no más de 38.9°, en seguida el médico me dijo que tomara paracetamol para la fiebre y estuviera pendiente si se presentaba algún otro síntoma, cabe mencionar que en casa estamos en aislamiento social desde el 13 de marzo y **solo salgo al hospital** para aplicación de Benlysta […]. El día jueves seguía con dolor de cabeza, articulaciones y cuerpo (que puedo considerar **normal** porque estoy con el lupus activo), el viernes me dio un poco de fiebre, el sábado amanecí con un poco de tos y malestar general, y me fui a hacer la prueba de Covid **por recomendación de mi médico**. Regresando empecé con fiebre de 39.5° y con más tos, del domingo para el lunes ya no pude dormir […], el lunes temprano acudí a urgencias (**mala decisión el esperarme tanto tiempo**), me hicieron ultrasonido y tomografía y el resultado fue neumonía (sin determinar causa), pulmones con mucho daño, partes colapsadas, ocupados por "algo", un poco de agua en pericardio (alrededor del corazón), riesgo alto de accidente cerebrovascular (microtrombosis), glucosa alta (me administraron insulina) y mi cuerpo totalmente descompensado, todo esto hizo que me quedara aislada y en terapia intensiva área Covid con apoyo respiratorio, el **dr me comentó** que la evolución había sido muy drástica para 5 días que llevaba, en seguida empezaron con tratamiento y más estudios de sangre más específicos. Estuve 8 días en terapia intensiva con apoyo respiratorio, terapia pulmonar […]... todo, 2 días tuve que dormir boca abajo (es muy incómodo, con canalización, oxígeno, monitores, etc.). Al final **gracias a Dios y al trabajo del personal médico** del área Covid, salí pronto. Los **médicos determinaron que** aunque la prueba de Covid salió "no detectada" explicándome que entre el 30-40% están saliendo negativas, […] a la semana la evolucion fue buena y me dieron de alta sin necesidad de oxígeno en casa que al principio me habían

[150] La transcripción respeta la escritura original. Fuente: Lupus MX [Facebook]: https://www.facebook.com/LUPUSMXOficial/

> dicho que tendría que usarlo dos semanas más, ya estando en casa me llegó el resultado de un cultivo y bueno al final el diagnóstico fue una sobreinfección de Covid y un Hongo en los pulmones, que **al final los médicos me comentaron que es porque estoy muy inmunosuprimida y según estudios que he leído no es raro en pacientes con defensas tan bajas.**

Desde el discurso autobiográfico escrito por Sandy, el esfuerzo de los médicos no fue suficiente como para liberarla del COVID, sino que la salida del hospital se debe a un poder superior. Ella, además de inscribirse en la diégesis que ha construido como alguien capaz de dialogar de tú a tú con los médicos, se autoatribuye la autoridad suficiente como para informar a las personas miembros de su asociación, no sin antes dejar la puerta abierta para la continuación de la historia con el colofón que indica su próxima cita.

Es importante también revisar las imágenes con las que la Sandy acompaña su testimonio (ver figura 27). Se trata de una selección cuidadosamente ordenada y fotografiada de eritematomas (moretones) en diversas partes del cuerpo, principalmente extremidades, que parecen no tener relación con la historia que cuenta en su muro, pero que generan un impacto emocional alto en quien ve la publicación. Quien las ve puede conmoverse o sentir otro tipo de emoción como miedo o aversión. Los moretones, colocados frente a la imagen reciente de Sandy renacida, tras el COVID, apuntalan ese arquetipo de la mujer Guerrera que logra levantarse de las tragedias y se convierte en el ejemplo de su tribu.

Tanto las imágenes como el testimonio completo de Sandy (texto 5) apelan no sólo al *pathos* y al *ethos* de quien lee, sino que hacen cosas con palabras desde la perspectiva de Austin (1955). Se vuelven discursos ilocucionarios que propician miedo, angustia o temor frente al COVID, pero que además pueden generar actos performativos en el público que padece la misma enfermedad. En la génesis de una serie de marchas que pueden caracterizarse como contranarrativas digitales y también autobiográficas, estas imágenes que Sandy coloca en el mundo digital de su amplia red de seguidoras en todo el país[151] implican un llamado ambivalente: el retorno al encierro, al temor y a la incertidumbre, pero también a la resistencia

[151] En la organización que Sandy preside, con sede en Querétaro y creada desde 2015, se difunde información relacionada con la enfermedad a través de dos páginas: Lupus MX (https://www.facebook.com/groups/830273823713244) y Lupus MX Oficial (https://www.facebook.com/LUPUSMXOficial), que concentran 5 000 y 14 677 seguidoras y seguidores, y 14 678 personas adscritas con lupus de todo México y de algunos países latinoamericanos.

contra cualquier enfermedad: si se ha vencido al COVID, podrá también enfrentarse al lupus sin ningún reparo.

Figura 27. Imagen izquierda: Hematomas que acompañan el testimonio Lupus-COVID. Imagen derecha: La misma persona a quien corresponden las imágenes de lado izquierdo promocionando su testimonio



Fuente: Página de Facebook de Lupus MX.

Este testimonio (texto 5), a diferencia del de Vanessa (ver figura 28), delinea, predice y constituye la circunstancia en que el cuerpo afirma la significación que le es dada desde el contexto social: la persona enferma es la disfuncional, la no armónica, pero esa manera de mostrarse es también resistencia. Su identidad se (auto)performa bajo los designios y decisiones de un médico o de un Dios. En cambio, Vanessa, de Yucatán, quien escribe su experiencia tras el COVID, delimita una identidad distinta: autónoma, libre, sin temor ni en dependencia a otras fuerzas que no sean la propia voluntad: "No veo por qué tenga que esconderme", afirma e invita a otras personas como ella a resolver sus propias dudas: "no

pensar en cosas sin importancia como el qué dirán", anota. Su contranarrativa digital se convierte también en estandarte desde una posición distinta a la de Sandy, ella se ahorra la trama. El suyo es más un posicionamiento político que una narrativa. Se hace patente, tanto en su imagen como en su texto, como alguien que desafía el discurso dominante y la identidad de persona no saludable, impedida, para presentarse como la mujer que ya venció.

Figura 28. Testimonio de Vanessa, Yucatán, con COVID-19 positivo, marzo de 2020



porque yo no salgo en ellas. Ayer me confirmaron positivo con Covid-19 y no veo porque tenga que esconderlo. El virus es una realidad inevitable, está pasando y creo que hay que poner más énfasis en cómo prevenir llegar a una situación más preocupante a estar ocupados buscando culpables. Me puedo imaginar que casos hay muchos más, y que muchos, por miedo al que dirán, a cómo reaccionará la gente, no se hacen la prueba con tal de no ser un caso más registrado. Es momento de ponernos en el lugar de los demás. De no pensar solo en nosotros o en cosas sin importancia como el "qué dirán" y aceptar que esto es una realidad, que está pasando, y que la única forma de hacerlo mejor es colaborando todos. Yo comparto mi caso para que vean que nos afecta tanto a jóvenes como adultos y por si alguien se siente angustiado con gusto puedo resolver dudas (siempre y cuando no sean técnicas porque no me corresponde).

Además, tengo lupus y actualmente estoy bajo tratamiento inmunosupresor (lo que me hacía de 2-4 veces más propensa a contagiarme). Yo se que varias personas con enfermedades crónicas o autoinmunes me siguen, y se lo aterrador que es para nosotros toda esta situación, ya que se nos considera de alto riesgo. Estaré feliz de ayudarlos en lo que pueda y me corresponda.

Pd. Estoy tranquila, estoy bien y voy a estar todavía mejor después de todo esto.

Fuente: Muro de Facebook de Vanessa.

Todas esas campañas, videos y textos personales en Facebook son manifestaciones discursivas que permiten a las personas con lupus reafirmar su identidad como Guerreras, no sobrevivientes, no enfermas. Cuando pasan de la victimización de sí mismas mostrada en las imágenes de sus tratamientos médicos y de sus avatares a lo largo de la enfermedad, que las convierte en alguien digno de generar lástima, de conmover, de condoler al otro, a un posicionamiento que, desde el *yo*, enfrenta a la enfermedad, están generando contranarrativas también, percisamente porque se atreven a mostrar un *yo* enfermo, contrario a la perfección y belleza socialmente exigida. Así, tanto el discurso de Vanessa como el de Sandy, son un claro ejemplo de una contranarrativa autobiográfica y digital y de la memoria social lúpica.

Si al generar emociones en los demás, las personas con lupus logran presentarse a sí mismas como capaces de seguir, aun con la enfermedad, saliendo a las calles para gritar: "El lupus no me tiene a mí, yo lo tengo a él", por ejemplo, entonces, serán más guerreras que antes. Estarán haciendo, desde la perspectiva de la Teoría de los Actos de Habla de Austin (1955), *cosas con palabras*. Quienes vean sus imágenes saliendo del hospital les llamarán guerreras, quienes las lean las felicitarán de igual forma, quienes hayan seguido sus historias de vida tanto de manera presencial como a través de sus propios discursos autobiográficos manifestados en sus posts y publicaciones de sus muros de Facebook habrán de nombrarlas y reconocerlas con ese mismo apelativo.

A diferencia del texto 3, el testimonio de Vanessa —una contranarrativa digital y autobiográfica—, más que ser sólo una diégesis diferente a la de la *paciente* que teme, se constituye como un manifiesto hacia la responsabilidad personal de alguien que vive con lupus y que decide enfrentar la mirada social. Ella asume su doble condición de lúpica y contagiada de COVID, y lo hace público; por eso su contranarrativa rompe con la cara (Goffman, 1967) que una persona enferma debería sostener. Sin culpar a los médicos o colocarse en una posición de Guerrera*,* experta o víctima, Vanessa se posiciona más cerca de alguien que no vive ninguna enfermedad. Tampoco deja la responsabilidad de cura a ningún Dios, sino a sí misma. Desde su propio discurso, ella construye un momento de libertad personal, una contranarrativa que, aún en el encierro, enfrenta y se apropia del espacio social digital. Su imagen es, finalmente, el antes y el después de un *yo* que navega entre la fragmentación (Wodak, 2002) y la otredad. En lugar de ser dirigida como las otras mujeres en las marchas, se agencializa y se muestra como líder, dirige desde la primera persona del plural —"lo peor para nosotras", anota— y resiste, se opone, tira la cara de sometida enferma colocando al lupus en un segundo plano, en el segundo párrafo —"Además, tengo lupus"— . Desde su propio discurso afronta al poder —"no veo porqué tengo que esconderlo/cosas sin importancia como el qué dirán", señala— para colocarse en el rol (Goffman, 1967) de sanadora/orientadora —"puedo resolver dudas", escribe— . El suyo es un *yo* que no necesita de marchas para saberse ciudadana con derechos y responsabilidades aun en la enfermedad, de ahí que su contranarrativa individual resulte tan poderosa. Su *post* en la red muestra uno de los fenómenos que, después del periodo de cuarentena, se observaron en las personas con lupus cuando decidieron volver a las calles: afrontar al poder, tomar agencia frente a la

prohibición. Recordar, evaluar lo vivido y decidir, dar pie a lo que llamo: tríada esencial de la reconfiguración identitaria, que se explica con mayor detalle en el capítulo 3 y que consiste en un proceso de revisión de la propia historia. Dicho enfrentamiento con el poder se reseña más claramente a continuación.

2.13. El regreso: la brazada y la prohibición

El epílogo de este capítulo 2 sucedió el 8 de mayo de 2022. Tras dos años de discusiones digitales, en los que las líderes de las agrupaciones de personas con lupus más fuertes: Colectivo #LupusAtenciónYa, El Despertar de la mariposa de frente al sol, A. C. y APARMAC, decidieron no salir a la calle frente a la continuidad de las infecciones derivadas del COVID en sus múltiples variantes, en febrero de 2022 se decidió convocar una vez más la marcha por el lupus.

La primera discusión a raíz de ello fue cambiar el nombre. Se propuso llamarle: Caminata por los derechos de las personas con lupus. El decidir agregar la palabra "derechos" llevó también largas discusiones. Algunas planteaban que el nombre era demasiado extenso, otras abogaban que era necesario para continuar el llamado al Estado y a la sociedad. A la par, un pequeño grupo dentro de ese colectivo —cinco mujeres y una no miembro—[152] propuso llevar a cabo un evento de natación para personas con lupus. Aunque en un inicio todo el colectivo asumió apoyar el evento dos (natación), ello fue visto, para algunos liderazgos, como una escisión y permitió mostrar las diferentes concepciones sobre las capacidades de las personas con lupus que se tienen al interior del grupo líder. Por ejemplo, en dichas discusiones, la doctora Marta Ligia, presidenta de APARMAC —asociación que convoca, por su capacidad sindical de concentración de asociaciones y grupos a nivel nacional, a todos los colectivos anualmente, junto con #LupusAtenciónYa y El Despertar—, objetó la convocatoria del evento de natación dado que en su descripción, anotaba:

> Podrán participar todas las niñas, niños, adolescentes, jóvenes, mujeres y hombres con lupus que, a la fecha, **se encuentren en condiciones óptimas para realizar ejercicios recreativos**, así como todos los nadadores infantil, juvenil y master que cubran con los requisitos de la presente convocatoria. Todas las y los familiares, amigos, asociaciones de lupus, médicas,

[152] Donají Domínguez, de la Fundación Proayuda Lupus Morelos, A. C.; Sandy Vera, del grupo Lupus MX; Laura Athié, del Centro de Producción de Lecturas, Escrituras y Memorias (LEM); Odette Paz, de la consultoría en arte Cygnus-Signum, todas parte del Colectivo #LupusAtenciónYa y Lorelay Paz, de Espacio Intermedio, Arquitectura, hermana de Odette Paz y también persona con lupus, nadadora profesional.

> médicos que deseen apoyar, son bienvenidos. (Convocatoria Primera Brazada por los Derechos de las Personas con Lupus, página 3).[153]

Al respecto, la titular de APARMAC indicó que se desligaba de la convocatoria dado que:

> [9:41 p. m., 11/4/2022] Dra. Martha Ligia: Buenas noches no sé si se vale opinar; pero me parece un **poco contradictorio que los concursantes deben de estar sanos**. A lo mejor sería que aclaren que no están con actividad del Lupus. Por otro lado me parece un poco fuera de lugar anunciar la caminata en un evento que será posterior a la misma. Además que la inscripción se lleva a cabo por separado. Es mi opinión. Y aclaro en APARMAC, estamos trabajando por la misma causa y con todo el cariño desde hace 8 años. No es ser separatista. Ya el año próximo se podrían organizar en forma paralela, si están ustedes de acuerdo.[154]

Independientemente de que la objeción conllevaba también que el llamado a esta primera Brazada se hiciera desde las figuras de seis mujeres con lupus y no desde APARMAC, como conglomerado de tipo sindical, lo que implicaba una toma de posición de las convocantes, denotando, por parte de las personas con lupus, una clara muestra de agencia frente a los poderes interiores de la organización, y por parte de la doctora, un claro ejemplo del *principio de superioridad* (ver p. 42) que rige la relación comunicativa e interaccional médico(a)-persona con lupus, en la consideración de que éste o éstas (las/los *pacientes*) no cuentan con la capacidad epistémica suficiente como para hacerse cargo de su autocuidado en relación con la enfermedad.

La consideración de colocar la leyenda: "se encuentren en condiciones óptimas para realizar ejercicios recreativos por parte de las organizadoras", da cuenta de un fenómeno identitario interesante: en su imaginario, aún teniendo lupus, es posible llevar a cabo actividades aparentemente prohibitivas para la mayoría de las personas con la enfermedad, pero posibles desde el punto de vista de algunas médicas, e imposible desde el punto de vista de la mayoría de las mujeres parte del Colectivo #LupusAtenciónYa. Pero también significa, desde la categoría de las contranarrativas como dispositivos de análisis que muestran oposiciones discursivas a los discursos dominantes, una contranarrativa gremial. El grupo organizador de la Brazada, en su primera edición, se presenta, desde la redacción de la convocatoria, como

[153] La convocatoria completa puede consultarse en: https://brazadalupus.wordpress.com/?fbclid=IwAR1RJjEyTN-okHbo-QLBiMzR4iORKQ0Fns7XWyK7spoJp86075ieYa1CpJU
[154] Conversación tomada del chat oficial de WhatsApp del Colectivo #LupusAtenciónYa.

un grupo de personas con capacidades suficientes no sólo para nadar, sino para competir. Ello se refuerza con la difusión de la convocatoria que invitaba no sólo a personas con lupus, sino a nadadores de los grupos que desearan sumarse independientemente de su condición o género. Así lo anunciaba el *banner* promocional (ver figura 29), que llevaba, como en todos los eventos organizados en torno a las conmemoraciones del Día Mundial del Lupus, los colores y símbolos tradicionales de la enfermedad.

Figura 29. *Banner* de la Primera Brazada



Fuente: Página de la Brazada en WordPress.

Aun con las objeciones, la Primera Brazada por los Derechos de las Personas con Lupus se llevó a cabo el domingo 8 de mayo del 2022, a las 15:00 horas, teniendo como sede la Alberca Aurora del ayuntamiento de Coyoacán, en la Ciudad de México. Dicho evento fue destacado a nivel América Latina por el proyecto de divulgación Hablemos de lupus, así como por médicas y médicos que supieron de su organización. Una de ellas, entrevistada para esta investigación, Mary-Carmen Amigo, así como la reumatóloga Cristina Drenkard, de la Emory School of Atlanta, hicieron videos en apoyo que fueron difundidos en las redes sociales.[155] De esta forma, la tradicional caminata por el lupus finalmente agregó la palabra "derechos" a su nombre tradicional, de tal forma que ambos eventos se llevaron a cabo el domingo 8 de marzo; la caminata, a las 8:30 horas, y la Brazada, a las 15:00 horas.

[155] Pueden verse en: https://www.facebook.com/watch/?v=375472461127807

Cabe mencionar que, como parte de la difusión de esta última, las seis mujeres organizadoras participaron en una exhibición acuática organizada por el Ayuntamiento de Coyoacán, el jueves 21 de abril con motivo de la inauguración de la alberca del Deportivo Francisco J. Mujica, lo que desató una ola de comentarios favorables entre la comunidad lúpica que vio imágenes de ese evento en redes sociales. Al igual que en los eventos anteriores, las seis nadadoras fueron renombradas con el arquetipo de *guerreras* y dos asociaciones de otras entidades (Torreón, Mérida) mostraron interés por organizar un evento similar en 2023 (ver figura 30).

Figura 30. Nadadoras en la inauguración de Coyoacán



Fuente: Muro de Facebook de Laura Athié y Odette Paz.[156]

Además del revuelo causado tras la publicación de las imágenes de la inauguración de la alberca, surgió uno de los símbolos de dicho evento que se convirtió en el ícono de las nadadoras con lupus, quienes se autoadjudicaron (Plantin, 2014) el sobrenombre de #PurplePower, adjetivándose públicamente, desde la utilización del vocablo anglosajón: *Power*, junto al color de la enfermedad (*purple*), como mujeres con poder: el levantamiento del puño morado (ver figura 30).

[156] La totalidad de las imágenes, posts y videos de la inauguración puede verse en. Muro de Facebook, Laura Athié. Brazada Lupus 2022: https://www.facebook.com/photo/?fbid=10158399376877601&set=a.54628832600

Durante la Brazada, celebrada el 8 de mayo, participaron 75 nadadoras y nadadores, de los cuales, 26% eran personas con lupus y, el resto, familiares, atletas de grupos en entrenamiento para competencias y practicantes de natación. Las edades de los participantes iban de los ocho a los 75 años de edad. De acuerdo con la encuesta que se aplicó en el evento, las razones por las cuales acudían quienes no padecen la enfermedad estaban relacionadas con el apoyo a algún familiar o a la causa de visibilización como tal. La competencia se llevó a cabo con la participación de jueces y cronometristas en categorías infantil, juvenil y master, en estilo libre, crol, dorso, pecho y mariposa, más relevos. Todos los participantes recibieron medallas y se infirmó al inicio que en ese torneo no habría ganadores porque lo que se premiaba era "la decisión de nadar contra corriente, aun viviendo con una enfermedad", decisión con la que los nadadores consumados participantes estuvieron de acuerdo. Para abrir la Brazada, se elevó el puño morado y las cinco nadadoras con lupus convocantes abrieron la ronda de competencias (ver figura 31).

Figura 31. Puño morado en alto durante la apertura de la Brazada



Foto: Efrén Calleja Macedo.

En una de las discusiones en torno a la denominación de personas *sanas* como parte de la convocatoria en referencia a las personas con lupus, Donají, una de las mujeres entrevistadas para esta investigación y convocante en la Brazada, argumentó que el evento debería de organizarse porque:

[10:15 p. m., 11/4/2022] Yo estoy muy emocionada con esta posibilidad de que a través del deporte podamos visibilizar que los pacientes y de que quiénes nos amen (sanos o no) naden en pro del Lupus […] La caminata **somos todos** los que participamos, la brazada **somos todos los que nos entusiasmemos en visibilizar el Lupus**.[157]

Desde su argumentación y defensa del evento, Donají desvela algo importante: la contranarrativa gremial y la subdivisión frente a la visibilización de la enfermedad. Al escribir que la Brazada **"somos todos los que nos entusiasmemos en visibilizar el Lupus"**, está marcando una diferencia vinculada a la emoción —felicidad, entusiasmo, alegría, de acuerdo con el árbol de las emociones de Parrot, (2001)— que hermana a quienes decidan sumarse al segundo evento. Su "somos todos los que nos entusiasmemos" da una imagen distinta a las conmemoraciones por los derechos de las personas con lupus de 2022. Se trata de una contranarrativa gremial dado que, de acuerdo con la categorización mostrada en la página 73, el acto al que ella hace referencia en su argumentación se desarrolla en el marco de la fuerza comunitaria que la arropa y que posibilitará la toma (acuática) del espacio público que en este caso es la alberca. Esta contranarrativa, que se suma a la anterior mostrada en la figura 30 (p. 179), es digital, dado que corresponde a los discursos expresados en las redes sociales que implican exposiciones icónicas de momentos de intimidad relacionados con la enfermedad, y permite observar que, durante mayo de 2020, habiendo pasado ya un lustro desde la marcha inicial, la agencia (Ahearn, 2001) por parte de algunas de las participantes es manifiesta y rompe con el discurso médico oficial (de la paciente que es *paciente*, calmada, espera y acata indicaciones).

Aunque el patrón discursivo epifanía-autonoésis-contranarrativa que encuentro en el análisis de los discursos autobiográficos y en la observación a largo plazo (cinco años) de varias de las personas entrevistadas para esta investigación se abordará con mayor detenimiento en el capítulo 3, bajo el concepto *tríada esencial de la reconstrucción identitaria* (ver página 264), a partir de la cual surgen las contranarrativas y se redefine un nuevo *yo* desde el discurso, es conveniente observar cómo en el testimonio que Donají da, después de haber participado en la Brazada, su redefinición es notoria:

> [LA Hablante 1] Donají: ¿Qué significó para ti volver a nadar este 8 de mayo?

[157] Conversación tomada del chat oficial de WhatsApp del Colectivo #LupusAtenciónYa.

> [DD Hablante 2] Nadar para mí es un **acto de rebeldía** ante el diagnóstico, es decirle a mi cuerpo que puedo, a mis articulaciones dolorosas que soy capaz y libre, que la rigidez es transitoria, y que **el dolor no me vence**, si no me motiva, el 8 de mayo fue diferente además porque **nadé con mis compañeras de diagnóstico**, porque **no había nadado desde mi embarazo hace casi 3 años**, regresé a nadar con mi bebé presente, con mi familia, con mi tribu. El estar con mi hijo presente, significó para mí mucho también, porque **es enseñarle que tiene una mamá fuerte**, deportista, hábil y móvil.

Como se observa en la contranarrativa autobiográfica de Donají, ella enfrenta la enfermedad ("el dolor no me vence") y busca redefinirse entre la *yo* que era hace tres años y la *yo* que es después de nadar. Se trata de una contranarrativa autobiográfica dado que ella se coloca en una historia determinada desde su propia voz y en la cual logra superar algún acto de violencia discursiva o evento epifánico que marcó un antes y un después en la diégesis construida. Ella era nadadora y tuvo que dejar de serlo tras su embarazo y los resabios del mismo en el cuerpo de una mujer con lupus ("no había nadado desde mi embarazo hace casi tres años"**)**. Las contranarrativas autobiográficas, de acuerdo con mi categorización, son también las que desvelan las *microhistorias* (Bamberg, 2010) en donde las personas se reiteran como lúpicas en sus redes sociales y encuentros interaccionales, *navegando* (Bamberg, 2010)[158] entre la enfermedad y la normalidad en busca de definirse. En este caso, ella requiere de la presencia de "su tribu" y de su hijo para mostrar y mostrarse que es capaz de ser una nueva *yo*: "El estar con mi hijo presente, significó para mí mucho también, porque **es enseñarle que tiene una mamá fuerte**, deportista, hábil y móvil". Así, la nueva Donají que se narra a sí misma después de haber participado en la Brazada es distinta a aquella que tenía varios años sin nadar.

Un fenómeno similar sucedió durante la marcha, celebrada ese mismo 8 de mayo a las 8:30 horas sobre avenida Reforma. Desde el mismo chat se informó que se autorizaba la caminata pero se prohibía subir al Ángel de la Independencia. Así lo relata Águeda G. Abraham, una de las coordinadoras de la caminata por el lupus desde sus inicios y quien, junto con la doctora Marta Ligia, presidenta de APARMAC, tramita los permisos correspondientes ante el Gobierno de la Ciudad de México:[159]

> [LA H1] Águeda, ¿quién les prohibió subir al Ángel durante la marcha?

[158] En contraposición a las deficiencias de los enfoques biográficos tradicionales, Bamberg propone un modelo centrado en la investigación de historias pequeñas (*small stories*) que al ser contadas por la persona van reconfigurando ciertas identidades.
[159] Entrevista virtual realizada vía *Jitsi* el 8 de mayo de 2022, tras la sexta Caminata por el Lupus, celebrada en Reforma.

[AGA H2] La Secretaría de Seguridad Pública.

[LA H1] ¿Y por qué?

[AGA H2] Porque programaron una carrera de policías, así que nos dijeron que podíamos caminar pero no subirnos al monumento. […] Eso también muestra lo poco que le importamos al gobierno.

[LA H1] ¿Y qué sucedió? ¿Las personas dejaron de subir al Ángel?

[AGA H2] No, los grupos no bajaron bien la información. **Nadie hizo caso**.

Como en las marchas anteriores, las participantes convocadas en la marcha, que Donají llamó "todos los que participamos" y no "todos los que nos entusiasmemos" (ver página 181), llegaron desde las 8:00 horas. Al igual que en las ediciones anteriores, muchas personas llevaron las playeras compradas previamente a APARMAC o las de su propia asociación. Como siempre, se mostraron mantas, al igual que los dibujos o cartulinas hechas a mano con consignas tradicionales. Todo parecía "ese evento normal de encuentro y alegría", pero hubo dos sucesos que lo hacen singular a la luz de esta investigación.

El primero fue que, tras desarrollarse la caminata de la manera usual (450 metros del monumento del Ángel de la Independencia a la Glorieta de la Palma y de regreso al Ángel), contrario a lo que se les había indicado durante la mañana (no subir al Ángel), la manifestación, ignorando lo ordenado por algunas líderes, cruzó la avenida que rodea el monumento y se apersonó en las escalinatas haciendo caso omiso de la prohibición. Águeda, una de las dos líderes principales, quien mostraba gran preocupación argumentando que si no se cumplía la indicación de la Secretaría de Seguridad "no se nos permitiría volver a marchar", trató de impedir que las personas subieran, pero terminó junto con el contingente en una de las posiciones superiores tomándose la tradicional *selfie* (ver figura 32). La decisión de dicho contingente de seguir el camino tradicional y terminar sobre el monumento dio cuenta de que el nivel de agencia de las participantes en la marcha ya supera la posición que hasta 2017 tenían las agentes líderes (ver gráfico 2, p. 132).

Figura 32. Contingente 2022 rumbo al Ángel en la marcha del regreso



Foto: Efrén Calleja Macedo.

Lo más relevante, además de la toma del espacio (ya ganado en las marchas anteriores) por parte del contingente, fue no sólo la ruptura de liderazgos con la decisión de subir al Ángel, sino que la toma de voz, tradicionalmente manejada con el uso del megáfono que sólo las líderes sostenían y pasaban en las marchas previas, se dio también de manera no unilateral (de líderes al grupo), sino autónoma. En esta ocasión no hubo un solo megáfono sino varios, que los grupos fueron compartiendo al mismo tiempo, por lo que sonaban no una sino varias voces. En la parte superior del monumento, sobre las escalinatas, se encontraba el grupo líder tradicional: la doctora Marta Ligia y Águeda; en el resto de los espacios del monumento que se supone no debió de ser tomado, había diversos grupos sin megáfono, tomándose imágenes. En la explanada del mismo, una familia numerosa acompañando a una joven de 15 años con lupus, un grupo de mujeres autoidentificadas como gays con lupus y una madre levantaban,

al mismo tiempo que las líderes, sus propias consignas, algunas de estas personas sin megáfono, y la madre, con uno cuyo sonido superaba por varios decibeles al de las líderes posicionadas en las escalinatas superiores.

Aunque APARMAC reporta que a la caminata 2022 asistieron un aproximado de entre 900 y 1000 personas, lo relevante de este encuentro, para efectos de esta investigación, no es el número de asistentes, sino el comportamiento del contingente, que da cuenta de que la agencia vinculada con la contranarrativa gremial y en espacios públicos contribuye, al igual que en el caso de la Brazada, a la reconfiguración identitaria de quienes participan. Esto fue señalado también por la propia Águeda cuando indica, en la entrevista sostenida con ella después de la marcha, que: "Antes el encuentro era triste, de victimización, ahora es más de alegría, de ver a quienes sólo conocemos por el Facebook". Cabría agregar que, más que ser un espacio de regocijo, se convierte, como sucedió en esta ocasión, en un momento anual para manifestar la inquietud gremial de ser escuchadas por la sociedad y por el Estado, en favor de su derecho de acceso a una vida digna a través de la garantía de servicios de salud.

En la primera parte de este capítulo, he abordado ejemplos de sujeción y resistencia individual y grupal. Frente a las derivaciones del discurso médico y sus posibilidades —enfermar por causa del sol, por caminar o correr más de lo supuestamente permitido, por caer en momentos altamente emocionales como gritar o bailar en la calle durante las marchas, por ejemplo, todos estos aspectos considerados como detonadores de estrés—, surgen contranarrativas para resistir. La sujeción y la resistencia se encuentran entretejidas con los procesos identitarios individuales. La persona enferma vive no sólo con el mal, sino en deconstrucción-construcción-fragmentación identitaria constante. Todo se teje tanto desde el discurso autobiográfico como en las respuestas aparentemente automáticas cuando se les pregunta: ¿a qué has venido aquí?, ¿por qué marchas? Las complejidades del comportamiento humano en un contexto social permiten opresión o momentos de libertad pero, como se expone hasta aquí, los actos discursivos que revelan contranarrativas sólo son posibles cuando la persona ha revivido un momento epifánico:

> La cultura puede ser la fuente de la libertad individual en situaciones de opresión colectiva, y el logro más significativo de la cultura puede ser la creación de la libertad colectiva precisamente en situaciones en las que [ésta] es negada o limitada (Fabian, 1998, p. 19).

Como se evidencia a lo largo de este capítulo, las categorías de análisis que estoy utilizando son una herramienta para clasificar y ordenar, mas no para encajonar, de ahí su entrelazamiento constante. No quiere decir que se encuentren aisladas, pues se bifurcan como las historias de vida y desvelan el *ipse* y el *idem* (Ricoeur, 1996) en los que se inscribe la narratividad de un individuo. De igual forma, en la vida cotidiana de las personas, con o sin lupus, la sujeción y las contranarrativas que implican resistencias conviven en el *yo*. La complejidad de la fragmentación identitaria existe diferencialmente en un marco de agencialidad dinámica (Ahearn, 2001). La dominación y la resistencia se trastocan en una porosidad visible a través del discurso.

Para resumir, quiero dejar en claro que la contranarrativa representa una salida frente a la dominación, pero no tiene como finalidad acabar con una problemática estructural. Permite analizar la agencia de las personas (Ahearn, 2001) en medio de la sujeción, que se exhibe por medio de actos de resistencia (Scott, 2002) expresados en momentos de libertad.

Este capítulo señala cómo las dimensiones pragmática, sintáctica y semántica, manifestadas tanto en los discursos autobiográficos como en las entrevistas, testimonios e imágenes, son atravesadas por una violencia que no es visible para quienes participan en las caminatas desde 2015. La aportación hecha a partir de la categorización de contranarrativas, que derivó del concepto de Mallon (2012), y su vínculo con los momentos de libertad (Fabian, 1998), así como la evidencia de la imbricación constante entre sujeción y agencialidad, permiten entender cómo se configuran las identidades tras la violencia discursiva. De igual manera, también se evidencia cómo los arquetipos generados por las mismas personas que padecen la enfermedad son anclas para unir la identidad resquebrajada tras el diagnóstico. Sus historias se reconstruyen sobre la figura de un emblema diegético: “la que lucha, el que aúlla solicitando ayuda”, un emblema que les permite romper con los roles sociales preestablecidos por sus grupos: “la que sufre, el que debe ser fuerte”. Tiran así una vieja cara (Goffman, 1997) para colocarse la nueva.

Dicha violencia, como queda de manifiesto, está introyectada no sólo de manera corpórea sino performativa (Butler, 1993) en quienes fueron diagnosticados(as) con esta enfermedad. Por lo tanto, el surgimiento de la contranarrativa enfrenta un camino que transita desde lo meramente físico (el cuerpo enfermo) hasta lo interaccional, el comportamiento y desarrollo de la persona en actos sociales que son estructurados no sólo desde el impacto del lenguaje médico, sino al interior de las propias asociaciones, como lo elaboré en la sección 2.7. Del cuerpo político a la gesta del movimiento: "No somos invisibles" (ver página 124).

Por otro lado y desde la perspectiva de Scheper-Hughes y Lock (1987), la sociedad ofrece un modelo de integridad orgánica, de acuerdo con el cual el cuerpo enfermo es un prototipo de desarmonía social, conflicto y desintegración. La persona enferma no tiene otra opción que quedar encasillada en un cuerpo que la relega o crear sus propios espacios de integración con otros y otras que compartan su condición y que le permitan cohesionarse. De esta forma, quienes caminan por el lupus cada año han hecho de su cuerpo un discurso político y social y un movimiento del cual aún no toman conciencia plena, como se ilustra en las entrevistas realizadas a Elizabeth y a su amiga, o en el discurso gráfico que LuzMa tatuó en su piel. La individualización de su *yo* discriminado, denostado, ha llevado un tiempo personal que no logra, desde lo que se analiza en este capítulo, sumarse al tiempo comunitario. La marcha se vuelve más una fiesta anual para el encuentro y la toma de fotografías que un momento propicio para hacer un posicionamiento político fuerte que sea asumido por todas las asociaciones y grupos participantes en el país. Como se tejió en la segunda parte, la fuerza de la Guerrera eleva la identidad y resignifica el papel de las y los protagonistas en su propia historia pero, a la par, disminuye la fuerza de la colectividad, pues el poder simbólico de quien se sobrepone a la enfermedad no asume su posición en un grupo como únicamente receptor(a) de indicaciones, como se observó en el caso de la campaña fallida del Plaquenil. Ambiguamente, la necesidad de pertenecer al grupo agencializa (Ahearn, 2001) el poder individual: estar ahí en la marcha se vuelve indispensable para entrar al campus (Bourdieu, 1989), como se ve en el caso de Rocío, que borra a su compañera para colocar su rostro en la *selfie* grupal.

Mientras que el movimiento inició como una caminata de pocas personas en la Ciudad de México, para 2019 ya era una pequeña rebelión de personas con lupus replicada en varias entidades del país, acompañada, además, de eventos diversos. Todas ellas y ellos se rebelaban

al designio médico mayor: “no salgas al sol o vas a morirte”. No fue la pandemia de 2020 lo que detuvo la acción conjunta, sino el discurso situado en el cuerpo individual. Los roles y la interacción colectiva entre líderes y grupos logran que surjan relativos momentos de libertad, siempre numerados, anotados en las listas, pero no autónomos ni lo suficientemente fuertes como para resonar en el concierto de las necesidades de salud púbica de un país. Sin embargo, el momento de libertad más representativo a lo largo de la observación que registra esta etnografía es el de 2022, explicado ya como *el regreso*, en donde los grupos se desvinculan del poder intra-agrupaciones y la agencia. A partir de la toma del espacio público en el caso del Ángel, queda claro que las manifestantes tienen una autonomía cada vez mayor y que su reconfiguración identitaria les permite considerarse aptas para competir, en el caso de la Brazada, con personas que tienen una calidad de sanidad, cambiando su autopercepción de *enfermas* a *sanas*.

La defensa y la pérdida de la cara (Goffman, 1997) ya no quedan en el plano personal, sino en el gremio. Pasar de ser considerado enfermo, enferma, a persona con luz, sabedora de sus derechos, implica reentenderse desde las fuerzas y condicionamientos íntimos de los grupos a los cuales cada participante autoadscribe su identidad. No se es tan sólo alguien que vive con la enfermedad, sino alguien que pertenece a Sandy, al grupo Lupus MX, a determinada asociación. Y no se es una verdadera Guerrera, como Sandy o como Vanesa o como Elizabeth, hasta que, a partir del acto noético, se entiende que la fuerza es también desde el *yo*, sin pertenecer a nadie.

Desde la perspectiva de Foucault (1997), el *poder* que sustenta encadenamiento de dominios discursivos y no discursivos ha dado pie, a partir de los actos performativos llevados a cabo en las marchas, a prácticas y procesos a la luz de un *saber* determinado que ya no es únicamente el del médico. Ahora, por ejemplo, la líder de un grupo rompe la norma y cuestiona lo que los médicos le han dicho al internarla de COVID, como se vio en el caso de Sandy, quien perturba de manera indirecta la identidad de quien se sabe un ser enfermo y se vuelve alguien con posibilidad de hacer algo más. Queda claro que la sujeción o dominación no es total, existe *agency* (Ahearn, 2001) de las personas con lupus a la luz de las contranarrativas encontradas. Ésos son los hallazgos del presente capítulo.

La persona se transforma a partir de actos performativos desde la perspectiva de Butler (1993), no desde su *yo* personal, sino desde lo que cree que es y desde lo que ha aprendido a performar.[160] Su identidad, fijada al antes y al después de la caminata: "no soy la misma sin marchar que con marcha", queda marcada por la epifanía (Denzin, 1989), revivida una y otra vez, de ese día sobre el Ángel de la Independencia. Si no estoy ese día, ¿no existo?, parecen preguntarse algunas participantes, cuando la pregunta podría ser: ¿es esto un llamado a la acción o un llamado hacia mí? Las pancartas, las consignas, los propios actos discursivos de quienes participan desde sus muros de Facebook y sus redes sociales hasta las calles que han venido apropiándose desde hace varios años ya, así como sus textos, *hacen cosas con palabras*, pero no logran, sin embargo, gestionar unión entre ellas y ellos mismos por una causa en común: su enfermedad.

La fragmentación identitaria está ligada a la violencia normalizada (Bourgois, 2009), a la misma enajenación violenta que se vive en sociedad y en donde se inscribe la enfermedad. Se trata de una violencia simbólica, diaria y estructural, constitutiva y constituyente, estructurante y estructuradora en cualquier tipo de persona, enferma o sana. El problema de la violencia discursiva y la ruptura posible de la dominación centrada en el cuerpo y en los actos performativos de quienes padecen esta enfermedad no constituye la llave para desencadenar un cambio estructural. Lo que se obtiene es poco pero significativo, dado la envergadura de lo que se enfrenta cuando se es designado o designada como anormal y que se ilustra en la agencialidad (Ahearn, 2001) de los momentos de libertad de quienes participan en las caminatas. Ellos no terminan con la dominación del cuerpo con la política, puesto que la violencia continúa invisible, naturalizada y estructural, tanto para quienes la ejercemos, como para las y los que la reciben (o la recibimos). El problema estructural persiste. Mientras tanto, el dinamismo de las contranarrativas y su entramado con los momentos epifánicos en la vida de las personas permiten una porosidad por donde se cuela la resistencia desde el discurso. Hay una violencia diaria y naturalizada, sí, un *continuum*, donde se permean las diferentes violencias entre sí, pero también las contranarrativas. Sería un error pensar que

[160] De acuerdo con la RAE (2020), el verbo "performar" es una adaptación innecesaria del inglés *(to) perform*, que tiene numerosos equivalentes en español dependiendo del contexto, como realizar, ejecutar, desempeñar, rendir, actuar, interpretar. Sin embargo y para efectos de esta investigación, dado que el uso del verbo deriva de la propuesta de Butler (1998), que establece una relación directa entre el *perform* y la identidad en contextos sociales, he decidido utilizarla desde la adaptación del inglés.

sólo es posible analizar el impacto de la violencia discursiva en la identidad de la persona enferma desde una perspectiva única.

Mientras las y los ejecutores de la violencia simbólica (líderes de asociaciones y grupos, en este caso) no se den cuenta de que sus actos discursivos, decisiones, instrucciones y mandatos infringen la libertad de acción y de expresión de las y los miembros, la violencia seguirá siendo diaria, cotidiana, común e invisibilizada. A su vez, mientras las y los participantes no descubran que están siendo disciplinados(as) (Foucault, 2000) y violentados(as) de diversas formas, continuará este ciclo. Finalmente, mientras la contranarrativa sea más individual que grupal, impactará de manera personal la vida de quienes la generan, pero no tendrá una repercusión tan fuerte en lo social. Eso se ilustra en la segunda parte de este capítulo con el caso de la campaña del COVID y el Plaquenil, dado que sin cohesión de grupo se pierde la fuerza de la contranarrativa colectiva rumbo a la construcción de una política pública en torno al lupus.

Sin embargo, cabría preguntarse qué resulta más importante en el proceso de agencialización: el impacto que los momentos de libertad, las epifanías y las contranarrativas desvelan en la identidad de las personas que se consideran enfermas, o que la persona forme parte de una contranarrativa grupal (la caminata) que no parece dejar una huella tan potente como el llevar a cabo, de manera reiterativa, un acto personal que vaya en contra de lo delimitado. Es decir, qué muestra una transformación identitaria más notable: aquellas que se transforman de incapacitadas a guerreras en las diégesis que construyen, o el grupo que, como tal, se muestra ante la comunidad y el Estado. De ahí que en el tercer capítulo se retomen estos puntos para el análisis.

Capítulo 3.

La fragmentación del *yo*

> Esas grandes batallas que el cuerpo, con el pensamiento como esclavo, libra en la soledad del dormitorio contra el asalto de la fiebre o la invasión de la melancolía no se tienen en cuenta. Para enfrentarse a aquellas hace falta […] un sentido común cuyas raíces lleguen a las entrañas de la tierra.
>
> Virginia Woolf, *Estar enfermo. Notas desde las habitaciones de los enfermos*

Las navegaciones del "ser sano"

El capítulo anterior mostró que las personas con lupus están expuestas a violencias constantes, rutinizadas, continuas y perpetuadas por la dinámica social. En ese exterior identitario surgen los actos de resistencia que se transforman en contranarrativas.

Ahora, en el presente apartado analizo el diagnóstico como veredicto emitido desde un territorio vedado para quien padece la enfermedad, pues sólo pertenece al saber médico, así como su poder ilocucionario capaz de generar la trasmutación de identidades en quien lo recibe como un discurso violento. Por ello, y con la finalidad de desvelar el entramado de ese intercambio dialógico entre especialista y *paciente*, este análisis observa el *yo* de la persona enferma a lo largo del tiempo, desde el discurso autobiográfico. Es importante mencionar que, a la par, el análisis contribuye a comenzar a desvelar las características del lenguaje de las personas enfermas con lupus que denominaré como *lúpico*.

Uno de los hallazgos de esta investigación es la identificación de cinco formas de contranarrativas (Athié, 2021, ver tabla 2) mostradas durante las caminatas celebradas con motivo del Día Internacional de Lupus, que funcionan como amalgamas de esa identidad fragmentada —rescatando el concepto de Ruth Wodak (2002)— después de recibir el diagnóstico, cuando existe agencialización (Ahearn, 2001). Queda manifiesto que existe una red heterogénea de violencias de la cual emergen nuevas posibilidades de reinventarse frente a una enfermedad que resquebraja la mismidad de las personas. Los procesos de subjetivación identitaria (Arfuch, 2013) en los cuales se subsume la memoria de quienes son diagnosticados se transforman en nuevas narrativas que crean identidades diversas. Fue posible ver, por ejemplo, a lo largo de la etnografía, cómo nacen los arquetipos de la Guerrera

o del Lobo, como formas de apropiación de un mundo en la enfermedad cuando el *ser sano* navega en la incertidumbre.

Cabe preguntarse entonces si el lenguaje violento se adueña de la experiencia vivida o si sucede al contrario: si es la persona quien, a partir de la experiencia discursiva en la que resultó vulnerada, se reconstruye o se fragmenta. Por ello, con la finalidad de indagar si la observación en retrospectiva de la experiencia vivida es nodal en la reconfiguración del ser que vive la ausencia de sanidad, este capítulo revisa las narrativas de quienes han debido esperar largos periodos de incertidumbre para ser reconocidos como alguien que padece lupus y ofrece las características del discurso violento.

Los trayectos que se abordan en este capítulo siguen la concepción íntima de la enfermedad en sus manifestaciones tempranas desde un *yo* que parece estar suspendido. Es así como la pregunta *quién soy* se responde de diversas formas ante las negativas a recibir un diagnóstico certero. El objetivo es entender cómo se ve el *ser enfermo* a sí mismo desde su historia de vida hasta la construcción de su espacio de defensa discursiva, dentro de una diégesis en que, para quienes aquí dan testimonio, el lupus es una batalla. Los quiebres identitarios que marcan las personas entrevistadas en esta etapa de la investigación, antes y después de ser consideradas personas no sanas, así como los momentos que resultaron, desde su recuerdo, los de mayor impacto, muestran cómo las identidades de quien sufre violencia simbólica (Bourdieu, 1989), discursiva o diaria (Scheper-Hughes, 1992) derivan en actos contrarios a lo que el discurso médico indica. Así, el papel que juega la contranarrativa en la reconfiguración de la identidad narrativa (Ricoeur, 2014) trasciende lo personal y se convierte en político desde acciones ya no grupales sino personales.

Habrá de notarse que, desde los hallazgos mostrados hasta el momento, la contranarrativa aquí planteada no se queda en el concepto explicado por Florencia Mallon (2012), para quien el discurso opresor colonialista imposibilita a las minorías para ejercer su voz frente al discurso oficial, sino que funciona como un dispositivo de análisis útil para identificar los momentos de resistencia de quien narra una historia de vida. Entendida así, la contranarrativa, en cualquiera de sus cinco categorías (digital, individual, en espacios públicos, gremial y autobiográfica), como se mencionó en el apartado 1.3, es un discurso que no necesariamente narra algo, que puede estar carente de trama, mas no de performatividad, dado su vínculo con

la agencialización. Se trata también de un acto que se performa, dado que quien es partícipe, entiende que es posible construir historias opuestas a las que le han sido designadas. De esta forma, el *discurso violento*, si bien impacta, pues se vive como un ataque por parte del médico, se vuelve, para la persona, un detonante que amalgama las identidades inapropiables. Ser disfuncional, diferente, defectuoso, se vuelve la fortaleza en la historia de quienes testimonian. Por lo tanto, el discurso violento puede definirse como aquel intercambio discursivo entre médico-persona enferma (o entre pareja-paciente/superior-paciente, etcétera), que es transmitido verbalmente desde una posición *prior*,[161] es decir, similar a la de un jerarca de rango superior que se dirige al inferior. Aquí, la persona enferma es precisamente *el inferior*, que se encuentra con un *yo* disminuido a raíz de la propia enfermedad, ya sea antes del diagnóstico, cuando desconoce qué sucede en su cuerpo y en su mente, como una vez diagnosticado, cuando se enfrenta a la incertidumbre de la probable mejoría. El discurso violento se define no desde quien lo expresa, sino desde quien lo recibe. Ello implica que la persona se encuentra en un momento personal de desventaja y es ahí, en su estado altamente emocional, que recibe la noticia del desahucio, de la enfermedad incurable, del desamor, del impedimento a continuar con las actividades que le conformaban como alguien *normal*.

Así, la única posición de defensa de la persona enferma frente al discurso violento es la contranarrativa que surge tras un recorrido existencial que nombro como *itinerario*, consistente en una serie de encuentros con el *yo*, en soledad o interaccionales, a través de los cuales la persona se prueba y se sobrepone al discurso que la renombró, identitariamente, como aquello que no desea ser.

La persona enferma, de esta forma, hace y se transforma, es decir, la contranarrativa es performativa también para con quien la ejecuta, en el sentido en el que Austin (1955) establece que es posible *hacer cosas con palabras*. Por lo tanto, la contranarrativa impacta el *yo*. El analista puede identificar este cambio al localizar el vínculo epifanía-contranarrativa en el discurso autobiográfico, mientras que quien cuenta o escribe —el o la *paciente*— lo nota cuando revisa en retrospectiva el acto que se llevó a cabo en determinado momento y

[161] Del latín *prior*, ōris "el primero entre dos", en latín medieval, *prior*, "prelado". Fuente: Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (2022): https://dle.rae.es/

revive las emociones experimentadas. Así, la contranarrativa planteada aquí no sólo es ilocutoria, sino que es también un discurso contrario la imposibilidad que restringe a la persona diagnosticada a moverse o a salir, a vivir un número determinado de años o a engendrar, a partir de los discursos médicos que son ilocucionarios también. Su fuerza contradictoria deriva en su capacidad de transformarse en acto o en discurso. Es un acto en contra de la historia dominante cuando se vuelve, por ejemplo, un movimiento capaz de concentrar a cientos de mujeres sobre un monumento exigiendo al Estado servicios de salud bajo el rayo solar, aun cuando les fue prohibido, como sucedió en la marcha más reciente del 8 de mayo de 2022, subir al Ángel de la Independencia, o cuando la persona define que la enfermedad le ha hecho más fuerte, como se ve en la sección final dedicada a las *autodenominaciones identitarias*. Dichas identidades, notorias en el análisis a raíz de la identificación de la contranarrativa, desvelan la agencialidad, por ejemplo, cuando les fue impedido nadar tras el diagnóstico (como en el caso de Sandy en el capítulo anterior). Además, en la historia contada, las personas antropomorifizan la enfermedad y le dan forma de monstruo, de lobo o de mariposa para debilitarla o luchar contra ella o para decirle abiertamente: "No vas a vencerme".

En consecuencia, al recordar su historia, la persona emerge frente a la violencia, soslaya aquello que la hirió, se metamorfosea y se rebela contra la enfermedad o contra el doctor que decide no atenderla.

Así, con la finalidad de mostrar cómo la contranarrativa es aglutinante de una identidad fragmentada, este capítulo analiza entrevistas de hombres y mujeres[162] y se divide en dos partes, de la siguiente forma:

1. En la ***primera parte*** se expone cómo funciona el patrón epifanía-autonoésis-contranarrativa, a partir del análisis del discurso autobiográfico obtenido en entrevistas en profundidad con personas diagnosticadas con LES mayores de edad: Sandra, Juan Carlos y Nelly.[163]

[162] Siguiendo las estadísticas demográficas de la enfermedad, en donde dos de cada 10 personas con lupus son hombres, 80% de las entrevistadas son mujeres de los 15 a los 65 años de edad.
[163] En los casos de Sandra, Juan Carlos y Sandy, se llevaron a cabo dos entrevistas con cada quien; la primera (presencial), en 2019, y la segunda (virtual), en 2021.

2. En la ***segunda parte*** se ve de qué forma funciona el quiebre identitario en quienes son diagnosticados en la infancia, a través de la revisión de seis textos autobiográficos breves y seis dibujos del *yo* a lo largo del tiempo, hechos por adolescentes con lupus, miradas que se complementan con una entrevista grupal a sus padres y madres.[164]

A partir de la revisión de los testimonios se visibiliza cómo la contranarrativa trasgrede el espacio del *yo* para mostrarse desde el *nosotros* a través de la epifanía, en las emociones más traumáticas: temor, ira, sufrimiento, tristeza y terror (Parrott 2001, en Lampropoulou, 2014). Estos análisis permitirán entender el entramado de violencias en un *continuum* que se evidencia en el encuentro médico-persona enferma y que se revisa en el capítulo final de esta investigación. De esta forma, se muestra cómo las violencias son un vis a vis, en donde también los especialistas dudan, revisan su propia historia y experimentan emociones que trastocan la emisión de sus discursos.[165]

Finalmente, el capítulo propone una definición de *violencia discursiva*, traza un recorrido en el que se deshilvanan las identidades a lo largo de la historia de vida y adelanta cuatro hallazgos, tres en el plano identitario y uno en el del lenguaje: *1)* el *patrón de superioridad*; *2)* la *espiral de la violencia médica*, *3)* el *itinerario existencial de la persona enferma*, y *4)* las características del lenguaje lúpico.

Esta aportación, a la que denomino *tríada esencial de la reconstrucción identitaria*, ofrece una posibilidad metodológica para el estudio de la identidad con la categorización de contranarrativas, en donde las predominantes son la autobiográfica, la gremial y la digital, como herramientas para el análisis del discurso autobiográfico. Para esto, a continuación se desarrollan los fundamentos teóricos y el análisis del corpus.

3.1. Perspectivas y categorías de análisis

Dos son los elementos clave para el análisis en este capítulo: *1)* la emoción en los discursos de las personas entrevistadas como detonador de la fragmentación identitaria, que se revisa desde las categorías propuestas por Parrott (2001, en Lampropoulou, 2014) con el nombre

[164] Llevadas a cabo en la Asociación Atrystain de Niños con Lupus Eritematoso Sistémico Mexicanos, A. C., en la Ciudad de México, en octubre de 2019: Aylin Montes de Oca, Víctor Manuel Hernández Tapia, Mariana Espinoza Zamudio y Ángel Espinoza Zamudio, Andrea Guadalupe García Solís, Ricardo Montalvo Martínez; con padres y madres: María Elena Tapia (madre de Víctor), María Guadalupe Zamudio y César Espinoza Valdespino (madre y padre de Mariana y Ricardo), Guadalupe Solís (mamá de Andrea), Leticia Martínez Mendoza (mamá de Ricardo), a quienes se sumó una voluntaria de la asociación: Consuelo del Socorro Aldama Gaitán.
[165] María del Carmen Alejandra Amigo Castañeda, especialista en reumatología; Donají Domínguez Zúñiga, médica reumatóloga; José Francisco Campuzano López, médico general, y Vania Rodríguez, enfermera.

The tree structure of emotions,[166] a fin de identificar las emociones generadas en la producción discursiva, y *2)* el vínculo epifanía y autonoésis de la historia que se cuenta como detonador de la contranarrativa. Así, el análisis del discurso autobiográfico en este capítulo es la herramienta nodal para diseccionar las cuatro entrevistas en profundidad y los encuentros con niños, niñas, adolescentes, padres de familia y personal médico llevadas a cabo entre 2017 y 2019 a personas con lupus, a las cuales se les dio seguimiento con entrevistas posteriores durante la pandemia del COVID-19 en 2020 y 2021.

El soporte analítico se entrama con los fundamentos de Paul Ricoeur (2014) sobre la identidad narrativa, en el entendido de que somos la historia que narramos. En el marco del pacto autobiográfico que señala Philippe Lejeune (2005),[167] donde la única verdad de los hechos experienciados la tiene quien los ha vivido y quien los narra, no se cuestiona la emoción que la persona entrevistada manifiesta ni la veracidad de los hechos, sino que se atiende, específicamente, el trazado discursivo que permite ver las marcas identitarias que fragmentan sus identidades a lo largo de su historia de vida. Es ahí que cobra relevancia la subjetividad e intersubjetividad en el discurso autobiográfico al que apela Leonor Arfuch (2013) cuando explica que traer el hacer ver de la percepción transforma el presente narrativo cuando se traen escenas que estremecen de sólo imaginarlas. De ahí que el impacto emocional y la mirada particular de la persona enferma revista tanta importancia cuando se confronta con la violencia discursiva normalizada (Bourgois, 2004), estructural (Farmer, 1999, 2004), diaria (Scheper-Hughes, 1992) o simbólica (Bourdieu, 1989). Concuerdo con Arfuch, pues en esta investigación considero que un solo relato es suficientemente basto como para representar a un grupo, pues es también parte de la voz colectiva. Coincido en lo que plantea cuando afirma que no hay identidad fuera de la representación: "La pregunta sobre cómo somos […] se sustituye por el cómo usamos los recursos del lenguaje" (Arfuch, 2005, p. 24).

En lo referente a la *fragmented identity* que postula Ruth Wodak (2002), se confronta su postura en cuanto a que el discurso es un arma de poder *enmarañada* con aspectos sociales —como la economía, la enfermedad o la salud—, desde donde se propicia la fragmentación

[166] Parrot define cinco emociones principales desde las cuales deriva su enramado: amor, sorpresa, enojo, tristeza, temor (Parrott, 2001, en Lampropoulou, 2014).

[167] Para Lejeune (2005), la autobiografía emerge de una fisura vida/texto que implica el problema de la identidad y su fijación, por un lado, y la ilusión o proyección referencial, por el otro. Señala Lejeune (2005, p. 692): "Tenemos que transitar por ese vaivén o *borde paradójico* constitutivo de la autobiografía".

identitaria y que, en un contexto de enunciación determinado (Wodak y Meyer, 2003),[168] son estos *enmarañamientos* los que aglutinan a la sociedad. Sin dejar de valorar que el contexto social influye en la subjetividad de la persona que narra su historia de vida, los hallazgos mostrados en este capítulo permiten observar que la propuesta de Wodak (2012) deja de lado la perspectiva íntima de la persona, es decir, no sólo narramos y configuramos nuestra identidad desde lo histórico-social, sino que existe un vínculo indisoluble entre la emocionalidad con la cual experimentamos los momentos que delinean las tramas de nuestra vida que no puede dejarse de lado. Somos tanto lo que desde la infancia hemos recibido a partir de las interacciones discursivas que enmarcan nuestras relaciones familiares y comunitarias, como aquello que sentimos y que decimos que sentimos cuando contamos un momento determinado como, en este caso, el primer diagnóstico fallido, la incertidumbre de sentir disfunciones físicas sin saber su origen o el rechazo de nuestros grupos cercanos a causa de las marcas en la piel que deja una enfermedad como el lupus. La fuerza social del discurso de quienes han vivido y padecido momentos como ésos no sólo se dicta desde los discursos externos, como propone Wodak (2000, 2012), sino que nace también desde la fuerza gremial de las contranarrativas de las personas enfermas que no encuentran respuesta ni eco en el sistema de salud actual ni en sus entornos, por lo que su resistencia individual, nacida del dolor, también se transforma en un discurso de poder que rompe la narrativa oficial, es decir, aquella que les designa como personas con identidades inútiles para cumplir los roles sociales tradicionales.

Finalmente, se usa también la propuesta de Norman Denzin en *Interpretive Biography e Interpretive Autoetnography* (AE), a partir de sus conceptos de epifanía y *turning point* (Denzin, 1989), mismos que fusiona en el de *mystory* (Denzin, 2014), retomando a Ulmer (1999)[169] para permitir un trabajo de interpretación del discurso autobiográfico de las personas con tramas delineadas desde el trauma. Dicho contraste —epifanía y contranarrativa— evidencia cómo es que el lenguaje de la violencia —ejercido en los ámbitos

[168] Desde perspectivas sociolingüísticas y para el Análisis Crítico del Discurso (ACD), no sólo se estudia el discurso desde su estructura o a partir de los componentes gramaticales de la lengua que lo expresa, sino que se observa, además, su vínculo con el contexto social en el cual se produce. En ese marco, Fairclough y Wodak (2000) proponen la interpretación del discurso como una forma de práctica social, siempre relacionada con el evento comunicativo en el que tiene lugar.

[169] *Mystory* es un concepto útil en la aplicación de la escritura autobiográfica para alentar a las personas a compartir sus experiencias a partir de la historia personal. Requiere que quien cuenta practique la introspección para el desarrollo de una trama (Ulmer, Gregory L., *Heuretics: The Logic of Invention,* Baltimore, Johns Hopkins UP, 1994). En esta investigación, el concepto/técnica se aplicó durante las entrevistas con los grupos de padres y de adolescentes, durante la cual se les pidió escribir y dibujar y responder: ¿Cómo era antes?, ¿quién soy hoy?

médicos, sociales y familiares— trastoca la identidad de quien vive una enfermedad crónico-degenerativa e incurable como el lupus y genera actos de resistencia que se leen como formas discursivas que no necesariamente cuentan algo, pero que sí van en contra de algo: marchas y caminatas que contravienen el discurso médico de no exponerse al sol, por ejemplo, o actos performativos que van en contra de los estigmas que discriminan a las personas con lupus, frente a los cuales muestran sus manchas, sus calvas o sus cuerpos abultados por el exceso de prednisona. Lo anterior puede apreciarse en este fragmento de la historia de Nelly, quien cuenta cómo el médico le quita del cuello una mascada con la cual cubría un eritema, frente al asco de su prima, que la acompaña, creyendo que tiene sida (líneas 596 a 604):

> […] como a los dos meses me volvieron a llevar con él, (.) pero ahora él sí se enojó (.) porque mi prima venía hasta tapada y todo, (.) porque (.) pues (.) él ve puros enfermos de sida. (.) Y se enojó mucho él (.) y él agarró y le dijo que, (.) dice (.) *¿qué te pasa? (.) ¿te da asco lo que trae tu prima en el cuello?*, (.) *esto no se contagia.* (.) Y yo me acuerdo muy bien que (.) me quita mi mascada (...) y así (.) con su mano; (.) esto, (.) *esto que tienes acá, (.) no es contagioso. (.) Eres tú la que está enferma, (.) dice (.) tú eres la que está mal*.[170]

En suma, utilizando la categorización de las contranarrativas (Athié, 2021) presentada en el capítulo anterior (ver tabla 2), se evidencia un patrón en los discursos analizados que deriva de la fusión epifanía-autonoésis, al que he nombrado *itinerario existencial de la persona enferma*. Se trata de una estructura observada en los testimonios, (re)vivida como un viaje de desencuentros y luchas en donde los actos discursivos o performativos contrarios —es decir, las narrativas opuestas a la historia oficial que determinan a la persona con imposibilidad de ejercer acciones *normales* — se transforman en un espacio de defensa o de autoprotección, como se observa en los casos de Juan Carlos, Sandra y Nelly, analizados a continuación.

[170] Para la transcripción pragmática se usa la tabla en el Anexo 1, desarrollada con base en Pérez V., Victoria (2006).

Primera parte

3.2 Radiografía del *yo* enfermo: El trayecto identitario de las personas con lupus

De los más de 100 testimonios recuperados para esta investigación, para este capítulo se eligen los anteriormente mencionados, tanto por la capacidad expresiva de las personas entrevistadas como porque, en todos los casos, el drama físico y emocional que cuentan traza una diégesis resquebrajada por momentos de violencia.

Frente a los hallazgos del capítulo 2, centrados en las violencias desde los actos contranarrativos amparados en la colectividad y las relaciones de poder que surgen entre quienes comienzan a agencializarse dentro del grupo, así como en la fuerza de la contranarrativa gremial como un acto de resistencia frente al Estado, el análisis que se presenta a continuación destaca, de manera inicial, dos aspectos que deben ser considerados en futuros estudios relacionados con gente que vive y es habitada por una enfermedad autodestructiva:

> Primero, la mirada individual que cada persona entrevistada da a su historia de vida fuera del colectivo al que pertenece, que la aleja de esa actitud épica o heroica atribuida a otros y encarnada en el arquetipo de la Guerrera. La subjetividad posible en quien se narra a sí mismo se observa desde un *yo* íntimo en el que prevalece la vulneración y la diferencia. Esto se debe, en gran medida, a que el proceso autonoético que cada entrevistada(o) lleva a cabo al contar una vida le permite entenderse dentro de la diégesis que construye, no como un persona arropada en la comunidad de un grupo o de una asociación —como sucedía en el caso de quienes caminaban en la marcha por el lupus revisada en el capítulo 2—, sino como alguien que, al contar su historia, da cuenta de un largo camino de dolor y resiliencia que no ha terminado. Así, quienes se cuentan a lo largo de su enfermedad, parecen estar en un continuo trajinar. Viajan en su propia trama sin fin, pero con momentos de agencialización íntima. Desarrollan así puntos de inflexión en la historia, de los cuales salen, por lo general, más fuertes.
>
> Segundo, que cada una de las entrevistas llevadas a cabo son, por el mismo hecho de haber sido otorgadas, una contranarrativa autobiográfica que implica, además, un enorme acto de valor. Este tipo de contranarrativa es la de mayor influencia en la

> reconstrucción identitaria de la persona que ha recibido una noticia violenta de alto impacto emocional, como el diagnóstico médico del lupus. Recordemos que su particularidad está en la posibilidad de identificar el *yo* desde la pregunta *quién soy*. La persona que narra revisa ésa que fue, navega entre lo que le han dicho que es y lo que [en el diseño de propia diégesis], es. Por ello precisa de la conciencia *autonoética* (Tulving, 1983, en Santamaría y Montoya, 2008, p. 334).

De esta forma, conviene señalar que en la mayoría de los testimonios analizados en esta sección se trató de la primera ocasión en que la persona otorgaba una entrevista para conversar sobre su vida desde la enfermedad fuera del anonimato. Este acto contranarrativo reviste una doble importancia, muy distinta a la que implica salir a marchar en colectivo, porque la responsabilidad de la historia no se ampara en la contranarrativa gremial, sino que se trata de una agencialización (Ahearn, 2001) interna, un acto de resistencia que se asume de forma pública e individual.

En este orden de ideas, es conveniente mencionar que la batería de preguntas aplicada para las entrevistas aquí analizadas (Anexo 3) permitió identificar seis tramas individuales de la persona que narra su *yo* en la enfermedad, de la siguiente forma:

a) La vida (familiar, social, personal, educativa, laboral) antes del diagnóstico;
b) El trayecto de dolor: proceso y duración del diagnóstico médico;
c) El *yo* tras el diagnóstico como persona con lupus;
d) Las afectaciones físicas y emocionales derivadas de la enfermedad;
e) La participación o la negación de la misma en la comunidad;
f) Las perspectivas y el *yo* a futuro.

Aunado a ello, en todos los casos se aplica también una lista de nueve conceptos relacionados con la enfermedad, tras la cual se solicita una respuesta inmediata: familia, futuro, enfermedad, doctores, lobo, muerte, vida, mariposa y gobierno. Su aplicación busca encontrar la manifestación discursiva más próxima en la persona entrevistada, ya sea oral, corporal, gestual o cinésica, relacionada con su memoria declarativa —que incluye a la episódica, semántica y autobiográfica —, siguiendo la propuesta de Tulving (1972, en Carrillo Mora, 2010), que permite indagar hechos, personas, lugares o cosas que se recuerdan

de manera consciente y deliberada a través de un proceso creativo que requiere de síntesis y posibilita la autonoésis, a fin de que la persona pueda interpretarse en el mundo externo.[171]

Ahora, en la revisión de las historias de vida de Nelly, Sandy y "Maldito" Reyes—quien se autodenomina de esa manera—, entrevistados para la primera parte de este capítulo, se identifican cinco momentos discursivos en los que se fragmenta la identidad del *yo* enfermo:

a) El miedo: la llegada de la enfermedad;
b) La búsqueda: el autodiagnóstico;
c) La incertidumbre: el diagnóstico;
d) El temor: la posibilidad de morir;
e) La degradación: las secuelas de un *yo* que se degenera.

Dichos momentos han sido encontrados a partir de las epifanías reiterativas y mayores y, en la mayoría de los casos, se descubre un patrón: de éstas surge la contranarrativa autobiográfica como unificadora de la identidad fragmentada, como se observa en el análisis del hombre que se desfragmenta y renombra durante los momentos de crisis de la enfermedad, como se elabora enseguida.

3.3. *Juan Carlos, el niño maldito que ve fantasmas*

Juan Carlos Reyes Aguilar, de Cuernavaca, Morelos, con 37 años de edad al día de la entrevista (2018) y fallecido el 20 de marzo de 2023, se autonombra y se rebautiza. En cada ocasión en la que adquiere un nuevo sobrenombre desfragmenta su identidad. No lo hace como propone Wodak (2012), desde la influencia del discurso oficial, sino desde su propio imaginario. Él es un héroe alado y luego un receptor de una maldición y luego su padre en un juego de reconfiguraciones constantes que parece espiral. En su entrevista se reitera a sí mismo en la historia que narra, cuenta y se dice: *sí, mijm, ríe*, se toca. En su cuerpo están marcadas las epifanías, no necesita decirlas, las muestra desde la cicatriz que lleva tras su trasplante de riñón. La fragmentación en su identidad y los momentos epifánicos que marcaron su historia se distinguen por los apodos que él mismo se adjudica y los periodos en

[171] De acuerdo con Carrillo Mora (2010), la autonoésis o conciencia autonoética es uno de los tres factores que permiten la memoria episódica, junto con la conciencia temporal subjetiva y la conciencia de sí mismo. La autonoésis puede definirse como la evaluación del hecho vivido en el momento presente, pues lleva a cabo una recolección consciente de las experiencias y está sujeta al olvido a menos que algo la estimule. El nivel de conciencia de la autonoésis permite situar la identidad en tiempo subjetivo: pasado, presente y futuro.

compañía de extraños que se vuelven para él entrañables, durante más de la mitad de su vida dentro de algún hospital. De acuerdo con su perspectiva, su infancia terminó cuando ingresó por primera vez a un nosocomio. Su niñez, indica, y sus estudios fueron muy buenos hasta que se enfermó (primera entrevista, líneas 10 a 20):

> Puues (.) siempre fui inquieto, (.) fui este:: (.) muy inquieto y me gustaba mucho andar, eh, (.) como explorando, (.) andar siempre (.) jugar, (.) jugar futbol me gustaba mucho andar jugando futbol, (.) este::, (.) trepándome a los árboles, (.) meterme a los ríos, (.) a las barrancas, (.) andar ahí a ver que encontraba, (.) y fue:: muy, (.) este::, (.) pues travieso también, (.) de hecho de las travesuras más memo (.) memorables es que se me cayó un tanque de gas encima, (.) *mje,* **[ríe]** (.) me caí de una ventana, (.) me, (.) **me caí** de un árbol de aguacate y me lastimé del brazo derecho y-y (.) lo anduve trayendo, (.) este:: (.) vendado nada más. (.) Este:: (.), pues (.) mi infancia siempre fue muy buena.

Hoy, después de todo lo que ha enfrentado desde su detección en la preadolescencia, anticipa, al preguntarle "¿qué es vivir?", por qué define su enfermedad como "bendita maldición", y a él mismo como "Maldito" (primera entrevista, líneas 698 a 702):

> […] ora hablando, (.) estamos hablando de Lupus, (.) que el Lupus no es el fin (.) ¿no? (.) el Lupus es una oportunidad de, (.) **es una oportunidad de demostrar a lo mejor valentía**, (.) demostrar (…) te digo (.) a mí me ayudó a reencontrarme (.) a lo mejor conmigo mismo (.) a demostrarme lo fuerte que soy, (.) que pensaba que no, (.) pero (.) ahora me doy cuenta que estoy fuerte, (.) que soy valiente y (.) que aquí voy a estar (.) hasta dónde más quiera, (.) hasta dónde más se pueda.

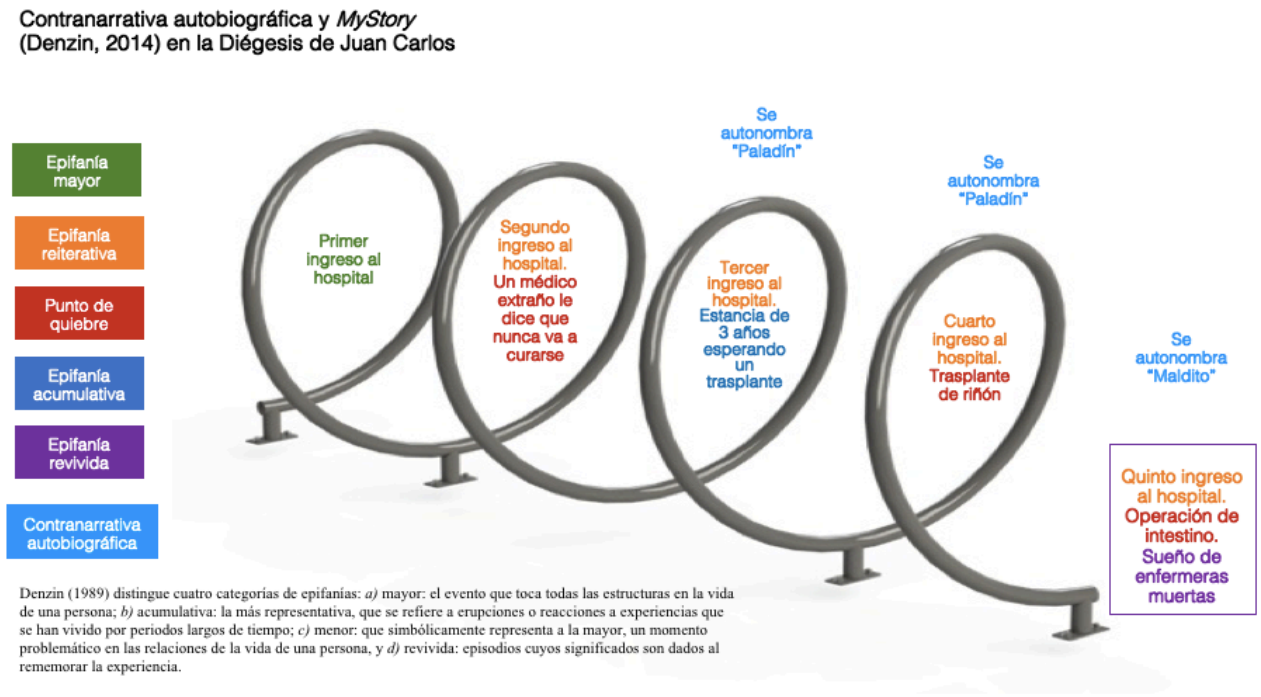
Su historia vuelve en giros reiterativos a la preadolescencia, en donde comenzó su peregrinar por hospitales hasta encontrar uno que fue como su secundaria. Es así como se desvela la pauta que da pie a las contranarrativas: quien narra su historia de vida está en un peregrinar constante, en un viaje: desde el tiempo internado hasta que cumplió los 18 años de edad, hasta la negativa a recibir un riñón o a cursar una carrera universitaria. Así, el primer punto de quiebre de su historia lo marca la imposibilidad de iniciar el Conalep, como se lee al preguntarle: **¿Hiciste tu primaria ahí?** (primera entrevista, líneas 23 a 29):

> **(JCR H2):** Ajá, (.) ahí en la Colonia Tlaltenango, (.) en la Escuela 18 de Marzo, (.) ahí hice la primaria, (.) la secundaria la hice en Tetela del Monte, (.) en la Secundaria 7, (.) y:: (.) este::, (.) ya cuando salí de la secundaria, (.) este::, (.) estuve inscrito al CONALEP, (.) pero nada más hice el curso de inducción y estuve yendo al curso co::mo dos meses, (.) un mes, (.) **nada más porque (.) ya en ese tiempo de (.) cuando terminé la secundaria para iniciar en el CONA-CONALEP (.) fue cuando ya empecé con los, eh:: (.), síntomas de-de Lupus, mjm.**

Sus epifanías reiterativas recaen en las visitas al doctor: "y volví y llegué, el doctor me dijo, y volví y el doctor me dijo", en una especie de bucle interminable con diagnósticos erróneos,

que pueden leerse de las líneas 42 a 51 en su primera entrevista, cuando narra cómo fue que se dio cuenta de que estaba enfermo. El diagnóstico es una narrativa en zigzag (ver gráfico 3).

Gráfico 3. Diégesis de Juan Carlos



Fuente: Elaboración propia con base en Denzin (1989, 2014).

Como se observa en el gráfico anterior, conforme recrea el momento en que ingresó al hospital se va convirtiendo en alguien que pierde toda capacidad y emplea hipérboles y repeticiones para comunicar el peligro que lleva en su memoria en torno al evento rememorado. Cuanto más narra ese ir y venir de la casa al hospital, más rápido habla. Recuerda a la perfección las fechas, los días y meses, pero no los procesos exactos que alteraron su salud y su fisonomía. La suya es una historia que parece, desde el punto de vista del que la escucha, la de alguien que narra acostado desde una camilla. A veces lo empujan, aceleran la escena; otras, lo detienen, pero siempre hay alguien que lo jala, lo carga, lo para, lo lleva. En su historia, está situándose en el momento vivido (primera entrevista, líneas 57 a 60):

> Entonces esa vez, **(.)** me llevaron al Hospital de Cuernavaca, (.) el cuatro del, (.) el cuatro de noviembre del 98. **(.) Me llevaron, (.) y me llevaron**, (.) mi mamá casi me llevaba cargando, (.)

> yo casi **(.)** ya casi **(.)** no me podía detener **(.)** y ya a duras penas **(.)** llegamos al Hospital, **(.)** recuerdo que me senté ahí en urgencias **(.)** y así en el suelo […]

De manera constante apela a la construcción gramatical: "y todo eso / y lo que sea" —estrategias argumentativas que también utiliza Sandy— para evitar recordar y contar el dolor que representaba el ir y venir. A lo largo de su entrevista, usa 10 veces esa frase. El alargamiento de palabras en su historia remite al tiempo que en su evocación tienen los eventos vividos: (primera entrevista, líneas 63 a 66):

> (.) Y ya (.) total que me quedé ese día y:: (.) meh:: (.) estuvieron haciendo placas y, (.) este:: (.), ultrasoni::dos, (.) electrocardiogramas y muchos estudios, (.) pero no daban con qué (.) qué era lo que tenía, (.) ya estuve después en terapia intensiva, (.) ya en la noche, (.) y les dijeron a mis papás que tenía Insuficiencia Renal Aguda, (.) pero que no sabían por qué.

La epifanía revivida, en este caso y en el de las otras entrevistadas, permite a la persona evaluar la situación vivida. Juan Carlos es capaz, durante su testimonio, de delimitar su estado de conciencia durante su primera estancia en terapia intensiva, cuando era preadolescente (primera entrevista, líneas 67 a 70):

> […] me acuerdo fue que **me pusieron** el catéter (.) tengo para diálisis peritoneal (.)[172] **me pusieron** el catéter, (.) y yo ya estaba demasiado mal, (.) nada más recuerdo que entraban a verme mis familiares y (.) me tomaban muestras de sangre de un brazo (.) y luego del otro, (.) o sea (.) siempre estuve consciente.

Él recuerda los eventos como escenas en constante repetición hasta que llega su diagnóstico, a los 14 años, después de varios intentos fallidos. Éste se convierte en su epifanía mayor, alrededor de la cual gira toda su vida adulta y que incluso da pie a su apelativo "Maldito", el cual nace cuando recibe el diagnóstico definitivo de voz de un doctor desconocido (primera entrevista, líneas 88 a 97):

> (.) me trasladaron al Instituto Nacional de Pediatría, en la Ciudad de México, (.) pero cuando estaba ahí (.) en el Hospital del Niño (.) también un doctor (.) como ahí en Cuernavaca no había nefrólogos todavía (.) venía un nefrólogo los martes, (.) los martes pasaba a verme y fue él (.), este::, (.) el doctor y me dijo (.) yo estaba sólo, (.) no tenía familiar (.) entró un doctor y me dijo: (.) Juan Carlos, (.) no (.) pus (.) yo soy nefrólogo y vengo a hablar contigo, (.) no pus, (.) **tú ya no te vas a curar,** (.) **tú ya no te vas a curar,** (.) tú vas a tomar pastillas por lo que te quede de:: (.) el resto de tu vida, (.) tus riñones, (.) o sea, (.) **ya no van a funcionar** y, (...) este::, (.) vas a necesitar un trasplante, (.) vas a esperar y (.) y::, (.) este::, (.) me cayó así muy de peso la noticia y pus (.) me puse a llorar, (.) **yo tenía catorce años**, (.) quince años tenía (.) y pues me puse a llorar, (.) pus de cómo me lo dijo.

[172] Una membrana, llamada peritoneo, cubre las paredes del abdomen. La diálisis peritoneal (DP) retira el desecho y el líquido excedente a través de los vasos sanguíneos que cubren dichas paredes. La DP implica colocar una sonda (catéter) suave en su cavidad abdominal y llenarla de líquido limpiador (solución de diálisis que contiene un tipo de azúcar que saca el desecho y el líquido excedente). El desecho y el líquido pasan por sus vasos sanguíneos a través del peritoneo hasta la solución. Luego de un periodo de tiempo determinado, se drenan y se descartan. Fuente: Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.: https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/007434.htm

Durante la segunda entrevista que sostuve con Juan Carlos, en abril de 2021, dos años después de nuestro primer encuentro, en esta ocasión, virtual, le pregunté el porqué de su apelativo "Maldito", quién se lo había puesto, cómo lo asimilaba (líneas 1 a 21). Laura Athié (LA-Hablante1), Juan Carlos Reyes (JCR-Hablante 2):

> **(LA H1): Tengo una duda que no te pregunté entonces: ¿Por qué te dicen "Maldito"? ¿Tú te pusiste así? ¿Te pusieron? Cuéntame, ¿por qué te pusieron así? ¿Quién te puso así? ¿Desde cuándo? Y, ¿te gusta que te llamen así?**
> **(JCR H2):** Pu:::es (.) pues (.) ese apodo, (.) si se puede decir así (.) **me lo puse yo** (.) solo (…) **[suspira]** pe::ro (.) pue:::s (.) este::: (.) pu:::es (.) me (.) me lo puse p:::or (…) po:::rque (…) p:::or (.) es::: (.) <<para empezar del tiempo>> (.) <<me lo puse así de que::>> (.) **[suspira]** (.) <<desde que abrí el Facebook>> (.) lo abrí en (.) el (.) 2010 (.) <<pero ya me lo puse por e::l 2011 (.) más o menos>> (.) *entons* de esa fecha hasta::: (.) entonces me puse:: así:: y::: (.) **yo solo fui::: (.) el que me lo::: (.) puse y:::** (.) una parte fue por que::: (.) me dicen que tengo (.) cara de (.) según cara de (.) enojado (.) y de hecho (.) son muy pocos los que:: (.) me llaman así (.) <<me han sug (.) ya me habían sugerido muchas veces que me quitara ese nombre>> (.) y no me lo había querido (.) este::: (.) quitar (.) p::ero::: (.) Bueno es que no (.) **no sé cómo (.) explicártelo bien** (.) bien (...). Y::: (.) **maldito puede ser** (.) yo::: lo (.) **<<lo tomo también por esa parte de la enfermedad del lupus >>** (.) <<por que pues>> (.) **<<viene siendo cómo que>> (.) pues una::: (.) maldición** (.) <<pero en mi caso yo siempre he dicho que:::>> (.) **<<el lupus es pues>> (.) <<una bendita maldición que gracias a esta maldición>>** (.) que tengo de (.) tener lupus (.) <<pues hoy estoy aquí compartiendo con todos>> (.) <<todos mis compañeros y mi familia principalmente que estoy>> (.) **[suspira]** (.) <<estoy-estoy>> (.) vivo (.) y es una (.) **<<una bendita maldición la que tengo y que gracias a esta>>** (.) **[suspira]** <<esta>> (.) **<<bendita enfermedad pues es que sigo:::>>** (.) <<sigo viviendo y ahora es lo que>> (.) **<<gracias a la enfermedad del lupus me hizo>> (.) como que::: (.) pues encontrarme** (.) <<en el punto de mi vida en donde ahora soy completamente feliz>>.

El quiebre identitario de Juan Carlos es evidente no sólo en este ejemplo, sino a lo largo de su historia. Su epifanía mayor está situada en el hospital, durante su primer ingreso. Pero no es ésta la única que lo trastoca identitariamente. Juan Carlos es el niño que pasa periodos largos internado hasta su preadolescencia, sin poder ser diagnosticado, y luego se convierte en el adolescente que espera durante tres años un trasplante de riñón que le es negado, al punto de que le informan que debe dejar el hospital porque se acerca su mayoría de edad (primera entrevista, líneas 167 a 182):

> […] me dijo la dora (.) que (.) *ya vas a cumplía la mayoría de edad* (.) *y te voy a tener que sacar de aquí* (.) y (…) pues sí (.) sentí mucha tristeza, (.) porque pues (.) si ese sueño lo veía lejos, (.) pues con esa noticia (.) lo veía todavía más lejos (.) y total (.) que mis papas vinieron, (.) fueron conmigo al hospital (.) y pues (.) hablaron con los doctores (.) <<y les dijeron que por qué no me podían trasplantar a mí **si yo ya tenía tres años** y los demás llegaban antes-después de mí iban saliendo y yo todavía seguía ahí>> (.) entonces (.) <<les explicaron que por el mismo problema que yo tengo>> (.) tengo del Lupus (.), o sea (.) que no se podía hacer el trasplante, (.) porque primero (.) el Lupus tenía que estar negativo (.) y yo lo tenía con un poco de actividad (.), entonces (.) <<no me podían trasplantar el riñón porque el Lupus podía dañar el nuevo riñón>> (.), pues (.) o sea (.) **que non (.) no valía la pena,** (.) <<pero el tratamiento del trasplante es el mismo que para el Lupus>> (.), entonces este:: (.) pues ya (.) <<por el cariño que hice con las enfermeras y con los doctores>> (.), (.) <<ya con tanto tiempo ahí pues>> (.) <<casi la mayoría abogaron

> pues>> (.), porque me trasplantaron (.) ¿no? (.) <<y de hecho el doctor habló con mis papás y les dijo pues yo no lo quería trasplantar>> (.) <<pero ya lo voy a trasplantar para que no anden>> (.), este:: (.) **mendigando en otro hospital,** (.) <<yo aquí lo voy trasplantar para que no anden pasando esto en otros lados decía lo voy a trasplantar pero va a ser bajo su propio riesgo>>.

En su historia, los médicos y las enfermeras de la infancia y la adolescencia son amigos, acompañantes, personas que abren y cierran oportunidades en su vida permeada por estancias largas en los nosocomios, quienes le ayudan a dejar de *mendigar* servicios de salud que, por ser un ciudadano mexicano, le corresponden. El personal hospitalario, particularmente el de apoyo: anestesiólogos, camaristas, enfermeras, son sus amigos y cómplices, juegan un rol importante en la diégesis siempre situada en la infancia. Los médicos y las médicas tienen, por el contrario, un rol equivalente al de prefectos o directores escolares que aprueban o reprueban decisiones. Por ejemplo, él, que no tuvo la oportunidad de culminar el bachillerato, expresa su salida del Instituto Nacional de Pediatría como una despedida de graduación. Se refiere con nostalgia a las enfermeras, a quienes incorpora en su historia con nombres de pila, las extraña, las recuerda incluso muertas. Su historia es un ejemplo claro de la reconstrucción mnemónica a la que refiere Ricoeur cuando explica que entre la memoria y el acto vivido existe un puente que cruza el narrador para contarse a sí mismo y que se une, en el tiempo, con la imaginación (primera entrevista, líneas 194 a 204):

> […] me dijo la doctora (.) me dijo que el Jefe de Nefrología había dicho que sí que si había aprobado que me trasplantaran y (.) pues sí (.) me quedé internado un 29 de noviembre del 2001 (.) y el 4 de diciembre me hicieron el trasplante (.).Y mi mamá me donó, (.) los dos, (.) mi papá y mamá eran compatibles conmigo, (.) pero se decidió por que mi mamá fuera la que me donara el riñón. (.) A mi mamá la internaron el 2 de diciembre (.) **y de hecho ese día es mi cumpleaños,** (.) el 2 de diciembre (.), entonces (.) mi mamá me dio el mejor regalo que nadie me pudiera dar (.), me dio su riñón y este:: (…), el 4 de diciembre fue mi trasplante. (.) Todavía ese 4, (.) recuerdo que de suerte y estaba muy tranquilo, (.) recuerdo que todavía vi a mi mamá en el quirófano, (.) estábamos en salas separadas y a mí me acostaron en una plancha y todavía *volteé* (.) a ver a mi mamá, (.) que estaba en otro cuarto y me mandó un beso y yo me quedé viendo así y me dice un doctor (.) de los aneste::siólogos, (.) me dijo: (.) *¡Contéstale chingao a tu mamá!* [risas]

Mientras que la nostalgia asoma en su historia en la ausencia de algunos personajes en su historia, a sí mismo, en cambio se recuerda en su etapa saludable, con felicidad. En esas etapas se autodenomina retiradamente con su *yo*, como sano y deportista, amante del futbol y de la escuela hasta que llega la enfermedad y, cuando es diagnosticado, decide comenzar a acompañar su nombre con apodos. Esa decisión, cruzada por los momentos epifánicos que

vive, es una contranarrativa autobiográfica que va aparejada con sus quiebres identitarios. Cada epifanía reiterativa conlleva un cambio de nombre: de Juan Carlos a Paladín, de Paladín a Aioros, de Aioros a Maldito y, tras la muerte de su padre, se autonombra una vez más como su progenitor (segunda entrevista, líneas 28 a 40):

> **(JCR H2):** 27. (.) Tuve otros, (.) Aioros, (.) Paladín.
> **(LA H1): Muy bien.**
> **(JCR H2):** Aioros es un caballero del zodiaco (.) de sagitario (.) mi signo zodiacal.
> **(LA H1): Ohh**
> **(JCR H2):** Paladín es un guerrero.
> **(LA H1): ¿Y quién te puso esos dos apodos?**
> **(JCR H2):** Una parte de una canción que dice: (.) *Seré tu paladín (.) invencible como el mar. (.)* Yo solo (.)
> **(LA H1): ¿Y recuerdas a qué edades?**
> **(JCR H2):** Me autonombré (.) 27 años (.) fue antes de maldito (.) pero con esos duré pocos meses.
> **(LA H1): Es decir, ¿tú te ibas poniendo los apodos?**
> **(JCR H2):** Así es.
> **(LA H1): ¿Y por qué elegiste esos dos? Aioros y Paladín.**
> **(JCR H2):** Ahora me puse (.) Macharely (.) en honor a mi papá que (.) falleció en diciembre (.) y así le decían a él.

En este diálogo, Juan Carlos parece experimentar deseo, una emoción secundaria en el árbol de Parrott (2001, ver tabla 5), que deriva en regocijo o dicha cuando recuerda ser *Aioros*, su primer sobrenombre. Algo similar sucede en el caso de Paladín: su sola mención conlleva dignidad, orgullo, emociones terciarias. En cambio, con Maldito, la evocación es de ira o de desesperación, a diferencia de la tristeza que exhibe cuando se refiere a Marcharely, el nombre de su padre. En este renombrarse, Juan Carlos está reconfigurando su *ipseidad* tras cada epifanía menor y reiterativa. Así, la capacidad de ser él mismo no existe frente a otro común, sino frente a un ser superior con poderes que él anhela, sueña o entraña. Su epifanía mayor, en la historia que narra, es ser enfermo y trasplantado del riñón; es ahí cuando se autonombra Maldito.

A lo largo de su trama, Juan Carlos elimina su nombre y lo cambia para convertirse en arquero, estrella y guerrero, como las mujeres de la marcha. Desde sus propios apelativos, él emprende una lucha contra su enfermedad. En cuanto a Marcharely, lo adopta como un honorífico hacia su padre fallecido; sin embargo, sólo en uno de los casos en los que se coloca un nuevo apelativo, lo usa como un adjetivo junto a su nombre de pila: Maldito. Aun cuando explica que ello se debe a que él vive con su "bendita maldición (la enfermedad)", esta

manera de adjetivarse se convierte en una derivación del diagnóstico que le ha cambiado el cuerpo y la existencia. A lo largo de su historia nadie lo ha maldecido, es él quien se maldice a sí mismo.

Como se constató en el capítulo anterior, quienes viven con lupus transforman su identidad pública a partir de los eventos que marcan sus vidas y otorgan *nombres honoríficos* a aquellas personas que sobrepasan lo que, a conciencia de quienes padecen lupus, es el máximo dolor posible o la muerte, otorgando así a quienes se sobreponen o fallecen, el sobrenombre de Guerrera. Así surge el arquetipo. En el caso de Juan Carlos, nadie lo distingue o lo nombra como tal. Es él mismo quien se autodefine así y adquiere un nuevo nombre para presentarse públicamente cuando enfrenta los momentos más álgidos de su historia hasta hoy.

Aioros (ver figura 30a) y Paladín (figura 29a), como se ve a continuación, son guerreros que luchan contra el dolor y el mundo sin piedad, que tienen la capacidad de ayudar a otras y a otros aun cuando no están libres de sufrimiento. Éste es un fragmento de la letra a la cual hace referencia Juan Carlos.

Figura 29a. Canción y fotograma de Paladín

Amor inmortal - chikyuugi. Autor: Saint Seiya (El Santo), de la serie de manga japonesa de 1985, *Los caballeros del Zodiaco,* escrita e ilustrada por Masami Kurumada.



No puedo creer
en un mundo sin piedad
[…]
La oscuridad dentro de mí
siento crecer
Quiero pensar que el mundo está
lleno de luz.
El miedo venceré, si puedo razonar
pues **nadie quiere ver sus sueños marchitar.**
No me permitirán la esperanza
olvidar […]

Por ti yo lograré
Lo imposible a realizar,
seré tu paladín
invencible como el mar
Si tú sientes dolor y ganas de llorar
mi cálido amor tu tristeza aliviará.

Fuente: Saint Seiya: *Opening* (Amor Inmortal), YouTube.[173]

Como se observa, la canción de la cual nace uno de los sobrenombres de Juan Carlos (Paladín), es la diégesis en la cual él se inscribe durante sus momentos de dolor. Cuando canta "nadie quiere ver sus sueños marchitar", se refiere a él mismo en un mundo de sanos a través de la letra de Kurumada. Él siente dolor y ganas de llorar, como en la canción; su *yo* se envuelve aquí imaginaria y musicalmente. Construye ese puente imaginario entre lo vivido y lo narrado (Ricoeur, 2014), y ese puente funciona desde la emoción secundaria que, en *The tree structure of emotions de Parrot*[174] (ver tabla 5), se identifica como orgullo. Juan Carlos se repite a sí mismo que *no es fácil*, igual que Paladín, el guerrero que se observa en el fotograma derecho. Se defiende a sí mismo y es capaz de proteger a otros, cambia de enfermo a poderoso, pero al mismo tiempo afirma, como su héroe de adolescencia, que "no le permitirán que olvide la esperanza". Su sobrenombre se convierte en una nueva contranarrativa que no había sido nombrada hasta ahora: *la contranarrativa musical*, pero que cae, indudablemente, en la categoría de contranarrativa autobiográfica.

Tabla 5. Las tres estructuras de las emociones de Parrott (2001)*

Emociones		
Primarias	**Secundarias**	**Terciarias**
Amor	Afecto	Adoración, afecto, amor, cariño, gusto, atracción, cuidado, ternura, compasión, sentimentalismo
	Lujuria	Excitación, deseo, lujuria, pasión, enamoramiento
	Deseo intenso	Deseo
	Alegría	Regocijo, felicidad, jovialidad, disfrute, deleite, gozo, placer, contento, dicha, júbilo, satisfacción, éxtasis, euforia
Sorpresa	Ánimo	Entusiasmo, celo, excitación, estremecimiento, emoción, regocijo
	Contento	Placer, gusto
	Orgullo	Dignidad, triunfo
	Optimismo	Afán, esperanza, empuje
	Entusiasmo	Fervor, brío, pasión, excitación, emoción, regocijo

[173] Fuente: https://www.youtube.com/watch?v=zp8M6tUOs98.
[174] Amor, sorpresa, enojo, tristeza, temor (Parrott, 2001, en Lampropoulou, 2014).

	Alivio	Aligeramiento
	Irritación	Agravación, irritación, agitación, molestia, mal humor, mal carácter
	Exasperación	Exasperación, frustración
	Rabia	Enojo, ira, atropello, furia, cólera, furia, hostilidad, ferocidad, amargura, odio, aversión, desdén, despecho, antipatía, venganza, resentimiento
Enojo	Disgusto	Asco, repugnancia, desprecio
	Envidia	Resentimiento, celos
	Tormento	Tormento
	Sufrimiento	Agonía, padecimiento, daño, congoja-angustia
	Tristeza	Depresión, desesperación, desesperanza, penumbra, melancolía, pesar, infelicidad, sufrimiento, duelo, aflicción, miseria, agobio
Tristeza	Decepción	Consternación, desaliento, disgusto
	Pena	Culpa, vergüenza, remordimiento, arrepentimiento
	Negligencia	Enajenación, aislamiento, soledad, descuido, rechazo, nostalgia, derrota, abatimiento, inseguridad, vergüenza, humillación, insulto
	Sentimiento	Piedad, compasión
Temor	Horror	Alarma, shock, aprensión, susto, terror, pánico, histeria, mortificación
	Nerviosismo	Ansiedad, miedo, tensión, inquietud, aprensión, preocupación, angustia, pavor

Fuente: Lampropoulou, 2014, p. 157. *Traducción propia.

Por su parte, Aioros, el personaje que Juan Carlos adopta antes de autonombrarse Maldito, es como la Guerrera, alado, brillante, poderoso, invencible y armado con un arco y una flecha (ver figura 30a), el arquetipo que las mujeres con lupus adoptan cuando han logrado, desde sus perspectivas, actos de heroicidad o cuando han muerto habiendo sufrido los embates de la enfermedad. La adopción del sobrenombre Aioros por parte de Juan Carlos evidencia, como sucede con Paladín, una nueva reconfiguración identitaria, tal y como ocurre con la muerte de su padre, el evento más reciente que marcó su historia de vida, sucedido en 2021. En estos casos, la contranarrativa de Juan Carlos nace desde la epifanía mayor y es, además, en la diégesis imaginaria que él construye, una forma de nueva del *yo*. Se convierte así, en el hombre que no puede ser en la vida real. Su caso, no sólo muestra las fragmentaciones del *yo* en su testimonio, sino en sus movimientos y gestualidades. El itinerario de Juan Carlos, es

mucho más visible desde lo que no dice, algo similar a lo que sucede con Nelly, cuyo testimonio se revisa en este capítulo. En su *yo*, están la contranarrativa y la desfragmentación que se hilvana con las manos, las miradas y las extrapolaciones de lo que es y ha sido hacia personajes que admiró en su infancia, como se explica a partir de la figura 30a.

Figura 30a. Aioros, el primer apodo de Juan Carlos



Fuente: *Los caballeros del Zodiaco (1985),* Masami Kurumada.

Este apodo, que Juan Carlos decide adoptar después de su tercera estancia en el hospital, ilustra una contranarrativa autobiográfica que muestra, dentro de la propia diégesis que él construye, a un Juan Carlos distinto. El hombre que hoy se mueve en silla de ruedas es, desde su propia historia, un guerrero con alas capaz de volar, aun cuando la primera noticia de su enfermedad le cayó "como bomba". Así es como Juan Carlos describe su epifanía mayor (primera entrevista, líneas 97 a 101):

> Ya le dije a mis papás (.) pus (.) lo que el doctor me había dicho y (.) pus (.) mis papas hablaron con el doctor que para qué me había dicho eso, (.) o sea, (.) sí era cierto, (.) pero pues me lo dijo:: (.) o sea, (.) yo apenas iba reaccionando de cómo de la:: (.), ni-ni siquiera asimilando lo que estaba pasando, (.) o sea (.) llegó el doctor y (.) me lo dijo **y** (.) **me cayó así como::** (.), como no sé (.), como bomba (.)

La fragmentación de Juan Carlos y su cercana relación con la necesidad de vivir inicia, desde su historia, con la primera hemodiálisis, que recuerda con una exactitud impresionante, dado que se trata de la marca que, en su identidad y en su historia de vida, indica un antes y un después en su totalidad humana, pues desde el punto de vista médico: "Ya no iba a funcionar" (primera entrevista, líneas 106 a 115):

> Allá llegué un nueve de diciembre del 98 (…) y pues ahí llegué y, (.) este::, (.) **y me empezaron a hacer de nueva cuenta estudios de to::do,** (.) electroencefalogramas, (.) electrocardiogramas, (.) este::, (.) resonancias, (.) tomografías, (.) o sea, (.) <<de todo y me hicieron una biopsia de riñón también>> (.) <<y ahí fue donde me dijeron que mis riñones ya estaban muy dañados>>, (.) que ya no, (.) que ya no iban a funcionar, (.) y todavía estuve con diálisis, (.) y e:: (.)

> veinte::do::s de diciembre del 98 me pusieron el catéter subclavio (.)[175] para hemodiálisis y ese día **[con voz baja]** fue mi primer hemodiálisis el 22 de diciembre del 98. (.) Ya, (.) este::, (.) para el 24 de diciembre, (.) me dieron permiso de pasar Navidad y nochebuena con mi familia, (.) aquí en Cuernavaca, (.) me trajeron y regresé el 26 de diciembre, (.) y ya, este:: (.), regresé a estar internado.

Las epifanías son también corporales. En la ausencia de jeringas, catéteres y sondas, la persona, como en el caso de Juan Carlos, recuerda con los dedos y el contacto con la piel. La epifanía reiterativa está también en el tacto (primera entrevista, líneas 123 a 128):

> En:: (.) en el 99 (.) como por marzo, (.) creo (.) en abril, (.) me hicieron una fístula artereovenosa en el brazo izquierdo [se toca], (.) **pero no me funcionó, (.) se me cerró rápido, (.) ya no se pudo ocupar, (.) me quedé con el catéter [tose]** (.) **lo tenía de éste lado,** [se toca] (.) y luego se me infectó como por junio, (.) y luego me lo pasaron de este lado [se toca], (.) igual subclavio, (.) y me lo pusieron, (.) se me infectó como a los dos meses y me lo quitaron (.) y me lo volvieron a pasar de este lado [se toca] (.) y ya este:: [se toca] (.) catéter me duró como ocho meses […]

Como se indicó en el apartado 0.2, en todos los testimonios aquí analizados, las entrevistas fueron grabadas con audio y video con la finalidad de observar de qué forma se acompañan lenguaje y memoria y cuáles son los indicios de la emoción que la persona entrevistada patentiza cuando recuerda. Así, este fragmento y el testimonio completo —tanto de Juan Carlos como de Nelly y de Sandy— pueden revisarse no sólo desde la transcripción pragmática, sino desde la observación cinésica, gestual. Gracias a ello, es posible afirmar que la emoción se encuentra inserta en el discurso autobiográfico y que la manifestación de la epifanía —así como sucede con la contranarrativa— puede constatarse físicamente (ver figura 31).

[175] Dispositivo que se usa para extraer sangre y administrar tratamientos, como líquidos intravenosos, medicamentos o transfusiones. Se introduce un tubo delgado y flexible en una vena, por lo general debajo de la clavícula. Fuente: Instituto Nacional del Cáncer: https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/cateter-central-de-acceso-venoso

Figura 31a. Gestualidad y emociones de Juan Carlos durante la entrevista[176]



Emoción gestual y cinésica: Ira



Emoción gestual y cinésica: Tristeza



Emoción gestual y cinésica: Frustración

Fotos: Efrén Calleja Macedo. Elaboración propia.

En el caso de Juan Carlos, el evento doloroso y su enfrentamiento con aquello que no pudo evitar (las constantes intervenciones quirúrgicas en su cuerpo) le remiten al dolor. Cuando narra, revive, vuelve a sentir, recuerda. De ahí que, desde su corporalidad, la epifanía reiterativa sea revivida al igual que en su discurso. Al contar, revisa su historia y libera emociones, pero también busca la confianza y aceptación de quien lo escucha para asegurarle a otro que lo vivido efectivamente dolió. Por eso se toca de manera constante, pues sus experiencias corporales, en el tiempo de la diégesis que ha construido, se expresan a través del lenguaje y de su gestualidad.

Mientras que para Belli, Harré e Íñiguez (2010, p. 3)[177] "está fuera de duda que la tristeza, la ira y el miedo aluden a las emociones", Ekman (2005) evidencia que los gestos corresponden a lo que estamos sintiendo al recordar. Dentro de las siete emociones que este investigador plantea (Ekman, 1980),[178] en el rostro de Juan Carlos puede verse la tristeza, el miedo y la alegría a lo largo de su entrevista, sin que ninguna de éstas sea demasiado evidente. Pero en esta misma observación de los rasgos faciales se aprecia también que no miente, puesto que existe fidelidad en sus ojos, notoria a través de los movimientos de sus globos oculares.[179]

[176]Las emociones identificadas intentan apegarse a las categorías de Ekman (1980) y Parrott (2011).
[177] De acuerdo con ellos, existe una *acción refleja* como marco interpretativo vinculada a lo performativo, en donde la corporeización cognitiva hace que produzcamos articulaciones lingüísticas espontáneas de nuestras impresiones del mundo. No las describimos, sino que las expresamos. "Las locuciones son hechos puramente espontáneos (Belli, Harré e Íñiguez, 2010, p. 8).
[178] Paul Ekman (1980) propone la existencia de siete emociones gestuales: tristeza, ira, sorpresa, miedo, asco, desprecio y alegría.
[179] Según Ekman (2005), la fidelidad de los ojos puede resolverse discriminando cinco fuentes de información, en donde tres son indicios de engaño: *1)* variaciones en el aspecto que presenta el ojo, debidas a los músculos que rodean el globo ocular; *2)* dirección de la mirada,

Desde su corporalidad mnemónica, para Juan Carlos, el evento representa no sólo dolor, sino frustración ante intervenciones médicas fallidas que le marcaron biográfica y físicamente —"pero no me funcionó, (.) se me cerró rápido, (.) ya no se pudo ocupar, (.) me quedé con el catéter [tose] […] (.) y luego se me infectó"—. Cuando explica, primero siente en el cuerpo lo que más tarde expresará por la boca. Existe, por lo tanto, una confirmación plena del nexo entre memoria, lenguaje y corporeidad. Se observa, además, que el vínculo epifanía-autonoésis es no sólo legible, sino audible y visible como una construcción de naturaleza fundamentalmente discursiva que se notará en el resto de sus narraciones, como cuando sueña y se ve como alguien muerto.

3.3.1. *Aioros y el encuentro con la muerte*

Una de las epifanías mayores de Juan Carlos (soledad en el hospital) se reitera a lo largo de la diégesis. En su historia aparecen los padres, la esposa y las enfermeras muertas que lo cuidaron desde niño, como lo narra cuando refiere a su última operación. Como en el caso de Sandy Vera, recuerda con exactitud fechas relacionadas con su historia médica, mas no procesos. Suele contar que despierta sin saber lo sucedido pero, a diferencia de Sandy, lo hace en pasado, lo que de acuerdo con la propuesta de Norman Denzin (1989, 1996, 2013), refiere a que es ahí en donde se da un punto de quiebre en su historia. Después de tantas operaciones e ingresos al hospital, él termina por convencerse de que la enfermedad le ha traído algo nuevo y bendito a su vida, aunque no esté muy consciente de todo lo que ha sucedido en su cuerpo (primera entrevista, líneas 412 a 425):

> […] <<gracias a Dios he estado muy estable>> (...) ya lo último fue en el 2014, (.) <<que igual por los medicamentos se me perforó el intestino hice una apendicitis muy complicada>> (.) igual de nueva cuenta estuve muy mal (.) ahí en mi casa ya tenía (.) mucha (.) mucha temperatura (...) me llevaron al Hospital (.), ahí al Seguro de Cuernavaca, (.) el 11 de julio de 2014, (.) pero (.) **ya iba demasiado mal,** (.) **ya iba demasiado mal**, (.) de lo que me acuerdo es que (.) llegué ahí, (.) en la madrugada (.) me mandaron a Centro Médico, (.) llegué allá (.) y de lo último que me acuerdo allá (.) <<es que me metieron a que me hicieran una tomografía y que le decía a mi mamá que yo tenía mucho dolor>> (.), y de allí no:: (.), no recuerdo nada (.), hasta que desperté (.) **<<y ya estaba otra vez en un cuarto sólo y tenía aparatos y todo>>** (.), **<<ya tenía la herida en esta parte de aquí>>** [se toca], (.) <<sabía que me habían operado>> (.) <<pero no sabía qué me habían hecho y este:: >> (.) veía (.) así (.) [mueve la cabeza] (.), y (.) de repente (.) entraba mi

que se aparta en el vínculo con la emoción: baja por tristeza, baja o mirar por vergüenza, culpa o por repulsión, y *3)* el parpadeo como reacción que aumenta cuando la persona siente una emoción.

> mamá, (.) entraba mi esposa, (.) mi papá (.) <<y yo veía y no sabía ni dónde estaba>> (.), <<yo sabía que estaba en el hospital>> (.), <<pero yo sentía que estaba en Cuernavaca>> (.), ya hasta que dijeron, (.) *no pues estamos acá en Centro Médico* (…)

Como se observa, Juan Carlos cuenta con más rapidez los momentos de mayor emocionalidad relacionados con el miedo. Cuando cuenta sus estancias en los hospitales, acelera la velocidad del habla y hace pausas mínimas, a diferencia de cuando trata de evaluar la historia vivida, proceso que le obliga a detenerse un poco, a rememorar. Por otra parte, cuando omite palabras pero se refiere a dolores cutáneos, heridas que le han lastimado más allá de lo físico, suele suspirar y se toca. Desde estas observaciones, puede afirmarse que las epifanías reiterativas y los signos de violencia derivados de las intervenciones quirúrgicas en su identidad y corporeidad están fijados en su memoria corporal.

Ahora, no sólo su discurso sino su propio cuerpo exhibe una fragmentación dual: visible en su historia y en las cicatrices que de manera constante se toca mientras permanece sentado en su silla de ruedas. Esa "bendita enfermedad", como él la llama, le ha permitido, desde su perspectiva, convertirse en guerrero también, y ver a las personas que en su preadolescencia y durante sus estancias hospitalarias lo apoyaron en los momentos emocionalmente difíciles (primera entrevista, líneas 426 a 437):

> […] y pues (.) estuve una semana sedado, (.) una semana sedado, (.) o no sé cómo llamarlo, (.) de lo que me acuerdo (.) es que yo vi mi cuerpo así (.) como de las alturas (.) <<y vi mi cuerpo que estaba acostado así en la cama y lo veía así como entre nubes>> (.) como sí , (.) este::, (.) yo estuviera sentado así, (.) en la cama pues, (.) <<así como estamos y como si anduviera todo como entre nubes>> (.). De hecho, (.) este::… (.) te digo, (.) no seh:: (.), que día, (.) ni en qué parte, (.) ni cuándo fue que me pasó, (.) algo muy:: (…) raro, (.) pero bonito (.) **porque cuando, (.) me trasplantaron,** (.) una enfermera de la mañana que se llama, (.) se llamaba (.) porque ya está descansando en paz (.) Isabel, (.) Chabe (.) **<<ella siempre me lo dijo y siempre me expresó que me quería como a un hijo>>** (.), antes de que yo:::, (.) me pasara lo del intestino, (.) falleció (.) como un mes antes, (.) ella, (.) y este:: (.), y te digo (.) <<no sé en qué momento de mis alucinaciones yo la vi>> (.), eh:: (.) recuerdo que (.) <<a mí me llevaban en una camilla>> (.) <<y yo iba así acostado y ella venía así>> (.), <<de frente a mí y cruzamos las miradas>> (.) <<nos vimos>> (.) <<sabíamos que nos conocíamos>> (.) pero no le hablé, (.) ella me habló (.) <<nada más nos vimos así a los ojos (.) y ella siguió su camino (.) y yo seguí mi camino>> (.), y ya no la vi (.), pasó eso y desperté.

La aparición de Isabel, la enfermera fantasma, en la historia de Juan Carlos, parece ser lo que Ricoeur (2004) llama recuerdo-imagen,[180] es decir, una rememoración que ya no está en lo atemporal sino en el ahora, desde la cual cabría ser considerada como fantasía. Sin embargo, tanto desde el planteamiento de Ricoeur como en el discurso mismo de Juan Carlos, Isabel no juega el papel de un personaje fantasmal solamente, sino que es quien apuntala el amor maternal que Juan Carlos necesita expresarse a sí mismo durante la epifanía mayor de su narrativa vivencial: el trasplante de riñón, que alguien siempre lo ha querido: "<<ella siempre me lo dijo y siempre me expresó que me quería como a un hijo>>". Se trata de una necesidad tan fuerte en la identidad de Juan que la reitera dos veces con el adverbio siempre. Ello indica que él, como narrador, necesita situarse en una constante como persona enferma que pasó tiempos prolongados en el hospital sin la presencia de sus padres: el amor. Con el "siempre", Juan Carlos instancia el tiempo en su discurso mientras viva: siempre será querido, no habrá fin. La duración del tiempo en su historia no es el tiempo de los acontecimientos vividos, sino el tiempo que él, como persona enferma, necesita hasta dejar su maldición, es decir, la enfermedad con la que vive y por la cual ha sufrido transformaciones.

En la memoria de Juan Carlos, Isabel ha muerto y vive: "que se llama, (.) se llamaba —dice— (.) porque ya está descansando en paz". Es una representación mnemónica de la vida hospitalaria de Juan Carlos que le sirve como escape a la serie de dolores físicos a los que fue expuesto. Su función en la diégesis no es irreal, es necesaria: asegura que se vaya el miedo. El recuerdo de Isabel permite a Juan Carlos que su epifanía mayor— y revivida al mismo tiempo, pues se cuenta desde la emoción— recree una imagen del pasado. La mujer espectro es resultado de la unión entre la imaginación de Juan y el acto de memoria. Ella juega, como en el caso de Sandy, cuya historia de vida se analizará enseguida, el papel de salvadora del Juan adolescente, por lo que hoy, cuando él recuerda el momento de su aparición, un sentimiento ya experimentado y visto le permite verbalizar detalladamente su experiencia.

[180] En "El recuerdo y la imagen", de *La memoria, la historia, el olvido* (2004), Ricoeur plantea la necesidad de situar lo fantástico con relación al recuerdo, algo posible únicamente cuando interviene la creencia, es decir, cuando se toma una posición frente al recuerdo: "Imaginar no es acordarse. Sin duda, un recuerdo, a medida que se actualiza, tiende a vivir en una imagen; pero la proposición recíproca no es verdadera, y la imagen pura y simple sólo me transportará al pasado si efectivamente fui a buscarla al pasado, siguiendo así el proceso continuo que la llevó de la oscuridad a la luz" (Ricoeur, 2004, p. 76).

3.4. Sandy: la salvadora que no se *amarra* al lupus

Sandra Valentina Vera Del Valle, conocida como Sandy Vera, es una de las líderes de grupos de autoayuda con mayor popularidad en las redes sociales, particularmente en Facebook. Su asociación, Lupus MX, cuenta con 14 000 seguidores en el grupo abierto y 5 000 miembros en el privado. Como en el caso de Juan Carlos, ella ofreció dos testimonios para esta investigación, además del texto autobiográfico recuperado que escribió cuando contrajo COVID-19 en 2020.

La diégesis que Sandy edifica, a diferencia de la de Juan Carlos, no es una espiral, es un cubo dentro del cual hay otro y luego otro y luego otro, sucesivamente. Todas sus narraciones se interconectan entre sí a partir de sus eventos magnos y de los personajes que ella introduce. Sus epifanías mayores están relacionadas, al igual que en el caso de Juan Carlos, con la muerte de su hermana y su tía —quien también padeció lupus—, y con la enfermedad que ella y su hija mayor tienen. Su primer acercamiento con el diagnóstico, según narra, se da a partir de un sueño (líneas 235 a 237): "Entonces (.) cuando salimos a festejar mi cumpleaños, (.) yo le dije a mi esposo, (.) le digo, (.) es que (.)¿qué crees?, (.) que soñé que, (.) pues que ya me decían que sí".

Los cubos de la historia de Sandy intertextualizan una historia dentro de la otra: la muerte de su hermana como detonante del lupus suyo y del de su hija, el sueño en el que ella se ve recibiendo la noticia del diagnóstico dentro del hospital al que llega al otro día a recibirlo, la muerte a la que se enfrenta cuando es rescatista y que regresa a su yo para generarle emociones de tristeza, en la figura de sus agremiadas, quienes se van muriendo por la enfermedad. Al respecto de su diagnóstico inicial, cuenta lo que sucedió con su esposo cuando la invitó a cenar en su cumpleaños (líneas 380 a 383):

> Le dije, (.) es que soñé que veníamos aquí y que (.) ya, (.) y ya (.) veníamos a platicar porque (.) ya me habían dicho que sí tenía lupus. (.) **Entonces fue así como algo muy real** (.) y cuando llegamos ahí y que me dice, (.) vente, (.) te invito a tomar un trago y eso, (.) fuimos ahí. (.) Entonces, (.) fue como muy corto, (.) pero era un sueño y yo (.) ya tenía el diagnóstico.

A diferencia de los sueños de Juan Carlos, en donde nadie habla y sólo hay intercambios de miradas, en los sueños de Sandy y en toda su historia hay diálogos entre sus personajes, así como cuestionamientos a los médicos. Sandy cambia de la primera persona a la tercera, especialmente cuando cuenta momentos de dolor que no tienen más de cinco años. También

utiliza sinécdoques que engloban toda una escena relacionada con las visitas al médico, los estudios y los ingresos al hospital. La suya es una frase ("y todo eso") que resume el encuentro con las sondas y los tubos, las inyecciones y los aparatos para identificar el virus que le habita en el cuerpo. Es más sencillo decir "y todo eso" que verbalizar el recuerdo.

Dos de las contranarrativas que se evidencian en su historia, la autobiográfica y la digital, están relacionadas con los cuestionamientos que hace a las doctoras y a los médicos, y con su propio *yo* en grupo. Por ejemplo, en el caso de la contranarrativa autobiográfica, ella narra que asume las indicaciones que se le dieron en el pasado con relativa credulidad: "y me dijo que era artritis —por ejemplo— y yo dije: Bueno". Se trata de un "bueno" que condiciona, que pone en duda, que se acepta como condicionante frente al saber médico hoy, en el presente de su tiempo durante la entrevista, cuando, habiendo pasado años del diagnóstico, ella, a partir de un acto mnemónico, recuerda, narra y evalúa. En el caso de la contranarrativa digital, observada durante sus apariciones públicas en la pandemia, evidencia que aquella Sandy que solía tener vergüenza de tomar un micrófono, como se lee en el fragmento a continuación, se ha transformado en una mujer que no sólo participa en transmisiones en vivo habiendo superado el COVID, sino que cuestiona el saber médico en sus narraciones de sus posts en Facebook cuando logra salir del hospital. Es así como, a través del análisis de sus testimonios y discursos, se observa que el resquebrajamiento identitario sufrido a raíz de la enfermedad y del diagnóstico ha quedado atrás. Con la identidad que asume cuando se enfrenta con su enfermedad, Sandy decide no ser una madre enferma, no dejarse ver sufrir, no aceptar el dolor, no dejar que otros y que otras como ella sufran de desinformación, sino convertirse en líder. Por lo tanto, funda un grupo de ayuda y comienza su misión, la de salvadora, aun cuando se describe como tímida y con dificultad de salir a la luz. Esto responde cuando le pregunto si otorga muchas entrevistas (líneas 6 a 19):

> **(SVVDV H2):** ¿Qué crees?, (.) que es la primera.
> **(LA H1): ¿De veras? No, no lo creo.**
> **(SVVDV H2):** Sí, (.) es la primera vez que me entrevistan.
> **(LA H1): ¿Pero cómo es eso? Con tu asociación.**
> **(SVVDV H2):** Sí, (.) no. (.) En una, (.) ¿sabes? (.) Soy muy penosa, (.) o sea, (.) pareciera que no, (.) pero el día que tuve que hacer un video porque me, (.) me propusieron participar en el concurso de Mujeres por México.
> **(LA H1): Sí, me acuerdo.**
> **(SVVDV H2):** Me dio muchísima pena hacer ese video.
> **(LA H1):¿De veras?**

(SVVDV H2): Sí, sí, sí (.) soy penosilla y de repente (.) sí me:: (.) me dice mi esposo (.), te tienes que como ir quitando eso (.). En la caminata pasada (.) también me pidieron que agarrara el micrófono y hablara.
(LA H1): Sí.
(SVVDV H2): Y no, (.) me dio mucha pena, (.) no lo hice.

A diferencia de "Maldito" Reyes, a Sandy le cuesta definirse como activista, mas no como madre. De manera frecuente, reitera su decisión de no dejar solos a sus hijos, de sacrificarse por el desarrollo de los demás. Así se describe (líneas 43 a 50):

(LA H1): Dónde naciste, dónde vives y qué haces.
(SVVDV H2): Ok. (.) Mi nombre completo es, (.) soy Sandra Valentina Vera del Valle, (.) tengo 34 años, (.) nací en la Ciudad de México, (.) radico aquí en Querétaro desde hace catorce años, (.) **y pues me dedico a:: (...) soy ama de casa (.) este:: (.) y activista** por el lupus. (.) Tengo el grupo, (.) la página, (.) y estoy en proceso legal, (.) ya están los trámites para conformarme como asociación legal. (.) Todavía no está, pero ya están metidos los papeles.
(LA H1): Ok, y cuéntame, Sandy, ¿qué estudiaste?
(SVVDV H2): No, tengo nada más la prepa.

Busca la seguridad en la respuesta de quien la entrevista. Se autoevalúa, duda y se reitera, reafirma su historia de manera constante con la negación-interrogación: "¿no?". Esto es lo que comenta en relación a su imposibilidad de continuar estudiando (líneas 52 a 56):

(SVVDV H2): Sí, (.) lo que pasa es que sí tenía la oportunidad de seguir estudiando, (.) pero (.) no quise dejar a mi niña, (.) te digo, (.) porque tuve a mi hija a los 17; (.) entonces no la quise, (.) **dije, no, (.) no voy a tenerla para dejarla a las dos semanas encargada, (.) no:::? (.)** (.) entonces, (.) fue decisión propia, (.) no quise seguir estudiando, (.) preferí dedicarle el tiempo a:: (.) a Sammy, (.) en ese tiempo. (.) Entonces sí, (.) nada más preparatoria.

Esa reiteración se acentúa con diálogos dentro de su historia. A lo largo de ella, pasa de ser narradora heterodiegética a intradiegética, pues dentro de la historia que cuenta en primera persona, incluye a otro o a otra a partir de un diálogo que le funciona para sustentar su respuesta. Por ejemplo, en el caso de por qué no estudió medicina, ingresa a su hija en la historia como un personaje nuevo (líneas 119 a 130):

Entonces, (.) sí me encantaba, (.) siempre me encantó y me sigue encantando, (.) eh:: (.) la medicina, (.) o sea; (.) yo me meto a leer, (.) a investigar y todo. (.) Por tiempo ahorita pues (.) ya no, (.) ya no puedo. […] (.) Entonces ahorita ya no, (.) o sea (.) aunque sí era mi sueño, (.) no es algo como que yo tenga como frustrado, (.) no, (.) no me quedé como, (.) *ay (.) yo hubiera querido*, (.) o (.) digo, (.) bueno, (.) voy cambiando. (.) No me arrepiento. (.) Mi hija luego me dice, (.) mamá (.) *¿es que por qué dejaste?, (.) ¿por mí?* (.). Le digo, (.) *pues no,* (.) o sea. (.) *Sí (.) me dice*, (.) *¿es que por qué? (.) un sueño así por cuidarme, (.) no:::?* (.) Y le digo, (.) *no, (.) realmente no me arrepiento*. (.) **Entonces sí, (.) siempre quise ser doctora.** (.) De chiquita yo decía, (.) ay

> para dar (...) Y (.) finalmente (.) el deseo que yo tenía como de ayudar, (.) **mi vida dio un giro y lo cambié**, (.) pero creo que lo sigo haciendo.

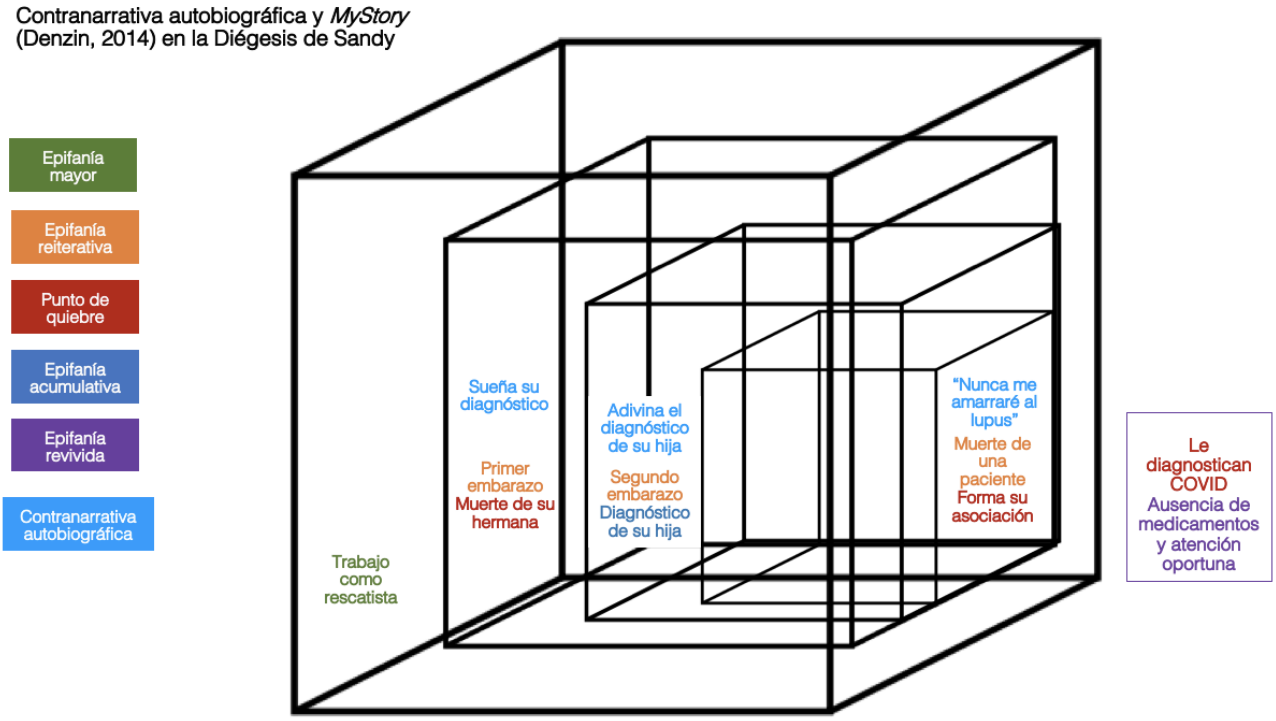
En el fragmento, la hija de Sandy (Sammy) juega un papel autonoético: llega a la historia para cuestionar, en el presente, las acciones pasadas que su madre tomó. En el diálogo que Sandy introduce en su historia, Sammy posibilita que afiance las decisiones que le hacen ser lo que hoy es: líder de una asociación, aunque no médica.

Como he señalado, los giros identitarios de Sandy derivan, precisamente, de sus epifanías mayores: ver un muerto en la ambulancia, ser madre, perder a su hermana, ser diagnosticada, que diagnostiquen a su hija. En el universo diegético de Sandy no hay enemigos, hay un Dios en el cual confía y por el cual trabaja.

Como se observa en el gráfico 4, a continuación, ella transita a ser narradora intradiegética, que se encuentra dentro de una primera historia contada (su diagnóstico, por ejemplo) y, en esa diégesis, empieza a contar otra (el diagnóstico de su hija, por ejemplo), como una matrioshka.[181] Es decir, las historias en su entrevista no se enlazan unas con otras, sino que una destapa a la otra. Contrario a lo que sucede con Juan Carlos, a quien una pregunta basta para que él narre durante varios minutos la historia de su diagnóstico, que cuenta con detalles y diálogos insertados en un monólogo polifónico bajtiniano, con Sandy son las preguntas las que detonan apenas el inicio de la historia. En su entrevista, compuesta por respuestas breves y concisas, tras cada pregunta está la punta de la madeja del inicio de su historia. Debajo de la historia del inicio de su enfermedad, yace la historia de la muerte de su hermana; debajo de la historia de esa pérdida surge, como si se levantara una caja y debajo de esa caja hubiera otra, surge la historia de su propio diagnóstico. Debajo del diagnóstico surge la historia de la maternidad, debajo de esa historia de maternidad está la historia de la enfermedad de su hija y del propio diagnóstico de su hija también.

[181] Matrioshka (Матрёшка), de la palabra rusa "matrona", significa la "dama que inspira respeto". Dentro de la cultura rusa simboliza la familia, la maternidad y la abundancia. Entre las traducciones para referirla se encuentran: "matrioshka", "matruska", "mamushka", "babushka". El término "matrioshka" se otorga principalmente a las reconocidas y tradicionales muñecas rusas huecas, hechas en madera y pintadas a mano, que contienen una dentro de otra, desde la más grande hasta la más pequeña. Fuente: *Descubre Rusia*: https://www.viverusia.com/que-significa-matrioshka-en-ruso.

Gráfico 4. Diégesis de Sandy



Fuente: Elaboración propia con base en Denzin (1989, 2014).

En el gráfico y en el análisis de su testimonio, se observa cómo ella siente la necesidad de introducir personajes, que generalmente son sólo tres: su esposo en los momentos de indecisión, por ejemplo, cuando no existen recursos para solventar el medicamento indicado y él interviene para decir: "veremos cómo le hacemos"; su hija Sammy, para justificar sus acciones pasadas o para explicar su tarea de madre salvadora una vez que ella resulta diagnosticada con lupus y epilepsia, o los médicos, en su mayoría varones, que le impiden seguir con sus sueños. Todos esos personajes entramados en su historia apoyan los momentos decisivos que se transforman en sus contranarrativas, que pueden observarse en el antes y el después de su *yo*, mostrado en el siguiente cuadro, es decir, en lo que nombraré el ***itinerario existencial de la persona enferma***:

Cuadro 1. Itinerario existencial de Sandy

Fragmentos	Violencia discursiva	Epifanía	Autonoésis	Contranarrativa
Sí, siempre quise ser doctora. **[…]** Siempre.	[…] cuando mi hermana fallece, me, le ayudo a mi mamá a, con mi sobrina, doctores; porque ellos llegan aquí y no llegan, pues no conocen aquí, entonces, le apoyé […] de hecho también cuando ella llega al hospital **nos dicen que pues tiene cuatro horas de vida,** ¿no? Ella iba en el, en el carro del accidente. Entonces sí fue como, como que aunque **mi vida cambió**	Mi hija luego me dice / Sí me dice, es que por qué un sueño así por cuidarme	Entonces, sí me encantaba, siempre me encantó y me sigue encantando, eh, la medicina, Por tiempo ahorita pues ya no, ya no puedo. Creo yo que, que van cambiando como tus, tus objetivos en tu vida, ¿no?, […] **Entonces ahorita ya no**, o sea, aunque sí era mi sueño, no es algo como que yo tenga como frustrado, no, bueno, voy cambiando. No me arrepiento. **Mi hija luego me dice, mamá es que por qué dejaste, por mí**; le digo, pues no, o sea. **Sí me dice, es que por qué un sueño así por cuidarme,** ¿no? Y le digo, no, realmente **no me arrepiento.**	[…] porque no era el plan que uno tiene cuando uno es niño, dice, ah, voy a estudiar o después me caso y todo, y fue como que se cambió el orden, ¿no? Primero me casé, ya no estudié, tuve mi hija y, pero creo yo que aunque eso cambió el orden, **al final llegué a mi objetivo de decir**, estoy ayudando a personas que lo necesitan, ¿no? O sea, no importa que no fue como doctora, pero **encontré la manera** de hacerlo y eso me, me trae satisfacción.
De hecho, cuando estaba yo en prepa entré a, a la Cruz Roja a un curso de paramédico, estuve un año, anduve en ambulancia, **me tocó** ver gente morir en la ambulancia; **me tocó**, me tocaron dos muertes en, en servicio; un muchacho que tenía un año más que yo.		me tocó, me tocaron dos muertes / **me quedó así como muy marcado**		Entonces sí, siempre quise ser doctora. […]. Y finalmente el deseo que yo tenía como de ayudar, **mi vida dio un giro** y **lo cambié**, pero creo que lo sigo haciendo y era mi objetivo, ¿no?

Fuente: Elaboración propia.

A partir de los fragmentos seleccionados en la entrevista de Sandy, se observa cómo ella, como personaje de su propia historia, pasa de pensarse como alguien en enfermedad y sufrimiento a luchar sin victimizarse. La contranarrativa autobiográfica que se reitera a lo largo de su entrevista con los fragmentos discursivos: **al final llegué a mi objetivo / estoy ayudando a personas** / **encontré la manera.** Las epifanías mayores que quiebran su identidad, contadas tras la muerte de su hermana, el diagnóstico y la enfermedad propia y de su hija, la alejan de aquello que ama: el deseo de ser médica y la natación. Frente a ello, su yo individual pasa de la soledad a la colectividad la constituirse como *paciente* líder y formar uno de los grupos en Facebook más grandes del país. Ella reconstituye su *yo* desde ahí y se reitera: me trae satisfacción. Sandy navega en sus encuentros digitales como la médica que, hasta el momento de la entrevista, no pudo ser. Y se reitera, en los encuentros interaccionales durante sus apariciones en las marchas, como la líder que conoce a muchas otras como ella a marchar sobre Reforma también.

En su historia, las reconstrucciones identitarias se amalgaman desde la contranarrativa autobiográfica hasta la digital, por medio de Facebook y su grupo Lupus MX Oficial,[182] que reúne a 15 341 personas hasta el 11 de mayo de 2022, y a la gremial, que se observa en su reiteración: **mi vida dio un giro** y **lo cambié**. Es ahí cuando ella misma se explica su transformación identitaria y muestra, además, que ésta no es inmediata sino un proceso, al afirmar y preguntarse de manera constante: pero ***creo*** que lo sigo haciendo y era mi objetivo, ***¿no?*** Cada "¿no?" de Sandy es un llamado en doble sentido: a la búsqueda de la aprobación de quien la escucha y hacia su propio *yo*. En su discurso, su mismidad y su *ipseidad* dialogan y se responden, ella *navega* (Bamberg, 2010) entre el *yo* que fue y el que es ahora para asegurarse de que ésta es la mujer en que desea convertirse.

Es conveniente señalar que, posterior al desarrollo de esta entrevista y tras su afirmación de ser alguien tímida, Sandy llevó a cabo transmisiones de Facebook Live de la mano del Registro Mexicano del Lupus con el cual colabora.

Por otro lado, en cuanto al gráfico 4 (Diégesis de Sandy), se observa este quiebre y reconfiguración identitaria. Cuando a ella se le indica que está enferma, decide fundar su asociación; cuando ve que algunas de sus agremiadas mueren, comienza a difundir la

[182] https://www.facebook.com/LUPUSMXOficial/

enfermedad; cuando se le prohíbe nadar, expresa: “Nunca me amarraré al lupus”; cuando sufre COVID-19 y se recupera, es capaz de levantar la voz y exigir un mejor tratamiento, aun con secuelas neurológicas y dificultades de habla. Tanto en esta diégesis como en la de Juan Carlos (mostrada en el gráfico 3, p. 203), comienza a vislumbrarse un itinerario existencial de la persona enferma, es decir, el tejido de violencia discursiva-epifanías-autonoésis y contranarrativa. El itinerario, como se ha mostrado hasta ahora, presenta variaciones dependiendo de la historia contada y la experimentada. Recuperando a Denzin (1989), las *facticities,* los hechos que marcan la diégesis de cada quien, en el caso de las personas con lupus, pueden implicar epifanías relacionadas con el diagnóstico tardío o largo, como en el caso de Juan Carlos, o con hechos no relacionados con la enfermedad que trastocan el yo de la persona, como en el caso de Sandy. Es así como ese *yo* lacerado va transitando hasta reconfigurarse a partir de momentos en la historia que elevan esa otredad no aceptada.

Por ejemplo, en el caso de Sandy, su imposibilidad de estudiar medicina y su calidad de persona enferma, quebrada frente a la ausencia de salud, deriva en que se convierta en Sandy la líder de asociaciones de lupus en México más famosa y seguida de la Zona Centro del país. En el caso de Juan Carlos, su afición hacia el dibujo, truncada por la enfermedad, hace que se convierta en apasionado de los dibujos animados y que se renombre, a sí mismo, como los personajes que admira. Ambas formas son salidas del dolor, son reconfiguraciones, desde el *ipse/idem*, en el caso de Sandy, y metafóricas, en el caso de Juan Carlos.

3.4.1. *Sus encuentros con los médicos: las contranarrativas transitan en la diégesis*

Como se ha mostrado en el segmento anterior, en la diégesis que Sandy diseña, se enfrenta con la muerte, por primera vez, sobre una ambulancia, cuando decide ser rescatista: *me tocó, me tocaron dos muertes* / *me quedó así como muy marcado*, dice, es así como desde el análisis destaca la epifanía mayor. Después la encuentra en el accidente automovilístico de su hermana y en el hospital en el que ve morir a una amiga, aparece la violencia discursiva desde el lenguaje médico, con el recuerdo que ella trae a su discurso a través de la oración: pues (.) **tiene cuatro horas de vida**, (.), escuchada en voz del médico que atendió el caso del accidente de su hermana. Así narra su encuentro inicial (líneas 112 a 119):

> **(SVVDV H2):** Sí, (.) siempre quise ser doctora.

(LA H1): ¿Sí?

(SVVDV H2): Siempre. (.) De hecho, (.) cuando estaba yo en prepa entré a:: (.) a la Cruz Roja a un curso de paramédico, (.) de técnico en urgencias médicas, (.) estuve un año, (.) hice servicios sociales, (.) estuve, (.) este::, (.) anduve en ambulancia, (.) me tocó ver gente morir en la ambulancia; (.) me tocó, (.) **me tocaron dos muertes en**, (.) en servicio; (.) un muchacho que tenía un año más que yo, (.) un accidente de carro, (.) iban tomando y (.) eso así como que:: (.) **me quedó así como muy marcado** (.). Y el otro (.) fue un señor de 40 años.

La marca a la que se refiere Sandy es una marca mnemónica e identitaria. Desde la perspectiva de Denzin (1989), es una epifanía mayor que la trastoca en un momento interaccional de su historia, de tal forma que decide comenzar a pensar en salvar vidas. Es justo ahí cuando ella se convierte en la *paciente* líder que informa, cuestiona el discurso oficial desde sus propias interpretaciones de las necesidades de las personas con lupus, que comienza a hacer contranarrativas digitales, individuales y autobiográficas. Sandy comienza a hacer públicas sus propias experiencias con la enfermedad, recomienda a sus seguidoras qué hacer en casos de recaídas, abre espacios a que otras personas comentes y, a la par de todo eso, se dedica a conseguir medicamentos y ayuda. Lo mismo sucede con el fallecimiento de su hermana, ella no olvida ni el hecho ni la palabra médica que delimita un tiempo determinado en la vida der ser querido. Ésta es la escena en la que cuenta cómo, a raíz de la muerte de su hermana en un accidente automovilístico, Sandy comienza a asumir su papel de salvadora, en este caso, de su familia que llega a vivir con ella a Querétaro (líneas 134 a 136):

> […] llegan aquí y no llegan, (.) pues no conocen aquí, (.) entonces, (.) **le apoyé a mi mamá,** (.) porque mi sobrina, (.) de hecho también cuando ella llega al hospital (.) nos dicen que (.) pues (.) **tiene cuatro horas de vida**, (.) no:::? (.) Ella iba en el, (.) en el carro del accidente.

En la historia de Sandy, como en este párrafo, abundan los momentos que penden de un hilo: es necesario que ella apoye o nadie más lo hará. A diferencia de Juan Carlos, ella no se renombra ni adopta apelativos para ser heroína, ella es, en la vida real y en la diégesis que construye, una mujer llamada Sandy, que salva al resto de manera constante.

Al contar sobre su papel como activista, Sandy designa un acto de resistencia que en su historia de vida personal se convierte en una contranarrativa autobiográfica. Aun cuando ella manifiesta que le fue imposible estudiar Medicina, cuando es diagnosticada forma su grupo de apoyo y, a diferencia de muchas otras asociaciones en donde la tarea consiste en terapias de acompañamiento y trabajo de autoayuda, consuelo mutuo y desahogo, en la de Sandy (Lupus MX) ella hace publicaciones y tareas de información médica. Es decir, informa de

manera constante sobre medicamentos, procesos científicos, avances, estudios y virus, así como sobre las reacciones secundarias en el caso de las personas con lupus. Como se observó, por ejemplo, en el capítulo 2 (Texto 5, p. 171), durante su testimonio sobre cómo fue diagnosticada e internada por COVID-19, cuestiona de manera pública y reiterada las decisiones de los médicos que la atendieron. Por ejemplo, en ésta, su primera entrevista, ella manifiesta satisfacción con respecto a la tarea que lleva a cabo como orientadora desde su asociación (líneas 140 a 142):

> (.) al final llegué a mi objetivo de decir, (.) **estoy ayudando a personas que lo necesitan**, (.) no:::? (.) O sea (.) no importa que no fue como doctora, (.) pero encontré la manera de hacerlo y eso me, (.) me trae satisfacción.

La satisfacción es una emoción que apuntala su nueva identidad. Para ella, ayudar es contravenir el diagnóstico recibido, le permite informarse y convertirse en una vocera que no cree del todo que lo que se le indica deba ser así. Como se analizó en su testimonio COVID del capítulo 2 (Texto 5, p. 171), Sandy también diagnostica a otras personas como ella y pone en duda el diagnóstico y las decisiones del doctor. Desde esta perspectiva, la suya es una identidad que en la actualidad contranarra de manera continua. Un ejemplo claro fue lo sucedido el 8 de mayo de 2022, cuando ella, junto con otras cinco mujeres con lupus, decidió formar parte de la Primera Brazada por los Derechos de las Personas con Lupus, llevada a cabo en la Alberca Aurora en Coyoacán, Ciudad de México. En dicho evento y tras varios años de haber abandonado la natación, padecido recaídas y COVID, Sandy nada 50 metros libres frente a un público conformado por un centenar de personas. Tras preguntarle "¿qué significó para ti volver a nadar este 8 de mayo?", ella señala:

> Fue un gran reto ya que **tiene más de cinco años que no nadaba** y en el 2020 **estuve dos semanas en terapia intensiva con el COVID**. Tuve comprometidos los pulmones y el corazón y desde entonces, no había hecho actividad física por las secuelas del COVID y en diciembre me volvió a dar, así que **era un reto para mí** el poder lograrlo sin saber en qué condiciones físicas estaba. Pero, **no pensé en no hacerlo**, me **sentí súper contenta** de haberlo logrado y más por el contexto y por las grandes mujeres con las que compartí la alberca.[183]

Como se observa, la identidad actual de Sandy, como salvadora, continúa navegando, es decir, reconstituyéndose entre la que fue y la que es hoy. Su tránsito va más allá del diagnóstico inicial, su historia es la de la salvadora de otras y de sí misma: ***no pensé en no hacerlo*****,** afirma, pero al expresarlo en pasado se sitúa en la posibilidad de haber dicho, no.

[183] Entrevista llevada a cabo vía WhatsApp el 10 de mayo de 2022.

Ella se redefine, así, desde el pasado hasta el futuro deseado: ***me sentí súper contenta*** *de haberlo logrado*. Esa frase que desvela la emoción (alegría, gozo), desde la estructura de las emociones de Parrot (2001), implica, desde el análisis, el entramado epifanía-violencia discursiva-emoción-autonoésis. Recordemos cómo el médico le prescribe que no puede nadar más tras su diagnóstico (líneas 169 a 173):

> **(SVVDV H2):** Entonces empecé con natación, después dejé la natación por cuestiones de, pues más de tiempo, cuando ya me diagnosticaron lo dejé cuatro meses porque me dijo el doctor, no puedes, estás muy inflamada de las articulaciones. **No me pareció mucho** porque pues era algo que me gustaba, yo sentía que en la alberca como que te sientes más libre, ¿no? Entonces, lo dejé.

Observemos el entramado en el siguiente cuadro:

Cuadro 2. El entramado epifánico

Epifanía (El *yo* actual)	**Violencia discursiva** (*Yo* mnemónico)	**Epifanía** (El *yo* actual)	**Autonoésis** (*Yo* actual)	**Contranarrativa en espacio público**
Fue un gran reto ya que **tiene más de cinco años que no nadaba** y en el 2020 **estuve dos semanas en terapia intensiva con el COVID**.	cuando ya me diagnosticaron lo dejé cuatro meses porque me dijo el doctor, no puedes, estás muy inflamada de las articulaciones.	**No me pareció mucho** porque pues era algo que me gustaba	**era un reto para mí** el poder lograrlo sin saber en qué condiciones físicas estaba. Pero, **no pensé en no hacerlo**	**Me sentí súper contenta** de haberlo logrado.

Fuente: Elaboración propia.

Como se percibe, desde el recuerdo revivido en la historia, Sandy trae la negativa médica a continuar llevando a cabo una actividad física que le daba felicidad, aparejada con la emoción del recuerdo: frustración (**No me pareció mucho** porque pues era algo que me gustaba). Sin embargo, a través de la autonoésis (**no pensé en no hacerlo)**, ella reevalúa su *yo* del pasado en el presente y narra que decide nadar a pesar del COVID. En su testimonio, la relación emoción (alegría, ya en el presente) y autonoésis se desvela en su contranarrativa en espacios públicos que es, también una contranarrativa autobiográfica. Ella es una *yo* distinta, que vuelve al agua y que continúa redefiniéndose entre la normalidad y la enfermedad.

Ahora, en cuanto a la violencia discursiva, conviene traer a la discusión mi definición de *discurso violento*, señalada en la página 41, en el entendido de que la violencia no es, necesariamente ni la totalidad de las veces, violenta desde quien la emite, sino desde quien la recibe, dado que se encuentra en una posición emocionalmente inferior.

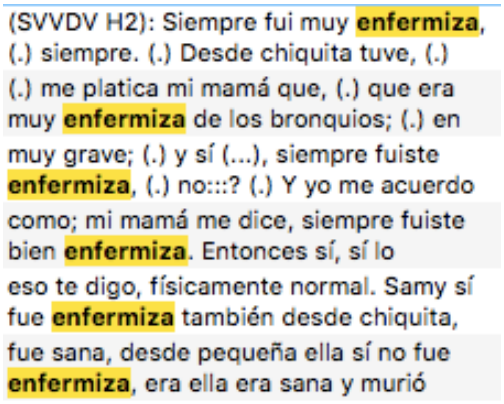
Sandy va reconfigurándose gradualmente en su propia historia a lo largo de sus encuentros con la enfermedad desde la niñez, es así como acontece el itinerario existencial de la persona enferma. Ella sigue siendo la pequeña enfermiza, pero es también la líder de la red. Por ejemplo, en este fragmento de su historia, manifiesta haber tenido encuentros desde niña con los médicos y los hospitales. A diferencia de "Maldito" Reyes, se define desde niña como muy enfermiza (líneas 145 a 152):

> **(SVVDV H2): Siempre fui muy enfermiza, (.) siempre.** (.) Desde chiquita tuve, (.) bueno, (.) me, (.) me acuerdo, (.) me platica mi mamá que, (.) **que era muy enfermiza** de los bronquios; (.) en una ocasión estuve internada por una infección (.) creo (.) en el estómago, (.) pero estuve muy grave; (.) y sí (...), **siempre fuiste enfermiza**, (.) no:::? (.) Y yo me acuerdo que (.) sí, (.) mi papá me llevaba, (.) tenía problemas de, (.) no me acuerdo, (.) amibas, (.) yo me acuerdo que (.) íbamos mucho al Hospital Infantil, (.) me llevaba mi papá, (.) a sacarme sangre muy seguido. (.) Y me llevaban a nebulizar, (.) y me llevaban, (.) o sea (.) sí me acuerdo el haber estado yendo mucho ::al (.) al hospit::al (.) no:::? (.) al doctor; (.) no internada, (.) pero sí ::al (.) al doctor. (.)

Desde su testimonio, esta reiteración de la condición de enferma, acentuada con el adverbio de tiempo "siempre", y ese ir de manera constante a recibir atención médica es una epifanía mayor y reiterativa. Es decir, en su historia la palabra "enfermedad" se convierte en una adjetivación a su persona y, después, a la de su hija, quien también padece lupus e ingresa a la diégesis en voz de Sandy. Desde su *yo*, estar enferma desde la infancia es una adjetivación: Sandy enferma <u>siempre</u> (ver gráfico 5).

El adjetivo "enfermiza" se repite seis veces en su historia, siempre acompañado del "fui, soy", nunca del "era". Ella sigue considerándose una persona enferma desde niña a partir de lo que recuerda o de lo que le contó su madre (ver gráfico 5). Se refiere a sí misma como tal o como "achacosa".

Gráfico 5. Usos de la adjetivación "enfermiza" en la historia de Sandy

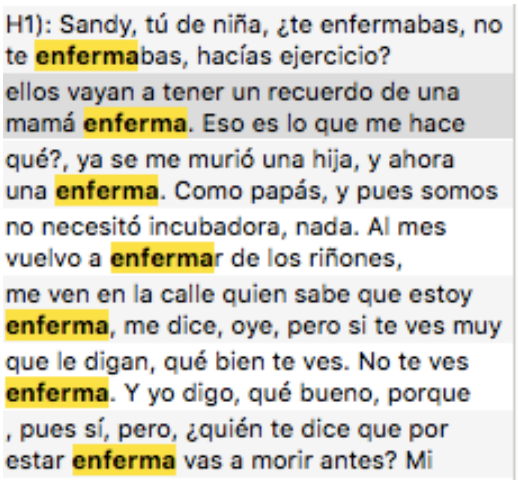


Fuente: Elaboración propia.

De acuerdo con la adjetivación de su *yo*, ella compara su historia con la de su hija recién diagnosticada y le atribuye su misma condición. Dado que los recuerdos que ella trae a la diégesis corresponden a su adolescencia, no se trata de memorias implantadas sino propias, experienciadas, que han dejado huella en su identidad, puesto que, de tan repetitivas o de tanto impacto que causaron en ella, dejaron marcas. Sandy se autoatribuye esta categoría y se la otorga/adjudica a su hija también.

Ella repite ocho veces la adjetivación "enferma" (ver gráfico 6), siempre en el marco de una conversación interna entre ella, como protagonista, y sus hijos o personas cercanas. En su autodefinición se adjetiva siempre de esa forma hasta que decide, a partir de la negativa de un médico a que ella continúe con sus clases de natación, que no se "amarrará" a la enfermedad y que no desea que sus hijos "recuerden a una madre enferma". Este deseo, que transforma en acciones, contraviene su identidad débil. Sandy construye, a fuerza de performar lo que desea ser (activa, gestora, médica, activista), su identidad actual: una madre poderosa (*no quiero que me vean enferma*), presente en el maternar (*sí tenía la oportunidad de seguir estudiando, pero no quise dejar a mi niña, te digo, porque tuve a mi hija a los 17; entonces no la quise, dije, no, no voy a tenerla para dejarla a las dos semanas encargada, […], preferí dedicarle el tiempo a, a Samy*), que participa, además, a raíz de su activismo en redes, en la contranarrativa gremial que significa el movimiento del lupus manifestado en avenida Reforma durante la marcha, así como en la digital desde su propio grupo de lupus en Facebook.

Gráfico 6. Autoatribución de la categoría "enferma" en la historia de Sandy



Fuente: Elaboración propia.

Como se observa, ella se niega a morir pero, a diferencia de Juan Carlos, no bendice su enfermedad, le habla, la reta, la antropomorfiza, la convierte en el personaje enemigo de su historia y se defiende del lupus, le recuerda a la enfermedad que ya la había escuchado, le advierte que no la puede detener, por ejemplo, cuando se enfrenta al lupus en su decisión de regresar a la alberca cuando recién se le diagnostica (líneas 173 a 179):

> **(SVVDV H2)**: regresé, sí me dio un poco como de frustración cuando regresé, porque cuando yo regresé después del diagnóstico, ya no era capaz de nadar ni la mitad de lo que yo hacía antes. Entonces eso me hizo como, como que me frustró, pero al mismo tiempo lo usé como para, no, no me puedes, yo, yo me acuerdo que yo a la hora que nadaba yo decía, no, no me puedes, o sea, yo le decía a la enfermedad, ¿no?; no me puedes detener y lo voy a hacer y, y le echaba más ganas y no importa que no pudiera, le seguía y le seguía. Y yo creo que eso sí me ayudó como a, a, a demostrarme que yo era más fuerte que la enfermedad.

Ella se enfrenta al lupus. A pesar de la timidez que argumenta tener y de su miedo, dialoga con la enfermedad como si fuera un personaje. Es ahí en donde nace su contranarrativa autobiográfica y es desde esta observación donde cabría pensar si debe decirse que la identidad se fragmenta, como lo propone Wodak (2012), o se desfragmenta en múltiples divisiones que no necesariamente se separan, sino que se van moviendo de lugar. No es solamente un encuentro entre el *ipse* y el *idem* que nos constituyen, sino varias *yo*, que en el caso de Sandy se unen y se alejan de sí en el enfrentamiento con la enfermedad. Desde la perspectiva de Ricoeur (2014), se trataría de un *ipse* en continuo movimiento: el *yo* cambia

físicamente, pierde órganos, partes de la piel, cabellos, la capacidad de escuchar o de ver se nubla (como sucede en los casos de la neblina lúpica,[184] una de las manifestaciones del lupus), pero sigue siendo casi igual, desfragmentado.

Cuando hablo de ***identidad desfragmentada*** me refiero al reordenamiento del *yo* a partir del itinerario existencial de la persona enferma, tal como se observó en la figura del cubo dentro de otro cubo en la diégesis matrioshka de Sandy, del reordenamiento de un *yo* dentro de otro *yo*.

La identidad desfragmentada es como el ordenador de una máquina que se reordena. Según Jacinto Aranque (2021), desfragmentar el disco duro de una computadora implica un proceso mediante el que se reordenan los archivos dentro del mismo disco, conservando su posición en el sistema, pero eliminando los posibles *huecos* que dejan los archivos borrados en el disco. Se trata de una desfragmentación necesaria en el *core* (centro) de un ordenador, una metáfora aplicable a la identidad de quien vive habitada por una enfermedad. En el caso del lupus, los huecos tras el ataque del sistema autoinmune, quedan manifiestos en la pérdida del cabello, de la visión, de la piel de tono uniforme, de la memoria, por ejemplo. La persona enferma, entonces, se desfragmenta, busca ser/hacerse un *yo* distinto salvando esos huecos que le va dejando la no sanidad: huecos frente a la posible maternidad, huecos frente a las ausencias en el espacio laboral, huecos que imposibilitan el encuentro sexual. Ese reordenamiento de *yos* es, por lo tanto, un proceso identitario de supervivencia y largo aliento que se lee y se escucha en los múltiples *yo* de las historias analizadas.

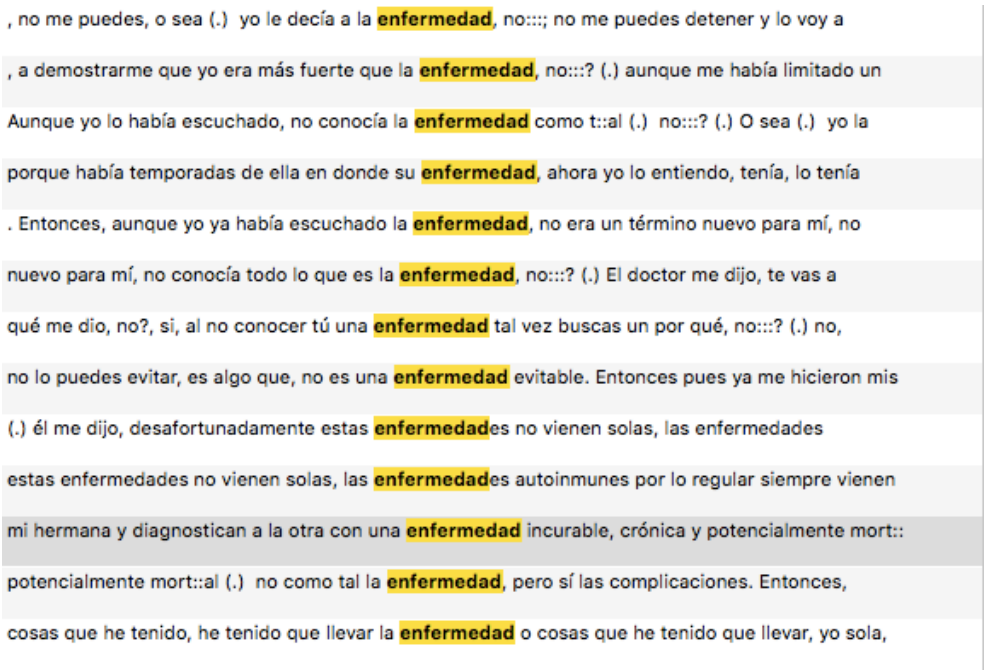
Pero no se trata de un reordenamiento en soledad, dentro de la historia que se cuenta, sino ligado a la aparición de personajes. Sin el médico, el esposo, la hija, la tía, la hermana, las compañeras del grupo, la mujer enfermera que Sandy conoció en el hospital y que vio morir, ni los dos hombres que perecieron frente a ella en la ambulancia cuando era muy joven y buscaba ser socorrista, no habría posibilidad de encontrarse en un hueco. Es decir, en el itinerario que recorre la persona enferma, la participación de otros en la historia permite que la identidad se cuestione, se reubique, se reconstituya. Esto es notorio en el gráfico 7, desde las adjetivaciones que ella misma hace sobre sí: "Yo era más fuerte", o los diálogos que

[184] Es una de las afectaciones del lupus al sistema nervioso central, también llamada disfunción cognitiva, que afecta la capacidad de concentración y de memorización. De acuerdo con la LFA, la mitad de personas con lupus relatan sentimientos de confusión, fatiga, pérdida de la memoria y dificultad para expresar sus pensamientos. Se sugiere consultar la página del National Resource Center on Lupus. Lupus Foundation of America.

sostiene con la enfermedad y los demás: “No me puedes detener”, y desde su proceso autonoético: “Ahora yo lo entiendo”.

Por ejemplo, en su historia cúbica (gráfico 4, p. 220), Sandy reitera su *yo* frente a la enfermedad en 24 ocasiones (ver gráfico 7), durante las cuales la enfrenta, le habla, la antroporfomiza, la cuestiona y se va, al mismo tiempo, desfragmentando para pasar de la Sandy enfermiza a la que le habla a la enfermedad, de la que se demuestra a sí misma ser más fuerte a la que se había limitado, de la que desconoce la enfermedad a la que hoy la entiende, la comprende como un mal que no viene solo, que ataca de múltiples maneras, hasta la que ha tenido que llevar la enfermedad sola, en el marco de su contranarrativa digital, gremial y autobiográfica.

Gráfico 7. Diálogos y reflexiones de Sandy en torno a la enfermedad



Fuente: Elaboración propia.

Ese *yo* que se resiste y se enfrenta a la enfermedad convive con el ingreso de los personajes en la historia de Sandy, quienes responden a la justificación de ciertos eventos en su vida, como por ejemplo, la falta de atención temprana a las enfermedades que sufrió en la infancia como escoliosis, migraña o asma. Así lo narra cuando ingresa a sus padres (líneas 162 a 165):

> (.) Ejercicio tampoco, (.) y yo me acuerdo que en la, (.) yo me acuerdo que muchas veces yo corría (.) y sentía que me sofocaba, (.) no:::? (.) pero no fue algo que, (.) que dijeran mis papás, (.) *ah bueno, (.) es como algo de cuidado*, (.) no:::? (.) sino si una simple agitación por ejercicio. (.) Ya después me dijeron que no, (.) que era por el asma; (.)

Pero Sandy no sólo dialoga con su hija y sus padres dentro de su historia, también incluye a los médicos, como villanos que le impiden continuar con actividades que la hacían feliz. O a la propia enfermedad, con la cual discute. Por ejemplo, cuando recién diagnosticada, el médico le indicó que no nadara más (líneas 162 a 193):

> **(SVVDV H2):** Fíjate que antes de mi diagnóstico empecé a nadar, (.) a mí me gusta mucho nadar, (.) entonces empecé a hacer natación (.) y, (.) iba tres veces por semana, (.) me encantaba. (.) Al principio (.) yo me acuerdo que no nada ni los 25 metros, (.) la verdad yo salía y (.), por lo mismo, (.) salía otra vez agitada y todo. […] (.) cuando ya me diagnosticaron lo dejé cuatro meses **porque me dijo el doctor**, (.) ***no puedes, (.) estás muy inflamada de las articulaciones, (.) y tienes que descansarlo.*** (.) No me pareció mucho porque (.) pues (.) era algo que me gustaba, y(.) o sentía que en la alberca como que te sientes más libre, (.) no:::? (.) Entonces lo dejé, (.) regresé, (.) sí me dio un poco como de frustración cuando regresé, (.) porque cuando yo regresé después del diagnóstico, (.) ya no era capaz de nadar ni la mitad de lo que yo hacía antes. (.) Entonces eso me hizo como, (.) como que me frustró, (.) pero al mismo tiempo lo usé como para, (.) no, (.) *no me puedes,* (.) yo, (.) yo me acuerdo que yo (.) a la hora que nadaba (.) yo decía, (.) *no, (.) no me puedes,* (.) o sea (.) yo le decía a la enfermedad, (.) *no:::; (.) no me puedes detener* (.) y lo voy a hacer y, (.) y le echaba más ganas (.) y no importa que no pudiera, (.) le seguía y le seguía.

Sandy no es un personaje que vaya empujado por otros en la camilla, como Juan Carlos. Al contrario, ella está en el cuadrilátero y se cuenta como un personaje que está amarrado; lucha, pelea, se defiende de la enfermedad y de los doctores y de las médicas que no son los buenos de su historia. Se niega a que le hagan determinados estudios, busca más; se niega a cumplir lo que los médicos le indican, pero lo hace. Desde la diégesis que arma ha tenido que ir y venir en un constante enfrentamiento con su *yo* para recibir tratamientos y diagnósticos. Este vaivén se convierte, además, en una historia dentro de su historia cuando cuenta el diagnóstico de su hija. Aquí un fragmento sobre los inicios de su diagnóstico médico (líneas 220 a 225):

> (.) y llegué (.) y me dijo el, (.) el doctor de urgencias, (.) en el Seguro Soci::al (.) me revisó y me dijo, *(.) ¿qué tiene?,* (.) y le dije, (.) *pues con trabajos puedo mover los brazos y una pierna*, (.) *me duelen demasiado,* (.) y todo. (.) **Y ese doctor,** (.) aun cuando yo nunca había tenido nada absolutamente antes; (.) **me dijo,** (.) *pues sólo son dos cosas las que tú puedes tener, (.) y una es artritis y la otra es lupus.* (.) Entonces yo me quedé así, (.) y yo dije, (.) *mmm.* (.) Como que no me, (.) yo dije, (.) *ay, (.) ¿lupus?, (.) no, (.) no puede ser*.

Este párrafo indica los inicios de un recorrido común para muchas personas con esta enfermedad que no reciben diagnósticos durante largos periodos que pueden durar dos años o más.[185] Se trata de estadios de incertidumbre que resquebrajan el *quién soy* del ser sano y ponen en duda un futuro posible. En estos periodos en los que recibe vacilaciones en lugar de respuestas ciertas —"pues sólo son dos cosas las que tú puedes tener", le dicen—, se encuentra impedido, como Sandy, de tomar posición. En el fragmento de su historia, ella reflexiona y se explica *a sí misma*, construye su relato como sujeta a la acción, desde el presente: "me dijo, le dije". Se refiere a sí misma como otra, ya no es la niña enfermiza de siempre, asegura: "(.) aun cuando yo nunca había tenido nada absolutamente antes", es decir, niega su categoría de enferma. Ella *piensa*, *es*, pero a la vez, se da cuenta de que ya no es como los otros cuando indica: ". ¿lupus?, (.) no, (.) no puede ser". Ella opone su probable sí mismo al *yo*, teme ante una posición superior, la médica, que va a *renombrarla*. En esta desfragmentación identitaria en la diégesis de Sandy, el evento nodal, una vez que ella se encuentra en relativa calma en cuanto a la enfermedad, es el diagnóstico de lupus de su hija que, como se verá a continuación, genera un proceso de codependencia enmarcado en la violencia simbólica.

3.4.2. *Sandy y el principio de la violencia*

Cuando Sandy narra su proceso de diagnóstico y el de su hija Sammy, toca uno de los puntos nodales de los cuales deriva la incertidumbre de la persona con lupus: "el desconocimiento de la enfermedad y sus procesos". Siguiendo a Bourdieu, una de las manifestaciones de la violencia simbólica (Bourdieu, 1989) se ejerce a través de un proceso relacional que hace que una de las contrapartes establezca una relación de codependencia con la otra, la cual no nota. En el caso del vínculo médico-persona enferma o persona enferma-Servicio de Salud, esa codependencia se basa en el principio que yo llamaré el *Principio de la superioridad,*

[185] Mario Cardiel, reumatólogo mexicano, en el conversatorio latinoamericano "La Odisea diagnóstica del lupus", organizado por Hablemos de Lupus y Gladel (10 de mayo 2021, 18:00 horas, minuto 19:25), indica que: "Quisiéramos tener diagnósticos tempranos, desgraciadamente en lupus esto no es posible. Esta enfermedad tiene altas y bajas, exacerbaciones y remisiones. No hay una sola prueba diagnóstica que nos permita su positividad o negatividad, confirmar o descartar el diagnóstico, y es muy frecuente que el retraso en el diagnóstico se prolongue varios años". Fuente: https://www.facebook.com/HablemosDeLupus/videos/994768841222349. Sin embargo, desde el punto de vista mnemónico, como sucede con los eventos de alto impacto emocional, los sucesos que marcan nuestras vidas tienen, en el recuerdo de lo narrado y lo vivido, un tiempo distinto al cronológico. Una consulta médica puede durar 30 minutos en el tiempo del médico que le informa a la persona que tiene lupus y cuáles son sus implicaciones. La misma consulta, en el tiempo de la historia recordada de la persona que acudió a la consulta, puede haber durado horas y no minutos.

mismo que permite que el médico detente una posición más elevada que la de la persona enferma, con base en su saber científico, sin tomar en cuenta el factor emocional que, desde la narrativa médica, implica entender a la persona que sufre una enfermedad, condescenderse de él o de ella, informarle e, incluso, en palabras de la doctora Mary-Carmen Amigo, "tener compasión". Es importante mencionar que, al igual que el discurso violento explicado anteriormente, el *principio de superioridad* está basado en el conocimiento/desconocimiento médico necesario para paliar la enfermedad. Es decir, el médico sabe, la persona enferma desconoce. Se trata de una identidad asumida *per se* por el médico en su papel de científico y especialista, que no implica superioridad despótica, sino autoridad epistémica académica. El testimonio de Sandra muestra dicha relación cuando habla de la necesidad de saber el porqué de la enfermedad (líneas 248 a 259):

> (.) Y yo me acuerdo que esos estudios (.) me los hicieron el día de mi cumpleaños, (.) o sea (.) fue, (.) fue justo así como, (.) y yo dije, (.) *ay mi regalo de cumpleaños*, (.) no:::? (.) Fue el, (.) el día de mi cumpleaños; (.) pero para el día, (.) ese día, (.) yo ya había investigado lo que, (.) lo que era el lupus, (.) los estudios que se tenían que hacer, (.) este::, (.) todo (.) yo ya había investigado, (.) no:::? (.) Entonces ya ahí ya era como, (.) si ya pues como (.) la zozobra, (.) no:::? (.) de decir, (.) ¿y (.) si sí lo tengo?, (.) ¿y (.) si no lo tengo?, (.) y (.) pues, (.) ¿qué, (.) qué pasa, (.) no?, (.) o sea (.) **¿por qué y (.) por qué me dio, (.) no?**, (.) si, (.) **al no conocer tú una enfermedad** (.) **tal vez buscas un por qué,** (.) no:::? (.) no, (.) no sabes que realmente pues (.) no está en tus manos, (.) no:::? (.) no lo puedes evitar, (.) es algo que, (.) no es una enfermedad evitable.

Pero parte de esa violencia se encuentra también en el sistema mismo, que relega, de manera estructural, la atención. De forma similar a la atención que Farmer (1999, 2004) investiga en torno a la violencia médica estructural en el caso de Haití, en México el sistema de salud vinculado al fenómeno de la pobreza, baja agravándose hacia los estratos sociales más desfavorecidos, convirtiéndose en una violencia estructural que empuja a que las personas sin el suficiente dinero y sin el acceso a servicios médicos adecuados, busquen apoyos externos o mueran sin recibir un diagnóstico que les permita allegarse los medicamentos básicos para controlar su enfermedad. Sandy menciona (líneas 262 a 269):

> […] Cuando me hacen mis estudios (.) **voy al doctor**, (.) **con la doctora y me dice**, (.) ¿sabes qué?, (.) tus estudios todos están normales, (.) yo no te puedo mandar a reumatología (.) porque no tengo cómo comprobarlo. (.) Pero la doctora sí me dijo, (.) *no te quedes así,* (.) busca un *reumatólogo por fuera y trátate,* (.) porque en seis meses que, (.) que, (.) yo me tengo que esperar seis meses a que te siga doliendo (.) para justificar que te mando. (.) En seis meses, (.) puede pasar cualquier cosa. (.) Entonces empecé a buscar reumatólogos, (.) a pedir recomendaciones, (.) me dieron una recomendación, (.) de uno que, (.) me dijeron era buenísimo. (.) Yo (.) a la hora de preguntar (.) y me dicen, (.) es que cobra $1,200.00 la consulta (.) y yo dije: (.) eso, (.) o sea (.)

> **no puedo costearlo**. (.) $1,200.00 la consulta, (.) más medicinas, (.) más. (.) Y me dijo mi esposo, (.) *no te preocupes, (.) como sea lo sacamos.*

Y el lenguaje del médico en la diégesis de Sandy es también vehículo de violencia discursiva que marca epifanías en su historia de vida y genera contranarrativas, no sólo en la evidencia de la violencia estructural vinculada a la falta de recursos públicos y acceso a servicios de salud, mostrados en el párrafo anterior, frente a la imposibilidad de Sandy de costear el monto de las consultas, un fenómeno recurrente entre las personas con la enfermedad que enfrentan escasez de medicamentos y ausencia de servicios especializados gratuitos como derecho ciudadano, sino también en las interacciones con el discurso médico encontradas en su entrevista. Como veremos a continuación, a lo largo de esta última, el patrón violencias/discurso violento/epifanía y autonoésis se vincula con la aparición de contranarrativas en su historia. En diversos episodios de su discurso autobiográfico, ella se ve envuelta en momentos de dolor propios o de sus seres queridos, relacionados con la muerte y la enfermedad. Dichos momentos son epifanías, mayores, en su caso como persona diagnosticada, en el de su hija, y en el de la muerte de su hermana y de su hija. Ello genera, en la diégesis que construye, la necesidad de no dejar a nadie más morir, por lo que se vuelve la que ayuda a través de su página, la que informa por medio de Facebook, la líder de más de 15 mil personas, la *influencer* lúpica. Su contranarrativa gremial (es fuerte reunida con miles de personas más que comparten su condición) es digital (es líder gracias a las redes) y se muestra, como vimos en el caso de su salida del hospital tras el COVID en el capítulo 3 (Texto 5, p. 171), fuerte aun en las recaídas, capaz de cuestionar el discurso dominante (el médico) y lo que denomino como ***principio de superioridad***.

A lo largo de su itinerario existencial, estos encuentros dialógicos-mnemónicos con la mujer que fue antes y después del diagnóstico, se trenzan con sus epifanías y con las violencias:

> (líneas 2021 a 230): El **doctor me dijo**, (.) te vas a quedar, (.) te vamos a pasar para tratar de aminorar el dolor y la inflamación. (.) Ok. (.) Me quedé, (..) **yo me acuerdo** que (.) ese día **me pusieron diez medicamentos diferentes,** (.) **me pusieron en vena,** (.) **me pusieron en un brazo,** (.) **me inyectaban,** (.) **me inyectaron el otro,** (.) **me inyectaron las dos pompis**; (.) y no se me bajaba, (.) entonces me quedé toda la noche. (.) Cuando salgo (.) al otro día me dicen, (.) pues, (.) ya te disminuyó, (.) no me pudieron quitar por completo el, (.) el dolor (...) Y me dice mi esposo, (.)¿qué te dijeron?, […] Y entonces le digo, (.) ay no, (.) pues es que el doctor me dijo que, (.) **pues era artritis o era lupus**, (.)¿no? (.) Y se quedó así y me dijo, (.) ¿cómo crees?, (.) y le digo, (.) sí, (.) quién sabe.

(líneas 419 a 425) **LA H1: Y, contaste que tenías una tía, ¿todavía tienes a tu tía?**
SVV H2: […] ella en el 2006 creo fue, (.) **la secuestraron en la Ciudad de México y la mataron.** (.) Pero **ella tenía lupus**, (.) pero a ella **la diagnosticaron como a los dos años** que (.) fue en el ochenta y algo, (.) y por la falta de información los médicos, (.) les dijeron a mis tíos; (.) bueno, (.) es que como era la edad así, (.) decíamos que éramos primas, (.)¿no?, (.) pero en sí era; (.) **que se la desahuciaron**, (.) **les dijeron que tenía tres meses de vida,** (.) ¿no?, (.) entonces, (.) duró 26, (.) tenía 26 o 28 años cuando la secuestraron.

(líneas 677 a 686) LA H1: Y, Sandy, ¿cómo explicas tú a la gente qué es lo que tienes o lo que tiene tu hija?
SVV H2: Pues yo lo que les digo, (.) porque luego sí me dicen; (.) ay, (.) es contagioso, (.) y les digo, (.) no, (.) mira, (.) haz de cuenta que lo que pasa en tu cuerpo (.) es que tu sistema inmunológico se descompone (.) defenderte de virus, (.) bacterias y todo lo que te tenga que defender de afuera, (.) te desconoce y empieza a atacar a tu mismo cuerpo, (.)¿no?, (.) por decir, (.) a ver, (.) **que así fue como me lo explicó el reumatólogo**, (.) ¿no? (.) **así yo les explico**, (.) **sin tanto como**, (.) **términos médicos**.

Los tres párrafos presentados corresponden a tres momentos distintos en la vida de Sandy. Su cronología, como sucede con las narraciones autobiográficas, no corresponde al tiempo cronológico, sino al mnemónico. Sus episodios van apareciendo conforme fueron impactando su identidad. Ella narra aquellos momentos que le marcaron. Es posible ver su propia mirada del diagnóstico, en el párrafo 1, y la incertidumbre que causa la violencia ejecutada en el propio cuerpo (*me inyectaron, me inyectaron*…), y la desinformación de no saber qué es lo que se está experimentando. En el párrafo 2, la violencia y el discurso violento no se ejercen directamente contra ella pero sí contra una de sus personas queridas, a quien desahucian, y finalmente, con el paso del tiempo es posible ver en el párrafo 3 que, al igual que en su texto en el que desafía abiertamente el principio de superioridad médica al salir del hospital y contar en redes su experiencia con el COVID, en una contranarrativa digital y autobiográfica a partir de la cual se posiciona frente a las decisiones de quienes la atienden y las cuestiona públicamente, aquí ella se asume como informadora para otras personas. Es ya una persona enferma, sabe qué implica vivir la enfermedad, ha querido ser siempre médica, no ha podido. En su historia cuenta cómo se ha ido autoformando para ayudar a otras personas como ella y, por lo tanto, su posición frente al médico desafía ya el principio de superioridad, es decir, ella se siente con la capacidad de explicar a otras y a otros qué es el lupus *pero mejor*; desde su propio discurso, ella lo explica de manera más fácil, más sencilla, "sin tantos términos médicos". Así, descalifica la complejidad de la palabra médica y transforma el discurso dominante en un discurso común. Lo desafía. Pero ese posicionamiento que va mostrando la desfragmentación identitaria de Sandy no es un proceso que se dé de un día

para otro, sino gradual, a lo largo del tiempo; de ahí que el entramado epifanía-autonoésis-contranarrativa sea un trayecto que llamo **itinerario existencial de la persona enferma**, como se lee en el siguiente fragmento, en donde se señalan con negritas las aseveraciones del médico, en voz de Sandy a partir de su recuerdo que, para ella, en las epifanías revividas, fueron violentas (líneas 291 a 303):

> [...], y pues ya me dijo el doctor el diagnóstico, (.) tienes artritis reumatoide con hipocomplementemia de lupus. (.) No traes síntomas de lupus, (.) pero ya lo traes ahí. (.) El doctor es muy, (.) **no es de esos que te avientan así la noticia**, (.) no:::? (.) él me dijo, (.) desafortunadamente estas enfermedades no vienen solas, (.) las enfermedades autoinmunes por lo regular (.) siempre vienen acompañadas de otras (.) y así viene. (.) Entonces ya me empezó a decir: (.) ***no puedes tener hijos ya***, (.) no porque no puedas tú, (.) sino por el medicamento que, (.) que te voy a empezar a dar. (.) Yo le, (.) yo me acuerdo que le dije, (.) sí investigué y, (.) este::, (.) ¿puede morir el bebé, (.) verdad? (.) Y el doctor me dijo, (.) ***pues si bien le va.*** (.) **Así me dijo**, (.) ***si bien le va al bebé***, (.) ***muere.*** (.) Es muy complicado que un bebé nazca con el metotrexate, (.) fue el que, (.) el que me mandó, (.) o sea (.) los que es de los más potentes. (.) Entonces dije, bueno. (.) Mi esposo se operó a la semana, (.) o sea (.) él saliendo de ahí dijo me voy a operar. (.) Yo le dije, (.) no, (.) todavía no, (.) mira, (.) espérate, (.) a lo mejor más adelante ya no tomo el medicamento; (.) y me dijo, (.) *no te voy a poner en riesgo*; (.) y a los ocho días él ya estaba operado.

Sin embargo, esa rebelión que ella emprende contra el sistema de salud y contra algunos médicos o médicas, y que exhibe una Sandy en lucha, se apaga cuando se encuentra frente al sistema patriarcal, religioso y social que le indica ser una *buena madre*, cuando decide, por ejemplo, posponer sus deseos de estudiar medicina para dedicarse por entero a cuidar a su hija aun antes de que ambas fueran diagnosticadas. Ella, en su historia, antepone su salud a la decisión de su marido de operarse, también pone frente a su descanso y sufrimiento generado por la enfermedad, la mirada de sus hijos, tal y como lo hizo cuando interrumpió su propia educación para dedicarse al cuidado de su primogénita. Para ella, el recuerdo de una mamá enferma es inadmisible, es una guerrera que se autoimpone una responsabilidad de aparentar salud (líneas 330 a 338):

> (.) no es lo peor que me ha pasado (.) **y qué mejor que me diera a mí en vez de a mis hijos**, (.) no:::? (.) Eso pensé, (.) no:::? (.) **sin saber lo que vendría tres años después con Samy**, (.) no:::? (.) Entonces, (.) lo tomé tranquila, (.) empecé con mi medicamento, (.) fue complicado porque el metotrexate, (.) no sé si lo has tomado, (.) es súper fuerte, (.) yo me lo tomaba los primeros días y (.) era de tumbarme en el sillón (.) y a mí (.) no (.) **me gusta que mis hijos me vean así.** (.) De hecho (.) mis hijos pocas veces me han visto (.) que yo les diga, (.) ¿sabes qué?, (.) me siento m::al (.) me voy a dormir. (.) O sea (.) no me gusta, (.) no, (.) no me gusta que, (.) que ellos vayan a (.) **tener un recuerdo de una mamá** (.) **enferma**. (.) Eso es lo que me hace como, (.) es como mi motor de decir, (.) no, (.) estoy bien y (.) ya si me va a doler algo, (.) que me duela cuando me voy a ir a dormir, (.) no:::? (.)

De esta forma, la lucha de Sandy está grabada como una de sus epifanías mayores en su memoria, en donde puede verse cómo entrama una historia dentro de otra y dentro de otra —señaladas con corchetes—. Pero son precisamente esas epifanías las que le hacen generar su propia contranarrativa autobiográfica, que nace de la negación (líneas 304 a 317): "Yo sí me acuerdo".

> (.) El doctor cuando me dice, (.) me empieza a decir, (.) ***no puedes esto****, (.)* ***el sol hace daño,*** (.) este::, (.) ***no puedes****, (.)* ***no vaya a se te ocurra*** (.) *a probar con piquetes de abejas*, (.) me dijo; (.) *<<porque muchas lo dan como si fuera una terapia para la artritis>>* (.) sin saber que (.) <<el veneno de la abeja puede ocasionar una reacción a tu sistema inmunológico>> (.) *y atacarte aún peor,* (.) no:::? (.) *Ten cuidado con,* (.) *con,* (.) o sea (.) **me empezó a decir** (.) así como (.) muchas cosas, (.) no:::? (.) **Sí lo escuché** (.) [porque hay veces que dice, (.) <<a mí me ha tocado que dicen pacientes>> (.) yo no me acuerdo de nada, (.) no:::? (.) O sea (.) desde que me dijo, (.) tienes esto, (.) ya no me acuerdo. (.) No, (.) **yo sí me acuerdo,]** (.) me explicó, (.) me dijo (.) *vas a tomar esto, (.) el tratamiento que te estoy dando es para combatir (...), por si llega a activarse el lupus,* (.) no:::? (.) *En seis meses, (.) nos vamos a ver (.) ahorita cada mes,* (.) *pero en seis meses (.) te vuelvo a hacer todos los estudios para ver cómo está el lupus.* (.) Y fue así (.) efectivamente. (.) Yo (.) cuando ese día que llegué, [(.) porque a mis hijos los dejé en casa de mi mamá; (.)] ese día que llegué me dijo mi esposo, (.) *¿y cómo te sientes?,* (.) no:::? (.) Y yo le dije, (.) bien, (.) o sea (.) me siento tranquila, (.) no:::? (.) Creo que yo, (.) yo me acuerdo que le dije, (.) creo que (.) **esto no es lo peor que he pasado en mi vida**.

En este párrafo, las epifanías de Sandy, marcadas en negritas, dan cuenta de la emocionalidad en sus momentos interaccionales con el médico tras las instrucciones y los *no* reiterados que cambian su vida cotidiana. Ella sí se acuerda, indica y se evalúa en el tiempo de la historia, y finalmente se reafirma como un personaje que sale de una serie de trastornos vitales, como una Sandy distinta que dice: *esto no es lo peor que he pasado en mi vida*, La contranarrativa autobiográfica que determina una *yo* distinta. En un segundo testimonio, ella reitera esta violencia normalizada (Bourgois, 2004), diaria y estructural (Farmer 1999, 2004), que persiste a través del sistema de salud, ahora en la etapa de pandemia, durante la cual tuvo neumonía por COVID, que la llevó a estar en terapia intensiva, y que de acuerdo con lo que comenta, "se agravó por el mismo lupus y al día de hoy sigo teniendo secuelas a nivel del sistema nervioso central". Como se vio en su testimonio del capítulo 1, uno de los motivos por los cuales ella no recibe la atención inmediata de manera gratuita es porque el Sistema de Salud de su entidad está colapsado, es decir, no existe suficiente espacio, médicos, tratamientos para quienes viven con lupus, y menos en periodo de pandemia, para atenderles con prontitud. La violencia normalizada a la que está expuesta como *paciente* le hace suponer que lo que vive es común en el sistema sanitario, como lo es cuando el médico dedica poco

tiempo a la revisión durante la consulta o cuando no mira a los ojos de la persona que acude por su auxilio.

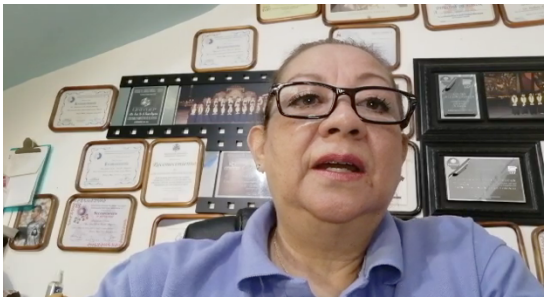
Con respecto a la pandemia y las problemáticas generadas para el grupo de personas con lupus (ver figura 31b), ella indica lo mismo que Norma Angélica Atrystain Monteverde, directora de la Asociación Atrystain, que María Elena Tapia y que Víctor, uno de los adolescentes con lupus entrevistados para esta investigación, cuyo testimonio durante la marcha, a sus 11 años de edad, se recupera en el capítulo 2. Analicemos a continuación cómo se expresan estas violencias en los discursos de las personas entrevistadas durante la etapa de la pandemia en México.

Figura 31b. Indicios de violencia estructural en personas con lupus



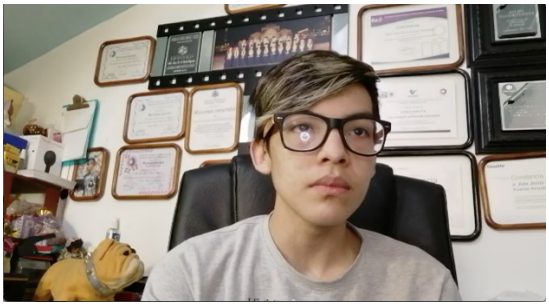
"En esta pandemia nos hemos enfrentado al **problema del desabasto de medicamentos**, situación de la cual hemos podido salir adelante por medio de la donación de los mismos pacientes".

Sandy Vera, fundadora del grupo Lupus MX



"**Esta asociación ha presenciado la peor pandemia de nuestros tiempos**, con el desabasto de medicamentos, atención médica continua, y hemos tenido demasiados problemas para la adquisición de éstos. **También por ser una población vulnerable no se nos ha tomado en cuenta para las vacunas de COVID**".

Norma Angélica Atrystain Monteverde



"Durante esta pandemia nos hemos enfrentado a un reto, que es el desabasto de medicamentos y de atención médica. **Nosotros como pacientes vulnerables no nos están considerando candidatos para la vacuna contra el COVID 19**".

Víctor Manuel Hernández Tapia, adolescente con lupus de 15 años de edad



"Para nosotros **esta pandemia ha representado un desabasto de medicamentos**, así como de asistencia médica".

María Elena Tapia, madre de Víctor

Fuente: Elaboración propia con base en testimonios recuperados en mayo de 2021.

La espiral de violencias en la cual se encuentran insertas las personas con lupus puede notarse desde las aseveraciones que en este caso se rescatan de sus testimonios. Por ejemplo, Sandy indica que: "el problema del desabasto de medicamentos se ha afrontado por medio de donaciones entre pacientes", es decir, en su discurso ella y quienes se suman a estas donaciones toman el papel que el Estado debería cubrir, pues el abastecimiento de medicamentos es parte de los componentes del derecho a la salud al cual debe tener acceso todo ciudadano. Es decir, el testimonio de Sandy evidencia la violencia estructural dentro de la cual conviven las personas enfermas y los médicos, que carecen de los insumos necesarios para dar tratamiento de calidad a las personas con lupus. En el segundo caso, Norma, presidenta de la primer asociación de personas con lupus en México dedicada a niños, niñas y adolescentes, afirma que ha sido testigo de la peor pandemia en su historia y evidencia la discriminación recibida para con sus asociados a raíz del COVID: "También por ser una población vulnerable, no se nos ha tomado en cuenta para las vacunas de COVID", afirma.

Es conveniente anotar que el aviso para las vacunas para niños y niñas con enfermedades autoinmunes se dio hasta después de la aplicación de la tercera dosis para el público en general, es decir, no sólo se les consideró en segundo o en tercer lugar como ciudadanos, sino que se les dejó hasta el final. Las entrevistas llevadas a cabo con los niños y adolescentes de la Asociación Atrystain para esta investigación se dieron de manera presencial en 2019, antes de la cuarentena obligada. Para la fecha actual, mayo de 2022, una vez terminado el periodo álgido de la pandemia, dos jóvenes y una joven, parte de la asociación y cuyo testimonio se incluye al final de este capítulo, fallecieron a causa del COVID sin haber recibido la vacuna correspondiente.

Víctor Manuel, uno de los niños entrevistados para esta investigación, refiere lo mismo. Su afirmación, desde la tercera persona del plural, "no nos están", implica colectividad. Él, entrevistado a los 13 años, y hoy con 15, se asume como portavoz de sus compañeras y compañeros con lupus sin acceso a las vacunas, los medicamentos y los servicios médicos. De la misma forma se manifiesta su madre, desde el *nosotros*.

En los cuatro casos rescatados para esta parte del capítulo existen tres características en los testimonios: manifestación de inconformidad pública frente al Estado como exento de su papel de proveedor, conciencia de ser sujetos de derechos (es decir, los cuatro testimonios dan fe de que quienes los emiten se saben sujetos de un derecho a la salud que está siendo incumplido) y, por último, los cuatro son contranarrativas digitales, dado que fueron grabados y transmitidos en redes sociales para toda América Latina en el marco del Primer Simposio de Hablemos de Lupus del 2021, y contranarrativas gremiales, puesto que los interlocutores se constituyen y se manifiestan como parte de la colectividad y no de forma aislada. Este manifiesto en voz de una persona implica, puesto que es dicho en plural y no desde el *yo*, un sentido de colectividad y abandono por parte del Estado. Finalmente, es interesante notar cómo la identidad grupal expresada en estos testimonios no es sólo la de *paciente*, sino que se adjetiva de acuerdo con las características de la propia enfermedad como: vulnerables, lo que coloca a la persona en una categoría inferior a la del paciente regular.

Otro ejemplo de la violencia ejercida desde el sistema de salud y los médicos que lo integran es el referente al segundo parto de Sandy, en un evento similar al de Nelly —cuyo discurso se analiza a continuación—, quien comenta en este mismo capítulo (líneas 497 a 505):

> Cuando ya a las dos de la mañana (.) me dicen, (.) este:: (.) ya me, (.) me revisan y me dicen, (.) este::, (.) vístase. (.) Y yo (.) escucho detrás de la, (.) de las cortinas (.) cuando le dice un doctor a otro: (.) ***¿cómo la vas a sacar de aquí, (.) si ya tiene nueve de dilatación?*** *(.), no la puedes sacar.* (.) Y me sacaron, (.) me dijeron: (.) regrese mañana a las siete de la mañana, (.) y eran las dos de la tarde, (.) yo ya no aguantaba (.) o sea (.) yo ya estaba que se salía Samy, (.) no:::? (.) Entonces le dije a mi esposo: (.) *vamos al Seguro.* (.) Y me dijo, (.) *no(.), pero es que.* (.) *Vamos al Seguro*. (.) Cuando yo llego al Seguro (.) a las cinco de la mañana, (.) yo ya llegué con mucho vómito. (.) El doctor (.) en cuanto me vio (.) me dijo: (.) *señora(.) se le está pasando el parto.*

Las epifanías de Sandy, a diferencia de las de Juan Carlos, están relacionadas tanto con el trato recibido en el sistema de salud, como con el impacto en su vida del lenguaje médico. Como es evidente, en la memoria de Sandy queda grabada la violencia obstétrica,

normalizada y estructural del sistema sanitario de su entidad que es un reflejo de la ejercida desde el sistema federal. Cuando se recuerda a sí misma en el momento del preparto con la orden de salir del nosocomio, en el hoy y desde su *yo* actual, evalúa el acto de violencia al que fue sometida entonces: "vístase" implica un imperativo que ignora el derecho de la mujer a punto de parir. El diálogo que ella trae al ahora en su historia entre los médicos que estaban detrás de la cortina evidencia la normalización de la violencia, pues aun cuando entre ellos consideran que no es adecuado, la sacan del hospital con un grado de dilatación elevado. Se trata de un acto de violencia estructural manifiesto en la afirmación del otro médico que la recibe en otro hospital del servicio de salud al decirle: "se le está pasando el parto".

En su historia, así como en las historias de otros personajes que ella incluye en su testimonio, existe un impacto mnemónico que queda en su memoria mostrado desde sus epifanías mayores y reiterativas. Por ejemplo, al contar el lupus que padecía su tía materna (líneas 436 a 443):

> […] fue en el ochenta y algo, (.) y por la falta de información (.) los médicos les dijeron a mis tíos (.) en sí era que (.) **se la desahuciaron (.), les dijeron que tenía tres meses de vida,** (.) no:::? (.) entonces, (.) duró 26, (.) tenía 26 o 28 años cuando la secuestraron. (.) Pero ya tenía su implante de, (.) ya tenía implante de cadera porque pues, (.) era muy chiquita, sabemos que los corticoides interrumpen tu desarrollo, (.) y ella sí a cada rato estaba en el hospit::al.

Ese desahucio de su tía, una persona querida y personaje de la historia de Sandy, la marca al igual que sucede con la muerte de la compañera con lupus a la cual solía visitar, ambos eventos marcan un antes y un después en su historia, son, desde la perspectiva de Denzin (1989) un punto de quiebre que incluyen en su autodenominación y actividad actual, y su tarea de informadora médica y orientadora desde su grupo Lupus MX. Sandy se define como alguien que sufre y que auxilia a otras. Es desde su autodefinición que sale su otra identidad. Ella ha sido fragmentada por la enfermedad, como Juan Carlos, pero también se ha autodefinido sin necesidad de apropiarse de apodos o sobrenombres (líneas 714 a 717):

> Te acostumbras, (.) **te acostumbras a vivir con el dolor.** (.) Y entre menos le hagas caso, (.) yo creo, (.) yo sí creo mucho en la parte de la mente, (.) de decir, (.) no, (.) es que no lo tenga, (.) ahí está, (.) ahí lo tengo y todo, (.) pero entre menos caso le hagas, (.) entre tu mente esté más ocupada, (.) menos atención le pones a::, (.) a eso, (.) no:::? (.)

Al definirse a partir de la enfermedad, Sandy argumenta su identidad de salvadora, ese papel que decidió asumir cuando no encontró respuestas a la enfermedad que le habita el cuerpo (líneas 718 a 721):

> Hay gente que me dice, (.) *es que tú hablas mucho de lupus*. (.) le digo, (.) sí, (.) no:::? (.) pero no me amarro como al lupus, (.) simplemente hablo porque, (.) porque hace falta información, (.) hace falta educar, (.) hace falta concientizar, (.)¿por qué?, (.) porque el lupus también mata mucha gente, (.) no:::? (.)

Sobre la muerte, un tema que se evidencia en la mayoría de las historias de vida de las y los entrevistados para esta investigación y que se relaciona principalmente con dos emociones, miedo y esperanza, Sandy narra una escena que sustenta el porqué de su grupo de ayuda y de su identidad como madre que no manifiesta dolor y salvadora de otros como ella. Al respecto argumenta (líneas 721 a 739):

> Me ha tocado, (.) **me tocó el caso de Jenny**, (.) no sé si la conociste y, (.) **y Jenny me partió el corazón,** (.) y yo (.) cuando ella murió, (.) lloraba, (.) porque a los ocho meses que ella estuvo en el hospit::al (.) **me amarré a ella,** (.) no:::? (.) Fui a conocerla, (.) le regalamos una peluca, (.) este::, (.) estuve pendiente de ella. (.) Sale del hospital después de ocho meses, (.) una chica jovi::al (.) cuando yo voy y la conozco (.) pesa 30 kilos, (.) está en una cama postrada, (.) con una traqueotomía, (.) sin cabello. (.) Y la voy y la conozco, (.) ella me muestra, (.) porque no hablaba, (.) pero yo veo en sus ojos que le da gusto verme, (.) y a los ocho días fallece, (.) no:::? (.) entonces, (.) sí fueron como ocho meses así. (.) Y ahí yo dije, (.) si tengo que ayudar, (.) me tengo que interesar, (.) pero no me puedo **enganchar** con todas, (.) porque si me **engancho** con todas, (.) **cada que alguien se vaya,** (.) la voy a sufrir muchísimo, (.) y sí sufro y sí siento feo.

Desde este fragmento en la historia de Sandy puede entenderse por qué, a pesar de ser una de las entrevistadas diagnosticadas con menos tiempo padeciendo la enfermedad, ha decidido transformar su vida de una mujer enferma a una mujer que ayuda. La fragmentación de su identidad, de sana y normal a anormal e impedida para hacer ejercicio desde que le diagnostican lupus, se debe a que los eventos interaccionales que ha tenido con personas que viven con su misma enfermedad representan para ella epifanías revividas de su epifanía mayor. Por ejemplo, el caso de Jenny, un personaje incrustado en su historia de vida a partir de la pregunta: "¿Cómo explicas tú a la gente qué es lo que tienes o lo que tiene tu hija, cómo, cómo explicas qué es el lupus?", se cuenta en presente y en pasado. Cuando Sandy se refiere a su primer encuentro: "Fui a conocerla", y comienza a rememorar el momento en el que la vio en el hospital, cambia a presente, como si estuviera en ese momento ahora: "está postrada, pesa 30 kilos, con traqueotomía, ella me muestra, yo veo en sus ojos". La rememoración en

el presente de Sandy, con relación a sus momentos vividos con Jenny, ya fallecida, implica una epifanía revivida, que persiste situada en el aquí y el ahora, aunque se trate de un evento del pasado. Ello supone, desde la propuesta de Denzin, algo que sigue latente en la memoria de quien cuenta y que ha sido tan fuerte que marcó y cambió su vida para siempre.

Además, estas epifanías están vinculadas con su imagen de la muerte y con su propia hija, quien también padece la enfermedad. Sandy utiliza de manera constante la metáfora del "amarre", el atarse y el enganche. Ella se refiere a sí misma como "amarrada al lupus", se "amarra" a las personas, tiene miedo de "amarrarse" a quienes van a morir, indica que no se puede "enganchar" (líneas 729 a 739):

> ¿Ves la campaña de fotos que hice? (.) Ayer, (.) antier, (.) me avisó una muchacha de Colombia, (.) me dijo, (.) ayer falleció mi hermana (.) y me mandó la foto que yo le hice, (.) en la campaña pasada y me dijo, (.) *quiero que ahora le hagas la de homenaje*, (.) no:::? (.) Entonces, (.) sí son golpes fuertes. (.) Otra chica que también dejó, (.) de 23 años, (.) dejó tres niños (.) y que yo también me llevaba con ella. (.) Otra señora que me decía, (.) *feliz Navidad* (.) y al otro día murió. (.) Entonces (.) es una enfermedad que se lleva mucha gente, (.) **no hay un censo** como para decir cuánta gente, (.) pero yo creo que si la censaran, (.) yo creo que es la misma gente que se va por cáncer. (.) **Yo sí lo veo en el grupo**, (.) **mucha gente muere**. (.) Y entonces (.) eso es lo que me hace decir, (.) no me *ato al lupus*, (.) no salgo por la vida con, (.) con mi etiqueta de, (.) tengo lupus, (.) pero sí (.) cada que me preguntan o me dicen algo, (.) aprovecho la oportunidad para, (.) para educar y para que concientice a la gente.

El amarre metafórico de Sandy puede ser interpretado de dos formas: la primera, desde una diégesis en la cual el personaje principal desea libertad y ve a la enfermedad como un atajamiento, como una condición que detiene sus deseos de ser alguien distinta o, la segunda, desde el lenguaje y la cosmogonía chamánica, en donde el concepto de amarre se vincula con fuerzas mágicas que dominan la voluntad de las personas. Con base en la cultura popular, los amarres están relacionados con la dominación de la voluntad ajena. Sin embargo, en ambos casos, para Sandy, los amarres a los cuales se refiere definitivamente son conflictos en su historia que ella quiere evitar. En cuanto al diagnóstico —tanto el propio como el de su hija—, Sandy recibió diversas teorías de médicos en torno a su posible enfermedad, así como internaciones en el hospital hasta que, después de recaídas, decidieron hacerle los estudios adecuados, lo cual evidencia no sólo la deficiencia del aparato de salud federal, estatal y privado, sino la desinformación en el propio cuerpo médico, así como el temor de los padres y madres a una detección exacta (líneas 664 a 673):

> […] Le toman la presión y me dicen: (.) *está bien*. (.) Entonces decidimos llevarla ::al (.) al hospital otra vez, (.) ahí ya la ve neurología, (.) la ve otorrino y me dicen: (.) *pues no, (.) es vértigo*. (.) Bueno. (.) Se queda dos días, (.) tres días y me la dan de alta (.) con estudios de cerebro que le tienen que hacer (.) y con diagnóstico de vértigo. (.) Ya cuando va a ser la cita, (.) va a ser el estudio, (.) y regresa a la escuela (.) y al otro día de que regresa a la escuela (.) me vuelven a llamar y me dicen (.) que otra vez está mal. (.) Entonces ya cuando la recojo (.) me la entregan en silla de ruedas (.) porque ya no podía mantenerse en pie, (.) la cabeza, (.) estaba súper roja de la cara, (.) y la vuelvo a llevar al hospital. (.) Y me dice el doctor, (.) *no, (.) no, (.) no es norm::al* (.) o sea (.) no es vértigo. (.) Le hacen estudios y (.) le sale actividad cerebral anormal. (.) Bueno. (.) Me la tienen que sedar, (.) me dijeron: (.) *la vamos a sedar (.) porque su cerebro está muy inestable.* (.) Entonces (.) ya pasa eso, (.) en un mes (.) me la internaron dos veces. (.) Y ya al final le hacen estudios, (.) la ve cardiología, (.) la ve oftalmología, (.) o sea (.) **la ven todos** y me dicen (.) que tiene una lesión vestibular en un oído y lo del cerebro, (.) no:::? (.) Pero no encuentran relación, (.) le encuentran una arritmia, (.) también cardiaca, (.) que me dicen, (.) es norm::al (.) es de respiración, (.) un soplo. (.) Dije, (.) bueno. (.) Y ya al final me dice el doctor, (.) *es que no tiene relación una cosa con la otra, (.) le vamos a hacer estudios inmunológicos,* (.) no:::? (.) **Yo ya lo sospechaba (.) porque a ella sí se le pone el eritema malar.**[186] (.) Entonces (.) **yo ya lo había visto antes,** (.) **pero entre mi esposo y yo,** (.) **como el miedo,** (.) **nos paralizaba a no llevarla a hacerle estudios**, (.) entonces, (.) este::, (.) pues ya ahí le hacen los estudios y le salió positivos. (.) Entonces ahorita ya, (.) un diagnóstico es epilepsia por lupus. (.) Y fue como nos dimos cuenta. (.) Al mes vuelve a caer al hospital […]

En este análisis queda manifiesto que la contranarrativa nace de la epifanía reiterativa y de la mayor. Sandy se niega a ser y a parecer enferma aunque la enfermedad la tumba y la hace caer desde lo que se observa en los fragmentos discursivos de su testimonio.

A diferencia de Nelly, cuyo discurso se revisará enseguida, Sandy se levanta, nada, sigue, informa y cuestiona a las médicas y a los médicos. Sin embargo, queda patente la violencia que desde el sistema de salud se ejerce de diversas maneras sobre la persona que padece una enfermedad rara, como el lupus, aún poco explorada, crónica, degenerativa y potencialmente, mortal, tan insignificante para el Estado, que no existe todavía ni un censo ni una iniciativa que busque contabilizar el número de personas en México que viven con esta enfermedad. Si en el caso de Sandy se observó cómo el discurso dominante le impide llevar a cabo actividades que le daban alegría como la natación, y cómo ella misma, años después, contranarra ese determinante y vuelve al agua, cómo en un inicio asume las indicaciones y, tiempo después, diagnosticada, las cuestiona, cómo, tras ver morir a gente querida y no querida, las epifanías que esos hechos generan en su *yo* la redefinen como alguien que trabaja e informa contra la muerte de sus compañeras lúpicas, analizaremos, en el testimonio a continuación, cómo es que el entramado de violencias puede acervar el tiempo mnemónico

[186] En el lupus eritematoso sistémico, la lesión más reconocida es la erupción malar o eritema en alas de mariposa, presente en 30-50% de quienes lo padecen. Ésta es una erupción eritematosa fija, plana o elevada que afecta mejillas y puentes de la nariz, y con frecuencia también a la barbilla y pabellones auriculares. Fuente: Ondarza Vidaurreta (2017).

en el recuerdo de quien, sin estar amparada en la colectividad de un grupo, es víctima del discurso violento desde el seno familiar, el trabajo, la pareja y no sólo desde el sistema de salud.

Baste anotar, finalmente, que después de haber llevado a cabo la entrevista y el seguimiento de la historia de Sandy para esta investigación, en 2021, habiéndose recuperado del COVID, ella ingresa a estudiar medicina reconfigurando su identidad de informadora autoformada a estudiante con formación médica, lo que la eleva a un nivel dialógico superior frente al principio de superioridad.

3.5. *Nelly, la mujer a la que nadie le creía*

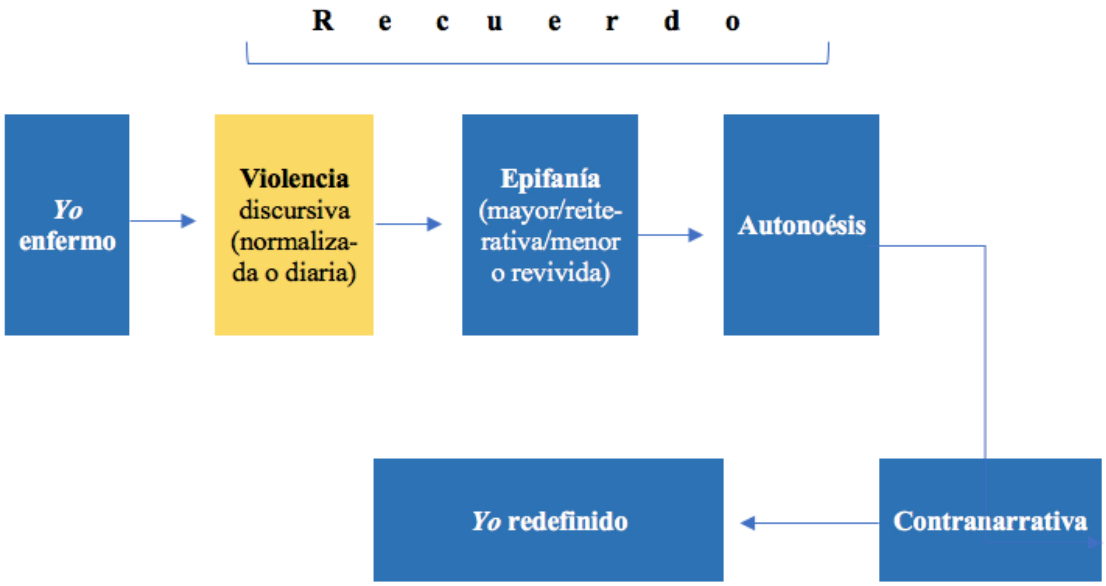
De todas las entrevistas seleccionadas para este capítulo, la de Nelly Hipólito Gómez, de 32 años, diagnosticada con lupus mixta amaurosis fugaz en 2017, residente en Puebla y madre de familia, es la que más exhibe huellas de violencia discursiva en su memoria. Ella cambia de una identidad fragmentada a la reconstrucción del *yo* en un itinerario que se vuelve un patrón y que aparece en los casos analizados anteriormente, al cual he llamado *itinerario existencial de la persona enferma* (ver gráfico 8). Esto dado que, además de estar marcado por la relación epifanía-autonoésis-contranarrativa, es definido —y vivido— por las personas entrevistadas, como un recorrido en el que buscan —a lo largo de sus visitas o estancias médicas, análisis, desencuentros emocionales, rechazos, momentos de discriminación, operaciones, tratos violentos, desiguales o maltratos por parte de los miembros del servicio médico, daño en sus órganos, imposibilidad de embarazarse u óbitos fetales[187] y diagnósticos fallidos— la certeza de saber exactamente qué enfermedad padecen y el derecho a recibir un tratamiento. Por ejemplo, al recordar la serie de encuentros con doctores durante los cuales intentó ser escuchada, atendida o revisada, Nelly explica cómo conoció a un reumatólogo que la oyó con cuidado, y cuenta (línea 1314): "(.) yo dije (.) llegué a donde tenía que llegar", como Juan Carlos, cuando narra unas de sus intervenciones (líneas 418 a 421): "llegué ahí, (.) en la madrugada me mandaron a Centro Médico, (.) llegué allá (.) y de lo último que me

[187] Término que refiere al nacimiento sin vida o muerte fetal de un bebé antes o durante el parto, también conocido como mortinato. Se aplica cuando un bebé muere en el útero durante las últimas 20 semanas de embarazo. Por el contrario, el aborto espontáneo es la pérdida fetal en la primera mitad del mismo. De acuerdo con algunas estadísticas norteamericanas, aproximadamente uno de cada 160 embarazos terminan en mortinato o muerte fetal debido a: cromosomas anormales, mayoría de los 35 años de edad de la madre, consumo de drogas, que la madre sea afroamericana, tenga alguna infección, lesiones o afecciones de salud crónica entre las que se encuentra el lupus, entre algunas otras. Fuente: MedicinePlus: https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000626.htm

acuerdo (.) allá es que me metieron a que me hicieran una tomografía (.) y que le decía a mi mamá que yo tenía mucho dolor, (.) y de allí no, (.) no recuerdo nada, (.) hasta que desperté y ya estaba otra vez en un cuarto sólo". O como Sandra, cuando explica por qué formó su grupo de apoyo Lupus MX (línea 140): "(.) al final llegué a mi objetivo de decir, (.) estoy ayudando a personas que lo necesitan".

En el discurso autobiográfico de las personas entrevistadas para esta investigación, dicho patrón funciona de la siguiente forma.

Gráfico 8. Itinerario existencial de la persona enferma



Fuente: Elaboración propia.

La relación epifanía-autonoésis-contranarrativa, que aparece en las historias de vida analizadas y cuya dinámica se esquematiza en el gráfico 8, va engarzando un acto que contranarra y otro. Es decir, el engarzamiento de las contranarrativas en la vida de las personas deriva de su propia redefinición de un *yo* que cae y se levanta a lo largo de ese trayecto que algunos o algunas asumen como una lucha, una batalla en la que son guerreras amazónicas, como sucedió en el capítulo anterior con la aparición de ese arquetipo, o caballeros inmortales, como en el caso de Juan Carlos, que se autonombra Aioros.

El itinerario existencial de la persona se observa también en la historia de Nelly, quien durante su entrevista dibuja discursivamente su génesis de niña enfermiza a mujer sin un

diagnóstico claro en un tiempo pasado-presente de su historia. Posteriormente, narra su viaje: el de una mujer que se embaraza, es obligada a casarse con su pareja, pierde a su segundo bebé y, más tarde, ya siendo madre por segunda ocasión, decide afrontar su maternidad sola, aun con la enfermedad. Es como si, al contar, se detuviera y mirara hacia atrás para observar a la Nelly de antes, que sufría (líneas 277 a 290): "Yo sufrí mucho", y luego, después de ver el momento de su vida en el que se encontraba, girara su cabeza hacia el frente y continuara caminando para llegar. Su historia es siempre un *caminar* continuo, en el que sus personajes no están en el pasado, sino que siguen todavía aquí, en su memoria:

> […] Cuando yo llegué a que me hicieran el legrado, (.) la doctora que me lo iba a hacer (.), este::: (.), **me dijo algo que se me quedó muy grabado**. (.) Ella me dijo que (.) mi bebé lo podían haber salvado (.) porque no había como tal una ruptura e::n, (.) en (.) este::: (.), en el cuello de la matriz que hiciera que se saliera, (.) dice (.) entonces *(.) debieron de haber agotado todas las, las opciones*, (.) dice (.) *porque él estaba adentro*, (.) dice (.) a lo mejor (.) dice (.) *muchas veces, este::: (.), la fuerza del corazón del, (.) del, (.) del embrión pierde un poco de resistencia*, (.) dice (.) *pero tenían que haber (...), dejarte con un aparato ahí (.) y ver si realmente ya no latía,* (.) dice (.) entonces (.), dice (.) *pero (.) pues (.) bueno (.), ya te mandaron acá,* (.) dice (.) y este::: (.) (..) *y pues acá (.) dice la orden que ya no hay nada y pues tengo que hacerlo.* […] No, (.) **yo sufrí mucho, (.) la verdad yo sufrí mucho**. (…) Mucho tiempo desperté llorando (.) así (.) inconscientemente, (.) que me levantaba en mi propio cuerpo y me sentía yo ya estaba yo así, (.) bañada en llanto, (.) porque (.) pues (.) **a mí me confundieron tantas cosas que me dijeron,** (.) una de acá y una de allá (.) y todo, (.) ¿no? (.) este::: (.), te digo, (.) me, (.) me hicieron mal el legrado.

En su tiempo narrativo, ella no deja todas las etapas de su sufrimiento en el pasado. Regresa de la epifanía al presente y continúa ese trayecto infinito de desfragmentación identitaria. Por ejemplo, cuando se le pide que diga lo primero que le viene a la cabeza cuando escucha "futuro", evoca inmediatamente su deseo de huir con sus hijas, mostrando que el viaje identitario en el que se encuentra no ha terminado. Desde su mirada al pasado y su perspectiva de un *yo* en el futuro, señala (líneas 1290 a 1293): "Quiero vivir sola con ellas. (.) Vivir sola con ellas, este::: (.), porque desde que yo me empecé a sentir mal, (.) pues ya (.) no me dejaron salir de la casa de mis papás, (.) ¿no? (.), entonces (.) yo quiero vivir con ellas sola, (.) sola y, este::: (.), y pues (.) a lo mejor irme de acá, (.) de Puebla, (.) no sé, (.) irme a otro, (.) a otro estado, (.) llevármelas a otro lugar".

La génesis de Nelly se convierte en piedra angular de la diégesis. Su historia es un viaje en el que su *yo* se desmorona y decide seguir, vive y se reconstruye en el curso del relato. Cada vez que narra el pasado, se repite a sí misma las voces que marcan sus epifanías: dice, repite

constantemente aquello que la hirió, dialoga en el presente con sus personajes que le hablan desde el tiempo anterior. Nelly está tratando de convencerse a sí misma de que lo que escuchó fue cierto, de que tenía la razón, de que no es mentirosa, como se le ha llamado reiteradamente. Su *yo* actual le repite a su *yo* del pasado que vale, así se redignifica. Igual que en el caso de Juan Carlos y de Sandy, su *yo* reconstruye su identidad de manera circular en un ir y venir constante y mutable. Ella se convierte en *lectora* y *escritora* de su propio vivir, "no cesa de reconfigurarse a través de las historias que cuenta sobre sí" (Ricoeur, 2014: 24). Y esta reconfiguración, tanto en su caso como en el de las dos entrevistas anteriores, responde a un encadenamiento de desfragmentaciones. A diferencia de la fragmentación que Wodak propone, sobre la base indudable de que los actos discursivos constituyen socialmente a las personas a través del discurso y de los discursos, que juegan roles decisivos en la génesis, producción y construcción de relaciones sociales y permiten la construcción de identidades nacionales (Wodak, 1995, 1996), la desfragmentación identitaria que se evidencia en el discurso de la persona con lupus no deriva de los contextos situacionales, institucionales o sociales que dan forma a una narración, sino que, por el contrario, es la historia misma del hecho sucedido y el impacto emocional que este hecho generó en la persona lo que desfragmenta y fusiona su identidad en un viaje de sí misma, en el tiempo de la diégesis contado en el presente.

Nelly no encuentra eco ni en su familia, ni en los médicos del sistema de salud que frecuenta, ni en su trabajo. Sin un diagnóstico claro y sin saber qué es lo que está dañando su cuerpo, Nelly comienza a vivir una fragmentación de su *yo*. Su mismidad se enfrenta a cambios radicales, al ser nombrada por su comunidad cercana como "mentirosa", una denominación frecuente para las personas que padecen lupus y que no han sido diagnosticadas. Ejemplo de esto es lo que solía decirle su suegra (líneas 454 a 457): "(.), la mamá del papá de mi hija, (.) me decía: (.) *¡ay (.) es que eres una floja Nelly! (.) Tú nada más quieres estar acostada,* (.) dice (.) no, (.) este::: (.), *estás viendo que se tiene que hacer la comida, (.) que tienes que ver a la niña (.) y pues no te veo que (.), que reacciones.* (.) Le digo (.), *es que no, (.) de verdad me siento mal"*.

Tras haber recibido numerosos rechazos de médicos y médicas a realizarle los estudios y análisis adecuados para su enfermedad o a revisarla, Nelly inicia un registro de evidencia fotográfica de lo que sucede en su cuerpo (líneas 1296 a 1317):

> Mira, (.) yo le estoy muy, (.) muy agradecida a mi reumatólogo porque […] (.) es de las personas que mejor me han tratado, (.) […] porque de **no haber sido porque él**, (.) llegué con él y él, (.) él tuvo la paciencia, (.) este::: (.), de, (.) de escucharme, (.) de, (.) de ver qué era lo que estaba pasando. (.) **Yo llegó el tiempo en el que me tomaba yo fotos**, (.) todo lo que me pasaba, (.) me tomaba fotos, (.) fotos, (.) fotos, (.) fotos, (.) entonces (.) cuando yo llegué con él le dije (.) *mira, (.) esto es lo que me pasó*, (.) le digo (.), yo te, (.) y él se empezó a reír y me (.) dice (.) *¿pero para qué me traes todas estas fotos?, (.)* ***te creo lo que me estás diciendo.*** (.) Porque yo ya venía con eso de que nadie me creía, (.) o sea (.), **nadie creía que era lo que me estaba pasando,** (.) entonces (.) yo me hice a la idea de que (.), **de que tenía yo que tener evidencia**, (.) ¿no? (.), de qué es lo que está pasando, (.) ¿no? (.) entonces (.) él se rio y me dijo, (.) no, (.) *yo no necesito que me enseñes fotos, (.) yo sé qué te está pasando a ti.* (.) entonces (.), desde que él agarró y me dijo eso, (.) yo dije (.) **llegué a donde tenía que llegar.**

Es así como ella se vuelve su propio objeto de estudio y el único testigo de lo que sucede en su *yo*. Al encontrar un médico que le cree y que confía ("yo no necesito que me enseñes fotos, (.) yo sé qué te está pasando a ti"), Nelly hace un pequeño alto en su largo viaje identitario en el que se ha ido desfragmentando a raíz de los encuentros violentos discursivos que refiere en su historia. Los múltiples *yo* a los cuales ha sido enfrentada confrontan su *ipse* y su *idem*, no sólo cambia físicamente debido a la enfermedad sino que es percibida y nombrada negativamente a nivel interaccional de manera continua. La violencia a la cual ha sido sometida, en buena medida, se narra como el resultado de las deficiencias del sistema de salud nacional y se delinea como una espiral de la cual, como se observará a continuación, la persona enferma se ve imposibilitada de salir dando inicio al itinerario existencial más doloroso que encontré en las entrevistas analizadas.

3.5.1. *Discurso y violencia estructural en la historia de Nelly*

Nelly comienza a sufrir los síntomas de su enfermedad después de su primer embarazo, cuando decide entrar a estudiar enfermería, sin encontrar durante nueve años, lapso en el cual perdió un bebé, un diagnóstico certero (líneas 258 a 274):

> **Me hicieron varios estudios (.) y como a la semana me dijeron que el bebé (.) ya no se escuchaba su corazón (.) y que ya se había desprendido,** (.) pero que no entendían por qué yo no presentaba sangrado. (.) O sea (.), yo había presentado muchos dolores, (.) pero eran dolores así muy, (.) muy fuertes. (.) Y (.) pue::s (.) ellos habían tratado de darme medicina para que:: (.) **ellos atribuían mis dolores a que** (.) eran como contracciones (.), entonces (.) me pusieron mucha medicina para que (.) no tuviera yo contracciones, (.) **decían ellos**, (.) y este::: (.) (..), pues no entendían por qué había pasado eso si me habían puesto tantas cosas para, (.) para detenerlo, (.) ¿no? (.) Y lo que era aún más (.) este::: (.), increíble (.) ¿no? (.), por así decirlo, (.) o sea (.), no hay sangrado (.) dice (.) mis pacientes que están acá que están como tú, (.) dice (.) están sangrando,

> (.) dice y (.) entonces (.) pues (.), este::: (.), pues (.) dice (.) que ya yo sé por medio del sangrado que ya no hay nada que hacer (.), (.) dice (.) pero acá no, (.) no, (.) no sé explicar. (.) **Tú estás bien sellada y este::: (.) (..), y pues el bebé ya, (.) ya está muerto. (.) O sea (.), no, (.) no sabían qué era lo que había pasado.**

Su fragmento y, como se verá a lo largo de esta sección, toda la entrevista de Nelly, arroja evidencia del problema estructural existente en el sistema de salud. Comencemos por este párrafo, donde ella señala que los médicos: *ellos atribuían mis dolores a que* (.) *eran como contracciones* (.). Su recuerdo trae a esta investigación una de las violencias más normalizadas contra la mujer en el Sistema de Salud mexicano, la que se ejerce en contra de las mujeres en procesos de gestación y que recientemente, en 2022, acaba de ser reconocida por la Cámara de Diputados como uno de los tipos de violencia que se ejercen contra las mujeres en México.[188] El testimonio de Nelly en esta parte y en las referidas a su atención médica revelan la escasez de información para con la persona relacionada con su salud, así como la falta de preparación médica para atenderla (*no entendían por qué había pasado*). Algunas investigaciones existentes sobre la endometriosis en la mujer (Pascual y Díaz Alegría, 2021, pp. 55-56), por ejemplo, revelan cómo el dolor se normaliza desde la parte médica, como si se tratara de algo que toda mujer debe sufrir. En el caso del lupus y con el testimonio de Nelly, se evidencia una relación parecida entre violencia obstétrica, emoción y poca atención de la parte médica al normalizar su sufrimiento. Aun con dichos dolores, la noticia de la muerte de su hijo tarda una semana, es decir, ella sufrió dolor con su bebé sin vida en su vientre por siete días.

La mortalidad materna e infantil, parte de la violencia obstétrica, es prevenible si se otorga la atención adecuada en el momento justo. El testimonio de Nelly, situado en un hospital público de la capital de Puebla, da cuenta de cómo, ante un óbito fetal,[189] ella no recibió una

[188] La Cámara de Diputados aprobó, en lo general y en lo particular, reformas a las leyes generales de Salud y de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia, con el objeto de reconocer a la violencia obstétrica como un tipo de violencia contra las mujeres. Boletín N°. 1350: http://www5.diputados.gob.mx/index.php/esl/Comunicacion/Boletines/2022/Marzo/15/1350-La-Camara-de-Diputados-aprobo-en-lo-general-y-en-lo-particular-reformas-en-materia-de-violencia-obstetrica#:~:text=15%2D03%2D2022.,de%20violencia%20contra%20las%20mujeres

[189] De acuerdo con el Centro para la Prevención y Control de Enfermedades (CDC, de los Estados Unidos), el nacimiento sin vida (muerte fetal) es la muerte o pérdida de un bebé antes o durante el parto. Tanto el aborto espontáneo como la muerte fetal describen la pérdida de un embarazo, pero difieren en función de cuándo sucede ésta. El aborto espontáneo se define como la pérdida antes de la 20.ª semana de embarazo, y la muerte fetal es la pérdida después de las mismas. A su vez, esta última se clasifica como temprana, tardía o a término: la primera ocurre entre las 20 y las 27 semanas completas de embarazo; la tardía, entre las 28 y las 36 semanas, y la fetal a término ocurre a partir de las 37 semanas. Fuente: (CDC GobiernoUSA.gov): https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/stillbirth/facts.html#:~:text=El%20nacimiento%20sin%20vida%20(muerte,de%20cu%C3%A1ndo%20sucede%20esta%20p%C3%A9rdida

razón que diera cuenta del por qué de la muerte de su bebé: **Tú estás bien sellada y este::: (.) (..), y pues el bebé ya, (.) ya está muerto.** A los dos meses de embarazo, ella había reportado un intenso dolor: (líneas 236 a 237): tenía yo dos meses de embarazo cuando (.) me puse muy mal (.) porque empecé solamente con dolores, (.) *así como cuando vas a tener a tu bebé*, (.) así, (.) dolor, (.) dolor, (.) dolor, (.) dolor, (.) dolor, (.) dolor. La exageración —como figura retórica— de Nelly y su voz enunciativa (Benveniste 1995, 1997) (ver figura 32) dan cuenta de la magnitud del dolor recordado. Llama la atención que ella no usa una metáfora, compara (*así como cuando vas a tener a tu bebé)*, pero la comparación no es suficiente para ella, en su memoria el dolor se verbaliza a través de la repetición de la emoción vivida que expresa siete veces seguidas en la palabra: dolor. En México (NOM-007-SSA2-2016),[190] se estima que la violencia obstétrica es reportada en 33 de cada 100 partos, y se afirma que hay mujeres que ni siquiera saben nombrar el maltrato del que fueron víctimas, pues "por el contexto de machismo que prevalece en el país, lo observan como algo normal" (HCD, 2022).

Antes de la muerte de su bebé, Nelly ya había reportado intensos dolores, uno de éstos en la vesícula, tras lo cual fue operada. También había reportado hinchazones (líneas 262 a 263): *Y yo iba súper hinchada, porque yo de repente así de la nada me hinché. Me hinche, me hinché, me hinché, me hinché, tenía yo súper hinchadas las piernas, los pies. Yo, yo, yo me veía hinchada, y pues no, no lo sabía yo),* pero en ninguna de sus visitas y revisiones obtuvo respuesta sobre lo que sucedía en su cuerpo, y en muchas de sus memorias referidas a las visitas médicas y a su situación de enfermedad, ella utiliza la repetición y la gestualidad (ver figura 32), lo que da cuenta de una epifanía reiterativa que marca un antes y un después en su historia. No se hinchó una vez, sino a lo largo de varios días; no sintió dolor sólo un momento, sino durante varios días y meses. De ahí la necesidad de expresarle a su interlocutora la magnitud de las emociones revividas. En una de las visitas previas a la muerte de su bebé, ella comenta (líneas 264 a 270): *Total que sí fui al doctor, el doctor me dijo que, me mandaron a hacer ultrasonidos y demás, me dijeron que sí, que estaba yo embarazada, que, este, que el,* ***el saco del bebé se veía como si se quisiera desprender*** *pero no, ya no*

[190] La Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016: Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida, en su numeral 3.11, define la "defunción, fallecimiento o muerte fetal", como la pérdida de la vida de un producto de la gestación antes de la expulsión o extracción completa del cuerpo de su madre, independientemente de la duración del embarazo. La muerte está indicada por el hecho de que después de la separación de la madre, el feto no presenta signos vitales, como respiración, latidos del corazón, pulsaciones del cordón umbilical o movimientos efectivos de los músculos de contracción voluntaria.

presentaba yo hemorragia; checaron el sello, algo así del útero y que estaba perfectamente. ***Yo no entendí lo que, lo que estaba pasando****. Me tuvieron, este; me volvieron a dar hormonas, me dieron, este, progesterona para hacer que el bebé se implantara bien y no le pasara nada. Me tuvieron en cama y demás, ¿no? Estuve así como un mes y me volví a poner mal, volvía a dar al hospital, me tuvieron ahí con aparatos y todo.*

Figura 32b. El dolor de Nelly



Foto: Laura Athié.

Como se observa en este párrafo y en el anterior, a lo largo de sus estancias en le hospital, Nelly no recibe diagnóstico ni certidumbre sobre su padecimiento, tampoco se le identifica como una *paciente* con alguna enfermedad de origen inmune.[191] Esto es un indicio, además, de que en el hospital en el cual ella se atendía no existían médicos reumatólogos especializados en lupus, o por lo menos ella no tuvo contacto con ningún especialista de ese tipo.[192] Por ejemplo, las recomendaciones generales de la Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016[193] indican que:

[191] De acuerdo con el primer Registro Mexicano de Personas con Lupus, se estima que en México 20 de cada 100 000 personas tienen esta enfermedad. Fuente: LUPUSrgmx: https://lupusrgmx.liigh.unam.mx/contacto.html

[192] De acuerdo con estimaciones del Colegio Mexicano de Reumatólogos, el número ideal de médicos especializados en reste rubro para 2020 debía de ser de 1157, pero era de 733, aun cuando las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) indican que el número ideal de reumatólogos en un país debe corresponder a 1/100 000 habitantes. Fuente: Reumatólogos mexicanos (2019).

[193] Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016. Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida. DOF. 07/2016. Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5432289&fecha=07/04/2016#gsc.tab=0.

- Toda institución hospitalaria que atiende pacientes embarazadas debe contar con el personal suficiente e idóneo para la atención especializada de pacientes con embarazo de alto riesgo y por ende con alto riesgo de muerte fetal.
- Las instituciones que atienden pacientes embarazadas deberán contar con protocolos médicos específicos para la identificación y manejo de pacientes con embarazo de alto riesgo.
- En pacientes con embarazo de alto riesgo y que por su evolución obstétrica lo ameriten, se deberán efectuar pruebas de bienestar fetal a lo largo del embarazo y hasta su resolución.
- Toda paciente con embarazo de alto riesgo que supere las 40 semanas y que no ha desencadenado trabajo de parto de forma espontánea deberá ser internada para valorar el bienestar fetal y establecer la mejor vía de resolución del embarazo.
- Todo caso de embarazo de alto riesgo debe ser valorado y analizado por la autoridad hospitalaria de la especialidad en sesión conjunta con los médicos especialistas.
- Todo médico que atiende pacientes obstétricas deberá, entre muchos otros puntos, además de identificar los embarazos de alto riesgo; conocer, efectuar e interpretar las pruebas de bienestar fetal, y conocer de manera puntual la Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016, para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida (Gómez *et al.,* 2020, p. 32).

El testimonio de Nelly no debe verse como un caso aislado, sino en el contexto de un país sin censo de personas con lupus ni de médicos especialistas en la enfermedad. Según el Censo Nacional 2021, la población mexicana es de 130 629 637 habitantes, lo que significa que en nuestro país hay un reumatólogo por cada 178 mil habitantes (Inegi, 2021). El problema aquí no es uno solo, sino varios: el subregistro, el desconocimiento de la enfermedad, la falta de diagnóstico oportuno, la falta de especialistas en lupus, la localización de los especialistas existentes en las zonas urbanas, el número de hospitales que no cubre las necesidades del país (4 707 según STATISTA 2019),[194] entre muchos otros. Por ejemplo, Tlaxcala es la única entidad de la República sin reumatólogos, de acuerdo con Amigo Castañeda (2016), quien indica que, en 2014, en México había un reumatólogo certificado por cada 10 433 enfermos diagnosticados. Ahora, si de acuerdo con la Organización Médica Colegial de España (2021),

[194] Página de estadísticas sobre México STATISTA (2019): https://es.statista.com/estadisticas/1147643/numero-de-hospitales-mexico/.

en el mundo hay más de 5 millones de personas con lupus,[195] entonces, confrontando las cifras con el censo mencionado, aproximadamente 1.3% se encontraría en nuestro país. Las condiciones en que estas médicas y médicos especializados desarrollan su labor merecen una larga investigación y un buen entramado de políticas públicas que mejoren su situación como profesionales. Sin embargo, es justo ahí donde se inscriben las epifanías y las violencias de las personas con lupus que acuden a los servicios médicos cuando éstos están a su alcance, y donde surgen muchos de los recuerdos relacionados con la violencia diaria (Scheper-Hughes, 1992), simbólica (Bourdieu, 1989) y normalizada, como evidencia el testimonio de Nelly.

En este caso, es simbólica dado que ella no se da cuenta de que le está siendo negada información hasta que narra, mucho tiempo después, su experiencia frente a quien esto investiga. Al respecto, la NOM-007-SSA2-2016 señala que: Toda paciente embarazada deberá conocer de manera puntual los datos de alarma, especialmente la hipomotilidad (ausencia de movimientos fetales) de más de dos horas, como la salida de líquido, sangrado, ausencia de trabajo de parto a las 40 semanas, fiebre, cefalalgia, etcétera (Gómez *et al.,* 2020, p. 32). Es diaria, puesto que también le sucede a muchas otras mujeres en su condición y sin lupus, como da cuenta el proemio del decreto de la Cámara de Diputados señalado anteriormente, y es normalizada, puesto que desde la perspectiva médica se considera que el dolor debe ser aguantable y es normal para quienes están en estado de gestación, como lo explica Nelly. Esto se evidencia, por ejemplo, cuando cuenta uno de los episodios de su historia relacionados con diagnósticos fallidos (líneas 193 a 199):

> Te juro, (.) mis pantalones eran así, (.) enormes, (.) decías, (.) no es que (.) ¿cómo?, (.) yo era de ser talla once (.) llegué a ser talla cinco, (.) estaba yo irreconocible. (.) Estuve yendo al doctor, (.) me acuerdo que (.) **me mandaron con el gastro porque pensaban** que era algo del intestino y demás. (.) Me pusieron de cabeza (.) y **me hicieron un chorro de estudios** (.) y nunca fue el intestino, (.) nunca fue nada de eso. (.) Él me dio de alta, (.) dice es que no, (.) por acá no es. (.) Y me mandaron a medicina interna y en medicina interna estuve mucho tiempo, (.) como no sabían qué era (.) pues (.) **me veían ya cada (.) año (.), y así me tuvieron**.

En su historia, los médicos y las médicas no son enemigos ni villanos, sino que aparecen agotados, hartos del sistema, indiferentes, indolentes. Son ejecutores de la violencia por

[195] "Más de cinco millones de personas en todo el mundo padecen lupus". Organización Médica Colegial de España (2021): http://www.medicosypacientes.com/articulo/mas-de-cinco-millones-de-personas-en-todo-el-mundo-en-su-mayoria-mujeres-padecen-lupus.

inercia, están inmersos en un sistema violento y estructurado para violentar a los demás. Las otras personas que, como ella, aguardan los servicios de salud, no saben qué les sucede, cuál será su futuro. Todas y todos tienen un *yo* fragmentado y buscan redefinir su *quién soy*, algo imposible mientras carezcan de un diagnóstico certero.

Nelly se posiciona como narradora omnipresente que observa una realidad que aplasta a las personas enfermas como ella y a ella misma, y al mismo tiempo es personaje. Introduce el lenguaje violento al que fue expuesta durante nueve años en los que no contó con un diagnóstico claro y durante los cuales perdió un hijo. Su *yo* en la historia deja ver las fragmentaciones identitarias de las personas que padecen una enfermedad catalogada como rara (ver Glosario de enfermedades raras. Apéndice 2), en los ámbitos laboral, social, familiar y en la vida de pareja.

El entramado de la historia de Nelly responde al orden de los recuerdos en la memoria, funciona sin un tiempo lineal exacto. La diégesis que construye es como una estructura arbórea en donde cualquier punto puede ser conectado con cualquier otro, lo que a su vez produce otras estructuras con más conexiones y tallos. Podría tratarse de un entramado común en alguien que narra su historia de vida pero, en este caso, es evidente que el árbol de Nelly está plagado de violencia simbólica (Bourdieu, 1989), diaria (Scheper-Hughes, 1992), normalizada (Bourgois, 2004) y estructural (Galtung, 1969 y Farmer, 1999, 2004), engarzada con el discurso violento.

Como se puede observar (ver gráfico 9), las violencias llegan a mezclarse unas contra otras; es decir, tanto en espacios sociales, el trabajo, por ejemplo, como en los hospitalarios, conviven violencias de diferentes tipos. Ahora, los fragmentos son sólo una muestra de lo que el discurso de Nelly desvela al análisis. En el caso de la violencia estructural, en color amarillo, puede notarse que no sólo es ella (Nelly) quien resulta objeto de la misma, sino también mujeres que conoce a los largo de sus constantes y repetidas visitas al médico desde la infancia.

Gráfico 9. Entramado de violencias en la historia de Nelly



Fuente: Elaboración propia con base en Bourdieu (1989), Scheper-Hughes (1992) y Galtung (1969), Farmer (1999, 2004) y Bourgois (2004).

La aseveración más fuerte en este gráfico y en su discurso es: “No se dieron cuenta de que estaba enferma” (línea 40). En este caso, Nelly se refiere a una amiga suya que murió sin haber recibido la atención ni el diagnóstico adecuado. Ella trae este recuerdo al diálogo apenas iniciando la entrevista, lo que implica su necesidad de dejar manifiestos aquellos eventos epifánicos que marcan su devenir como personaje en su historia. Nelly es una mujer que ha conocido el dolor emocional en su propio cuerpo y en la muerte de personas cercanas. Debe entenderse que esta frase está enmarcada en lo que ella considera servicios de salud; no culpa a ningún médico directamente, sino que trae a la memoria a la madre de su amiga, que fallece, y de la misma forma trae otras muertes de personas con lupus que le han

impactado (líneas 25 a 30): *Yo tengo dos amigas, conocidas mías que fallecieron por lupus, pero se dieron cuenta ya que les hicieron autopsia*. […] Una de ellas era compañera mía desde la primaria y la otra era la hermana de una de mis compañeras del bachiller, así lo reseña Nelly:

> (líneas 30 a 34): Y tú la veías y **se veía súper sana**, tuvo tres hijos y nada más un día de repente empezó con que se **sentía muy cansada, muy cansada, muy cansada**, **pero muy cansada**; que llegaba, su mamá nos platica, que llegaba a su casa y le preguntaba a sus hijos que dónde estaba su mamá. Es que está **acostada y no se quiere levantar**.

Tanto este fragmento como el referido al desconocimiento de la enfermedad hasta la autopsia, en el gráfico 8, dan cuenta de dos tipos de violencias: la normalizada: "No se quiere levantar", que da cuenta del ignorar los síntomas por desconocimiento desde el ámbito familiar, hasta la estructural (*se dieron cuenta ya que les hicieron autopsia),* en donde el Sistema de Salud que Nelly exonera, pues no da nombre ni rostro a los médicos a los que alude ni en este caso ni en otros *(Ellos/No se dieron cuenta/Una doctora me dijo*), ignora también los síntomas de las personas enfermas que fallecen sin recibir diagnóstico ni tratamiento adecuado. Ahora, el que Nelly no dé nombre a quienes no llevan a cabo las revisiones médicas necesarias, a las médicas y médicos que la han atendido y los incluya como personajes secundarios en tercera persona, implica también un indicio de violencia normalizada para quien narra la historia. De acuerdo con el tiempo en el que ella cuenta, no hay mucho espacio de silencios que signifique que ha olvidado dichos nombres o que no desea contarlos, sino que sencillamente, como emisora, Nelly no les da importancia, es decir, no ha caído en cuenta de que los actos que cuenta han sido, en cierta medida, violentos; los normaliza. Pero el que la madre de la amiga no dé cuenta del padecimiento de su hija y el que los médicos no descubran qué padecían las personas que han muerto también implica una grave falta de información a nivel Estado sobre la enfermedad. Tanto que en el seno familiar y aun en los nosocomios públicos y privados, como se ha observado hasta ahora en esta investigación, no existe información suficiente para conocer cuáles son los principales síntomas del lupus.

En ese mismo ámbito de análisis (violencia estructural), en el gráfico 8 puede verse cómo la violencia se vive y se oculta en los espacios laborales. Nelly narra que prefiere no decir que perdió la audición a causa del lupus, y se autoadjudica una nueva denominación identitaria: discapacitada. Este ejemplo, en el mismo gráfico, se entrelaza con la violencia que recibe en el ámbito laboral y social (*hay gente que, cuando lo sabe, es muy grosera*). En los círculos

verdes, que corresponden a la violencia simbólica, Nelly da cuenta de cómo es menospreciada e insultada en el trabajo y, de igual forma, en el círculo inferior, de cómo el médico la desahucia y se niega a operarla (*me dijo que* […] *no tenía caso que invirtiera en algo que ya no va a servir*). En ambos fragmentos, al igual que en el que se refiere al mal legrado que le fue practicado tras perder a su bebé, su discurso muestra cómo se le resta importancia como persona tanto en el trabajo como en los círculos sociales y hospitalarios. En la misma área verde se aprecia que ella disculpa esa violencia (*yo no lo tomé a mal, tú respetas su forma de pensar, finalmente lo entiendes*), es decir, aún no ha notado que se encuentra dentro de ese entramado de violencias desde la infancia, cuando comenzó a ser internada y a vivir episodios de enfermedad sin ser diagnosticada.

Finalmente, en el área rosa del gráfico 8, correspondiente a la violencia normalizada, se observa cómo se siente la persona enferma durante el diagnóstico y las revisiones médicas, por ejemplo, en su metáfora conceptual: *me pusieron de cabeza*, lo que significa que han hecho con su cuerpo todo tipo de cosas sin descubrir qué padece. De igual forma, se encuentra la normalización de la falta de cuidado al observar los síntomas de la persona enferma (*no tienes nada*) o aplicar procedimientos que probablemente no son los adecuados (*hasta que un día se les pasó la mano y ya me estaba convulsionando*).

Finalmente, una de las revelaciones más duras para ella es la que recibe por parte de la médica que le informa que su bebé se podría haber salvado (líneas 285 a 293):

> Ella me dijo que (.) mi bebé **lo podían haber salvado** porque no había como tal una ruptura en, (.) en este, (.) en el cuello de la matriz (.) que hiciera que se saliera, (.) dice, (.) entonces **debieron de haber agotado todas** las, (.) las **opcione**s, (.) dice, (.) porque él estaba adentro, (.) dice, (.) a lo mejor dice, (.) muchas veces, (.) este, la fuerza del corazón del, (.) del, (.) del embrión pierde un poco de resistencia, (.) dice, (.) pero tenían que haber (.), dejarte con un aparato ahí y (.) ver si realmente ya no latía, (.) dice, (.) entonces, (.) dice, (.) pero pues bueno, (.) **ya te mandaron acá**, (.) dice, (.) y este y pues acá dice la orden que ya no hay nada (.) y pues tengo que hacerlo.

Este fragmento en la historia de Nelly ejemplifica tanto la violencia diaria (atender a la persona enferma con poca calidad) como la estructural (falta de insumos y preparación suficiente como para otorgar un buen diagnóstico y tratamiento, violencia obstétrica) y el entramado de violencias en el que se encuentran insertos médicos, personal de salud y personas enfermas (*acá dice la orden y tengo que hacerlo*). Durante su historia, Nelly cuenta que, posterior a la pérdida de su bebé y al legrado, no sólo sufrió altas temperaturas, sino un

sentimiento de dolor profundo (líneas 291 a 293): *Yo sufrí mucho, la verdad yo sufrí mucho. Mucho tiempo desperté llorando así inconscientemente, que me levantaba en mi propio cuerpo y me sentía yo ya estaba yo así, bañada en llanto, porque pues a mí me confundieron tantas cosas que me dijeron, una de acá y una de allá y todo, ¿no?* Tanto su testimonio como el de la médica que Nelly trae al recuerdo dan cuenta de que en el Sistema de Salud no se sigue la recomendación de la NOM-007-SSA2-2016 (ver página 254).

Como en los dos análisis anteriores —Juan Carlos y Sandy—, en el caso de Nelly se observa también que estas violencias están incrustadas en la violencia estructural (Farmer, 1999, 2004) continua del Sistema de Salud Pública mexicano,[196] mostrando un fenómeno que llamo la ***espiral de la violencia médica***.

Sus contranarrativas autobiográficas surgen cuando ella comienza a darse cuenta de que, además de ser una persona enferma, es también una mujer con derechos que no le pueden ser negados. Éste es un fragmento de una de sus muchas visitas al médico en el Seguro Social buscando atención y diagnóstico (líneas 769 a 779):

> **Y este::: (.) (..), y (.) dice (.) y bueno (.), (.) ¿y tú de qué te quejas?, tú, (.) ¿tú de qué vienes acá y me quitas un lugar de una persona que realmente necesita el servicio? (.) dice (.) tú deberías de estar consciente de que te vas a morir,** (.) dice (.) o sea (.), (.) ¿cuánto, cuánto crees que te puede quedar de vida, (.) cinco años? (.) dice (.) eso es todo, (.) dice (.) **así que no me vengas a quitar mi tiempo,** (.) dice (.) porque (.), este::: (.), hay mucha gente acá que merece la atención que (.), este::: (.), que tú me estás quitando y que (.), este::: (.), para que yo se las dé, (.) ¿no? (.) Y yo le dije (.) se está acordando, le digo (.), **se va a acordar de mí, (.) doctor.** Le digo (.), porque (.), le digo (.), creo que todos somos valiosos y tan importante es mi vida como la, (.) como la es de ellos. (.) **Probablemente sí yo no venga tan mal como vienen ellos, (.) pero vengo mal y yo necesito saber qué es lo que me está pasando**. (.) Y ya agarró y, este::: (.), y me dijo, bueno (.), **¡ay, (.) cómo das lata!,** (.) y se fue.

Cuando ella recuerda y autoevalúa lo sucedido: *Probablemente sí, yo no venga tan mal como vienen ellos, (.) pero vengo mal y yo necesito saber qué es lo que me está pasando*, muestra una Nelly distinta que cae en cuenta de su derecho como persona para recibir tanto las certezas que le han sido negadas por mucho tiempo sobre la enfermedad que padece como las revisiones médicas necesarias para llegar al diagnóstico. En este fragmento discursivo,

[196] Paul Farmer (1999, 2004) ahonda en el concepto propuesto por Galtung (1969) y demuestra, desde sus estudios médicos y antropológicos en Haití y África, cómo la violencia estructural genera desigualdad social en patrones desproporcionados a partir de enfermedades de fácil contagio. Ésta deriva de una maquinaria social de opresión, como resultado de muchas condiciones, y termina aparentemente sin culpable. De acuerdo con él, este tipo de violencia se ejerce sistemáticamente y de manera directa sobre todos aquellos pertenecientes a un determinado orden social.

Nelly se enfrenta al principio de superioridad al cuestionar a la médica que le ha negado atención en varias ocasiones, y su recuerdo, además, muestra que el discurso violento se vincula a la espiral de la violencia médica: *¿y tú de qué te quejas?, tú, (.) ¿tú de qué vienes acá y me quitas un lugar de una persona que realmente necesita el servicio? (.) dice (.) tú deberías de estar consciente de que te vas a morir/*¡ay, (.) cómo das lata!

En la historia de Nelly, el tiempo es un vaivén que se enfrenta, desde sus propias autoevaluaciones y rememoraciones, a la mirada del otro. Ella se ve a sí misma como alguien poderosa en el futuro (*le digo (.),* ***se va a acordar de mí, (.) doctor.*** *Le digo (.), porque (.), le digo (.), creo que todos somos valiosos y tan importante es mi vida como la, (.) como la es de ellos*). En su entrevista, ella enfrenta y rompe el miedo a ser descubierta como persona enferma que la ha obligado a ocultar su padecimiento en algunos ámbitos de su vida como el laboral o el social. Esta ruptura inicia con el enfrentamiento con el principio de superioridad. Dado que es la primera vez que ella, según me indica, da una entrevista y cuenta su vida abiertamente, su acto narrativo es no sólo un acto de resistencia, sino también una contranarrativa autobiográfica, que defino como aquellas entrevistas y textos en donde el o la narrador(a) se coloca en una historia determinada desde su propia voz y en la cual logra superar algún acto de violencia discursiva. A lo largo del encuentro, ella se va dando cuenta del impacto del desenlace de algunos eventos de su vida en su persona. Descubre que con el simple acto de *contar-se* está contraviniendo la historia oficial y dominante (White, 2016) de su ser enfermo. De esta forma, da cuenta de la presencia de su *yo* que quiebra el esquema medicamente establecido para ella. Este hacerse cargo de su testimonio y de las implicaciones que conlleva que éste sea grabado, transcrito y analizado significa, como se observa en el análisis a continuación, el miedo a ser escuchada y juzgada pero, al mismo tiempo, la necesidad de que alguien escuche, al fin, sin tener que ocultar. Este acto aislado, el contarse frente a una desconocida es, desde una mirada macro, una contranarrativa autobiográfica. Al finalizar la entrevista, cuando le pregunto (Laura Athié-H1) si desea agregar algo más, Nelly (H2) comenta (líneas 1483 a 1489):

> **(H2):** No, (.) ya no. (.) Pues mira, (.) bueno sí. (…) Yo te agradezco mucho la oportunidad que, (.) que me estás dando de, (.) de poder expresarme, (.) de poder, (.) e:::ste, (.) pues contarle (.) ¿no?, (.) **que alguien más sepa que es lo que**, (.) lo que he pasado, (.) **cómo es que yo viví la enfermedad**, (.) que es muy diferente a lo mejor (.) a algo que la demás gente vive, (.) y este::, (.) y pues (.) que, (.) siempre nos vamos a encontrar gente, (.) ¿no?, (.) que, (.) **que nos va a decir cosas**, (.) y pues acá está, (.) ¿no? (.) Que no, (.) no es cierto, (.) sí se puede. (.) Entonces y que

hay que echarle muchas ganas. (..) Yo, (.) de verdad te agradezco mucho porque (.) **pues no había yo hablado con nadie de esto.**

(H1): ¿No?

(H2): Nadie, nadie, nadie. (.) **Poca es la gente que sabe que yo estoy enferma.** (.) Nadie sabe de hecho que yo no escucho de un lado, (.) ni siquiera en mi trabajo, (.) entonces, (.) este, (.) pues sí, (.) ¿no?, (.) de repente así como que, (.) pues bueno. (.) **El poder expresar y externar todo lo que, (.) todo lo que soy yo,** (.) **porque es lo que soy yo**. (.) Entonces, (.) es padre, (.) es padre y, (.) y yo espero que a lo mejor algo de lo que yo he vivido, (.) de lo que pasé, (.) pues le sirva a alguien más, (.) ¿no? (.) Para, (.) **para poder seguir adelante**, (.) ¿no?

La desfragmentación identitaria de Nelly se observa desde su afirmación, que remite al *ipse/idem* de su ser-persona: "todo lo que soy yo" expresa, haciendo notar que ha ocultado parte de sí ante la mirada pública. Ese *todo* que conlleva los efectos de una enfermedad degenerativa, crónica e incurable es su todo, inconfesable hasta el día en que me otorga la entrevista, durante la cual busca de manera constante mi aprobación. Cada vez que ella inquiere a la investigadora con la pregunta: *¿no?,* está validando su decisión de dar testimonio, se autoafirma.

Por otro lado, cuando indica que la entrevista le permite contar "cómo es que yo viví la enfermedad", está llevando a cabo una evaluación de lo que ha experimentado. Es en ese fragmento discursivo donde se expresa el proceso autonoético. La Nelly que habla hoy ha podido confrontar, en su encuentro dialógico interno a partir de esta entrevista, su *yo a*ctual y su *yo* de persona sana. Ella lleva a cabo, además, un acto de resistencia discursiva, al expresar su decisión de contar aun sabiendo "que nos [le] va a decir cosas". Con esa expresión, evidencia aquellos momentos en los cuales ha sido juzgada, discriminada o diferenciada por su enfermedad. La reiteración del pronombre indefinido *nadie*, en su segunda respuesta, es una sinécdoque que engloba la totalidad de quienes podrían reprobarla o de quienes ya lo han hecho. En su respuesta se enfrenta al descubrimiento de esa mujer que también se reitera a sí misma: "porque es lo que soy yo", justifica y se autoevalúa, se aprueba, se convence así de que ya no es la misma y de que debe ser aceptada de tal forma. Es ahí en donde está el quebranto identitario y su recuperación.

De acuerdo con Benveniste y la Teoría de la Enunciación (1995 y 1997), el *yo* y el *tú* son pronombres vacíos que toman relevancia según el contexto. Existen en función de la designación que realizan el emisor o el receptor, y dicha designación —es decir, ese

sentido— se organiza en torno al presente y coexiste en el momento del discurso con el pasado. Así, en ese encuentro de dos tiempos discursivos entre el ayer y el ahora de Nelly, se aprecia que ha podido sobreponerse a los momentos de discriminación y que ya no es la misma. Es ahí donde se observa la contranarrativa, desde la aceptación pública de esa que ahora es. Al mencionarlo, hace también un acto de habla ilocucionario (Austin, 1955),[197] dado que manifiesta una esperanza —"yo espero"— que busca movilizar las acciones de otras personas como ella, con esa misma enfermedad: "que a lo mejor algo de lo que yo he vivido, (.) de lo que pasé, (.) pues le sirva a alguien más", dice. Desde su discurso, no sólo lleva a cabo un acto autonoético, sino que reconstruye la diégesis, recoge y une los pedazos de lo que ha sido, y se da cuenta del valor que reviste la mujer que ahora es.

A lo largo de la conversación, ha revisado su existencia, ha evaluado qué hizo bien y qué hizo mal desde su propia ética y desde los valores que le fueron inculcados, y ha decidido que, si bien fue considerada no útil para muchos roles en su vida —ser madre o ser mujer trabajadora, por ejemplo—, hoy, desde su propia perspectiva, lo es, de tal forma que su historia puede resultar orientadora para los demás. La fragmentación identitaria de Nelly expresada a partir de la enfermedad que le causa, entre muchos otras cosas, la pérdida de la audición en un oído, de la totalidad del cabello, de su hijo primogénito o de las pestañas, la transforma en alguien que hoy se considera a sí misma ejemplar.

Pero esa consideración que lleva su *ipse* desde la enfermedad y la inutilidad hasta la mujer que es ejemplo para otras y otros, se debe a un patrón discursivo que aparece en las cuatro historias analizadas en esta primera parte del capítulo. Cuando la epifanía conecta con la violencia a partir del recuerdo en la historia de la persona, la autonoésis permite que quien cuenta evalúe lo sucedido y se redefina. Por ejemplo, en el siguiente párrafo del testimonio de Nelly, se observan los siguientes patrones: *a)* su entramado discursivo arbóreo, y *b)* el surgimiento de la autonoésis (marcada en verde) tras la epifanía reiterativa (marcada en amarillo), que conlleva un acto de violencia normalizada (Bourgois, 2004) (marcada en rojo). Este fragmento deriva de la conversación inicial sostenida con ella a manera de *rapport*, en

[197] Austin (1955, p. 121) distingue tres tipos de actos que hacen que las personas hagan cosas con palabras: "Así distinguimos el acto locucionario (y dentro de él los actos fonético, fático y rético) que tiene un significado; el acto ilocucionario que tiene cierta fuerza para decir algo; el acto perlocucionario que es la consecución de ciertos efectos por diciendo algo". Por ejemplo, "Él me dijo: 'No puedes hacer eso'" es una locución, mientras que "Él protestó contra que yo lo hiciera" es una ilocución por indicar una fuerza (una protesta) y "Me molestó" es una perlocución porque incluye el efecto de este acto de habla (Austin, 1955, p. 102). Traducción propia.

la cual Nelly (H2) cuenta, sin antes decir su nombre, que dos de sus amigas con lupus han fallecido (líneas 52 a 70):[198]

> **(LA H1): Es que es muy duro, (.) ¿no? (.)**
>
> **(NH H2):** Sí, (.) y así como yo seguido estaba en el hospital, (.) afortunadamente este::: (.) año no he ido, (.) sí, (.) más que (.) creo que una vez y nada más (.) fue así como que un rato y salí. (.) [Pero en años anteriores sí estuve, (.) hubo un año en el que estuve como nueve o diez veces internada. (.) De que salía yo (.), estaba yo 15, (.) 20 días, (.) me mandaban a mi casa, (.) luego estaba una semana y otra vez regresaba yo; (.) y así estuve.] (.) entonces (.) en esos inter (.) que estuve ir y venir, (.) ir y venir, (.) pues conocí a mucha gente. (.) **Sí, la verdad sí conocí mucha gente.** (.) Gente que era de acá de Puebla, (.) gente que venía de Oaxaca, (.) de Guerrero, [(.) y que tú los veías y decías, (.) pues es que no, (.) no parece que estés enfermo.] Y (.) entonces (.) **fue ahí cuando yo entendí muchas cosas**, (.) porque yo (.) previo a toda esa gente que yo conocí, (.) [yo ya tenía tiempo así de que llegaba y yo (.) *es que me siento así,* (.) *y me pasa esto y pues* (.), ***no tienes nada***.] Sí, (.) ya había yo pasado esa situación. (.) Y luego yo platicaba con ellos y les decía yo (.), *fíjate que yo me siento así y así y me pasa esto*. (.) Y me decían, (.) ***pues es que yo me siento igual,*** (.) *a mí me duele esto*. (.) [Va de que a mí me pasaba que se me caían las pestañas, (.) pero así, (.) como el cabello cuando se te cae, (.) así se me caían las pestañas y mis cejas (.) y tenía yo (.) pérdida de cabello, (.) que pasábamos la escoba y (.) era unas bolas de cabello por todos lados. (.) Y pues no, no sabíamos por qué era]. (.) Ya después, (.) **conforme iba pasando el tiempo** (.) pues te van explicando y ya (.) dices, *no pues es que es por lo mismo*. (.) Bueno (.), vas entendiendo muchas cosas.

Esta evaluación reiterativa que ella hace a lo largo de su entrevista permite notar cómo se dan los quiebres identitarios y el entrelazamiento de las epifanías con la autonoésis en el entramado discursivo. Se trata de un entramado arbóreo que genera coyunturas, a las cuales he llamado *estaciones*, útiles para identificar en qué punto de la historia se da un quiebre identitario o varios y cómo es que éste es evaluado desde el ahora por quien cuenta su *yo* en tiempo pasado. Al igual que en el caso de Sandy, la historia de Nelly está llena de otras historias que funcionan como estaciones pero, a diferencia de aquélla, la autoevaluación que Nelly hace tras cada evocación es abiertamente verbalizada. Así funciona su cartografía, que es, finalmente, un entrelazamiento de las epifanías y la conciencia autonoética en el quiebre y la reconstrucción de la identidad de la persona, para el cual es indispensable el nacimiento de la contranarrativa. En este ejemplo muestro el proceso para la identificación de lo que llamo la:

[198] En este fragmento, el proceso autonoético mostrado discursivamente está marcado en tono verde, mientras que el amarillo corresponde a las epifanías reiterativas y menores, dado que derivan de la epifanía mayor en su diégesis: la condición de enferma.

Tríada esencial de la reconstrucción identitaria

<u>Primera estación.</u> Nelly me cuenta sobre la muerte de una chica que conoció en el hospital: "Falleció, (.) sí ella, (.) su mamá, (.) bueno (.), su mamá se pone a llorar cuando hemos platicado. (.) Pues que ella le dijo eso, (.) no mami, (.) ya no quiero, (.) ya no quiero, de dice" (líneas 50 y 51).

1. **Después, su *yo* busca un punto de encuentro con la otredad,[199] con los otros seres enfermos a quienes no se les cree:** su *ipse* se empalma con la historia de su amiga muerta y con lo otros y otras que, como ella, pasan horas en los hospitales: "Sí, (.) y así como yo seguido estaba en el hospital".
2. **Enseguida muestra la epifanía reiterativa:** "Pero en años anteriores sí estuve, (.) hubo un año en el que estuve como nueve o diez veces internada. (.) De que salía yo (.), estaba yo 15, (.) 20 días, (.) me mandaban a mi casa, (.) luego estaba una semana y otra vez regresaba yo; (.) y así estuve".
3. **Llega la autonoésis:** "Sí, la verdad sí conocí mucha gente… [(.) y que tú los veías y decías, (.) pues es que no, (.) no parece que estés enfermo.] Y (.) entonces (.) fue ahí cuando yo entendí muchas cosas".

<u>Segunda estación.</u> Otra epifanía reiterativa en donde aparece la violencia discursiva: "yo ya tenía tiempo así de que llegaba y yo (.) *es que me siento así,* (.) *y me pasa esto y pues* (.), ***no tienes nada***.] Sí, (.) ya había yo pasado esa situación. (.)".

4. **Encuentra que la mismidad tiene puntos en común con la otredad:** "(.) Y luego yo platicaba con ellos y les decía yo (.), *fíjate que yo me siento así y así y me pasa esto*. (.) Y me decían, (.) *pues es que yo me siento igual, (.) a mí me duele esto*. (.)".
5. **Su mismidad se trastoca, los fragmentos discursivos dejan ver un cambio identitario que no sólo lastima lo físico:** "a mí me pasaba que se me caían las pestañas, (.) pero así, como el cabello cuando se te cae, (.) así se me caían las pestañas y mis cejas".

[199] Por *otredad* me refiero a la alteridad en la mirada social que normaliza las estructuras físicas e interaccionales de los actos de las personas. La otredad es aquella condición identitaria que no corresponde a lo heteronormativo dentro de la cual se inscribe el ser enfermo.

6. **Y ese cambio identitario se acompaña nuevamente de la autonoésis:** "Ya después, (.) conforme iba pasando el tiempo (.) pues te van explicando y ya (.) dices, *no pues es que es por lo mismo*. (.) Bueno (.), **vas entendiendo muchas cosas**".

El recuerdo que Nelly trae a su testimonio introduce un personaje clave en su historia y en la historia de las personas que esperan un diagnóstico: el o la médica. Aquel que le dice: ***no tienes nada***, después de que ella manifiesta cómo se siente, es un médico del Seguro Social al cual ella acude. La afirmación del médico es, desde varias miradas, violenta. Primero, porque desconoce en su totalidad las declaraciones que Nelly hace sobre su enfermedad; segundo, porque es ilocutoria (Austin, 1955) y la define: decirle esto a una persona que sufre de malestares físicos y emocionales derivados de una enfermedad de difícil diagnóstico implica dejarla sin posibilidad de tratamiento. Nelly, que llega al consultorio en busca de medicamentos para aminorar una enfermedad, realmente va en busca de un *quién soy*. Antes era sana, ahora es una *enferma*, pero no sabe de qué, su mismidad está en vilo. Esta afirmación ("no tienes nada*"*) la define como una persona que miente y la descalifica. De ahí que ella exprese en las líneas 1483 a 1489: "siempre nos vamos a encontrar gente, (.) ¿no?, (.) que, (.) **que nos va a decir cosas**, (.) y pues acá está, (.) ¿no? (.) Que no, (.) no es cierto".

Sin embargo, su redefinición identitaria, la contranarrativa que se reitera y con la cual se rompe la historia dominante que le ha sido impuesta, nace cuando ella se da cuenta de que no es la única y de que existen otras personas con su misma condición: "(.) dices, *no pues es que es por lo mismo*. (.) Bueno (.), **vas entendiendo muchas cosas**". De ahí su capacidad de rebelarse frente al mismo doctor que la descalifica (líneas 769 a 779) y que también le inquiere con la pregunta: "(.) ¿y tú de qué te quejas?, tú, (.) ¿tú de qué vienes acá y me quitas un lugar de una persona que realmente necesita el servicio? (.) dice (.) tú deberías de estar consciente de que te vas a morir".

El quiebre identitario de Nelly ocurre cuando pasa de ser considerada mentirosa con una enfermedad que no existe a reconfigurarse a partir de la toma de agencia desvela la contranarrativa, cuando ella expresa: "Y yo le dije […] se va a acordar de mí, (.) doctor. (.) Le digo (.), porque (.), le digo (.), creo que todos somos valiosos y tan importante es mi vida como la, (.) como la es de ellos. (.) Probablemente sí yo no venga tan mal como vienen ellos, (.) pero vengo mal y yo necesito saber qué es lo que me está pasando".

Es así como funciona la ***tríada esencial de la reconfiguración identitaria***, en el entrelazamiento de las epifanías generadas a raíz de los distintos tipos de violencias ejercidas sobre la persona hasta que, tras un proceso autonoético, ésta es capaz de ver su *yo* anterior y su *yo* actual y de generar, por consiguiente, actos que son contranarrativas.

El proceso de revisión de su propia historia a lo largo de la entrevista, que le ha permitido a Nelly verbalizar algunos de los eventos traumáticos que ha sufrido a raíz de la enfermedad, le permiten también decir lo siguiente, que puede entenderse como resultado de esta tríada violencia-epifanía-autonoésis (líneas 1375 a 1378):

> Todavía tenemos muchas cosas que hacer (.) **y es mentira eso de que** (.) *te queda poco tiempo*; (.) no, (.) no es cierto, (.) tú puedes. (.) No sabemos cuánto tiempo sea (.), pero el tiempo que sea (.) hay que disfrutarlo, (.) hay que vivirlo, (.) hay que hacer lo que tengamos que hacer (.), ¿no? (.), que es lo más importante, (.) luchar por estar bien.

Nelly llega a un punto en el que ya no cree. Se evidencia entonces la contranarrativa: le dijeron que no viviría, ella lo niega y decide vivir hasta que, tiempo después, enfrenta a uno de los personajes villanos de la diégesis que ha diseñado: el médico que le diagnosticó cinco años de existencia. Éste es otro ejemplo de cómo la contranarrativa nace de la epifanía generada a raíz de la violencia (líneas 991 a 995);

> Y, este::: (.), pues sí, (.) yo le echo muchas ganas, (.) sí, este::: (.), apenas, (.) apenas que (.), este::: (.), cumplí los cinco años que había dicho el doctor que yo no iba a vivir, (.) como me dedico a lo del Afore, (.) bueno (.) pues tuve la oportunidad de estar en el hospital en el que él está, (.) ¿no? (.), y llegar y darle mi tarjeta y decirle: (.) ¡hola doctor! (.) ¿cómo está?, (.) mire, (.) han pasado seis años y sigo viva. (.) Él se quedó, (.) así, (.) o sea (.), (.) ¿cómo?, (.) no puede ser.

Aquí, la segunda **tríada esencial de la reconstrucción identitaria de Nelly** se desglosa de la siguiente forma:

<u>Primera estación.</u> Nelly me explica su modo de sobrevivencia frente a la enfermedad desde hace un lustro: "pues sí, (.) yo le echo muchas ganas, (.)".

1. **Después, hace un recuento de su *yo* anterior. Esa aseveración conlleva toda la historia que me ha contado: las noches en las que despierta con la boca pegada por la enfermedad, las negativas de su padre a reconocer que está enferma, su incapacidad de encontrar las palabras para explicarle a sus hijas en qué consiste**

el lupus: su *ipse* es la mujer que hoy trabaja y cuenta y la que recuerda las epifanías vividas. "Yo le echo ganas" es la sinécdoque del trauma experienciado.

2. **Enseguida muestra la epifanía reiterativa:** "cumplí los cinco años que había dicho el doctor que yo no iba a vivir".
3. **Llega la autonoésis:** "tuve la oportunidad de estar en el hospital en el que él está". Desde este recuerdo que trae al testimonio actual, ella considera que seguir viva es un asunto de oportunidades y fortunas alejado del autocuidado que una persona tiene una vez que recibe el medicamento y el tratamiento adecuado.

Segunda estación. Identificación de la contranarrativa: "y llegar y darle mi tarjeta y decirle: (.) ¡hola doctor! (.) ¿cómo está?, (.) mire, (.) han pasado seis años y **sigo viva"**.

4. **Encuentra que la mismidad ha encontrado la fuerza para enfrentarse a la otredad:** "Él se quedó, (.) así, (.) o sea (.), (.) ¿cómo?, (.) no puede ser". Se trata de una otredad (médica) que en momentos anteriores, desde su testimonio, fue ejecutora de violencia discursiva y que ahora pasa por una incertidumbre como la que ella, en su oportunidad, vivió.
5. **Su mismidad se trastoca, la memoria deja ver un cambio identitario que no sólo reconstruyó lo físico:** "han pasado seis años y sigo viva" no es sólo una afirmación para el médico que le delimitó cierto número de años de existencia, sino también para su *yo*. Es ella reiterándose en voz alta que ha logrado sobrepasar el límite.
6. **Y ese cambio identitario se acompaña de la autonoésis:** "tuve la oportunidad" implica, además, una reflexión desde el *yo* actual frente al pasado. Su memoria trae al recuerdo los hechos vividos y ella se reitera las razones por las cuales continúa aquí**.**

3.5.2. *Una vez más, el entramado de las violencias*

Durante el desarrollo del análisis enfocado a encontrar la desfragmentación identitaria de las personas con lupus, emergió de manera paulatina uno de los hallazgos de esta investigación: la visibilización de un entramado entre violencia discursiva y violencia estructural, que se relaciona con la tríada anteriormente explicada. Una se encuentra dentro de la otra, y viceversa. Es necesario que quien experimenta las violencias experimente, además,

emociones que le impulsen a tomar agencia. Es ahí, en el discurso analizado o en el acto observado que se opone a los discursos dominantes, cuando se identifica la contranarrativa.

En dicho *continuum* de violencia, que llamo *la espiral de la violencia médica*, se encuentran inmersas tanto las personas enfermas como los médicos y el personal de salud. Aunque abordaré con más profundidad este entramado en la última parte del presente capítulo, es importante mencionarlo ahora, puesto que el hallazgo deriva de los testimonios de las personas entrevistadas. Si bien ellas y ellos ven a los médicos y a las médicas como villanos o como héroes a lo largo de su trayecto pre y postenfermedad, es el momento y el impacto de la violencia discursiva que el personal médico ejerce sobre quien busca ser curado o diagnosticado lo que genera la epifanía y, por consiguiente, lo que fragmenta la identidad.

El médico o la médica ejercen violencia a través del discurso o de actos performativos como negar un análisis, no recibir a la persona enferma, enviarla a que se realice innumerables estudios a sabiendas de que no son los que necesita o negarle medicamento, por ejemplo —todas acciones relatadas por las personas aquí entrevistadas—. Estos actos ejercidos por quien ha hecho un Juramento Hipocrático[200] no son mero resultado de la maldad humana.

El análisis hecho hasta el momento de los testimonios recopilados lleva a pensar que las contranarrativas y las epifanías cohabitan en ambas partes —la historia del médico y la de la persona enferma— como resultado de las violencias que, como un rizoma,[201] se entretejen entre los diálogos, las actitudes y las presencias de quienes conviven en un hospital público o privado. Los hallazgos dan cuenta de que también las identidades de las médicas y de los médicos sufren transformaciones constantes en las interacciones verbales y actitudinales de atención a una enfermedad que degenera el cuerpo y el cerebro de las personas. Sin embargo es básico considerar que quienes sufren una enfermedad son los que viven con un *yo* desgranado, dentro de un alto nivel de emocionalidad y con un enfrentamiento constante a la

[200] "No llevar otro propósito que el bien y la salud de los enfermos" es la base del juramento de Hipócrates, donde se cimenta la ética médica a nivel global desde hace más de dos milenios. Entre sus puntos se encuentran los siguientes: Ejercer vuestro arte con conciencia y dignidad; Hacer de la salud y de la vida de vuestros enfermos la primera de vuestras preocupaciones; No permitir jamás, que entre el deber y el enfermo se interpongan consideraciones de raza, religión, nacionalidad, de partido o de clase, y Tener absoluto respeto por la vida humana desde el instante de la concepción, entre algunos otros. Fuente: *Qué es el juramento hipocrático y qué obligaciones determina*. Fundación Favaloro: https://www.fundacionfavaloro.org/juramento-hipocratico-obligaciones-determina/

[201] De acuerdo con Gilles Deleuze y Félix Guattari (1994), el rizoma o modelo rizomático define un modelo de conocimiento que se contrapone al arborescente y que se caracteriza por su multiplicidad y aparente desorden. Si bien el concepto como tal puede diferir de las características de las dinámicas de las violencias que aquí se describen, si nos referimos a la imagen de una raíz, que es de donde nace este concepto, es posible imaginar cómo crecen, se mueven y se entraman los diálogos discursivos violentos, las actitudes y las presencias de quienes ejercen y reciben los actos resultado de dicho tejido. Dicho esto, el uso del término se apega, en este caso, no al modelo filosófico, sino a la figura biológica como imagen posible (Vaskes, 2008).

posibilidad de morir. Aun cuando la muerte no sea un acto definitivo, escuchar de voz del reumatólogo(a) que resta un determinado número de años de vida, una vez que se recibe el diagnóstico, quiebra de forma determinante tanto la autoestima como la seguridad y la identidad de quien recibe esas palabras. Cabría preguntarse, en ese intercambio dialógico que lacera la autoestima de la persona enferma, dónde queda una de las partes más significativas del Juramento Hipocrático: "Tener absoluto respeto por la vida humana". Si éste indica que las médicas y los médicos deben "considerar a los colegas como hermanos", extender dicha promesa a quien padece una enfermedad, con ese mismo sentido de hermandad, sería un paso hacia la disminución de la violencia discursiva.

Hasta aquí, es conveniente definir que, desde mi perspectiva, la ***violencia discursiva*** es todo acto performativo, discursivo o corporal que se ejerce desde una posición simbólicamente superior, llevado a cabo en el marco de un intercambio dialógico que genera en la memoria de la persona —enferma o no— un alto impacto emocional, puesto que trastoca los límites de la dignidad humana. A este respecto, en uno de los documentos más recientes creados para la atención de las personas con lupus en América Latina, la *Primera guía latinoamericana de práctica clínica para el tratamiento del lupus eritematoso sistémico* (GLADEL- PANLAR), desarrollada por 58 médicas y médicos especializados en reumatología de toda la Región Latinoamericana (Pons-Estel *et al.*, 2018), se menciona que son cuatro los principios generales que deben guiar el tratamiento y la atención al *paciente*. Aun cuando se incluyen apoyos psicológicos y a la familia, ninguno de éstos hace énfasis en la interacción comunicativa o en el impacto que el discurso médico violento puede generar en la persona enferma. Dichos principios son: *a)* El tratamiento debe ser individual, tanto especialistas como generalistas deberían trabajar conjuntamente enfatizando la participación activa de los pacientes y su círculo familiar en el plan terapéutico general; *b)* El objetivo terapéutico debe ser lograr y mantener la remisión o baja actividad de la enfermedad tan pronto como se haga el diagnóstico y por el mayor tiempo posible; *c)* El tratamiento debe incluir fotoprotección, prevención de infecciones, síndrome metabólico y enfermedad cardiovascular, asistencia psicológica y consejería de embarazo; *d)* Todos los pacientes con lupus deben recibir antipalúdicos (AP), excepto aquellos que se rehúsen o que tengan contraindicaciones absolutas para tomarlos, y *e)* Los glucorticoides (GCs), de ser necesarios clínicamente, sin

importar las manifestaciones de enfermedad del *paciente*, deberán prescribirse en las dosis más bajas y por el menor periodo de tiempo.

En dicha guía, un esfuerzo sin duda loable y crucial para la homologación del tratamiento médico para el LES en América Latina, no se mencionan: emoción, diálogo o persona. El *paciente* es, desde la perspectiva del discurso de esta guía, alguien que *recibe,* un *individuo*, que tiene *una raza*, que es *de alguna etnia*, mientras que los problemas pendientes evidenciados pertenecen a los médicos y las médicas o a los países, mas no a quienes viven con la enfermedad:

> Es de destacar que los problemas que enfrentan los países latinoamericanos son compartidos por varias naciones en desarrollo. Por lo tanto, se espera que estas pautas también sean muy útiles para ellas. Además, debido a la creciente globalización y al aumento de los movimientos migratorios de personas de países con grupos de LES más susceptibles en términos de frecuencia y gravedad de la enfermedad tanto en términos de **raza/etnia** (mestizos, asiáticos, africanos) y bajo nivel socioeconómico a países con mejores oportunidades de vida, consideramos que estos lineamientos pueden ser utilizados por médicos en cualquier parte del mundo, incluso en países desarrollados, **donde estos individuos** pueden migrar y **buscar atención para su lupus** (Pons-Estel *et al*., 2018, p. 6).

Al analizar el contenido de esta guía frente a los testimonios de Juan Carlos, Sandy y Nelly, se percibe el grado de interiorización de la violencia discursiva que se invisibiliza, tanto en la comunicación diaria entre persona y miembros del servicio médico como en la creación de documentos como éste. Creado en 2010, fue puesto a consideración de tres personas con lupus elegidas por los mismos médicos. Se trató de mujeres con más de 10 años de diagnóstico con la enfermedad, consideradas desde la propuesta de la Dra. Yurilis Fuentes (2021), una de las participantes en la elaboración de la Guía, como *autogestivas* y *empoderadas*:[202] Teresa Cattoni, de Buenos Aires, Argentina; Kim Schofield de Atlanta, EE. UU. y Laura Athié, de la Ciudad de México, México. En la página 8 del documento, bajo la leyenda de "Reconocimiento", puede leerse:

> Los autores agradecen profundamente a las señoritas […], y las tres pacientes con LES que revisaron cuidadosamente este manuscrito y brindaron comentarios y sugerencias muy útiles.

[202] Para Yurilis Fuentes, impulsora de la "Autogestión de la salud en las personas con lupus", la autogestión es la capacidad que adquiere una persona con una enfermedad a través de una formación que le permita conocer y entender dicha enfermedad, hacerse cargo de su manejo y comprometerse con la atención sanitaria en conjunto con su médico. De acuerdo con ella, la persona empoderada y autogestiva es alguien capaz de comprender y de reconocer las complicaciones de su patología y de encontrar herramientas junto a especialistas para identificar sus necesidades y ayudar a resolverlas (Fuentes-Silva, 2021.

Es notorio que ninguna de las tres personas con lupus que revisamos dicho documento en su oportunidad observamos que, entre las necesidades de atención de la persona con lupus, se encuentra la de una información respetuosa y clara del diagnóstico médico o la de un uso cordial e informativo, fuera de rasgos discriminatorios o intimidatorios, así como el evitar el uso de discursos que perturben la salud mental de quien acude por diagnóstico o a consulta con el uso de enunciados que nieguen, pongan en duda o declaren que lo expresado por la persona con lupus es falso; que exclamen situaciones futuras no siempre probables (anticipar la muerte, imposibilidad de ser madre, por ejemplo), dado que este tipo de actos de habla son ilocutivos y, como se ha visto en los testimonios analizados, generan un alto impacto emocional. El no observar que era necesario incluir recomendaciones al respecto, aun siendo *pacientes*, se debe a que la discursividad violenta (Bourgois, 2004) está ya normalizada en nosotras, las revisoras invitadas, en quienes vivimos con lupus, pues ésta se vive diariamente (Scheper-Hughes, 1992) como una condición necesaria del diálogo entre persona y médico(a), de ahí que el *principio de superioridad* que enuncié anteriormente sea una de las amalgamas de la *espiral de la violencia médica*.

Tras analizar éste como uno de los documentos dirigidos al personal médico especializado, y contrastarlo con los testimonios revisados hasta el momento, debe anotarse que no sólo se trata de considerar que la violencia estructural envuelve toda relación médico-persona enferma y que la violencia discursiva es una derivación de ésta, sino que son una espiral. Aunque, si bien, ambas coexisten en la espiral de las violencias médicas, es la persona que vive con la enfermedad, en cualquier circunstancia, quien se encuentra más vulnerable física y emocionalmente y quien, debido a esa violencia que permea y que domina toda la estructura, pasa por la epifanía más larga que una persona pueda vivir: el diagnóstico. Como se ha mencionado, Norman K. Denzin (1989) define cuatro tipos distintos de epifanías. La reiterativa es la que, por su constante repetición, marca la historia de vida de la persona y puede *leerse* en los testimonios de quien la ha sufrido, mas no establece una temporalidad específica. Para el autor, la reiteración no es como la caída de las fichas alineadas de dominó, en donde una viene encima de la otra y todas sobre una primera, sino que es una diégesis cíclica en la cual la persona se encuentra entramada. Ir a recibir la diálisis durante varios años, como en el caso de Juan Carlos, es una epifanía reiterativa, pero enfrentar un acto distinto y violento en cada ocasión no es una reiteración.

La epifanía reiterativa se refiere a la repetición de un hecho específico en la vida de una persona en entornos interaccionales. Sin embargo, en el caso del diagnóstico errado, indefinido o ausente, que llega a tener duraciones no reiteradas, cabe preguntarse si esta categoría es suficiente. Los análisis, las respuestas, los estudios y los encuentros médicos relacionados con las personas con lupus —de acuerdo con las entrevistas aquí analizadas— llegan a durar de tres a nueve años sin dar a la persona enferma una certeza sobre la enfermedad que padece o un tratamiento médico adecuado. Desde el análisis del discurso autobiográfico, un hecho de tales dimensiones en la vida de una persona no puede considerarse sólo una repetición, sino que debe verse como el encadenamiento de una serie de actos discursivos y performativos de diversas índoles, que desmontan la esperanza de futuro y de vida de la persona enferma. Hechos así ponen en la cuerda floja la identidad de la persona que vive una ambivalencia entre la sanidad y la enfermedad. Quien se encuentra expuesto a la incertidumbre y a la falta de seguridad que debería ofrecer un encuentro médico, debido a la violencia discursiva que ha vivido durante un periodo tan prolongado, experimenta emociones secundarias, de acuerdo con Parrott (2001, en Lampropoulou, 2014), como rabia,[203] decepción,[204] horror[205] o nerviosismo.[206] Este fenómeno dual, violencia discursiva-emoción, podría contribuir no sólo a un quiebre identitario indefinido. Si de acuerdo con las investigaciones científicas, dos de los factores asociados con la respuesta inmunológica en el lupus son el estrés y la depresión (NRCL-LFA, 2021),[207] es posible que la violencia discursiva no sólo contribuya a una fragmentación identitaria, sino que también podría abonar al acrecentamiento de los elementos exógenos que activan la enfermedad. Así sucede, por ejemplo, en la historia de Nelly, quien cuenta parte del periodo previo a su diagnóstico definitivo, cuando comenzó a perder la vista por momentos (líneas 923 a 948):

> […] el que hizo el estudio y ya no era el oftalmólogo, (.) a mí el oftalmólogo, (.) y ahí la doctora este::: (.), era la que determinaba, (.) él le mandó, (.) le mandó, este::: (.), su diagnóstico, (.) pidió que me hiciera unos estudios, (.) estudios que la doctora me negó, (.) **hasta la fecha no me los han hecho,** (.) me los negó porque él quería, (.) él quería una, (.) este::: (.), que se me hiciera una tomografía e::n, (.) e::n la cabeza y::, (.) este::: (.), y una, (.) una resonancia, (.) algo así; (.) ahí

[203] Emoción secundaria en *The tree structure of emotions* de Parrott (2001, en Lampropoulou, 2014), de la cual derivan otras emociones terciarias tales como: enojo, ira, atropello, furia, cólera, furia, hostilidad, ferocidad, amargura, odio, aversión, desdén, despecho, antipatía, venganza, resentimiento.
[204] Que deriva en consternación, desaliento, disgusto (Parrott, 2001, en Lampropoulou, 2014).
[205]Cuyas derivaciones terciarias son: alarma, shock, aprensión, susto, terror, pánico, histeria, mortificación (Parrott, 2001, en Lampropoulou, 2014).
[206]Que provoca: ansiedad, miedo, tensión, inquietud, aprensión, preocupación, angustia, pavor (Parrott, 2001, en Lampropoulou, 2014).
[207] De acuerdo con el Centro Nacional de Recursos para el Lupus de la Lupus Foundation of América (NRCL-LFA, por sus siglas en inglés, 2021), entre los desencadenantes de la enfermedad no sólo se encuentran las cirugías, los daños físicos, el embarazo, el parto o cualquier factor que cause estrés al organismo, sino también el estrés emocional. Para más información se sugiere consultar su página oficial.

> tengo las órdenes, (.) **pero me las negaron y no me las han hecho**. (…) Incluso ella ya no me quiso dar, (.) este::: (.), consulta subsecuente porque yo le dije (.) le digo (.), *yo necesito que me digas qué me está pasando*, (.) *si ya me vas a dar de alta*, (.) *bueno pues dame*, (.) ***dame un tratamiento, (.) un diagnóstico de qué es lo que me está pasando.*** […] Ella, ella no me quiso dar mi consulta subsecuente, (.) se montó, (.) se montó, (.) yo subí, (.) me quejé en el Seguro con el jefe que de oftalmo (.) y el jefe de oftalmo le dijo que me tenía que dar mi consulta, (.) después (.) **no me quiso recibir el día de mi consulta (.) y se perdió mi consulta**. (.) entonces (.), este::: (.), pues yo dije (.) *bueno (.), no importa, (.) no me quieres atender, (.) a lo mejor no sabes qué pasa conmigo y por eso no quieres atenderme,* (.) porque ya me había pasado que (.) varios doctores no sabían ya qué hacer conmigo y (.) era más fácil agarrar y decir, (.) *ya no la quiero como paciente*, (.) *ahí háganle como puedan*.

En su historia, Nelly pasa de la incertidumbre a la desesperación ("yo necesito que me digas qué está pasando", exige) y luego al enojo y la exigencia ("dame un tratamiento"). Esa parte de su *yo* que le permitía ver desde la infancia comienza a desaparecer a causa de una enfermedad que desconoce y para la cual no recibe un diagnóstico. La violencia en este fragmento no se observa únicamente en la negación de que sus estudios le sean practicados, sino en que también se le niega ser recibida en la segunda ocasión en que acude a la cita. Los fragmentos discursivos en el testimonio de Nelly, durante el cual discute consigo misma, es también ejemplo de la batalla que dicen enfrentar quienes nombran a otras como Guerreras: "la doctora se montó", Nelly subió sin obtener respuesta. En la diégesis que construye hay un vaivén como el que refiere Bamberg (2010) cuando explica que las navegaciones en las cuales nos inscribimos como personas al contar quienes somos terminan determinando la identidad que decimos ser. En este caso, Nelly se convence de que es la *paciente* a la que nadie quiere atender. No gana la batalla, no vislumbra que está inmersa en una espiral de violencia médica, pero sí deja ver que el principio de superioridad que apuntala la violencia discursiva existe cuando cuenta: "Incluso ella ya no me quiso dar, (.) este::: (.), consulta subsecuente porque yo le dije (.) le digo (.), *yo necesito que me digas qué me está pasando*, (.) *si ya me vas a dar de alta*, (.) *bueno pues dame"*. Y termina asumiendo que el problema es ella ("ya me había pasado que (.) varios doctores no sabían ya qué hacer conmigo") y no el sistema de salud en el cual se encuentran inscritos los médicos que le atienden, no la médica que le niega el servicio y que no la diagnostica. Es ella, desde su historia, quien ya se ha acostumbrado a ser ignorada.

En varias de las tramas que derivan de la historia de vida de Nelly, las médicas y los médicos juegan un papel poco apreciado, a diferencia de las enfermeras que en el caso de Juan Carlos

lo apoyan en sus sueños aún cuando ya han muerto. En cambio, en el testimonio de Nelly, también ellas la maltratan. En la mayoría de las ocasiones en las que ella incluye a un especialista en reumatología o a un médico del Servicio Nacional de Salud —ya sea del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) o del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE)—, su historia deja ver la espiral de la violencia médica en la que se entraman la violencia estructural, la diaria y la discursiva:

(líneas 863 a 874):

> Y este::: (.) (..), pues bueno (.), yo pedí mi pase a(.), ¡ah! (.) porque mi pase para, (.) para, (.) este::: (.), oftalmología en el IMSS (.) **me lo dieron sólo cuando vieron que me caí del**, (.) del **micro** (.) y traía yo un moretonzote acá (.) porque dejé de ver (.)

(líneas 699 a 711):

> […] iba yo a explotar, (.) literalmente. (.) Y no aguantaba, (.) y no aguantaba, (.) no podía yo ya ni respirar (.) llora y llora. (.) Y::: (.) me tocó u::n (.), una temporada en la que me tocó fin de semana y (.) cuando es fin de semana, (.) me tocó todavía en San Alejandro, (.) no hay doctores más que el médico de guardia. […] (.) entonces (.) pues no me querían poner nada y yo (.), y me habían salido moretones (.) y yo estaba súper hinchada, (.) entonces (.) este::: (.), fue e::l, (.) el médico que estaba de guardia y (.) le reclamó a las enfermeras, (.) porque mis venas son muy delgadas y de repente (.) se revientan y pues (.) ya (.) no sirve (.) y hay que poner una picada en otro lado. (.) entonces (.) les reclamaron a ellos (.) y les dijeron que ellos me habían hecho esos moretones, (.) que no me estaban picando bien y (.) que ahora viera yo cómo estaba. (.) Las enfermeras se enojaron mucho, (.) dice (.) *no, (.) porque nosotros le hemos picado acá y en donde le hemos picado se ve que está picada, (.) ahí no la hemos tocado, (.) o sea (.), ella amaneció con esos moretones*.

Finalmente, es importante mencionar que, en los testimonios analizados hasta el momento, esta espiral de la violencia se manifiesta sólo en el ámbito médico, aunque existen escenas en las historias de vida observadas relacionadas con la discriminación en el ámbito social o en el laboral, las cuales derivan de falta de legislación sobre trabajo y lupus o enfermedades crónico-degenerativas, como explica Nelly (líneas 1440 a 1444): "de repente pues periodos en los que (.) yo me he puesto muy mal, (.) y de repente pues (.), este::: (.), pues en el trabajo no te esperan, (.) eh, (.) este::: (.), llega un momento en el que (.), pues no produces". O se deben a la desinformación imperante en torno a la enfermedad. Cuenta Nelly (líneas 1003 a 1017):

> […] Hay gente que sí conoce, (.) sí conoce qué es la enfermedad y cómo, (.) cómo funciona y:: (.), este::: (.), y pues aprecian, (.) ¿no? (.), más el hecho de que (.) me ve que estoy ahí y que le echo ganas y demás y:: (.), este::: (.), y pues igual (.) **hay gente que no la conoce**, (.) que este::: (.), que ha hecho así (.) comentarios, (.) este::: (.), pesados (.) porque pues (.) su ignorancia, (.)

> ¿no? (.), **de que creen que es contagioso y no**, *(.) ¿para qué te, (.) este::: (.), convives con ella o te acercas, (.) que no ves que te va a contagiar?* (.) No, o sea (.), muchas cosas, (.) ¿no? (.), muchas cosas, (.) porque (.) pues (.) también tengo periodos en los que estoy muy manchada y (.) entonces (.), este::: (.), pues sí, (.) ¿no? (.), a la gente le, (.) le da, (.) este::: (.), así como que como que cosa.

En cuanto a la familia, también se encuentran fenómenos de violencias varias que derivan del temor y del desconocimiento, así como de los estereotipos asignados a las identidades femeninas que se ven trastocados con la llegada de la enfermedad. Por ejemplo, la fatiga crónica es una de las manifestaciones del lupus activo. Al respecto y en el caso del padre de Nelly o de su suegra, ella rememora (líneas 1050 a 1059):

> […] mi papá ha sido así (.) como que más renuente y:: (.) él sí es así como, (.) como, este::: (.), la abuelita de mi hija, (.) ¿no? (.), que (.) de repente hay días en que llego y me siento muy mal (.) y nada más quiero estar acostada y me (.) dice (.) *¿y ahora, (.) tú que haces ahí de floja? (.) ¡Párate a hacer algo! (.) Este::: (.), en lugar de estar ahí, (.) este::: (.), haciéndote pato,* (.) por así decirlo, (.) este::: (.), *deberías de estar*, (.) este::: (.), *lavando los trastes o (.) viendo qué pasa con tus hijas, (.) o haciendo acá o (.) haciendo allá* (.), ¿no? (.) **Ya hasta que de plano me ve muy mal, (.) que ya termino yo queriéndome ir al hospital y que ya no aguanto,** (.) entonces (.) ya. […] Esta última vez que me puse muy mal, (.) él me vio muy mal, (.) yo creo que sí me veía yo mal, (.) porque él agarró y me dijo, (.) oye, (.) *¿sabes qué?,* (.) este::: (.), *agarra tus papeles, (.) te llevo al hospital*. (.) dice (.) *te ves mal*.

Puede verse, por lo tanto, que existe un entramado discursivo que nace del recuerdo traído al presente. Es desde ahí, desde la epifanía revivida y su vínculo autonoético, desde donde la contranarrativa autobiográfica toma fuerza y nace. Nelly, Sandy y Juan Carlos dan cuenta de los momentos en los cuales sufrieron dolor derivado de actos discursivos ejecutados por alguien de sus círculos cercanos, pero también por la estructura que entrama la espiral de la violencia médica. El espacio de defensa que cada uno construye crece y protege el *yo* resquebrajado. Sus respuestas finales, resumidas en el tabla 6, muestran que el discurso violento detona el *yo* que va a contracorriente; el *ipse/idem* de cada persona entrevistada emerge en una disposición que teje una red de saberes nuevos. Nelly puede volver a trabajar, se subleva ante su padre, su exmarido y su suegra. Sandy no sólo regresa a nadar, también crea una asociación. Juan Carlos recrea, alrededor de su nuevo *yo*, una maldición que lo bendice.

Tabla 6. Evocaciones e identidad

	Juan Carlos Reyes	Sandy Vera	Nelly Hipólito	Vania Rodríguez[208]
Familia	Lo máximo	Amor	Mis hijas, (.) mi mamá.	(.) todo, mi todo, sin ellos no podría
Medicina	Necesaria	Indispensable	Sin respuesta	Aliada
Enfermedad	Mmmhh (…) No sé:: (.) enfermedad (.) **pasajera.**	**Cambio de vida**	**Lucha.** (.) Para mí es eso.	**Abrir y cerrar ciclos.**
Doctores/Médico/Médica	Mhh (.) ángeles	Ayuda	Mira, (.) yo le estoy muy, (.) muy agradecida a mi reumatólogo porque (.) es de las personas que mejor me han tratado, (.) me ha tenido mucha paciencia, (.) mucha, (.),yo le agradezco mucho porque (.) […] él tuvo la paciencia, (.) este::: (.), de, (.) de escucharme, (.) de, (.) de ver qué era lo que estaba pasando.	Eh:: (.), pue::s (.) mis apoyos, (.) la base, (.) una base muy importante, (.) otra, (.) otra, (.) eh:: (.), fuerza en, (.) en mi apego al tratamiento, (.) es una base importante.
Lobo	Mmmhh (.) compañero	Me gustan los lobos, (.) no me gusta usar términos como, (.) como ese, (.) o soy mariposa o soy lobo, (.) o tengo un lobo adentro de mí, (.) no, (.) no tengo un lobo. (.) Tengo una enfermedad, (.) vivo con ella, (.) pero no tengo un lobo, (.) soy yo, (.) **sigo siendo yo.** (.) No hay nada más dentro de mí.	(.), a mí me da (.) así como, (.) para mí **significa algo que:: (.), que acecha, (.) que acecha,** (.) que está ahí, (.) ¿no? (.) Que está (.) así como (.) a la expectativa de:: (.), de:: (.) **en qué momento te vas a descuidar y algo aparecerá**. (.) Yo (.), lobo (.) lo asocio con cosas así. (.) Como que te está vigilando.	Lobo, (.) **que se joda** (risas).

[208] En la tabla se incluyen las evocaciones de Vania, cuyo testimonio se analiza en el capítulo 4 a continuación, junto con los médicos y médicas reumatólogas, dado que ella, además de ser enfermera, padece lupus y es trasplantada de riñón. Me interesaba contrastar sus respuestas con las de quienes viven con la enfermedad, mas no ejercen una profesión médica.

Mariposa	Ah:: (.) lo de la mariposa que les llaman aquí, (.) [se toca] a lo mucho si se les ve. […]Volar, (.) transformarse.	Transformación (.) de una manera positiva, (.) un proceso difícil pero (.) al final (.) un resultado muy bueno (.) metamorfosis.	Cambio, (.) transformación. (.) Es la metamorfosis, (.) ¿no? (.), o sea (.), la mariposa tiene muchos cambios y (.) no le tiene miedo, (.) entonces (.) para mí (.) mariposa es eso. (.) El cambio a algo que (.), que va a pasar y que (.) debe de (.) tomarlo de la mejor manera, (.) sea como sea (.). Sí.	Cambio, (.) esperanza, (.) es, (.) es (.) transformación, (.) e::s (.) un (.) ¿estás bien? (.) y, (.) y (.) te puedes transformar a algo mejor (.) y sí estas mal, (.) a algo mejor.
Sistema de Salud	Le falta todavía más apertura (.) pues es una enfermedad (.) pues algo difícil de diagnosticar (.) y no cualquier Doctor te da el diagnóstico, […] (.) necesita que haya una apertura.	Carencias, carencias, (.) hay mucha carencia en, (.) en el aspecto de, (.) y no nada más de salud, (.) muchas carencias. (.) Y creo que sí debe de haber cambios.	(.) Pues es manejo, (.) manejo de la situación, (.) ¿no? (.) Manejar las cosas como, (.) como deben de ser, (.) como debe de llevarse, (.) sí. (.) La disciplina, (.) ¿no? (.), la disciplina de, (.) de este::: (.), pues de lo que tienes que hacer (.), ¿no? (.), para estar bien.	Falta mucho, (.) está muy mal, (.) y espero (.) que (.) ahora con el Secretario de Salud (.) que es Reumatólogo (.) vengan cosas nuevas, (.) pe::ro (.) falta mucho, (.) el Sistema de Salud y (.) sin embargo (.) no hay, (.) aquí sí quiero como ser más específica, (.) no es culpa (.) nada más del sistema, (.) porque tendemos a culpar nada más al sistema, (.) o sea, (.) el sistema de salud no es nada más en sí una entidad, (.) o sea, (.) son muchas cosas, (.) es la población, (.) son los hábitos de la gente hábitos de la gente.
Muerte	Miedo	Inevitable, inevitable. (.) Yo creo, (.) creo, (.) en que, (.) desde que nacemos ya está escrito el día en que nos tenemos que ir, (.) sí lo creo. (.) No puedes evitarla, (.) no puedes retrasarla, (.) no puedes, (.) es algo inevitable.	(.), yo lo asocio como que (.) es algo que va a pasar, (.) sí, (.) es algo que (.), que en algún momento va a llegar, (.) ¿sí? (.) No me gusta pensar en que:: (.), en cuándo, (.) ni cómo (.) ni en dónde, (.) ¿no? (.) Solo sé que va a llegar cuando tenga que llegar. (.) Nada más.	(.) es inevitable, (.) yo no le tengo miedo a la muerte, (.) le tengo miedo a dejar mi independencia, (.) a que no pueda hacer mis cosas, (.) pero (.) a la muerte no le tengo miedo.

Vivir/Vida	Vivir (…) vivir-vivir. (.) Sentir, estar aquí, (.) disfrutar hoy, (.) este:: (.) ser feliz, (.) vivir es intenso cada día.	Lo mejor, al máximo. (.) una situación que cambia tu vida (.) te enseña a vivir de una mejor manera, (.) te enseña a disfrutar de las pequeñas cosas que (.) cuando no tienes una situación, (.) no nada más una enfermedad, (.) una situación, (.) las das por hecho. (.) Te hace ser agradecido, (.) despiertas y das gracias. (.) Y cuando estás norm::al (.) lo das por hecho.	Alegría, (.) sí. (.) Disfrutar, (.) disfrutar de (.) este::: (.), cada momento porque (.), porque lo único que te llevas (.) es eso, (.) o sea (.), para mí es, (.) los momentos, (.) los, (.) este::: (.), las cosas que (.) podemos compartir con nuestra familia, (.) con, (.) este::: (.), no sé, (.) esos pequeños detalles, (.) ¿no? (.), a lo mejor una comida, (.) una cena, (.) este::: (.), el ir a un día de campo, para mí, (.) eso es vida.	Aprender mucho, (.) o:: sea, (.) arriesgarse, (.) vivir es complicado, (.) es difícil, (.) pero (.) se trata de aprender, (.) de, (.) de abrir y cerrar ciclos.
Futuro	Futuro (…) mmhh (…) futuro . (.) Hay seme (…) vida.	Incierto. (.) No sé, (.) es lo que le digo a mi hija, (.) yo no sé si mañana(.) voy a amanecer bien o m::al (.) me ha pasado, (.) no:::?	Quiero vivir sola con ellas. (.) Vivir sola con ellas, este::: (.), porque desde que yo me empecé a sentir mal, (.) pues ya (.) **no me dejaron salir de la casa de mis papás**, (.) ¿no? (.), entonces (.) yo quiero vivir con ellas sola, (.) sola y, este::: (.), y pues (.) a lo mejor irme de acá, (.) de Puebla, (.) no sé, (.) irme a otro, (.) a otro estado, (.) llevármelas a otro lugar.	Retos y aprendizaje.

Fuente: Elaboración propia con base en Ricoeur (2014) y Denzin (1989).

Como puede observarse en la tabla 6, la mayoría de los entrevistados finca su mayor apoyo en la familia, aun cuando ahí también se registra violencia discursiva y diaria. De igual forma, para casi todos, la medicina es, como la enfermedad, antropomorfizada: se le adjetiva, se le califica, se le suma a la lucha. Sin embargo, en el caso de Nelly, las epifanías vividas en el sistema de salud son tan fuertes y tan recientes en su propio proceso autonoético que es difícil calificarlas y describirlas. En cuanto al médico o la médica como persona, es un símbolo angelical, una base de apoyo, una escucha.

Estas dos simbolizaciones, tanto la de Nelly como la de Juan Carlos —quienes desde la perspectiva de Fuentes (2021) todavía no tienen un nivel de empoderamiento social tan alto como el de Sandy, por ejemplo, quien además de haber fundado Lupus MX, su grupo de apoyo y difusión de la enfermedad, ha sobrevivido al COVID y exige, desde su propia experiencia, medicamento— son significativas. Juan Carlos continúa generando personajes fantásticos no sólo para sí mismo, sino para quienes le apoyan, desde la enfermera fantasma que se aparece en la diégesis cuando está a punto de ser operado, hasta los médicos que son como él, alados. En el caso de Nelly, que en coincidencia con Juan Carlos expone más violencia discursiva en su historia, tras recibir negativas constantes, empatiza con el médico que posee una cualidad: escuchar.

Por otro lado, sus evocaciones de la enfermedad marcan la diégesis que definen sus *yo* en sus testimonios. Para Nelly, quien define al lupus como "lucha", la batalla sigue. En Juan Carlos, que se atribuye una identidad heroica, la enfermedad es pasajera. En cambio, para Sandy, es un cambio de vida. En esa manera de referirse al lupus se observa la contranarrativa. Ella se define a partir de lo que fue y lo que es ahora, pero no lo niega. Para ella, como se observa en su definición de mariposa y lobo, no es necesario arquetipo alguno, puesto que su mismidad toma fuerza desde el no, desde el impedimento, desde la enfermedad. Como se observó en su historia, su ser enfermo cuestiona a las médicas y a los médicos, y ha dejado claro que su forma de emerger se encuentra en ayudar a los demás. Para ella, la metamorfosis deja, al final, un resultado bueno en presente, mientras que para Juan Carlos y para Nelly es aún una esperanza.

En los tres casos, la violencia estructural a la cual han estado expuestos puede notarse en sus verbalizaciones frente al sistema de salud, que se convierte en una de las respuestas no sólo más extensas, sino con más recomendaciones, mismas que sólo puede dar quien ha tenido oportunidad de entender que la violencia vivida (sin que ninguno de los tres la mencione como tal) ha lacerado su *yo* enfermo. Además, dichas respuestas permiten observar que las contranarrativas autobiográficas se evidencian, como se comentó al inicio de este capítulo, no sólo en los actos discursivos, sino también en las opiniones manifiestas en contra del deber ser o del *statu quo*.

Aunque sus evocaciones frente a la vida y la muerte se analizarán en la segunda parte de este capítulo, es interesante ver cómo el *ipse* y el *idem* de las tres personas que cuentan se encuentra entre la ambivalencia de aprovechar al máximo cada día y la inevitabilidad de la muerte, que a los tres les fue anunciada anticipadamente y de forma violenta. Se trata, por lo tanto, de la zona discursiva en donde se sitúa la epifanía mayor y desde donde se anida la contranarrativa. Performar esta última es hacer algo frente a aquello que no se puede evitar: trabajar para vivir con sus hijas y separada de la familia que la mantiene atada, en el caso de Nelly; convertirse en un héroe, en el caso de Juan Carlos, o informar a otras y a otros con la misma enfermedad, como en el caso de Sandy.

La pregunta central que anima esta primera parte del capítulo: dónde anida y qué transforma, fragmenta, quiebra la violencia en las identidades de las personas que viven con una enfermedad, se resuelve desde el itinerario que cada una recorre en su proceso autonoético. Esa espiral de violencia en la cual se encuentran inmersos médicos, médicas, personas con lupus y familias permite, cuando la persona que vive con dicha enfermedad reconoce que está siendo violentada, que se genere un acto que contranarra su inutilidad social.

Cómo funciona la fragmentación en las edades tempranas y qué sucede con la identidad de las madres y de los padres frente a la aparición de la enfermedad es el tema de la segunda parte.

Segunda parte.
Abrazar el lupus

La segunda parte de este capítulo 3 se enfoca en las violencias y discursos que rodean a las familias a partir de la aparición del lupus como el integrante exógeno que desfragmenta no sólo la identidad del hijo o de la hija que recibe un diagnóstico, sino la dinámica familiar y las expectativas de vida. ¿Cómo se observan a sí mismos los jóvenes entrevistados que han padecido la enfermedad desde la infancia? “Es la mirada de la compasión y no la del espectador que prevé al ya muerto”, escribe Paul Ricoeur en *Vivo, hasta la muerte seguido de fragmentos* (2008c, p. 41). Observar lo que se fue no implica, desde los discursos aquí analizados, mirar un *yo* con melancolía sino al contrario. Los jóvenes que expresan sus emociones y recuerdos en torno a lo que se fue lo hacen con culpabilidad. No hay

conmiseración de sí mismos ni victimización, se habla de un futuro posible en tercera persona, desde la lejanía, refiriéndose a un aquel, aquella que quizá no pueda ser. Como en los testimonios anteriores, el imperativo "echarle ganas" se convierte en el mantra del cual se aferra la voluntad expresada frente al dolor pero, a diferencia de los adultos, en el discurso de los jóvenes no existe el lenguaje de guerra y la agencia se nota a partir de sus pequeñas rebeldías discursivas contra la enfermedad relacionadas con la emoción: *extraño nadar, me desespera tomar tantas medicinas, quisiera comer más salsa Valentina,* como se leerá en el análisis de sus testimonios más adelante. Sin embargo, en su mayoría, muestran una actitud muy apegada a las indicaciones de las madres y los padres.

El tiempo de quienes pasaron una infancia dentro de la anormalidad que significa estar enfermos irrumpe las posibilidades de *llegar a ser*. Así, la deixis sitúa a los jóvenes en la no persona: *a veces uno creía que podría ser médico*, expresan, se piensan como una posibilidad, mas no como un *yo* que afirma, que llega y que es. Desde la perspectiva de Bamberg (2010), se trata de afirmaciones que navegan entre una identidad y otra, el ser enfermo y el que trata de seguir las indicaciones médicas navega entre el *yo* que se es y el deseado. Es de esta forma que los aquí entrevistados van desconstruyendo su nueva identidad, vinculada a su desarrollo bilógico natural, a su búsqueda de un futuro y a las certezas que, como jóvenes, les niega la enfermedad. A partir de contarse a sí mismos que es posible pensar en un futuro, la abrazan e intentan aceptar también a la enfermedad que no siempre es bienvenida entre las familias.

Sobre las entrevistas y su análisis

En este apartado se revisan los aconteceres identitarios en los adolescentes y jóvenes entrevistados (seis, tres hombres y tres mujeres) a lo largo de la investigación; de sus padres y madres (cuatro madres y un padre), así como lo que la enfermedad genera en las interacciones entre las familias y las miembros (dos mujeres) de la asociación que los cobija (Asociación Atrystain de Niños con Lupus Eritematoso Sistémico Mexicanos, A. C.) y que apoya a quienes viven con lupus y son menores de edad o tienen 18 años recién cumplidos.

Es importante anotar que las entrevistas analizadas en esta segunda parte se obtuvieron de la siguiente forma:

a) A través de un trabajo de dinámica de grupo con jóvenes y sus familias en 2019, que buscó, en el caso de los primeros, recuperar sus recuerdos y emociones relacionados

con el diagnóstico, la vida antes y después de la enfermedad y su mirada hacia el futuro. En el caso de los padres y las madres, identificar los fragmentos discursivos que, a raíz de la enfermedad, se dan en los testimonios que refieren al lupus y a sus hijos. De igual forma y como en las entrevistas y testimonios analizados anteriormente, se identifican las diversas violencias a las cuales han estado expuestos los entrevistados.

b) A partir de encuentros a profundidad con padres y madres que ejercieron acciones legales en contra del Estado tras la muerte de sus hijos. El primer caso, con Mariel Colorado Junco, madre entrevistada en 2018, a raíz del fallecimiento de su hijo de 11 años de edad, por negligencia médica en Cancún, Quintana Roo, y en Mérida, Yucatán. El segundo, surgido a raíz del inicio de esta investigación que ha propiciado diversas solicitudes de entrevistas sobre casos similares. Una de éstas, recibida en septiembre de 2018 por parte de Julio Gómez Hernández, padre de una joven de 34 años de edad (nueve con lupus), quien murió en abril de 2021 en el Hospital Nacional de Nutrición de la Ciudad de México, por iatrogenia[209] tras la aplicación de prednisona y micofenolato, también se incluye en este apartado.

3.6. La familia y el lupus: *Secretos no revelados*

La enfermedad, aun entre personas que viven el mismo sino y que se encuentran cobijadas bajo una asociación que busca informar, sigue siendo un secreto, un designio, una cruz que se lleva a cuestas. Imber-Black (1999) describe cinco tipos de secretos esenciales vigentes en las historias y en las relaciones familiares. Se trata de secretos que pueden provocar anquilosamientos del sentido de identidad y de la posición personal respecto a otras personas. Entiéndase, entonces, que la enfermedad que vive el hijo o la hija no sólo se sufre de manera personal, aislada, sino en un pequeño grupo consanguíneo que comparte ese sentido de merecer algo por una razón que se desconoce.

Ese algo, el lupus en estos discursos, no adquiere simbologías como en el caso de los adultos. Ni la enfermedad, ni los niños, ni los padres se convierten en lobos o en mariposas; son ellos y ellas, con sus nombres de pila y sus sueños truncados y juntos, quienes resguardan el secreto

[209] Definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como las enfermedades que generan reacciones adversas a los fármacos o complicaciones inducidas por intervenciones médicas no farmacológicas (De la Fuente y Heinze, 2014).

de la otredad. Los padres no son guerreros pero sí se asumen como defensores. Se observan, entonces, dos tipos de actitudes discursivas ante la pregunta: **¿Qué ha significado el lupus para ustedes en sus vidas?** Las defensoras y los imposibilitados que aceptan la enfermedad como penitencia (líneas 1 a 12):

> **(GS H4):** Soy mamá de Andrea Guadalupe, (.) me llamo Guadalupe Solís Jardón y tengo 47 años, (.) para mí el lupus ha cambiado en lo personal, (.) eh, (.) mucho, (.) porque, (.) **porqué:: ha unido más a mi familia cosa que antes no era**, (.) hemos eh, (.) platicado más, (.) reunirnos más sobre la enfermedad y tratar de apoyar a mi hija (.) ¿sí? (.) yo tengo dos hijos, (.) entonces, (.) cada quien, (.) son muchos años de diferencia (.)¿sí? (.) son 10, (.) 11 años de diferencia, (.) entonces, (.) para mí sí ha hecho muchos cambios (.) **porque yo los veía igual y ahora ya no los veo igual, (.) ya hay diferencia (.) ¿sí? (.) y no diferencia de amor sino diferencia de que a ella la tengo que tratar, (.) eh, (.) por cuestión de medicina, (.) de su alimentación, (.) en cuestión de, (.) de la escuela, (.) y apoyarla 100% porqué sí,** (.) siempre he platicado con ella (.) ¿no? (.) de que, (.) **que no permita que otra persona, (.) este, (.) la haga menos.**

El lupus es o lo que se nombra silenciosamente o lo que obliga a reunificar, como en el caso de Guadalupe, quien, a diferencia de Leticia, otra madre entrevistada, se asume a lo largo de toda su entrevista como alguien con la obligación de no fallar y de proteger. Sus discursos dejan ver que hay violencias ejercidas contra sus hijos que se asumen como propias (**MG H2.** líneas 194 a 108), responde cuando se le pregunta si tiene algún deseo: *Pues sí, (.) igual que todos (.)¿no? (.)* ***desear que haiga una cura para esta enfermedad****, (.) pero pues mientras llega, (.) pues (.) pedirle a sus médicos que sean humanos, (.) que nos traten bien o respeten, (.) no el hecho de que estemos enfermos (.)* ***no nos hace diferente a nadie****, (.) yo sí les pediría eso, (.)* ***que nos traten como personas****, (.)* ***si ellos quieren un respeto nosotros también lo merecemos,*** *(.) pues sí, (.)* ***yo tengo corazón****.*

Así, la enfermedad posibilita lazos comunicativos y dominaciones. Recuerda Guadalupe (líneas 20 a 26), al referirse a su hija, presente en la entrevista: Vas a estar bien, (.) no pasa nada. (.) **Cuando a ella me la, (.) eh:: (.) empezó a recibir quimios, (.) obviamente se le empezó a caer su cabello, (.) se empezó a::, (.) empezó a entrar en depresión, (.) pero ahí fue cuando entramos nosotros como papás y decirles: (.) ¿sabes qué mi amor? (.) no pasa nada, (.) o sea, (.) el cabello crece (.) ¿sí?** (.) y tú tienes que seguir adelante, (.) cumpliendo tus sueños, (.) **no permitas que esta enfermedad te ponga una piedra en, (..) en el camino de todos tus, (.) tus propósitos**, (.) porqué además no estás sola (.) ¿sí? (.) y la verdad es que eso, (.) en parte con mi hija, (.) hemos tenido más comunicación.

Ese imperativo: tienes que, se observa también en los discursos y textos escritos de los jóvenes entrevistados. El no decaer ante la enfermedad es una obligación, el fallar no es posible.

En contraste con Guadalupe, Leticia no nombra al lupus, lo evade (líneas 39 a 42):

> **(LM H5):** Bueno, (.) yo soy Leticia, (.) soy mamá de Ricardo, (.) yo siento que mi hijo (.) **el lupus le afectó en su vida diaria hablando físicamente, (.) pero lo hizo más fuerte,** (.) lo hizo muy fuerte mi hijo, (.) incluso (.) **él es quien me levanta aquí,** (.) es todo lo que puedo decir, (...) es muy fuerte mi hijo **[llora].**

Leticia comparte con María Elena la idealización del hijo enfermo como persona fuerte. En su discurso, adjetivan a sus vástagos como quienes se han transformado a sí mismos tras el desorden inmunológico y les atribuyen, además, la tarea de mantenerlas en pie (líneas 44 a 55):

> **(MA H2):** Soy María Elena Tapia, (.) este:: (.) soy mamá de Víctor, (.) mi niño tiene 13 años, (.) fue diagnosticado a los 8 años, (.) eh:: (.) **la enfermedad de lupus ha hecho cambios en la familia,** (.) puesto (.) **qué hice mal** (.) ¿no? (.) eh, (.) después este, (.) aceptando la enfermedad nos dimos cuenta, (.) **me he dado cuenta ya después**, (.) o sea que, (.) hizo un cambio en la familia, (.) es cierto, (.) nos unió más, (.) este:: (.) afortunadamente Víctor ha:: (.) tiene lupus pero él, (.) mentalmente él está muy bien, (…) **yo no le puedo decir que está enfermo,** (.) porqué él no me lo ha demostrado, (.) o sea, (.) este:: (.) la enferma era yo **[ríe]** (.) pero, (.) **al meterme tanto y él verlo tan normal,** (.) o sea, (.) **la fuerza que tiene él, (.) me la inyecto a mí,** (.) yo, (.) **tiene cinco años con la enfermedad y (.) hasta hace poco decidí aceptarla totalmente**.

Esta autoatribución de la enfermedad del hijo o de la hija es un fenómeno identitario que se muestra en algunas de las personas entrevistadas, al igual de la culpabilidad por la falta de salud de los descendientes, como se ve en el caso de César (líneas 64 a 75):

> **(CE H3):** Mi nombre es César Espinoza Valdespino, (.) tengo 44 años, (.) pus, (.) lupus, (.) **la lupus a mí me cambió mucho la vida porqué mi hija es mi motor y** (.) mi hijo también **[llora]** (…) es una cosa que te cambia la vida, (.) pero, (.) Dios nos la pone como muestra, (.) **como un escalón** y como se lo digo a mi hija, (.) Dios sabe por qué hace las cosas, (.) porqué nos pone estos pasos y (.) pus, (.) como le dije, (.) pus (.) **Dios si te puso la enfermedad (.) Dios te la va a quitar,** (.) y si Dios decide hasta cuando vas a estar con nosotros (.) o van a estar nuestros seres queridos (.) pues (.) vamos a estar (.) ¿no? (.) la enfermedad ahí está, (.) y llegó, (.) pero no se puede quitar.

Como se observa, cuando la enfermedad se nombra, no sólo se adjetiva, sino que se le atribuye una definitividad vinculada al discurso médico (no se puede quitar). Quienes la mencionan le atribuyen la característica de transformar las relaciones humanas y la convierten en un ente femenino, tal y como lo hace César. Y es, además, un ente que no se

cuestiona, que se recibe, que llega como el familiar no convocado y se sienta a la mesa todos los días y al cual hay que soportar. También se trasladan discursivamente las posibilidades de cura o mejoría a un ser superior. Aquí, recuperando a Arfuch (2013), el lenguaje se adueña de la emoción y de la experiencia y no al revés. El *pus* ("pues"), en este caso, es el silencio que se hace visible, la imposibilidad de nombrar, de explicar, de argumentar razones lógicas contra la enfermedad de las mil caras que va minando la vida de los hijos.

El léxico elegido por el hablante para dar testimonio de la experiencia da cuenta también del sistema valorativo y axiológico que sostiene a la persona que habla. Se trata de un acto que subjetiva a la enfermedad difícil de asumir y de ser nombrada. No son el hijo o la hija los personajes principales en las historias de sus familias, sino la enfermedad que, desde las entrevistas recuperadas, tiene características transformadoras.

Entre los secretos que Imber-Black menciona en *La vida secreta de las familias* (1999), se encuentran los que demarcan relaciones a partir de los límites de lo no dicho con la finalidad de encontrar el bienestar de uno o de más miembros del clan. Éstos se subdividen en cuatro categorías, de las cuales[210] la aparición del *secreto esencial* es notoria en los discursos de los familiares entrevistados. Se trata de un resguardo que cuida la vulnerabilidad de los hijos y que al mismo tiempo amalgama la relación entre familias que viven una situación en común: cuidar y fortalecer al hijo o a la hija enferma, aun sin los recursos ni el apoyo estatal necesario que por derecho corresponde a cualquier ciudadano.

Por otro lado, el sujeto fracturado por la enfermedad se denota en los diálogos recuperados; hay una dimensión de existencia trastocada por la imposibilidad de cambiar el rumbo de las cosas. La impotencia se escuda en el silencio, en la disminución de voz, en la omisión. "La meditación sobre la muerte es un difícil y tardío aprendizaje", anotó Ricoeur (2008c, p. 113) durante el acompañamiento de los días de enfermedad de su esposa y de la suya propia, antes de morir. Por ello, parece más útil para algunos de los padres y de las madres entrevistadas utilizar estrategias para no hablar abiertamente de las causas y probables caminos de enfermedad como atribuir la responsabilidad a razones espirituales (líneas 148 a 153):

> **(CE H3): Yo a los padres por primera vez que les den el diagnóstico como lupus, (.) pus sí nos cae como un agua fría, (.) reprochamos a Dios, (.) ¿Por qué yo? (.) ¿no? (.) primero, (.) pero porque recibimos la:: (.), la:: (.), la:: (.), el momento como una bomba,** (.) **o cuando se enfría** (.) ya empezamos: (.) **y Dios ¡perdóname!** (.) ¡ayúdame! (.) a salir sobre esto, (.) sobre este:: (.), **está enfermedad que me acaban de diagnosticar para mi hijo.**

[210] Placenteros, esenciales, nocivos y peligrosos (Imber-Black, 1999, pp. 35-42).

A lo largo de la entrevista realizada a los padres, el llanto y el silencio estuvieron presentes. Sin embargo, lo no verbalizado pudo notarse en las manos y movimientos de algunas madres participantes que solicitaron esperara haciendo el símbolo de *alto* para no responder o el presionar los labios para no emitir palabra, es decir, para resguardar. El discurso no verbal de las madres que deciden no participar o participar poco permite entrever una historia que no se dice, de claroscuros, y de subidas y bajadas, en donde los entrevistados explican el enfrentamiento con la enfermedad con alusiones al pasado como: me *cai, nos tiró, nos obligó a levantarnos*, por ejemplo.

Quienes decidieron escuchar sin expresar sus respuestas de manera abierta mantuvieron actitudes corporales que asentían frente a las afirmaciones de otros, moviendo la cabeza o los ojos. A diferencia de la actitud observada en la entrevista con los hijos, que se analiza al terminar este segmento, los secretos esenciales, siguiendo a Imber-Black, relacionados con la enfermedad y que son duraderos, se crean para propiciar el desarrollo de un *yo distinto*, de manera que se van transformando en el discurso de la historia familiar, en *memorias cercenadas* (Athié, 2019, p. 184).[211] Es decir, como se explicó en la primera parte de este capítulo, el diagnóstico es un ciclo de epifanías reiterativas que niegan la posibilidad a la persona enferma de asumirse como alguien con un desorden específico, se trata de un evento de tal duración que afecta emocionalmente a quien lo vive, y es, además, una epifanía mayor (Denzin, 1989). Como puede verse en las entrevistas con los padres y las madres que deciden no hablar, el recuerdo relacionado con esas experiencias requiere tiempo para ser procesado como parte de lo vivido. Mientras tanto, se calla; el silencio es una estrategia ilocucionaria que dice, sin emitir palabra, que la persona se encuentra en un periodo de dolor.

La memoria callada es una memoria *prudenti*[212] (guardada a propósito), secreta. Se trata de un fenómeno discursivo que denomino como *memoria cercenada*. Esta nominación considera que aquella parte de la historia familiar que constituye la base identitaria de los hijos no se nombra, y cercena así, en cierta medida, la posibilidad de trastocar la identidad de los descendientes tras la enfermedad, desde otro posible acontecer. Se borra de tajo —pues no existe otra forma más violenta de eliminar algo que cercenándolo— ese *yo* que se

[211] La memoria cercenada, con el tiempo, no sólo corta la posibilidad de incorporar la historia personal y familiar a la memoria social como un contrapeso a la versión histórica oficial, sino que cercena también la probabilidad de contar(se) la identidad asumida (Athié Juárez, 2019).
[212] Adj., Lat., m.: *prudens, prudentis*, consciente, hábil. Una memoria cuidadosa, prudente, considerada, razonable. Fuente: Glosbe (s. f.).

hubiera podido contar y se silencia tornando al secreto como una estrategia ilocutiva. Dicha memoria, como se observará en los discursos de los padres, se nota vinculada a los silencios, al llanto y al fenómeno discursivo que implica cambiar la denominación de un sustantivo por otro o por una metáfora que implique paliar el dolor de nombrar (*Dios nos la pone como muestra*, como señala César en la página 242), en donde el dominio emocional del significado (enfermedad y falta de recursos para tratamientos, igual a injusticia social) le transforma en metáfora, en este caso, vinculada a la religión, lo que cambia el coraje en yugo que debe aceptarse si se es un buen cristiano.

Si, de acuerdo con Imber-Black (1999: 25), "cuando se toca la cuerda íntima de una familia es probable que se encuentre un secreto", éste se mantiene a resguardo durante los discursos de los entrevistados y es utilizado por ellos como una estrategia ilocutiva para: *a)* que quien escuche crea determinada versión de los hechos, no pregunte más o se conduela, y *b)* protegerse frente al temor de ser estigmatizado o de estigmatizar a los familiares que juegan un rol en su historia de vida. Aunque se trata de un fenómeno que se observa en discursos de mayores y jóvenes: *Un día en la noche, escuché una voz en mi cabeza que me gritaba, tuve tanto miedo y decidí no decirle a nadie y mantenerlo en secreto. En las noches no podía dormir por miedo. Guardé silencio durante un mes y medio, hasta que duré un día y medio sin dormir, y decidí contarles a mis papás* (Samantha Sarahy Hernández Vera, 18 años)[213], en fragmentos discursivos como: *Me puse muy triste. Lloré mucho porque no entendía por qué a ella le estaba pasando eso. Estaba muy enojada, pero a mi hija le decía otras cosas y disimulaba mi estado de ánimo para darle fuerzas, aunque por dentro me sentía muy mal* (Madre de Andrea) / *Me dio más miedo decírselo a mi familia que tener la enfermedad* (Lety López, 48 años) (Athié, 2022), para abordarlo con mayor detalle, el análisis se centra, a continuación, en los adultos con hijos e hijas que padecen lupus.

[213] Testimonio parte del corpus: 100 Mujeres decidieron vivir, documentado en el libro: *Nos Esforzamos y somos valientes. Memorias de nuestras batallas con el lupus* (Athié, 2022).

3.6.1. Padres y madres y la memoria cercenada

No decir: una manera de resguardar el yo

La memoria familiar se conforma de relatos identitarios que forjan ideologías. Desde el nacimiento o la llegada de un nuevo miembro hasta su partida o su muerte, la historia en común resguarda y transmite el devenir personal de cada integrante. Desde su concepción axiológica y su mirada del mundo, la diégesis familiar se torna a favor o en contra de determinado miembro y, a su vez, lo califica o descalifica, lo estigmatiza o lo etiqueta, lo nombra y lo categoriza desde los valores que demarcan lo que es bueno y lo que es nocivo. De esta forma, aquello indecible se calla, se va cercenando, se tapan menciones mínimas. El no nombrar algo parece volverlo ausente de la historia en común. Las madres y los padres refieren a la muerte y a la enfermedad, por ejemplo, en voz baja, y al lupus como una penitencia que ha tocado llevar. De tal forma, el discurso sobre la enfermedad de sus hijos presenta, desde el análisis que se ha mostrado, las siguientes características, algunas vinculadas con la *memoria cercenada*:[214]

a) El no nombrar o los silencios se apuntalan desde el temor o la incertidumbre que genera el sentir que no se cumplen las expectativas necesarias para sobrellevar la enfermedad.
b) Hay escasez de palabras para nombrar la condición de la enfermedad.
c) La violencia normalizada (Bourgois, 2001) entre padres e hijos queda manifiesta en la usurpación de turnos: la madre responde por el hijo o pone en el discurso de la hija el deber ser a partir de la interrupción. En este caso, también quienes dirigen la asociación que acompaña y acuerpa a las familias con hijos con lupus llevan a cabo el mismo tipo de acto discursivo: la interrupción para plantear un determinado punto de vista que se vuelve imperativo.
d) También se desvela la violencia estructural y la discursiva que se ejerce desde las instituciones de salud.

[214] Los testimonios fueron obtenidos a partir de una entrevista grupal celebrada en las instalaciones de la Asociación Atrystain de Niños con Lupus, A. C. en la Ciudad de México, en donde participaron: *a)* padres y madres de hijos e hijas con lupus: María Elena Tapia (MA H2), María Guadalupe Zamudio (MG H2), César Espinoza Valdespino (CE H3), Guadalupe Solís (GS H4), Leticia Martínez Mendoza (LM H5), y *b)* una voluntaria de la asociación: Consuelo del Socorro Aldama Gaitán (CS H6). La entrevista fue llevada a cabo por Laura Athié (LA H1). En todos los casos se obtuvo carta de consentimiento para el uso de los datos proporcionados con fines de investigación. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio y video.

e) El no nombrar la enfermedad protege no sólo al hijo o a la hija, sino a la emotividad del progenitor que trata de no caer en el llanto o en el miedo evidente. El llanto, por lo tanto, se vive como expresión de debilidad.
f) Los secretos relacionados con la enfermedad o derivados de lo que ésta ha generado en las relaciones familiares quedan de manifiesto a través de signos verbalizados y no verbalizados y dejan entrever la relación entre emoción, memoria y epifanías mayores.
g) La conducta discursiva de los padres y de las madres que asumen posiciones de defensa cumple la función de desviar la atención del interlocutor sobre aquello que se calla.

Algunas de las particularidades de este fenómeno discursivo se encuentran también en los secretos que las propias mujeres y hombres, mayores de 18 años, deciden guardar una vez que reciben el diagnóstico. En estos casos, las memorias se cercenan a la inversa, para no lastimar a los padres o a las madres queridos. Este "no contar" suele responder al miedo y a la incertidumbre. Éstos son algunos fragmentos discursivos que ejemplifican al *yo* que decide ocultar la enfermedad a su círculo familiar cercano:[215] *No podía dejar que mi familia se viniera abajo conmigo* (Giss) / *Con los estudios necesarios y una biopsia se confirmó el diagnóstico, y me dio más miedo decírselo a mi familia que tener la enfermedad.* (Lety) / *Mi lucha es sola porque a pesar del tiempo tengo miedo de decirles que me siento mal.* / *Hace dos años también me diagnosticaron osteoartritis, pero ya no se los dije.* / *Yo seguía callada y sin decir mis miedos ni mis inseguridades* (Daniela).

Otra característica del constituyente identitario de quien recibe la noticia sobre la enfermedad y decide guardarla responde a dos grandes rasgos generales: el eludir y el asumir un rol inquebrantable. En el caso de la elusión, del evitar *nombrar*, se observa que surge también de la incomodidad de participar en una entrevista en la que se corre el riesgo de decir lo "no debido" o de perder la compostura. Todos los participantes tratan de resguardar su cara (Goffman, 1997) mientras responden. En el caso de quienes asumen el rol de personas inquebrantables, ninguna dirige a la otra alguna mirada de conmiseración, algún gesto de apoyo. La firmeza, que no es posible mantener a lo largo de la conversación, trata de

[215] De: *Nos esforzamos y somos valientes. Memorias de nuestras batallas con el lupus* (Athié, 2022), que compendia parte de los testimonios autobiográficos recuperados para esta investigación.

imponerse sobre la emoción sin lograrlo. Aunque se evite subjetivar a la enfermedad, en esa elusión escudada en el silencio o en el enfrentamiento abierto la emoción se entrelaza con el discurso para mostrar lo que se resguarda. Aun cuando sus hijos, hoy adolescentes y jóvenes, padecen lupus desde la infancia y se asumen como personas con una enfermedad, para los progenitores, abrazar este desorden inmunológico sigue siendo complicado.

Antes de concluir este apartado, cabe mencionar que, durante la observación etnográfica que se desarrolla en el capítulo 2, también se ha dado seguimiento a este grupo de padres y madres aquí entrevistados, quienes han participado en cuatro de las cinco marchas por el Día Mundial del Lupus que se han llevado a cabo hasta la fecha. Las familias son casi siempre representadas por sólo la madre; únicamente en el caso de Mariana, una de las jóvenes entrevistadas a continuación, aparecen dos padres. Por lo regular, este contingente suele marchar en silencio y hasta el frente, realizando una caminata breve, y suelen ser los primeros en retirarse.

En el caso de los ahora jóvenes, fueron y siguen siendo, en su mayoría, expuestos a entrevistas con medios de comunicación de manera regular, por lo que, a diferencia de su relación de dominación para con los padres, en donde su agencia es mínima, como voceros de las personas enfermas de su generación y edad en México se han posicionado en cuanto a su manejo del lenguaje médico, mas no como agentes de cambio desde su propia percepción. Los jóvenes de la asociación dan información a los medios como una conducta aprendida desde la infancia en su condición de niños y niñas con lupus, pero no como una actitud que implique toma de conciencia. Su discurso en torno a la enfermedad incluye conocimiento de los medicamentos y de los tratamientos a los cuales son sometidos, como una información que ellos, como miembros de la asociación, *deben* transmitir. Cabe mencionar que, a diferencia de otros contingentes participantes en las marchas, su participación no suele ser festiva ni caminan de forma independiente, siempre acostumbran seguir las indicaciones de la líder de la Asociación Atrystain que, vale aclarar, es la única en su tipo en México, pues se dedica a la atención de niños y niñas con lupus.

Sin embargo, aunque la agencia de los jóvenes entrevistados y observados a lo largo de las marchas no parezca ser tan notable como la de las mujeres mostradas en el capítulo 2 (etnografía), sí existe un posicionamiento desvelado desde sus discursos autobiográficos,

muy relacionado con la renuncia y el deber ser de su nuevo *yo*, que está en el tránsito del niño o la niña sana del pasado, a la persona enferma del hoy, como se verá en el apartado a continuación.

3.6.2. Niños, niñas y adolescentes que renuncian y se desconfiguran

Dejar el futbol y el chocolate

En contraste con los padres y madres entrevistadas, sus hijos se refieren a la enfermedad como algo que les priva de sus mayores alegrías y que les ha cambiado fisiológicamente, pero no eluden referirla en un tono de voz normal o fuerte ni tampoco expresan un alto grado de emocionalidad. Es notable que algunos de ellos se han asumido como voceros de la asociación mientras otros dejan ver que ya no desean continuar siendo la voz de las niñas y de los niños con lupus.

Para el desarrollo de estas entrevistas se llevó a cabo una dinámica de conversación que planteaba un antes y un después de la enfermedad, y que fue abordado por seis jóvenes participantes a partir de relatos escritos, dibujos y respuestas de participación abierta.[216] Los testimonios escritos y los dibujos, pueden consultarse en los anexos.

El lupus sí te cambia la vida

Tras la pregunta: ¿Qué significa para ti el lupus?, los entrevistados manifiestan desde cambios radicales hasta situaciones controlables que no parecen haberlos trastocado en demasía (líneas 9 a 21):

> **(AMO H2):** para mí el Lupus es una enfermedad en la que, (.) te pone pruebas muy difíciles en la vida, (.) pero que, (.) que, (.) si sabes tener un buen control de tus pensamientos (.) y de tus emociones (.) **y si tienes ese grado de responsabilidad,** (.) eh::, (.) **podemos con eso**.
>
> **(MEZ H3):** para mí el lupus pues (.) es una enfermedad como:: (.) bueno, (.) para mí, (.) degenerativa o, (.) eh::, (.) bueno, (.) ya sé que no es como muy difícil, (.) este::::, (.) bueno, (.) sobresalir, (.) este:: (.), teniendo en cuenta pues tus metas que (.) tienes desde, (.) desde un principio y pues (.) solamente pues (.) echarle ganas.
>
> **(AGS H4):** Para mí el lupus es una enfermedad, (.) **sí te cambia la vida, (.) pero también te forma un carácter**, (.) te da, (.) este::, (.) ese carácter (.) **hace que puedas, (.) ya sea salir adelante o decaer**, (.) en lo personal, (.) a mi me ha hecho más fuerte, (.) he logrado salir adelante y (.) pues (.) **si llevamos control** de ellos(.) podemos salir adelante.

[216] Entrevista grupal celebrada en las instalaciones de la Asociación Atrystain en la Ciudad de México, en donde participaron: Aylin Montes de Oca (AMO H2), Mariana Espinoza Zamudio (MEZ H3), Andrea Guadalupe García Solís (AGS H4), Víctor Manuel Hernández Tapia (VMH H5), Ángel Espinoza Zamudio (AEZ H6) y Ricardo Montalvo Martínez (RMM H7). Entrevista: Laura Athié (LA H1).

En las respuestas obtenidas durante la conversación abierta, a diferencia de los textos escritos a mano y los dibujos, la desfragmentación identitaria generada a raíz de la enfermedad se asume con normalidad y se expresa altamente vinculada a un *yo* responsable. Las jóvenes y sus compañeros participantes en la entrevista, las expresiones: **y si tienes ese grado de responsabilidad,** (.) eh::, (.) **podemos con eso** o **pero también te forma un carácter**, en lo personal, (.) a mi me ha hecho más fuerte, no dejan espacio para la queja. Los entrevistados se asumen como los responsables de lo que a su cuerpo suceda a raíz de la enfermedad. Sus respuestas no dejan ver emociones relacionadas con el dolor o el enojo, pero sí la culpa a raíz de una violencia simbólica (Bourdieu, 1989) que deriva de un rol específico que se asigna a nivel familiar y que se resume en: esos recursos que mi familia requiere son dedicados a mí y no a mis hermanos, por ejemplo.

Como en el caso de los padres, la enfermedad posee ciertas capacidades, es ilocucionaria también desde el discurso de los jóvenes entrevistados: pone pruebas, moldea caracteres, te hace caer.

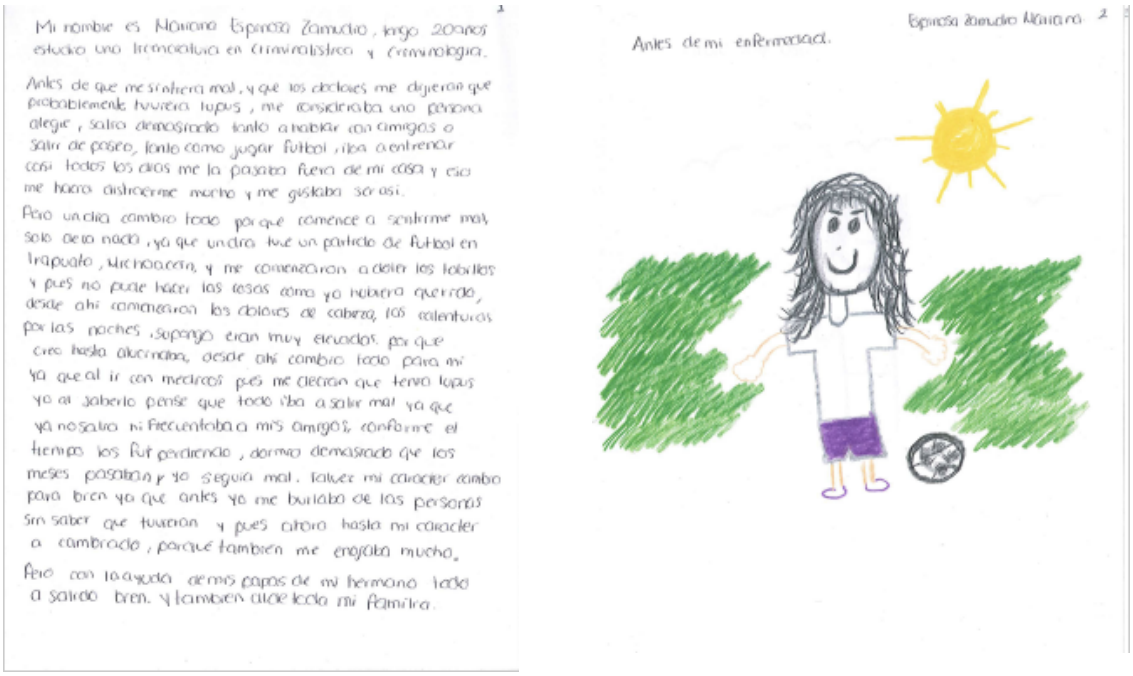
En cuanto a su mirada de un *yo* futuro, algunos de ellos expresan claramente sus sueños, en donde incluyen también posibilidades de servicio médico como el que ellos han recibido:

> **[MEZ H3]:** Eh:: (.) mi sueño es llegar a las nacionales en natación, (.) estar en la escolta y ser aeromoza.
>
> **[LA H1]: ¿Qué edad tienes?**
>
> **[MEZ H3]:** 14 años.
>
> **[AMO H2]**: Este:: (.) mi sueño siempre ha sido, (.) eh:: (.) pues, (.) **ayudar a muchas personas en diferentes aspectos** (.) ya sea familiares, (.) amigos o gente que ni siquiera conozca (.) y por eso es que (.) en la carrera donde estoy, (.) enfermería, (.) quiero tener, (.) eh:: (.) muchos conocimientos para poder lograrlo y (.) poder darles un apoyo (.) tanto emocional (.) como un apoyo fisiológico.

A diferencia de sus padres, el discurso y el vocabulario relativos a la enfermedad son parte de su leguaje común, pero no se autonombran como figuras alternas ni con apelativos como *lúpicas* o *Guerreras*. Sus preocupaciones derivan en la imposibilidad de practicar sus deportes favoritos o de comer. Sus dolores más grandes están relacionados con las rutinas que implican el tomar una serie de medicamentos o el colocar bloqueador solar sobre su piel

de manera constante; con el abandono de sus amigos y con la violencia diaria (Scheper-Hughes, 2004), derivada de los efectos de los medicamentos en sus cuerpos, como puede verse en la siguientes figuras:

Figura 32c. El antes de Mariana



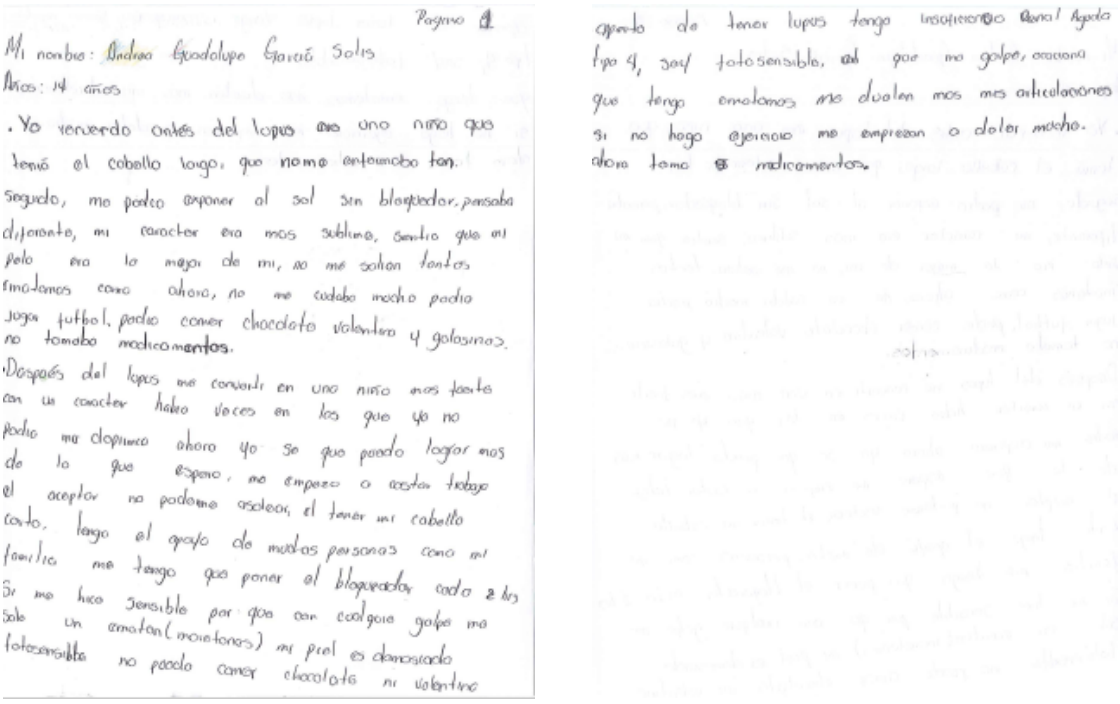
Fuente: Mariana Espinoza Zamudio, 20 años.

El antes y el después de Mariana muestran una transformación de la alegría a la toma de conciencia. Ella pasa de ser alguien que se burlaba de las personas a ser objeto de burlas y se ve, además, precisada a dejar a sus amigos y a abandonar las salidas que le sirven para adjetivarse y mostrar un discurso que probablemente sea el de sus progenitores: “me la pasaba fuera de mi casa y eso me hacía distraerme mucho”. Su texto permite observar que ahora ella se autocensura y autorreprueba su *yo* anterior. Esto ejemplifica uno de los fenómenos encontrados en los textos autobiográficos de los más jóvenes: la culpa. En el hoy de quienes se cuentan a sí mismos, se desvela un *yo* arrepentido de dañar a la familia, de ser distinto, de no corresponder. Este *yo*, también aparece como el que se redime a causa del mal comportamiento antes del diagnóstico. Una de las características del *yo* fragmentado mostrada tanto en los más jóvenes como en algunas mujeres adultas, que suele estar unida al

pensamiento religioso y que se aborda con más amplitud en el capítulo 4. Por otro lado, su dibujo muestra un autorretrato feliz: antes de la enfermedad había futbol, aire, sonrisas, sol.

En otro análisis que muestra cómo la enfermedad y los medicamentos quiebran la identidad y la mirada del mundo en la adolescencia, se encuentran los dibujos y el testimonio de Andrea, quien perdió la vida a causa del lupus en enero de 2021.

Figura 33a. El antes de Andrea (Carta)



Página 1

Mi nombre: Andrea Guadalupe García Solís

Años: 14 años

. Yo recuerdo antes del lupus era una niña que tenía el cabello largo, que nomo enfermaba tan. Seguido, no podía exponer al sol sin bloqueador, pensaba diferente, mi carácter era más sublime, sentía que mi pelo era lo mejor de mi, no me salían tantos moretones como ahora, no me cuidaba mucho podía juega futbol, podía comer chocolate volentes y golosinas. no tomaba medicamentos.

Después del lupus me convertí en una niña más fuerte con un carácter hubo veces en los que yo no podía me deprimía ahora yo se que puedo lograr más de lo que espero, me empezo a costar trabajo el aceptar no poderme ocultar, el tener mi cabello corto, tengo el apoyo de muchas personas como mi familia me tengo que poner el bloqueador cada 2 hrs Si me hice sensible por que con cualquier golpe me sale un moreton (moretones) mi piel es demasiado fotosensible no puedo comer chocolate ni volentes

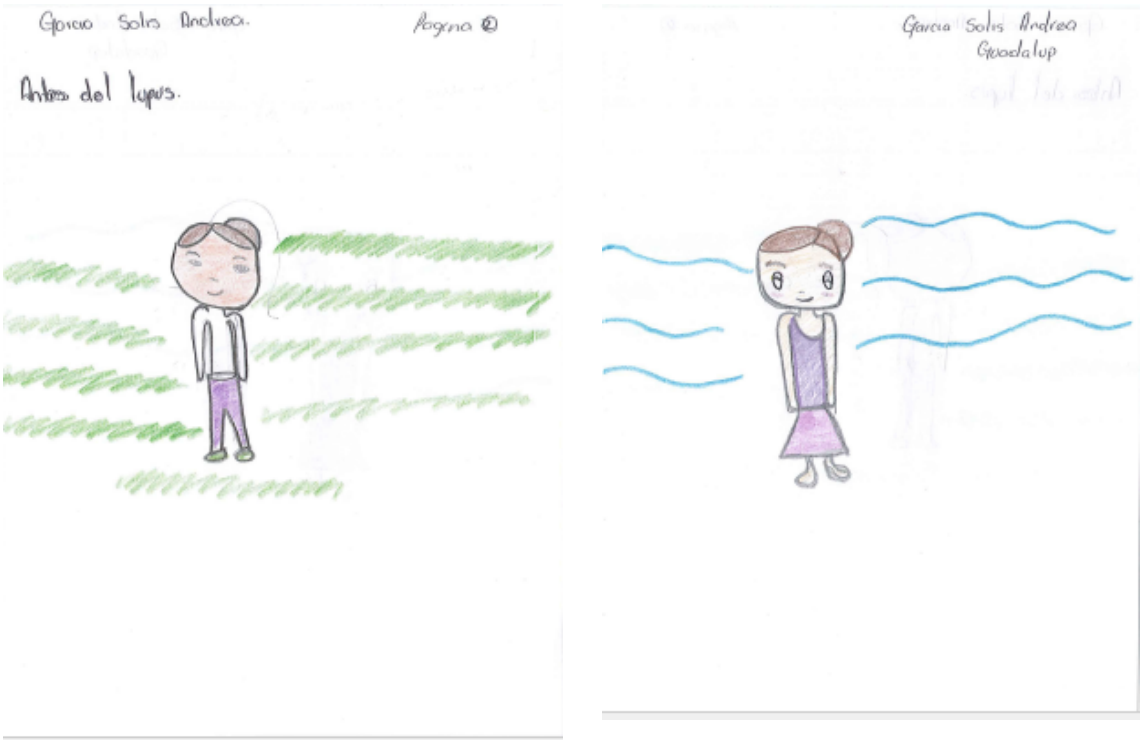
después de tener lupus tengo insuficiencia renal Aguda tipo 4, soy fotosensible, al que no golpe, ocasiona que tenga moretones me duelen mas mis articulaciones si no hago ejercicio me empiezan a doler mucho. ahora tomo 8 medicamentos.

Fuente: Andrea Guadalupe García Solís, 14 años. Andy, fallecida a causa de lupus en enero de 2022.

A diferencia de Mariana, y recuperando a Scheper-Hughes y Lock (1987), Andrea sitúa su *yo* en el primer nivel de las corporeidades por las cuales transita una persona: el cuerpo individual, es decir, en el sentido fenomenológico de la experiencia vivida del auto-cuerpo. Andrea nombra las partes constitutivas de su cuerpo que han sufrido modificaciones a raíz del lupus (*Yo recuerdo que era una niña que tenía el cabello largo*) y escribe las formas en que su nuevo cuerpo, sin cabello, es recibido y experimentado en la salud y la enfermedad. Pero su texto toca también el cuerpo social (*Sentía que mi pelo era lo mejor de mi*), como lo hace Mariana al escribir que fue objeto de burlas. Andrea se refiere a ese cuerpo que debe

responder como un símbolo social. Su *yo* posterior a la enfermedad la convierte en una niña más triste, más sensible, que de acuerdo con el lenguaje de su texto, maneja y comprende los términos médicos relacionados con su enfermedad (hematomas, fotosensible, insuficiencia renal aguda tipo 4). Por otro lado, sus autorretratos permiten ver cómo ella se dibujó y borró el cabello que la hacía sentirse única, y muestran el reflejo de lo que extraña, más allá de la imposibilidad de comer golosinas, chocolate o *Valentina*: nadar, exponerse al sol.

Figura 33b. El antes de Andrea

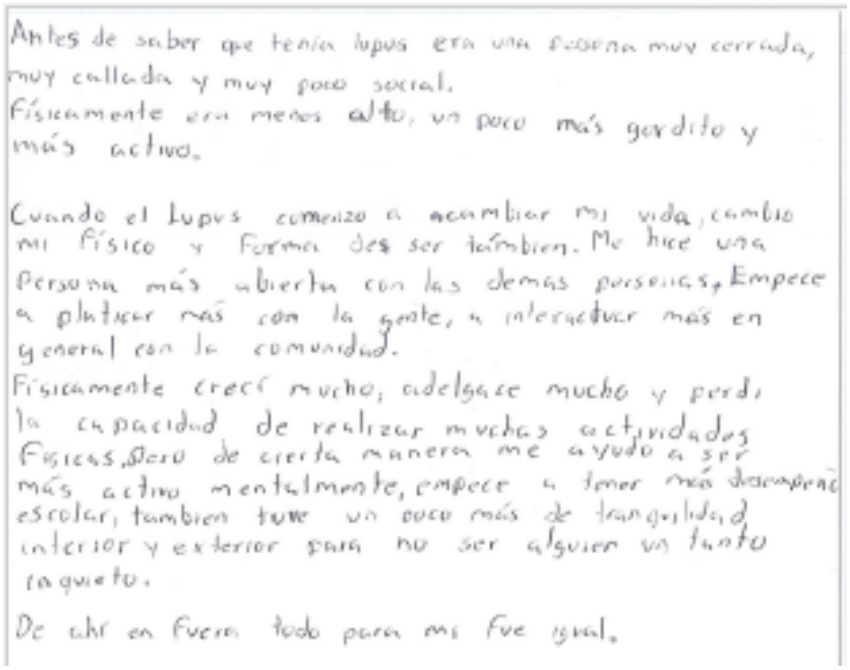


Fuente: Andrea Guadalupe García Solís, 14 años.

Andrea, como algunos de los jóvenes entrevistados, cierra su texto con el dolor articular y el tratamiento: "Ahora tomo 5 medicamentos", escribe. Su definición entre el antes y el ahora está fijada en la cronología estricta que marca el seguir el tratamiento de esta enfermedad crónico-degenerativa. Éste es un claro ejemplo del itinerario existencial de la persona enferma que deja huellas epifánicas en las personas a raíz de la enfermedad y que permite ver, además, la fragmentación. Para ella, como para Ricardo (ver figuras 34 y 34a), el aspecto físico implicó un nuevo reconocimiento de su ser y, al igual que Víctor (ver figura 35), las

medicinas vinieron a agregar un extra en su vida infantil hasta convertirlos en los responsables de que su enfermedad no los haga recaer.

Figura 34. El antes de Ricardo (Carta)



Antes de saber que tenía lupus era una persona muy cerrada, muy callada y muy poco social.
Físicamente era menos alto, un poco más gordito y más activo.

Cuando el lupus comenzó a acambiar mi vida, cambio mi físico y forma de ser también. Me hice una persona más abierta con las demas personas, Empece a platicar más con la gente, a interactuar más en general con la comunidad.
Físicamente crecí mucho, adelgace mucho y perdí la capacidad de realizar muchas actividades Físicas, pero de cierta manera me ayudo a ser más activo mentalmente, empece a tener más desempeño escolar, tambien tuve un poco más de tranquilidad interior y exterior para no ser alguien un tanto inquieto.

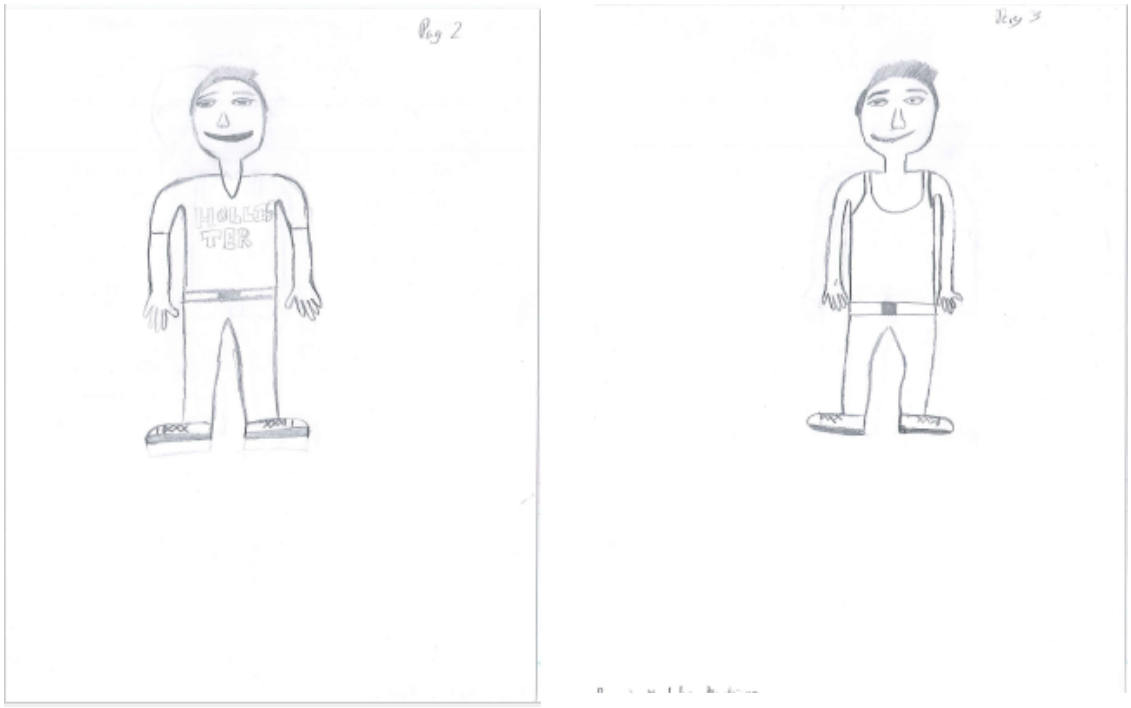
De ahí en fuera todo para mi fue igual.

Fuente: Ricardo Montalvo Martínez, 15 años.

Ricardo cuenta una transformación mental a raíz del lupus, perdió el *yo* fuerte y robusto para convertirse en alguien más abierto y con mayores capacidades para reflexionar. Como Mariana, su discurso deja ver esa necesidad de autoculparse por la inquietud que toda niñez y juventud conllevan, misma que ha cedido ("para bien") tras la aparición de la enfermedad: "Me hice más activo mentalmente (…) para no ser alguien un tanto inquieto". En su caso, como en el de Mariana, el lupus quiebra un *yo* y lo redime. Antes se fue lo que la familia/la sociedad/la escuela indican que se debe ser. Ahora se comporta según lo esperado. Su texto autobiográfico permite observar un resquicio de los regaños, señalamientos, etiquetas de un adolescente que no concuerda con la historia dominante: portarse siempre bien, estarse quieto. Es entonces cuando la enfermedad le obliga a "sentar cabeza" e incluso a pensar mejor. Al escribir: *Me hice*, denota que se ha tratado de una tarea individual, es decir, existe agencia. Se autoatribuye nuevas cualidades: *pensar mejor*. Frente al LES, no sólo exoneró culpas sino que mejoró. Es un *yo* nuevo, como el ave fénix.

Por otro lado, sus autorretratos del antes y el después muestran un Ricardo que sonríe abiertamente en el primer dibujo y tiene una sonrisa velada en el segundo. Aun cuando él escribe al final de su texto: “De ahí en fuera, todo para mi fue igual”, en sus ilustraciones no parece que el cambio sea tan insignificante para él. Esta característica de ecuanimidad (el yo que no cambia) también aparece en los fragmentos discursivos de mujeres adultas, como se observará en el apartado 3.7. Autodenominaciones identitarias, al final de este capítulo.

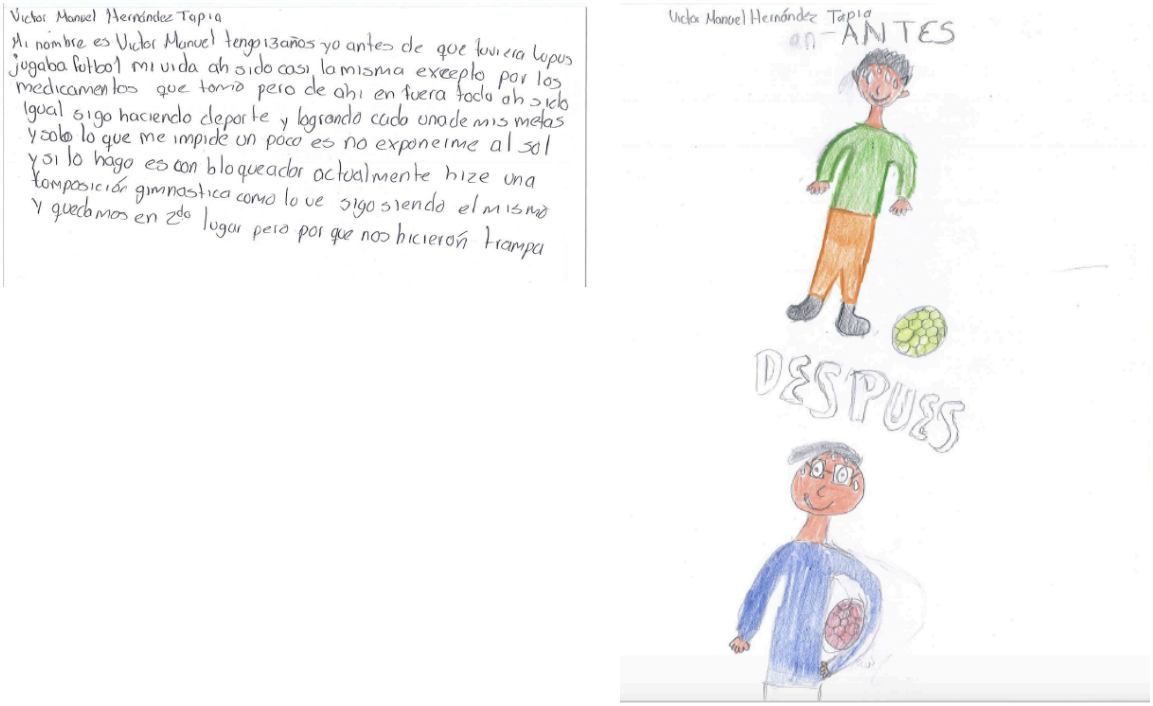
Figura 34a. El antes de Ricardo



Fuente: Ricardo Montalvo Martínez, 15 años.

En el caso de Víctor, el entrevistado de menor edad (13 años), quien ha vivido la mayor parte de su vida con lupus, su *yo* anterior y el actual están también fragmentados, más que por la enfermedad, por los medicamentos y la imposibilidad de exponerse al sol. Desde su breve discurso hasta sus ilustraciones, muestran a un niño feliz, con y sin lentes, con y sin gotas de sudor, pero siempre con pelota. Parece, desde la observación de sus autorretratos y de su texto, que lo más preocupante es la pérdida del triunfo en la competencia gimnástica a causa de una trampa y no el vivir con la enfermedad (ver figura 35b).

Figura 35. El antes de Víctor



Fuente: Víctor Manuel Hernández Tapia, 15 años.

Esta tendencia a enfocar el trauma de vivir una enfermedad crónico-degenerativa desde la infancia toma cuerpo en los medicamentos. A diferencia de las mariposas que se ondean en las mantas de las manifestaciones, los adolescentes y jóvenes entrevistados aquí centran el foco de su cambio identitario a las pastillas que deben de tomarse y al ungüento que les protege del sol.

Otra característica observada en los discursos de los jóvenes entrevistados es la autocensura del *yo* anterior a la enfermedad, adjetivándolo no sólo en sus textos escritos, sino también en el caso de las conversaciones sostenidas durante este encuentro. De igual forma, se dan casos en donde se expresa la necesidad de retribuir a la familia los gastos generados por la enfermedad, como en el de Ángel, quien expresa (líneas 50 y 51): **(AEZ H6):** *(.) me llamo Ángel Espinoza Zamudio (.) tengo 15 años y (.) pues, (.) quiero tener una casa (.) y ayudar a mis papás,* o de culpabilidad por ser portadoras de una enfermedad incurable, como se observará en el testimonio de Mariana.

Mariana: ***Seguir siendo la niña que todos querían***

El tránsito de Mariana de la salud a la enfermedad, a la par de su abandono de la adolescencia, conlleva, como en el caso de sus compañeras entrevistadas ese día, una serie de renuncias que a su edad resultan dolorosas y fragmentarias. Según cuenta, ella comenzó a desconocer su cuerpo: *tenía síntomas de dolores articulares, (.) fiebre de casi 40 grados (.) pues (.) yo sentía que (.) hasta alucinaba (.) era por las mismas fiebres que me daban (.) todas las noches, (.) y (.) sudaba mucho (.) que (.) pensaba que (.) era por el calor pero (.) no*. Abandonar el futbol, su deporte favorito, las salidas con amigos o la escuela, para comenzar a vivir en el encierro significó para ella reinventarse antes de los 20 años de edad y dejar de ser la niña sana que su familia quería ver nuevamente (líneas 7 a 14):

> **[H2 ME]:** […] todos en mi casa pues (.) estaban preocupados por lo que tenía (.) o más bien (.) era por (.) **cómo me veía en esos momentos** pues (.) ya que no salía (.) me la pasaba en mi casa (.) todos los días, (.) dormía mucho (.) solo me levantaba hasta (.) tres horas al día y (.) todo el resto del día (.) durmiendo, (.) no me daban ganas de comer, (.) tenía náuseas, (.) **bajé mucho de peso**. (.) **Tuve que dejar de jugar fútbol** (.) mi último partido fue (.) en Irapuato, (.) yo seguía entrenando hasta que un día (.) ya no me daban más mis tobillos. (…) Yo no sé cómo (.) termine la preparatoria.

En una entrevista grupal cuenta (líneas 67 a 71):

> **[H2 ME]:** Muchas personas (.) y de eso estoy agradecida (.) que (.) oraban por mi cada día, (.) por qué yo (.) estuviera bien y (.) siguiera siendo la niña (.) a la que (.) ellos conocían alegre y (.) **dando todo** por estar bien (.) y seguir con mi vida (.) **como antes**, (.) que no hubiera obstáculo alguno que lo impidiera.

El reflejo de la culpabilidad derivada de la falta de recursos económicos para solventar su enfermedad, así como la ausencia del Estado para cubrirlos, se observa en su discurso (líneas 37 a 43):

> **[H2 ME]:** Recuerdo que **(.)** íbamos doctor **(.)** tras doctor, **(..)** mis papás y **(..)** bueno **(.)** toda mi familia **(.)** gastaban mucho en mi, **(.)** hasta **(.)** había veces **(.)** en las que **(.)** no le compraban algo a mi hermano **(.)** cuando **(.)** yo sé que **(.)** él no tenía la culpa y **(.)** me hacía sentir mal **(.)** por qué **(.)** había veces en las que **(.)** si me decía **(.)** que **(.)** por mi, **(.)** puesto que mis papás hacían todo **(.)** por que no estuviera así. **(…)** Si les recomendaban un doctor **(.)** íbamos a ese **(.)** y así era **(.)** análisis **(.)** tras análisis **(.)** para saber qué es lo que tenía. **(…)**

Ella siente culpabilidad tanto por el exceso de atención del cual es objeto por parte de sus familiares, particularmente de sus abuelos, como por el diseño que se destina a su tratamiento y que impide que su hermano reciba objetos necesarios. Así cuenta (líneas 56 a 63):

> **[H2 ME]:** Yo sentía que **(.)** era un peso más **(.)** para mí familia, **(.)** puesto que **(.)** mis abuelitos se preocupaban por mi y **(.)** mi abuelito **(.)** es quien más estaba pensando en **(.)** cómo iba a

> estar y **(.)** eso era lo que a él **(.)** lo ponía mal, **(.)** se enfermaba o cosas así **(.)** por el estilo, **(.)** entonces (.) para mi (.) eso era otra parte de la que (.) me ponía mal (.) ya que (.) pues (.) no era por qué yo (.) quisiera estar así mal. (…) Más (.) aparte (.) en vez de que yo (.) estuviera al tanto de mis abuelitos, (.) cuidándolos (.) ellos eran los que (.) estaban al pendiente de mi (.) o qué yo estuviera dándoles dinero (.) y no quitándoles (.) para mis costos médicos.

Mientras la familia le provee y ora por su salud, ella vive violencias simbólicas y discursivas diversas, como los comentarios de sus compañeros (líneas 64 a 67): (…) **Todos me preguntaban que (.) cómo seguía, (.) solo que (.) había unos que (.) solamente (.) querían saber lo que me pasaba (.) no para ayudarme (.) solo para saber (.) por qué estaba así (.) ya que hablaban de cosas insignificantes, (.) que a mí (.) me daba lo mismo, (.) porqué yo sabía (.) qué es lo que me pasaba.** También lamenta el abandono de sus amigos y la necesidad de cumplir los roles esperados desde el ámbito familiar (líneas 21 a 29):

> **[H2 ME]:** (.) iba a entrar a la universidad (.) ya luego (.) luego de haber salido de (.) la preparatoria (.) pero (.) mejor esperé a que (.) pasara un cuatrimestre (.) y entraba (.) al menos (.) **para no ir tan mal (.) en el aspecto físico (.) a la universidad. (…) Los primeros meses (.) de estar con constantes dolores (.) me sentía mal (.) tanto físicamente (.) como sentimentalmente (.) ya que no salía (.) ni con los amigos y (..) con el tiempo (.) fui perdiendo a cada uno de ellos, (.)** pero ahí (.) **uno se da cuenta de los amigos** (.) que son (.) realmente amigos, (.) de los que aún siguen conservando mi amistad y (.) no solo por (.) un tropiezo en mi vida se fueron.

Como enferma, no puede aportar dinero a casa como correspondería al cumplir la mayoría de edad reglamentaria, tampoco puede cuidar a los mayores sino al contrario, son sus familiares de la tercera edad quienes cuidan de ella. En este caso, es la culpa evidenciada en su discurso la que fragmenta el *yo* de Mariana. Imposibilitada a volver a su *yo* de niña, también enfrenta dificultades para imaginar el futuro (líneas 51 a 57):

> **[H2 ME]: (.)** dice **(.)** antes sí me preguntaban **(.)** que es lo que yo **(.)** quería ser de grande **(.)** *pues uno se desplayaba* **(.)** diciendo en **(.)** ser doctora **(.)** o lo que comúnmente quiere ser cualquier persona, **(.)** pero **(.)** no te ponías a pensar los obstáculos que venían **(.)** más adelante **(.)** no, **(.)** que si me iba a pasar esto **(.)** o no, **(.)** si mi vida iba a ser perfecta **(.)** sin ningún obstáculo, **(.)** esos eran los pequeños detalles que **(.)** me atormentaban cada día, **(.)** el saber si no iba a estar bien **(.)** más adelante, **(.)** si iba a seguir así.

La desesperación de los padres frente a una enfermedad nueva y desconocida se nota en el discurso de Mariana y en el de los otros adolescentes y jóvenes entrevistados: ella es la responsable de la felicidad perdida, ahora tiene la obligación de "echarle ganas" (líneas 71 a 74): *Y ahora (.) enfrento mi enfermedad (.) echándole ganas, (.) sabiendo que (.)no hay nada mejor que eso, (.) que soy el motor de mis papás (.) y de mi hermano, (.) también (.) tomando*

to::dos *los medicamentos y (.) cuidándote (.) para no recaer de nuevo.* Sin embargo, se trata de una responsabilidad que no le convence totalmente, va del *yo* al ustedes, de la primera a la tercera persona, es ella y no lo es; desde la postura de Benveniste, su *yo* se desdibuja. Esa necesidad de cumplir y de ser el ejemplo queda patente cuando se sitúa en la otredad, en el otro, en un limbo que la exime de reclamos si vuelve a recaer. El "echarle ganas", en el caso de los niños como en el de los adultos aquí entrevistados, se vuelve el mantra al cual recurren todos para exculpar y para salvarse (líneas 74 a 76): *a veces (.) sí me da un poco de miedo regresar (.) a hacer las mismas actividades que antes realizaba, (.) pero (.) es (.) lo que ahora es (.) mi miedo, (.) no poder hacerlo del todo bien y (.) que vuelva a sentirme mal.*

Si antes el miedo a fallar en la escuela o en el deporte era un tormento, ahora, el mayor temor de Mariana es regresar y no poder hacerlo, al menos, "como antes". El cuerpo, entonces, se convierte en enemigo. El nuevo *yo* de Mariana y de los jóvenes entrevistados implica no sólo cuidarse, sino luchar por alcanzar la salud, no recaer y, además, salvar a la familia de la angustia.

Por otro lado, la asociación entre mal comportamiento y enfermedad, como castigo, es evidente. Es aquí en donde la educación religiosa basada en la virtud y el pecado emerge. Mariana se culpa a sí misma de los nuevos males familiares y se pregunta por qué es ella quien debe estar enferma cuando hay otras y otros "allá afuera" que delinquen y pecan. Así lo expresa (líneas 45 a 50):

> **[H2 ME]:** Hubo tiempo en el que **(.)** sí decía **(.)** que **(.)** por qué a mí, **(.)** por qué yo **(.)** tenía que sentirme así, **(.)** cuando **(.)** personas más malas **(.)** en el sentido que **(.)** roban o **(.)** cosas así **(.)** hacen delitos y **(.)** ellas están bien, **(.)** a ellas no les pasa nada, **(.)** entonces **(.)** era el **(.)** **por qué yo sí**, **(.)** no soy **(.)** como las otras niñas que **(.)** están de locas **(.)** haciendo cosas que **(.)** no, **(.)** era el pensar **(.)** por qué a mi pasaban ese tipo de cosas.

Sin embargo, en ese mismo entramado autonoético del antes frente al hoy y frente a su propio juicio del deber ser, se autoflagela y se desdice: no le desearía ese mismo mal a ningún otro (líneas 76 a 77): *La verdad (.) es que no le deseo a nadie sentirse así como yo me sentía al principio.*

Como en el caso de Maldito, ella, sin "bendecir su maldita enfermedad", la usa como salvavidas. Quién sabe qué habría sido de ella si no hubiese llegado a tener lupus. Sus posibilidades de tener la autonomía esperada en toda juventud se desvanecen. El *yo* que Mariana asevera antes de estar enferma era un *yo* casi perfecto, pero que no cumplía con los

cánones religiosos ni morales que su familia esperaba. El arrepentimiento, entonces, funciona como una manera de redimir los pecados que se estaban cometiendo (líneas 77 a 81):

> **[H2 ME]:** Siento que mi vida de antes era perfecta, (.) pero (.) a veces (.) me pongo a pensar (.) si no hubiera pasado nada de esto (.) tal vez seguiría con mis desmadres (.) y no se que hubiera pasado conmigo, (.) ya que (.) antes (.) hasta les decía a mis papás que yo (.) cuando entrará a la universidad (.) me iba a ir con una amiga a vivir (.) solas (.) en otro lugar, (.) pero ahora veo.

Antes de la enfermedad, Mariana estaba ciega, desafiaba a sus padres, pero ahora, después de tanto apoyo, dejar a la familia, en su discurso, sería lo no adecuado. A diferencia de las mujeres que en los discursos analizados anteriormente se transforman a sí mismas en lobas o en Guerreras que enfrentan una lucha contra la enfermedad autoinmune, Mariana, en la diégesis que construye, no lucha, se confiesa, se redime, se hunde y no se perdona (líneas 30 a 31): *Yo sentía que no salía de esta, (.) por cómo me sentía, (.) ya que (.) yo (.) recordaba cómo era antes de salir.* Ella no lucha, ella se ahoga, la suya es una enfermedad líquida que la hunde y es la familia quien la salva (líneas 81 a 86):

> **[H2 ME]:** Tengo todo el apoyo de ellos y (.) el de toda mi familia, (.) ellos son las únicas personas que (.) **aunque te estés hundiendo** (.) no te van a dejar caer. (.) Pues (.) ahora (.) le echo muchas ganas a la escuela, (.) al menos para salir adelante y (.) darles todo (.) a mi familia (.) en un futuro (.) así como ellos me ayudaron (.) ahora será hora de que yo (.) les agradezca por todo.

Sin duda, se han identificado algunas características discursivas que se traspolan de padres a hijos en el lenguaje de la enfermedad y las emociones que, a raíz de ésta, se expresan en el discurso mnemónico: la culpa por ser portador de la enfermedad, porque los recursos familiares se destinan a paliarla sin que haya cura, en el caso de los hijos, o la subjetivación de la enfermedad sin que llegue a la antroporfomización, así como la concepción de la enfermedad como castigo. Estas cualidades del discurso familiar sobre la enfermedad han propiciado que los jóvenes comiencen a tomar conciencia desde la agencia (Ahearn, 2001; Bamberg, 2005) sobre lo que implica su tarea en la vida enferma, algo que ellos expresan como un sentido de responsabilidad. La pregunta, ahora, es qué tanto se conoce, desde el discurso médico, cómo las transformaciones identitarias afectan a lo largo de la vida. De ahí que uno de los hallazgos de este capítulo sea, además, avanzar en las características del lenguaje lúpico, es decir, del léxico que refleja las connotaciones y particularidades de

quienes viven con la enfermedad, presentado como un camino hacia su entendimiento en los ámbitos familiares, sociales, institucionales y médicos.

Tanto los testimonios de la primera parte de este tercer capítulo a partir de los testimonios de Juan Carlos, Sandy y Nelly como los revisados en el capítulo 2 han servido para delimitar que las características del lenguaje lúpico es útil para entender el mundo y las percepciones de la persona enferma, como se explica a continuación.

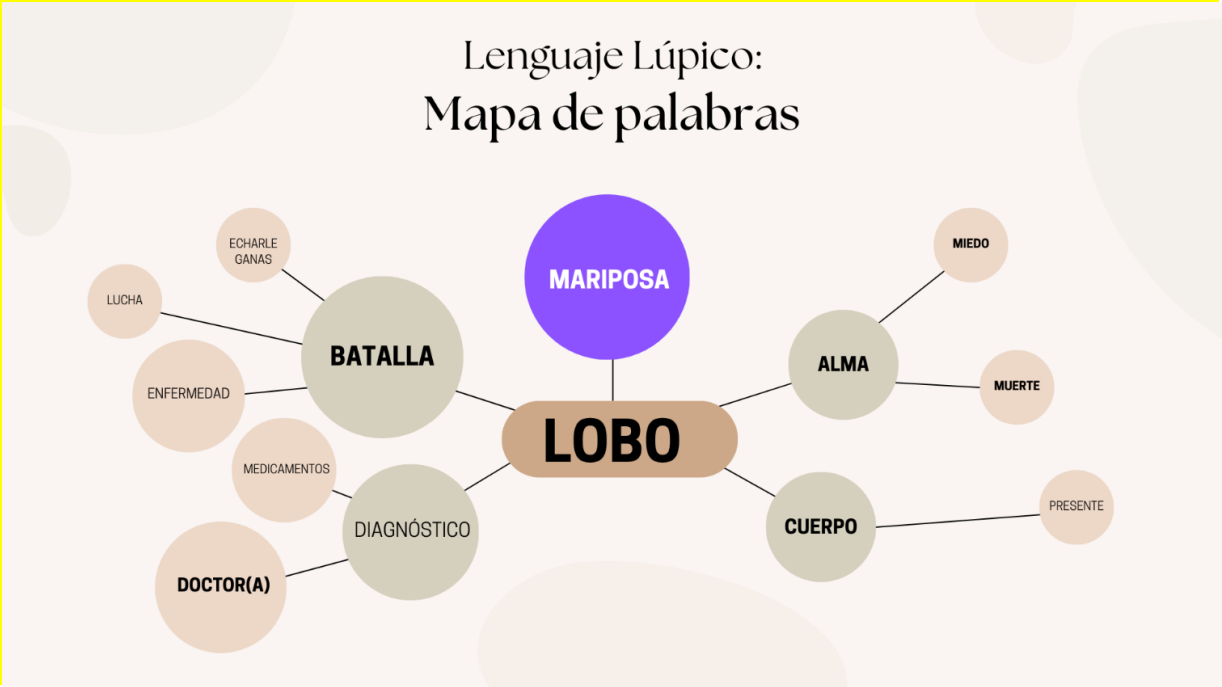
3.7. Características del lenguaje lúpico y del lenguaje de la violencia

Una de las aportaciones de esta investigación, avanza en la conformación de un **Diccionario del lenguaje lúpico**. Si el asunto nodal es ayudar, es propio concluir que el inicio pasa por conocer quién está detrás de las manchas y cómo expresa su tránsito en la enfermedad. Por consiguiente, el diccionario se presenta con dos metáforas y palabras, con sus significados asociados (ver Diccionario del Lenguaje Lúpico, Apéndice 1). El análisis ha permitido identificar las 15 palabras y/o modismos más nombrados y vinculados al *yo* de la gente cuyos testimonios fueron analizados.

Aunque este diccionario puede incluir muchas otras palabras, se concluye que éstas son suficientes para entender las referencias que, en el lenguaje lúpico, se usan para hablar sobre la enfermedad. Es importante tener en cuenta el vínculo entre este lenguaje y el de la violencia, que se identifica en el apartado posterior (Autodenominaciones identitarias), dado que ambos influyen en la fragmentación identitaria y coexisten con la agencialización. Por otro lado, las significaciones recuperadas representan, a manera de compendio, un acervo semántico sobre la enfermedad y sus expresiones de emoción. En las significaciones de las palabras de quienes aquí testimonian, puede apreciarse también el quebranto: el *yo* que teme, que calla, que enfrenta. El *yo* que se asume en medio de la batalla y el que ya ha ganado en la figura de la Guerrera.

Se propone continuar la tarea, dada la riqueza simbólica y las características léxicas particulares que inundan el discurso de la persona enferma con lupus sistémico eritematoso (ver gráfico 10).

Gráfico 10. El lenguaje lúpico: Mapa de palabras



Fuente: Elaboración propia.

Como se observa, las palabras más vinculadas con la agencialización están relacionadas con la vida de la persona en la enfermedad que se expresa en una batalla/lucha/guerra constante contra el lupus. Dos de las palabras que más denotan la presencia de contranarrativas son lobo y mariposa, pues permiten antropomorfizar a la enfermedad y enfrentarla, así como adoptar otras formas imaginarias en la historia que se cuenta o que se muestra en las marchas y en los símbolos, como se describe enseguida.

El lenguaje de la persona con lupus

Como se ha observado hasta aquí, la persona enferma habla con su cuerpo, lo culpa, lo perdona, se hermana con el volumen de antes y el tamaño de hoy. Habla con la enfermedad, le reclama y la abraza. El lupus redime de los pecados y los malos comportamientos Se convierte en el vehículo para perdonar al *yo* de ayer. Para encontrar la inexistente cura, se apela a Dios: si el médico es bueno, si se salva, si logra el trasplante, es gracia de Dios.

Las características del lenguaje lúpico se definen a partir de un contender que no cesa. Una vez que la persona asume su enfermedad, éstas son las principales formas utilizadas para

referirse a su condición. Hay dos metáforas madre y diversas palabras y significados asociados. A saber:

a. Metáforas madre: Son el centro de la diégesis lúpica por excelencia: lobo, mariposa. Éstas posibilitan la inclusión de la persona en la historia y suelen ser, a la vez, antropomorfizaciones de la enfermedad y antagonistas. En ambos casos se expresan simbólicamente a través de imágenes impresas y digitales de todos tipos y suelen mezclarse y difuminarse con los rostros y cuerpos de las personas, lo que da cuenta de que la desfragmentación identitaria no sólo está en el discurso sino en el yo de la gente con lupus. Los lobos y las mariposas son sobrenombres que adjetivan, envalentonan y fragilizan al nombre de pila. Son, además, resguardos de *yo* actual: *Soy frágil, cuidado* o *Soy fiera, muerdo*, son dos de las acciones simbólicas que representan ambas metáforas. Éstas son algunas de sus aplicaciones. Toman postura como lobas o lobos quienes conocen la enfermedad y sus manifestaciones, quienes han aprendido a vivir con ésta y quienes decidieron enfrentarse a ella. Son mariposas, por el contrario, quienes se muestran en estado de fragilidad y requieren ayuda, ya que es una manera de pedir cuidado. Quienes se asumen como lobas saben que nada cambiará. Quienes, por el contrario, son mariposas, parecen albergar una esperanza. En la historia, lobo y mariposa son capaces de convivir juntos, ninguno ataca a la otra con una salvedad: el lobo es atribución y personaje; la mariposa, no. El lobo es sinónimo de enfermedad y también adjetivo de la persona enferma; la mariposa siempre hace referencia a la persona, jamás a la enfermedad.

Sobre el lobo. Hace referencia a la enfermedad, es la metáfora principal para referirse al lupus activo y la única utilizada por hombres y mujeres. Es el nahual, el símbolo, el otro *yo*, el enemigo, la oscuridad que se abraza porque habita a la persona que vive con la enfermedad. *Para la gente con lupus, el lobo existe: Ya no era esa palabra asesina que atacó a esas personas en la televisión, era un lobo que me atacaba a mí* / *Se había atrevido a entrar en mi pequeño cuerpo y ahora estaba en mi mente.* El lobo es el ente que apertura el entendimiento, es el que da claridad (sobre la mala vida anterior, sobre los errores cometidos, sobre la verdad de la gente y de las cosas): *El lobo me hizo ver quiénes eran esos verdaderos amigos que estarían a mi lado en cada momento*.

Se usa como una estrategia discursiva para evitar nombrar a la enfermedad por su nombre genérico: "lupus". Acerca a las personas a un ente tangible. En la historia de la persona con lupus, el lobo puede ser enfrentado y aparentemente derrotado, pero siempre resulta el ganador. Se le atribuyen capacidades y suele ser más poderoso que la persona enferma, acecha a las personas como presas: *Me tuvo al borde de la muerte* / *El lobo se apoderaba de mi madre* / *El lobo atacaba con más fuerza mi cuerpo* / *El lobo me ataca fuertemente. Me toma por sorpresa*.

Cuando el lobo ataca: se refiere a que se ha salido del periodo de remisión, a que la actividad de la enfermedad está presente.

Quiere triturar mis huesos / Colocando sus crueles garras en mis articulaciones: Refiere a los dolores articulares. El gerundio implica continuidad, es un dolor constante.

El lobo está dormido/duerme: Indica que se ha entrado al periodo de remisión.

Mi lobo, mi lobito: Se antepone el "mi" cuando el proceso de aceptación y resignación ha llegado. Entonces la enfermedad se convierte en el animal compañía, pertenece y ataca. Refiere a un estado de convivencia: *Este lobo mío no es tan malo*.

Me le escapé al lobo: Refiere a que se estuvo a punto de morir a causa de la enfermedad.

Tenía controlado a mi lobo: Implica que el cuerpo de la persona respondió a un tratamiento. Implica, además, que la persona tuvo una posición activa en la toma de medicamentos.

El lobo vive en mí: Cuando se asume que el diagnóstico no es reversible.

Venciendo al lobo: El gerundio implica una lucha constante, diaria. El enunciado se usa para expresar la pesadumbre que significa vivir con la enfermedad. Se trata de una lucha interminable desde la óptica de la persona enferma.

El lobo mira a los ojos: Un momento de ferocidad. Referencia directa al diagnóstico. Da cuenta del momento en el que la persona recibe la notica de su enfermedad. Se enuncia en presente o pasado dependiendo del nivel de emocionalidad con el que se rememora la noticia: *por fin me miró a los ojos*.

El lobo me hizo ver: Atribución de facultades mágicas a la antropomorfización de la enfermedad. Implica que el lupus ayuda a ver la verdad de las cosas, los malos actos

cometidos, la falta de fuerza en la vida anterior, el valor de la existencia: me hizo ver quiénes eran esos verdaderos amigos.

Verle los colmillos al lobo: Brotes de lupus.

Sucumbir en sus fauces: Morir.

Sobre la mariposa. Es un *ipse/idem* lepidóptero. Quienes lo usan apelan a esta metáfora para sugerir protección, fragilidad, dulzura, condolencias tras el diagnóstico. También sirve para expresar que se ha cambiado y para referir libertad. La mariposa es, en la vida de las personas que testimonian, un vuelo calmo, colorido. En los discursos y en las manifestaciones hay mariposas de varios tonos, por lo regular violáceos o azulados: *Soy una mariposa con alas moradas.* Las alas y las antenas de este insecto suelen funcionar como símbolos independientes: se colocan en cuerpos y en diademas, simbolizan la oportunidad de vivir. La mariposa es la parte bella de la enfermedad. Mientras que el lobo es la oscuridad o la fuerza, la mariposa es la luz, la debilidad, la posibilidad de metamorfosis.

La descripción de las metáforas madre del lenguaje lúpico se complementa, como se anotó al inicio de este apartado, con un Diccionario de 15 palabras señaladas en el gráfico 10. Si bien, debido a su extensión, la descripción de cada una y sus significados derivados no se muestran aquí, pueden leerse en el Apéndice 1 de la investigación.

Ahora, dado que este lenguaje es útil para todas las etapas de la relación médico-persona enferma, puede abonar para el seguimiento del tratamiento, mas no debe revisarse sólo la parte enferma. Conforme va transcurriendo la vida en la enfermedad, las palabras y metáforas se vuelven más representativas para quien tiene lupus, para con sus intercambios discursivos y encuentros con la parte de salud. Por ello se llevó a cabo la tarea de la identificación de las características del discurso violento, que se exponen en el siguiente apartado.

El lenguaje de la violencia

Aun cuando el reconocimiento a los derechos y a la igualdad del otro parece una tarea imposible, pues el débil seguirá siendo el débil a pesar de la resistencia, existe la posibilidad de una relación que no debilite la salud mental, que apoye el diagnóstico y mejore la comunicación entre quien desea curar y quien quiere ser curada. No se trata de una oposición

eterna, sino de una convivencia pacífica que reconozca, en las diferencias, posibilidades de entendimiento tanto para el uno como para la otra.

El mal inmediato en las historias que se han visibilizado y analizado aquí es el lupus, el monstruo invencible, pero el mal superior que lo rodea son las violencias expresadas a través del discurso y de los actos, visibilizadas a lo largo de la investigación; violencias frente a las cuales, como ha quedado manifiesto, surgen actos y posiciones discursivas que se oponen al daño.

En el capítulo 2 y en éste, se analizaron testimonios que permiten identificar las violencias en el discurso médico, el de salud, el social y el familiar, y su vínculo con la fragmentación identitaria de las personas diagnosticadas con lupus. Por lo tanto, puede decirse que el discurso violento y la violencia discursiva, ya definida en el capítulo anterior, tienen características identificables, que señalo como pragmáticas y discursivas. Las primeras se observan en maneras relacionales que ignoran o señalan a la persona enferma con el cuerpo o con los actos, tales como no mirar a la persona en consulta, no responderle o ignorarla. La discursiva la explico a través de la verbalización de enunciados violentos relacionados con las perspectivas a futuro y las emociones derivadas del miedo como:

a. Uso de un lenguaje que agrede al *yo* en contextos íntimos: Una consulta, una relación de pareja, relación padre-hija…
b. Muestra de actos discursivos públicos que trastocan el *yo* de la persona: No mirar a los ojos en la consulta, hacerse a un lado en espacios laborales, señalar a la persona como causante de contagios…
c. Aislamientos laborales, discriminación, señalamientos, etiquetamientos por causas físicas: Falta de cabello, manchas en la piel, subida súbita de peso, hinchazón…
d. Expresiones ilocucionarias que apuntalan descripciones erróneas sobre los procesos de la enfermedad en la persona y que generan conductas sociales inadecuadas: *No puedes trabajar* / *Tú contagias* / *No podrás ser madre*…
e. Ocultamiento del fenómeno o invisibilización: Ausencia de la categoría de persona con lupus en el discurso oficial como categoría para el diseño de políticas públicas, inexistencia de un censo.
f. Desconocimiento y falta de información que deriva en un diagnóstico poco funcional:

No sabía de la enfermedad / *No tenía idea* / *No conocía sobre esto* / *Nunca la había escuchado*…

g. Metonimias que califican el esfuerzo de la persona en el tratamiento o la respuesta del cuerpo frente a los síntomas de la enfermedad: *No le echaste ganas* / *Échale ganitas…*

h. Uso de adjetivaciones que contribuyen a la discriminación y desvalorización de la persona: *Pareces mujer recién parida* / *No puede ser que tengas de todo / Eso que sientes sólo está en tu cabeza* / *Deja de pensar en enfermedades* / *Tú atraes la enfermedad* / *Todo está en tus emociones*…

a. Uso de modismos o expresiones que disminuyen la capacidad de entendimiento de los procesos del dolor de la persona: *Te ahogas en un vaso de agua* / *No es para tanto* / *Eres una floja... / Eres hipocondriaca*

b. Aseveraciones que ponen en duda la verdad de la persona enferma: *Estás mintiendo* / *Exageras* / *No es verdad lo que dices* / *No pareces enferma* / *No se te ve que tengas lupus*…

Muchas de estas características no son de especificidad exclusiva del lupus, sino que aplican también a los procesos de quienes padecen enfermedades hermanas, como fibromialgia. Otras manifestaciones de microviolencias que influyen en la desfragmentación son actos como colocar números en la ropa de las personas que deciden participar en una marcha pública; condicionar el uso de playeras y símbolos con nombres de asociaciones determinadas para participar en movimientos conmemorativos relacionados con el lupus, y las prohibiciones desde los liderazgos de bajar de las banquetas o subir a los monumentos durante las marchas, como se mostró en el capítulo 2. De todo este entramado, finalmente, se han identificado formas de *autodenominarse* antes, durante y después de la enfermedad, que se relacionan con su tránsito del *yo*, con las emociones rememoradas. Entre éstas, como se ha visto, se encuentra el miedo vinculado a la muerte y al dolor. Este miedo aparece en la historia de sí mismos que cuentan quienes han dado testimonio y que pasa también a ser la fuerza para enfrentar el futuro en algunos casos. Estos tránsitos del *yo*, que se han definido como parte de las itinerancias de la persona enferma, se muestran a continuación.

Las autodenominaciones identitarias y las gradaciones del dolor

Los actos discursivos y los relatos que evidencian la desfragmentación identitaria se vinculan al recuerdo. La manifestación de la autonoésis da cuenta de la reconfiguración identitaria de la persona enferma con lupus: *Y ahí entré en la parte de la negación*: *¿Por qué yo y por qué a mí?* / *Fue un año muy difícil, me sentía culpable: "Si me hubiera cuidado"*. La insensatez, la falta de cuidados, la irresponsabilidad son características que se autoatribuyen las personas que son diagnosticadas, autoadjetivaciones que se acompañan de la culpa. Pero también aparece la responsabilidad independiente o compartida: *Ha participado en varias competencias y aunque se sienta cansada no deja sus entrenamientos*.

Los relatos en donde quien cuenta se enfrenta a la enfermedad, la cuestiona o la interpela evidencian una reconfiguración cuando existen momentos en los que el personaje supera el dolor corporal o la incertidumbre. Sin embargo, la desfragmentación es continua: *aunque a veces no entiendes cómo te sientes porque afuera te ves tan sana, pero por dentro te sientes morir*. También existen los actos de oposición que tienen manifestaciones no sólo en el discurso sino en el cuerpo: *Yo empecé a tener brotes en las piernas y dolor de articulaciones* / *En ese momento me di cuenta de que, al igual que ella, iba a pasar toda mi vida desahuciada en una cama de hospital, entre sustos a cada rato y preocupaciones entre la vida y la muerte; pero no me daría por vencida*. Lo que sucede mientras el *yo* se desfragmenta está vinculado con las epifanías reiterativas (constantes visitas al médico, procesos médicos fallidos, tratamientos que no funcionaron) o con la posibilidad de fallar. La autonoésis entra también en juego: *A veces me da un poco de miedo regresar a las mismas actividades que antes, me da miedo no poder hacerlo del todo bien y que vuelva a sentirme mal*. No poder / No puedo / Es difícil / No quiero lastimar(los), acompaña la evidenciación de este proceso. Es la etapa previa a la contranarrativa, un *yo* que no termina de fraguarse.

A partir de la aplicación de las contranarrativas como elementos de análisis, se destacan dos aportaciones: las autodenominaciones identitarias y las gradaciones discursivas del dolor.

Con base en las autodenominaciones que las personas con lupus hacen de su *yo* antes y después del diagnóstico, y de los hallazgos derivados de la relación emoción-memoria y epifanía, se derivan dos insumos que permiten ahondar en la vida de las personas con lupus: *a)* las autodenominaciones y *b)* las gradaciones del dolor. Las primeras son hallazgos de

sensibilidad alta para el estudio de quienes son diagnosticados con LES, mientras que las segundas son de una especificidad media en cuanto al lupus, dado que podrían presentarse en otras enfermedades de origen inmune.

En el caso de quienes tienen cuatro o más años con el diagnóstico, el común denominador en el *yo* es la fortaleza y la culpa. En cuanto a quienes son de diagnóstico reciente, lo más frecuente es una pelea con el cuerpo al que se nombra como "traidor". Es decir, el coraje, enojo, rabia, tristeza y desesperación, emociones manifiestas en los discursos analizados, no se centran en el *yo,* sino que se desplazan en algo tangible que no es capaz de defenderse: el cuerpo.

a. Autodenominaciones: El trayecto de las itinerancias

Dar una sola definición de la persona lúpica es impreciso, dado el carácter multisistémico de la propia enfermedad. Por lo tanto, a partir de lo encontrado en el análisis de esta investigación, se presentan las siguientes autodefiniciones derivadas de los propios discursos autobiográficos y las entrevistas. Para su identificación y definición, fue de suma utilidad la aplicación del itinerario existencial de la persona enferma y la identificación de las itinerancias.

Características comunes del *yo lúpico*. Existe un sentimiento de culpabilidad que la enfermedad permite redimir. La persona (a excepción de las más pequeñas) considera que expía algo a través del lupus. En todas las edades, la enfermedad les convierte en personas más fuertes. Nace la conciencia. De igual forma, el arquetipo de la Guerrera es una de las autodenominaciones más utilizadas.

En el caso de los más jóvenes. Las mujeres y jóvenes (18-20 años) con lupus consideran que la enfermedad es una prueba muy difícil que te cambia la vida y te forma un carácter, que se supera con un buen control de los pensamientos y emociones y con responsabilidad, teniendo en cuenta tus metas: *Podemos con eso* / *A mí me ha hecho más fuerte*.

Las adolescentes con lupus, en general, consideran que recibieron la enfermedad por haber sido inquietas o irresponsables. Las jóvenes creen que son una carga para su familia, que deben retribuir. Las más niñas piensan que eran diferentes a todos los demás.

Las mujeres con lupus mayores de edad afirman que han descubierto nuevas habilidades para ayudar y compartir su experiencia; igual que las jóvenes y las niñas, se autodenominan más fuertes: *Me fui dando cuenta de lo que yo soy capaz*. Agradecen la llegada de la enfermedad y algunas la bendicen, al igual que los hombres. En su caso, no son los medicamentos ni los tratamientos los que les mantienen salvas. Ellas afirman que: "han decidido vivir / luchar / *yo me elegí*", lo que indudablemente muestra su posición y toma de agencia. Se trata de una afirmación que conlleva un largo proceso autonoético frente a lo experienciado. Algunas suelen definir a sus anticuerpos en lugar de a ellas: *Mis anticuerpos son como yo, rebeldes, hacen lo que quieren.*

Antes del diagnóstico, cuando aún no saben qué enfermedad tienen, y aun habiéndolo recibido, se culpan al igual que las jóvenes y se cuestionan ¿por qué a mi? La enfermedad se concibe con las mismas propiedades que el pecado. Durante los primeros síntomas de una enfermedad no identificada y sin tratamiento, adolecen el aumento de peso, el dejar de hacer algunas actividades y la pérdida de cabello, igual que las niñas y jóvenes. Se definen como horribles con cara redonda. Lo que más extrañan es: "Volver a ser yo".

Algo que resulta alarmante y que da cuenta de la falta de información y de políticas de difusión y divulgación en torno al lupus es la aseveración que abunda en los discursos analizados tanto de México como de otros países. *Yo no sabía* / *Yo desconocía* / *No tenía idea de qué trataba la enfermedad*. Algo que permite entender por qué la noticia de la enfermedad suele ser percibida como violenta tanto por quien la padece como por su círculo cercano.

Del análisis, se concluye que las personas diagnosticadas con lupus definen su *yo* sano de las siguientes formas:

> **Niñas (11 años):** Era: diferente a todas las niñas, con cabello.
>
> **Adolescentes mujeres (13 años):** Antes era: alegre, distraída, salía a jugar, no me enfermaba, no tomaba medicamentos, tenía el cabello largo. Antes me: burlaba de las personas.
>
> **Adolescentes hombres (13 años):** Era: callado, cerrado, inquieto, poco social, más gordo, más activo.

Mujeres mayores de 18 años: Era: muy trabajadora, con cabello, no tomaba medicamentos, solían salir con frecuencia, socializaban.

Hombres mayores de 18 años: Era: muy sano, tenía vida sexual.

Y así definen su *yo* enfermo:

Niñas (11 años): Soy: una guerrera y seré cada vez más fuerte, ahora puedo correr y saltar.

Adolescentes mujeres (13 años): Soy: una niña más fuerte, fotosensible, una carga para mi familia, mi carácter cambió para bien. Me cuesta: tener el cabello corto.

Adolescentes hombres (13 años): Soy: más abierto, más activo mentalmente, interactúo más con la comunidad, perdí la capacidad de hacer actividades, el mismo que antes pero sin medicamentos. Tengo: tranquilidad interior.

Mujeres mayores de 18 años: Soy: vulnerable, frágil y mortal, fuerte, guerrera, amante de la vida.

Hombres mayores de 18 años: Soy: trabajador con ligeras recaídas, agradecido, vivo intensamente.

En el caso de los hombres, la autodenominación va ligada a la posibilidad de cumplir o no con lo que se espera según los estereotipos de su género. Aunque esta misma expectativa está latente para el caso de las mujeres, en los hombres se muestra muy ligada al dolor que se metaforiza: *Durante el acto íntimo sentí mi lado derecho del cuerpo como si fuera de plomo* / *Intenté reírme, al igual que ella, mas no pude* / *Sentí mi brazo y mi mano fríos como si estuviesen muertos*. La capacidad sexual ligada al *yo* sólo se manifiesta, en todos los discursos analizados, en el caso de los hombres. Sólo una de la totalidad de las mujeres hace referencia a ello. El tema sexual y su vínculo con el *yo* de antes o el actual está casi invisibilizado o no es verbalizado por quienes testimonian.

Finalmente, quienes son recién diagnosticadas o con pocos años de diagnóstico se autodefinen en un proceso de aceptación y aprendizaje, se encuentran en un periodo de autoperdón del cuerpo: *Pasé de sentirme enojada, triste y vulnerable a aceptar y amar mi enfermedad* / *Estoy aprendiendo a vivir con ella, a escucharla, a cuidarla. A veces duele, sí, duele saber que tu propio cuerpo te traiciona.*

b. Gradaciones del dolor: La cartografía de las violencias

El dolor es causa de la fragmentación y la desfragmentación identitaria. La persona se expresa a sí misma como quebrada, rota, partida a raíz del dolor: *la consigna de resignarme a vivir con dolor*. De igual forma, se desfragmenta a lo largo de los eventos vividos y relatados: mientras más momentos de dolor logra superar, se da mayor agencia y más unificación de los muchos *yo* en uno nuevo: *los dolores disminuyeron y podía hacer una vida normal*. Así, la persona con lupus ha pasado por el dolor de muchas maneras y en diversos momentos de su vida. El *yo* sin diagnóstico y el *yo* con cuatro o más años de enfermedad suele nombrarse y sentirse como: "mas fuerte": *la fuerza y la voluntad vienen de más adentro que el dolor físico*. El dolor es la condición *sine qua non* para la consideración del arquetipo de la Guerrera. Sólo las guerreras se sobreponen al dolor: *Yo seguía estoica trabajando con dolor y mole*stias.

De acuerdo con los años de diagnóstico y la edad, el dolor en el discurso de la persona con lupus presenta gradaciones y tipologías. Estas últimas abarcan desde los dolores del alma hasta la piel y el cuerpo. Las gradaciones (que van del mucho al insoportable) del dolor dependen del momento experimentado que se trae a la historia o del recuerdo que marcó a la persona y que aparece en el discurso como epifanía o contranarrativa. En todo momento, el dolor es desafío y se expresa en torno a alguna acción o sustantivo. Así, se muestra como un desplazamiento, de tal forma que los dolores crecen a causa de o teniendo como testigo algún soporte (un zapato, la ropa…): *El dolor de pies evolucionó; ni el zapato más cómodo evitaba que caminar fuera doloroso*.

Las gradaciones del dolor se han definido de acuerdo con su aparición y modalidad en el discurso. En su mayoría, el dolor se expresa como metáfora, analogía, adjetivado o acompañado de adverbios de tiempo, modo o lugar: *Comenzaron los dolores* / *Conozco la incomprensión de mi familia por estar siempre con dolores* /. Además, las percepciones del dolor pueden dividirse en simbólicas y físicas. Mientras que las físicas están ampliamente catalogadas por la ciencia médica: *vestirme me causaban un dolor desgarrador* / *Las muñecas se me ponían gordas y moradas*, en esta investigación se rescatan aquellas surgidos del análisis como dolores simbólicos que más trastocan la identidad de la personas: *pídele a Dios que te sane y verás cómo te compones, expresiones como estas me lastiman,* y que, en

muchos casos, presentan relación con las violencias vividas: *Las personas no creían que yo sufriera tanto dolor*. Así, la gradación del dolor simbólico en la persona con lupus se presenta de la siguiente forma:

Dolores (mostrados por gradualidad en el discurso de la persona que testimonia):

1. Pérdida de hijos/hijas/óbitos
2. Incomprensión familiar
3. Pérdida del cabello (se presenta en las mujeres de todas las edades)
4. Dudar de la situación expresada por la persona
5. Imposibilidad de llevar una vida social
6. Imposibilidad de bailar (se presenta en los hombres jóvenes)
7. Imposibilidad de tener una novia / pareja (se presenta en los hombre)
8. Aumento o pérdida exagerada de peso
9. Abandono (de la pareja)
10. Rechazo (familiar, de amistades, en el trabajo)

El grado de pesadumbre se ha delimitado a partir del tipo de emoción que expresa la persona en el discurso al recordar el hecho vivido vinculado con la situación que trae al hoy: *al día siguiente el dolor no me dejaba levantarme*. En este sentido, el dolor es un identificador claro de la fragmentación identitaria: *Lo más grave y doloroso: perdí mi ánimo, mi fuerza, mi alegría, mi interés por la vida, mi camino, me perdí a mí totalmente.* En el discurso lúpico, el dolor es: *insoportable* / *constante* / *dura todo el día* / [es] *más terribles cada día* / *crece.* De ahí que éste y sus consecuencias suelen expresar la agencia junto al condicionante: *a pesar de*. Sobreponerse al dolor es una actitud expresada que se identifica como contranarrativa: *Sigo adelante a pesar del dolor*.

Tras la investigación, se concluye que el conocer la gradación y tipología del dolor para la persona con lupus, en su dimensión simbólica, permite avanzar en modelos relacionales para la atención de las personas con la enfermedad, a través de la consulta médica o en los ámbitos laborales y sociales. Entender los procesos identitarios de la persona con lupus permite vislumbrar rutas para la desfragmentación tras la violencia: *El lupus me ha permitido aprender a disfrutar de todo lo que me rodea; incluso del dolor, del miedo, de la tristeza, del abandono. No es fácil, pero ahora sé que todo sirve, todo es parte de aprender a vivir*. La

vida, entonces, desde la perspectiva médica y desde la perspectiva humana de quien sufre la enfermedad, son miradas que requieren de una reconciliación.

Ambas miradas y maneras de nombrarse y de nombrar el mundo son también formas de defensa del *yo* que muestran una cara de la vida en la enfermedad. La otra cara es la que se expresa desde la parte médica. La percepción de la persona enferma desde las especialistas en reumatología y la mirada general sobre el discurso de quienes padecen lupus en el ámbito científico es el análisis que cierra esta investigación y que se explica a continuación, en el último capítulo de esta investigación, denominado "Maneras de acompañar: La palabra médica y los grupos". En él se revisan los discursos de cuatro especialistas en reumatología, medicina general y cuidados a la persona enferma: las doctoras Mary-Carmen Amigo Castañeda y Donají Domínguez, el doctor Francisco Campuzano y la enfermera Vania Rodríguez, para entender desde sus perspectivas cómo nace el discurso violento y el entramado de violencias en la relación comunicativa médico-persona enferma. En el mismo tenor, se observan las autodenominaciones que 330 personas hacen sobre su experiencia médica y social a partir del diagnóstico y cómo es que éste influyó en cambios identitarios en sus vidas.

Capítulo 4.

Maneras de acompañar:

La palabra médica y los grupos

Hasta aquí se ha analizad el tejido de las violencias y la desconstrucción identitaria desde la perspectiva de la persona enferma. Ahora se abordará el punto de vista desde la biomedicina a través de los médicos y las agrupaciones que atienden y acompañan a la persona que padece lupus.[217] De acuerdo con el Registro Mexicano de Lupus (2022), en nuestro país, 20 de cada 100 000 personas viven con LES, es decir, 1% de los mexicanos padece esta enfermedad autoinmune, crónica y degenerativa (ABC, 2022), mientras que el Colegio Mexicano de Reumatología registra 521 reumatólogos (LupusRGMX, 2022) sin que se encuentre información sobre cuántos de éstos se especializan en lupus. Así, en este capítulo, mi interés radica en analizar cómo se comunican los unos con las otras. Busco mostrar cómo, desde la postura médica, se percibe lo que las personas con lupus dicen o lo que no logran expresar, y qué otros actores intervienen en la diégesis de quienes se autodenominan como lúpicas.

Estas inquietudes se responden a partir del análisis de los testimonios de médicas, médicos y especialistas de salud entrevistados. Dichas aportaciones desvelan tres posibles perfiles discursivo-identitarios de la persona enferma y seis itinerancias. Muestran, además, que la violencia discursiva puede ser también inversa. Es decir, el que es víctima es también victimario porque la emoción, vínculo de la violencia discursiva, ata el nudo: se sufre y se siente en ambos lados, tanto el médico como la persona enferma, el diagnóstico. Se trata de un vaivén dialógico e interaccional; la supuesta ausencia de sentimientos del médico o la

[217] Se utiliza el término *agrupaciones*, pues el espectro de organizaciones que acompaña y acuerpa a las personas con lupus, tanto en México como en otros países, se divide en fundaciones y asociaciones legalmente formalizadas y grupos de Facebook sin personalidad legal. En ambos casos, el objetivo es contener, informar y lograr apoyos diversos como tratamientos, medicamentos y consultas médicas gratuitas o con descuentos. Es a través de dichas agrupaciones que se convoca y organiza en nuestro país la Caminata anual por los derechos de las personas con lupus, reseñada en el capítulo 2 de esta investigación.

médica carga de dureza su mensaje, mientras que la sobrecarga de emoción en la persona enferma y detona su autodefensa.

Como se mostró en el capítulo 3, la emoción en los discursos de las personas entrevistadas, que se revisa desde las categorías propuestas por Parrott (2001, en Lampropoulou, 2014), es un detonador de la fragmentación identitaria. Así, las interacciones médico-persona con lupus y el entramado de violencias tienen múltiples protagonistas, no sólo uno. Aquí radica la relevancia del presente capítulo: la diferencia entre ser un profesional o un ser humano, desde lo que el guion social indica.

El lupus: Un diagnóstico fuerte

Mary-Carmen Amigo,[218] reumatóloga y miembro del Grupo Latinoamericano de Lupus (GLADEL), explica las dificultades al comunicar un diagnóstico de lupus y deja en claro el valor de la palabra médica y sus posibles consecuencias emocionales en quien las escucha (líneas 168 a 186):

> […] el diagnóstico de Lupus, (.) es un diagnóstico fuerte (.) entonces en primer lugar, (.) hay que **tener certeza** del diagnóstico, (.) o sea, (.) yo si veo algunas alteraciones que me lo sugieren en ese momento de la consulta **no voy a decir eso**, (.) voy a decir que hay alguna alteración inmunológica (.) que vamos a checar para poder definir, (.) por que **yo misma no quiero**, (.) eh, (.) dar un diagnóstico de esa naturaleza si no estoy segura (.), entonces primero es la certeza del diagnóstico.[219]

La incertidumbre del lupus como enfermedad va más allá del discurso médico y del discurso de la persona enferma. Como mencioné en el capítulo 3, no existe una única prueba que permita confirmar o descartar su diagnóstico, por lo que es frecuente que éste dure cuatro años e incluso más (Cardiel, 2021).[220] Es decir, esta enfermedad es tan impredecible que no sólo trastoca la emocionalidad de la persona con lupus, sino la del médico o de la médica que se ve precisado a dar el diagnóstico, pues los síntomas suelen ser distintos en cada persona y

[218] Como se explicó en el capítulo inicial, la doctora Mary-Carmen Amigo, expresidenta de GLADEL, es miembro de PANLAR y una de las médicas reumatólogas especializadas en lupus más reconocidas en México. Su inclusión en el presente capítulo y en la investigación responde a los aportes que ha realizado a lo largo de su carrera profesional como parte del grupo de médicos que trabajan a favor de la divulgación del lupus en América Latina y miembro de Hablemos de Lupus, la plataforma de difusión sobre la enfermedad más amplia que existe en América Latina actualmente.
[219] Entrevista llevada a cabo en noviembre de 2018 en la Ciudad de México por Laura Athié para los fines de esta investigación.
[220] 10 de mayo 2021, 18:00 horas, minuto 19:25: https://www.facebook.com/HablemosDeLupus/videos/994768841222349.

no siempre existen las condiciones necesarias para que sea certero,[221] por ello el tan sonado calvario referido por quienes otorgan testimonio para esta investigación. De ahí mi definición de este trayecto en la historia de vida de las personas analizadas, como el itinerario existencial de la persona enferma (ver páginas 11, 38, 41, 195, 198 y 221). Para explorarlo, en este último capítulo se analizan ambas posturas: la que diagnostica y la que recibe la noticia de la enfermedad a través de dos apartados del corpus, que incluye tanto la mirada médica y de los grupos de acompañamiento, como la de las personas que viven la enfermedad. Esto implica la revisión de:

a) Entrevistas con profesionales de la salud, en donde cinco son mujeres, dos de las cuales padecen lupus y decidieron estudiar carreras médicas una vez diagnosticadas. Ellas han pasado de ser enfermas a tomar agencia. En sus testimonios pueden identificarse las contranarrativas que dan cuenta de su oposición al papel que les fue prescrito para convertirse en agentes de cambio: Vania,[222] enfermera, y Donají, médica genetista —vicepresidenta y presidenta de fundaciones dedicadas a dar acompañamiento a personas con lupus, respectivamente—, Dora, anestesióloga; Mary-Carmen, reumatóloga especializada en lupus, y Yurilis, médica reumatóloga de Venezuela. Este apartado también incluye a los médicos generales Francisco y Carlos.[223]

b) Dos insumos discursivos provenientes de América y Europa: la encuesta digital aplicada en 2020 a 330 personas con lupus[224] y 93 testimonios recopilados a través

[221] De acuerdo con Mayo Clinic (2022), un diagnóstico certero requiere de condiciones particulares que en México aún no se garantizan al cien por ciento, como: médicos reumatólogos especializados en lupus en suficiente cantidad para atender tanto en ciudades como en zonas alejadas de las urbes, estudios de laboratorio de calidad y costos accesibles, aparatología y áreas de laboratorio eficientes y suficientes en todas las entidades, además de investigación en torno a la enfermedad. Por otro lado, la difusión del lupus es vital para que quienes lo padecen logren identificar algunos de los síntomas más comunes y puedan acercarse a los servicios médicos con oportunidad. Por otro lado, aunado a estos problemas y de acuerdo con la Gaceta Parlamentaria del Senado de la República (2018), se suman indicadores de salud que muestran que "la prevalencia del lupus en México es del 0.06%, con una incidencia que varía entre 1.8 y 7.6 casos por cada 100 mil habitantes por año, la falta de estudios apropiados tanto a nivel mundial como regional, así como la ausencia de un sistema de vigilancia epidemiológica para el lupus". Fuentes: https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/lupus/diagnosis-treatment/drc-20365790 y https://www.senado.gob.mx/64/gaceta_comision_permanente/documento/81625.

[222] En este caso y en los anteriores, todos los nombres son verdaderos y se cuenta con las cartas de autorización para su uso en esta investigación y en los proyectos de divulgación que de ésta deriven.

[223] Las entrevistas de Vania, Donají, Mary-Carmen y Francisco son de largo aliento (de dos a dos horas y media), llevadas a cabo durante 2018 y 2019 en Puebla, Morelos y Ciudad de México, respectivamente. En el caso de Dora y su esposo, se trató de entrevistas en el marco de la Sexta Caminata por los derechos de las personas con lupus, ocurrida en la Ciudad de México el 8 de mayo de 2022.

[224] Ver página apartado metodológico (pp. 31 a 37). *El discurso como recurso para vivir con lupus: Contranarrativas contra la violencia estructural* (Athié, 2020). Disponible en: https://bit.ly/2S3Jr7X.

de entrevistas, talleres y convocatorias,[225] cuya composición se aborda en el apartado metodológico de la introducción de esta investigación (ver páginas 31 a 37).

En cuanto a las entrevistas con las médicas diagnosticadas y, además, integrantes de asociaciones, es importante hacer notar que aquí se contrastan los primeros encuentros llevados a cabo en 2018 y 2019, en el caso de Vania y Donají, con su más reciente intervención autobiográfica en octubre de 2022, durante el Primer Foro por los Derechos de las Personas con Lupus,[226] lo que permite ver cómo definían su *yo* en la primera ocasión en la cual contaron su enfermedad en un contexto íntimo (la entrevista sostenida para esta investigación), y cómo ahora, en una contranarrativa autobiográfica frente al público, toman agencia y liderazgo en una franca exigencia al Estado por sus derechos en representación de su grupo.

En paralelo, aunque en México se cuenta con un número aproximado de especialistas reumatólogos, no existe un directorio oficial de asociaciones, fundaciones y grupos de apoyo dedicados a trabajar con personas diagnosticadas en América. Sin embargo, para efectos de esta investigación se contabilizan gremios dedicados al tema en 17 países,[227] siete de corte latinoamericano/panamericano,[228] en donde Brasil tiene un mayor número de agrupaciones, seguido de Argentina, México y Chile (Athié, 2022, pp. 291-300). De las 13 que existen en nuestro país, se han recopilado testimonios de las representantes de seis de ellas (Lupus Morelos, El Despertar de la Mariposa, Asociación Atrystain de Niños con Lupus Eritematoso Sistémico Mexicanos, Lupus MX, Lupus Oaxaca y Lupus LES México), así como de Lupus Chile y Asociación de Lupus Argentina (ALUA).

Considero relevante incluir esa mirada dado que las asociaciones y grupos son un claro ejemplo de agencialización. En su conformación puede verse cómo la persona enferma pasa

[225]Los testimonios forman parte del libro "Nos esforzamos y somos valientes. Memorias de nuestras batallas con el lupus" (Athié, 2022), que incluye 101 textos autobiográficos y entrevistas. Para el análisis sólo se han tomado 93, dado que 6 de ellos ya fueron analizados en el capítulo anterior y 2 tienen extrema cercanía con la compiladora.

[226] Celebrado el 19 de octubre de 2022 en el Salón Benito Juárez de la Asamblea Legislativa de la Ciudad de México. Nota: Los fragmentos analizados en este capítulo fueron aportados de manera voluntaria por las autoras y leídos en el pleno de la Cámara durante el evento. Fuente: Canal del Congreso CDMX: https://fb.watch/gh40UBsjzn/

[227] Argentina (nueve asociaciones y dos grupos de Facebook), Bolivia (dos asociaciones), Brasil (19 asociaciones y 15 grupos de Facebook), Chile (una asociación y cuatro grupos de Facebook), Colombia (una asociación), El Salvador (una asociación), Honduras (una asociación), México (cinco asociaciones y 12 grupos de Facebook), Nicaragua (dos asociaciones), Panamá (una asociación), Paraguay (dos asociaciones), Perú (dos asociaciones), Puerto Rico (dos asociaciones), Uruguay (una asociación), Venezuela (una asociación y un grupo de Facebook), Estados Unidos (dos asociaciones). Fuente: *Nos Esforzamos y somos valientes. Memorias de nuestras batallas con el lupus* (Athié, 2022, pp. 291-300).

[228] Seis de corte legal-académico: Asociación de Pacientes Reumáticos de México, A. C., Centro de Recursos sobre Lupus, Fundación Mexicana para Enfermos Reumáticos, A.C., Grupo Latinoamericano de Estudio de Lupus, Hablemos de Lupus, Panamerican League Association for Rheumatology (Panlar), y un grupo de Facebook: Grupo de amigos de hablemos de lupus (Athié, 2022, p. 300).

del cuerpo dolido al cuerpo político, acto que, desde la fuerza de grupo, representa en sí mismo una contranarrativa gremial, como se ha observado en el capítulo 2 de esta investigación. Ahora, en el análisis que se presenta a continuación, se rescata el origen de estas agrupaciones, cuyo nacimiento tiene un vínculo con el quiebre identitario de quien decide echarlas a andar, que no siempre es el hombre o la mujer diagnosticada.

4.1 Los estigmas de la enfermedad y los cinco momentos discursivos en los que se fragmenta la identidad del *yo* enfermo

Se ha planteado ya, en el capítulo 2 de esta investigación, que el tránsito del *yo* sano al *yo* enfermo presenta etapas en la diégesis que la persona construye, en donde pasa de la incertidumbre al miedo, y luego del miedo a llevar a cabo actos que se oponen al discurso médico o a la historia dominante, a partir de la agencialización. Se trata de momentos que desvelan identidades diversas desde que se recibe el diagnóstico hasta que se asume el *yo* enfermo. Por ejemplo, Vania Isis Gutiérrez Flores tiene 30 años, es del Estado de México y hoy radica en Querétaro. Es licenciada en Enfermería y Obstetricia, y vicepresidenta del Despertar de la Mariposa. De frente al Sol, A. C.,[229] una asociación con sede en la Ciudad de México.[230] Recibió un trasplante de riñón. Desde su mirada como enfermera y como parte de un grupo de acompañamiento, habla sobre el diagnóstico, el miedo y el tomar agencia. En su explicación, se perciben los grados de emocionalidad en la persona diagnosticada, así como la desconfianza que se enfrenta en el entorno laboral y familiar. Ella no habla ya como *paciente*, sino como quien se asume con el deber de ayudar: *Hay gente que si llega con, (.) pue::s (.), muchas dudas,* (.) sí, (.) **muy temerosa,** (.) hay gente que va sin, (.) sin un círculo de apoyo y que dice: (.) *es que mi familia no me cree, (.) porque cree que soy muy floja (.) y me estoy inventando esto (.) y que esto es mental,* (.) hay gente que llega con toda la familia (.) y eso es muy bonito, (.). Su respuesta muestra un tipo de violencia normalizada no sólo en esta entrevista, sino en muchos de los testimonios analizados, la que estigmatiza a la

[229] Tanto en este caso como en todos los que refieren a testimonios, dibujos, entrevistas de largo aliento y textos autobiográficos, así como documentos médicos utilizados para efectos de esta investigación, se cuenta con las cartas y correos de autorización correspondientes.
[230] Entrevista realizada el 31 de marzo de 2019, en Puebla de Zaragoza, Puebla. Participan: Laura Athié. Hablante 1: (LA H1). Vania Isis Gutiérrez Flores. Hablante 2: (VIGF H2). Javier Rodríguez Arregui. Hablante 3: (JRA H3).

persona enferma desde el desconocimiento de los síntomas de la enfermedad: el cansancio extremo.

Siguiendo a Scheper-Hughes (1992), podemos considerar que la denominación de la persona con lupus como *floja* es un común; se trata de una adjetivación muy recurrente entre familias y entornos laborales que deriva no sólo en desatar condiciones de depresión o tristeza en quien recibe ese tipo de juicio social, sino en discriminación laboral que atenta contra el derecho humano. Dice Vania (líneas 46 a 71):[231]

> **(LA H1): ¿Cómo llega la gente recién se acaba de enterar que tiene lupus?**
>
> **(VIGF H2)**: […] depende de sí tienen un diagnóstico muy reciente o si ya lo tienen de hace tiempo. Si es reciente, (.) sí es una situación muy complicada porque llegan muy desalentados, (.) con muchas dudas, (.) la mayoría (.) leyendo todo lo que viene en internet que (.) es malísimo, (.) y (.) creyendo que, (.) que todo lo que pasa en internet les va a pasar (.) entonces (.), con muchísimas dudas llegan, (.) eh:: (.), sí con una cara de angustia, (.) de mucha preocupación, (.) de incertidumbre (.) y (.) hay quien llega también ya (.) con un diagnóstico de hace tiempo pero (.) que nunca se había acercado a alguna asociación.

En el fragmento de esta entrevista, se desvela el inicio de una diégesis recurrente en las historias de vida de las personas enfermas de lupus, los cinco momentos a partir de los cuales se fragmenta la identidad: *a)* el miedo, la llegada de la enfermedad; *b)* la búsqueda: el autodiagnóstico; *c)* la incertidumbre: el diagnóstico; *d)* el temor: la posibilidad de morir, y *d)* la degradación: las secuelas de un *yo* que se degenera.

Al respecto, Mary-Carmen Amigo responde a la pregunta **(LA H1): ¿Cómo le hace un médico para decirle a alguien, mira tienes lupus?, ¿qué se mueve en ti?** (líneas 159 a 167):

> **(MCAC H2)** Si, (..) mira, (.) ehh, (…) la verdad es un diagnóstico, (.) a ver, (.) primero déjame decirte que la verdad (.) el Lupus tiene muy mala fama porque antes los Lupus que(.) que (.) que se diagnosticaban eran ya muy avanzados, (.) con problema orgánico, (.) muy mal, (.) entonces claro la fama la tiene ganada a través de eso, (.) sin embargo, (.) hoy en día gracias a un diagnóstico precoz, (.) a que se reconocen casos mucho más simples, (.) una inmensa mayoría, (.) yo te diría más del 90 por ciento son casos de Lupus leve, (.) Lupus leve o que no va a tener un compromiso realmente muy importante, (.) y entonces eso es importante en el momento de dar una noticia en estos casos de Lupus leve, (.) ¿no?

Por otro lado, Vania expresa la emoción de desamparo tras el diagnóstico, después de que una biopsia renal advirtiera que sus riñones ya estaban fibrosados. Ella recuerda: *Los*

[231] (LA H1): Laura Athié. (VIGF H2): Vania Rodríguez.

resultados patológicos arrojaron que ya no quedaba nada por hacer. Glomerulonefritis, nefritis lúpica, enfermedad renal crónica. ***Qué más importaba el diagnóstico*** *si en esos momentos sentía que no quedaban opciones*.[232]

A raíz de su experiencia como trasplantada de riñón, reconoce la necesidad de profesionalización en cuanto al lupus. Su discurso hace notar que la duración del itinerario existencial de la persona enferma, desvelado en esta investigación, tiene una extensión de tiempo vinculada al trenzado de violencias. En cuanto a la simbólica (Bourdieu, 1989), por la imposibilidad de dar un diagnóstico certero: *No todos los médicos del primer nivel de atención tienen el conocimiento de qué es lupus*; en cuanto a la estructural (Galtung, 1969), debido a los impedimentos para lograr una cita con algún especialista en las instituciones públicas de salud: *Es común que al preguntar cuánto tiempo tardaron en diagnosticarles lupus, muchas personas contesten meses, años; porque hay quienes están esperando largos meses a una consulta con reumatología*, y en cuanto a la discursiva (Athié, 2022), cuando afirma: *Yo no veo a la enfermedad como una lucha o una batalla,* ***la lucha es porque nos vean***, ***reconozcan*** *y trabajen en nuestras necesidades, para beneficio de todas las personas que en este momento están pasando por un momento difícil, sin diagnóstico*. Este testimonio y los encontrados en los 93 mencionados anteriormente en el inciso *b* al inicio de este capítulo muestran cómo la *everyday violence* (Scheper-Hughes 1988, 1992) es persistente no sólo en México, sino en diversos países americanos y europeos.

Esa violencia diaria y discursiva termina fragmentando la identidad de las mujeres y hombres que suelen recibirla. Así lo muestra el análisis de las respuestas a la encuesta digital mencionada al inicio de este capítulo. Por ejemplo, sólo tres hallazgos de esta investigación: de las 330 personas que respondieron la encuesta, únicamente 42 % ha logrado la licenciatura o carrera universitaria; 6.36% de quienes abandonaron el nivel superior argumentan motivos de salud y económicos relativos al lupus o la imposibilidad de seguir los ritmos que impone el sistema educativo, por lo que 12.72% opta por una carrera técnica o se queda en secundaria. Por otro lado, al pedirles que se definieran con una palabra a partir de la etiqueta de *enferma*, las autoadjetivaciones más nombradas fueron: monstruosidad, discriminación, abandono, guerra, seguir, terror, miedo, segregación, incertidumbre, agotada, angustiada, débil, decaída,

[232] Fragmento de su texto leído en el Primer Foro por los Derechos de las personas con lupus en la Asamblea Legislativa de la Ciudad de México, el 19 de octubre de 2022.

dependiente, lenta, limitada, gorda, temerosa, triste, vulnerable. Tras la indicación: Escribe una sola palabra para representar al lupus, la respuesta más nombrada fue "dolor", seguida de adjetivaciones o metaforizaciones como: maliciosa, impredecible, egoísta, infierno, limitante, lucha.

A partir del análisis en esta parte del corpus, el *megadestructor* se desvanece, es decir, el Estado parece ser políticamente "no culpable" (Farmer 1999, p. 307; 2004), dado que la culpabilidad recae en dos figuras: el médico, ante su incapacidad de diagnosticar a tiempo, quien por consiguiente se convierte en el antagonista, y Dios, que para la persona enferma funciona como un modo de autoflagelo, pues quien vive con lupus en ocasiones se (auto)culpabiliza por tener la enfermedad. Lo significativo en este caso no es sólo que el médico se convierta en la figura mala de la historia, sino que cuando la persona con lupus encuentra remedio o tratamiento, por lo general a quien se le adjudica la gracia de lo bueno que sucede es a Dios y no al especialista en reumatología. Se da así, desde los hallazgos de las historias encontradas, un desplazamiento en la diégesis: las características de bondad y posible cura se atribuyen a Dios, las epifanías mayores relacionadas con el dolor se fincan alrededor del diálogo sostenido con el médico o la médica. Es entonces cuando cobra sentido el poder del concepto *discurso violento* como uno de los detonadores de la fragmentación identitaria. Por ejemplo, con base en la evidencia obtenida a través del análisis, esta culpabilidad y el cambio de roles entre el megadestructor y el médico antagonista aparece en fragmentos discursivos como:[233]

> Agradezco **también a Dios** porque nunca me dejó caer. (Natalia Sofía Vides, Córdoba, Argentina)
>
> Bendito **Dios**, bendita la doctora y bendito el medicamento, ya **que me levantó**. (Verónica Zurita, 43 años, Ciudad de México, México)
>
> Aquí abajo les dejo una foto de cómo estoy el día de hoy, **gracias a Dios**. (Xunaxi Gómez Vázquez, 32 años, Estado de México, México)
>
> Entonces mi lupus se activó. Ahora está activo, pero, **gracias a Dios** y a las personas que Él fue poniendo en mi camino, poco a poco pude comenzar a sentir de nuevo. (Adriana Nayelin, 40 años, México, México)

[233] Todos los ejemplos forman parte del libro: *Nos esforzamos y somos valientes, Memorias de nuestras batallas con el lupus* (Athié, 2022. LEM) y derivan de las convocatorias mencionadas en el inciso *b* al principio de este capítulo y en la descripción del corpus que se incluye en el apartado metodológico de la introducción de esta investigación. Nota: Los textos no llevan transcripción pragmática, puesto que no se trata de conversaciones, sino de testimonios escritos.

Vivir con lupus es difícil, doloroso; pero también es una oportunidad **que nos dio Dios** para apreciar, valorar, y por qué no, para disfrutar la vida desde otra vista. (Adriana Nayelin, 40 años, México, México)

Todos dudaban de mí. "Tantos años de psicoanálisis no te han servido de nada", "**pídele a Dios** que te sane y verás cómo te compones". (Agueda Mireya Galván Abraham, 48 años, Nuevo León, Monterrey, México)

¡No quería morir! ¡No quiero morir! Había llegado el momento de hacer frente a este caos. **Dios conmigo**; qué más quería. (Ana Laura Hernández, 40 años, Ecatepec, Estado de México, México)

Entonces **Dios** puso gente maravillosa en mi camino. (Anabel Chávez Ríos, 40 años, Mexicali, Baja California)

Gracias a Dios, sí encapsuló mi enfermedad. (Guadalupe García Solís, 14 años, Ciudad de México, México)

Doy **gracias a Dios** por esta enfermedad, ya que me he demostrado a mí misma de lo que soy capaz. (Beatriz Olvera 24 años, Estado de México, México)

Dios había decidido darme una enfermedad que, además de poder matarme, tenía la capacidad de hacerlo lentamente y con mucho dolor. (Bely [Belén] Castillo, 27 años, Estado de México, México)

Ya no sigo pensando que yo, mi familia, la vida o, peor aún, **Dios, es el culpable** de lo que me pasa. (Bely [Belén] Castillo, 27 años, Estado de México, México)

Hasta el día de hoy **no dejo de pedirle a Dios que me perdone**… Seguramente me dirán "estás loca" o me insultarán, pero sólo la persona que lo padece sabrá entender… (Carolina Rodríguez 35 años, Junín, Provincia de Mendoza, Argentina)

La infinita fe en Dios, me ayuda a luchar día a día por esta vida. (Cecilia Zegray, 49 años, Misiones-posadas, Capital Federal, Argentina)

Tomados de **la mano de Dios**, sí podemos. Mi mayor ilusión es que Él les dé sabiduría a los científicos para encontrar una cura para esto y que se brinde más información para no caer en la ignorancia de la discriminación. (Cristina Pinto Nandayapa, 49 años. Chiapas, México)

En días como éstos te das cuenta de las oportunidades que **Dios te da** y eres consciente de lo frágil que es la vida. (Diana Pérez, 29 años, Ciudad de México, México)

Gracias a Dios, hoy es totalmente diferente. (Elizabeth Lemus Espinosa, 27 años, Atizapán de Zaragoza, Estado de México, México

Sólo necesitamos cuidarnos y **pedir a Dios fortaleza** para desear levantarnos en cada caída. (Gabriela Rodríguez Álvarez, 11 años, Ciudad Juárez, Chihuahua, México)

Yo decía: "Dios, que ya salga lo que tengo para que estemos a tiempo de un tratamiento". (Haydee Devilla Rodríguez, Ciudad de México, México)

Definitivamente le doy gracias a Dios por permitirme seguir con vida compartiéndoles mis experiencias. (Jaime Rangel, 25 años, Lerdo, Durango, México)

Como se observa, en el imaginario de quienes testimonian, Dios se convierte en el personaje principal que desplaza al médico. En las historias de vida analizadas y a lo largo de las seis

tramas encontradas en los discursos de vida con las personas con lupus revisados para este capítulo en particular, la capacidad de remisión se metaforiza en la fuga de Dios: él levanta, encapsula y también es verbo, no sólo evita el caer, sino que da la mano para seguir, otorga capacidades por sobre la medicina, brinda fortaleza. Es él quien decide castigar, quien manda la enfermedad como resultado de los pecados cometidos: *no dejo de pedirle a Dios que me perdone*; es, desde quien cuenta parte de su vida, el que manda el lupus para que se aprenda a valorar. A partir de la autonoésis de quien cuenta, se nota también la desfragmentación de la identidad: *Ya no sigo pensando que […] Dios, es el culpable.* / *te das cuenta de las oportunidades que Dios te da*. Hay una evaluación del hecho vivido o un sufrimiento constante en el proceso del diagnóstico que se observa desde la escritura: *Dios, que ya salga lo que tengo*. Entonces, quien da la noticia de la enfermedad o del tratamiento, quien ordena los estudios de laboratorio o quien inyecta queda desdibujado en su función curativa y de acompañamiento para pasar a ser quien genera el dolor. Es dios quien salva y no el médico: "Pídele a Dios que te sane y verás cómo te compones". No es entonces el Estado —el megadestructor de Farmer— el causante de las deficiencias en los tratamientos o la escasez de medicinas. En quien recae la culpa la mayoría de las veces es en el galeno. Como en el caso de Juan Carlos, el niño que ve fantasmas, analizado en el capítulo 3 de esta investigación (ver p. 201), quien argumenta que su "maldita enfermedad le ha traído bendiciones", la posibilidad de que el médico, la médica o la ciencia biomédica se equiparen a una deidad en las historias analizadas es casi nula.

Así, el megadestructor queda oculto, y el médico, a los ojos de quien recibe la noticia de la enfermedad a través de una expresión que le cimbra: "Tienes lupus", se convierte en el vicario involuntario (E. Calleja M., comunicación personal, 15 de noviembre de 2022). Por lo tanto, la maquinaria social opresora que vulnera el pleno derecho a la salud de la persona diagnosticada es invisible, como puede observarse en los siguientes fragmentos en donde se vislumbra el papel del médico en las historias analizadas:

> La cabeza me dolía tremendamente, taquicardias, úlceras en la boca, me llené de granos después de ir a nadar, me puse muy mal de temperatura, pero **los doctores se aferraban a que no era más que mi imaginación.** Verónica Zurita, 43 años, Ciudad de México, México (Athié, 2022, p. 109).
>
> Las faltas a clases se hicieron más frecuentes; **nuevos doctores**, nueva medicina, nuevos síntomas / **El segundo doctor me habló del lupus: "Usted se puede morir" me dijo**. / Unas semanas después, **nueva doctora, la quinta**. Doctora joven, dura y estricta: "**Tú eres un caso**

extraño, pero a mí me gustan los retos". / Cita de control: "Te ves bien, yo te vi muy mal cuando llegaste, te daba dos semanas de vida cuando mucho". Llanto de mi madre y ninguna explicación de por qué tenía ese diagnóstico. Alejandra Rivera, 27 años, Tijuana, Baja California, México (Athié, 2022, p. 217).

Para llegar a mi diagnóstico, pasaron muchos años, aunque desde que tenía 12 presentaba los síntomas. Fue hasta que llegué con **un doctor que es nefrólogo**. Él me hizo varias preguntas y me dijo inmediatamente: "Lo que tú tienes se llama lupus". Yo desconocía qué era eso; […] Me empezó a explicar que es una enfermedad autoinmune; que ataca tu propio sistema inmunológico; que principalmente los riñones, y sobre todo, que el tratamiento es muy caro. En ese momento sentí que se acababa el mundo, lo que pensé fue: **"Me voy a morir"**. Beatriz Olvera, 24 años. Estado de México, México (Athié, 2022, p. 87).

El **doctor llegó y me dijo**: "Tenés lupus y afectó tu riñón". Yo no entendía nada ni sabía qué era lo que me estaba diciendo porque realmente desconocía la enfermedad. Mi reacción fue de mucha incertidumbre, ya que estuve 15 días internada. Todos los días me hacían estudios, análisis, etcétera, y **un cardiólogo me dijo**: "No vas a poder ser nunca más mamá". Carolina Rodríguez, 35 años, Junín, Mendoza, Argentina (Athié, 2022, p. 54).

"Pareces mujer recién parida", me dijo la **Dra. Aguilar** después de la biopsia renal, hasta el momento lo que más me ha dolido físicamente en la vida. / Mi vida, refugio, terapia y obstáculo hasta el momento: la cocina. "La dejas o te mueres", **me dijeron los doctores** después de una fuerte recaída y al comienzo de nuevo tratamiento (quimioterapias).[234] Ceres Ricardo, 26 años. Ciudad de México, México (Athié, 2022, p. 119).

El tiempo pasó y comencé a sentir una gran frustración. Si salía a correr, al día siguiente el dolor no me dejaba levantarme de la cama. **Los médicos diagnosticaron** artritis juvenil, y sin la mínima consideración me mandaron a mi casa con una caja de naproxeno y la consigna de resignarme a vivir con dolor. Jamás había experimentado tal angustia. Puedo asegurar que esos años fueron los más tristes de mi vida […]. Fui de puerta en puerta en hospitales, buscando algo que disminuyera el dolor, probé diferentes tratamientos alternativos y lo único que disminuían era los ahorros de mis padres. Así transcurrieron varios años. Recuerdo que llegué a odiar a las personas. Georgina Guerrero Ángeles, Estado de México, México (Athié, 2022, p. 148).

El 18 de agosto de ese año, **las doctoras entraron** a mi suite presidencial (así es como yo le decía a la habitación más horrible, fría y sola) y simplemente dijeron: "Ilse, tienes lupus", y lo único que me vino a la mente fue: "¿Me voy a morir?". Me explicaron todo, de lo cual no recuerdo ni una sola palabra, pues en mi mente únicamente estaba la palabra lupus, lupus… Giss Espino, 27 años, Ciudad de México, México (Athié, 2022, p. 60).

Yo era un hombre saludable, jugaba al fútbol, al tenis y a cualquier otro deporte. De repente, hace 23 años (tenía 45), caí gravemente enfermo, con alta temperatura e inflamación general y dolores articulares y musculares. Después de muchos estudios y pruebas de laboratorio, **los médicos no daban** con la enfermedad que padecía. Llegó el momento en que **el doctor avisó a mi familia de mi pronta defunción**. Ellos pidieron el traslado a otro centro mayor y al día siguiente, el equipo médico me diagnosticó les asociado a dermamiositis. En poco tiempo me enviaron a casa con gran cantidad de medicamentos. Después de eso estuve varios años con mucho cansancio, dolor en el sistema musculoesquelético y siendo ingresado varias veces en

[234] Las quimioterapias se usan para algunos trastornos del sistema inmunitario como el lupus y la artritis reumatoide, en dosis más bajas que pueden ayudar a controlar un sistema inmunitario hiperactivo en determinadas enfermedades. Fuente: Mayo Clinic: https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/chemotherapy/about/pac-20385033.

> el hospital. Me quisieron jubilar al año de estar con LES, pero yo me opuse. Juan Antonio Quintana, 68 años, Gran Canaria, España (Athié, 2022, p. 253).
>
> A los cuatro años de mi diagnóstico, mi tía fallece por el lupus. Su doctor nos dijo: "**Es un milagro lo que ella logró, 25 años con lupus es mucho**; **normalmente las personas con esa enfermedad sólo duran 10 años**". Y les dije: "Me voy y voy a disfrutar los seis años que me quedan". Mi familia se enojó por mi actitud y **todos buscaban doctores** para que me ayudaran. Uno de ellos les dijo: "Es mejor tener sida que lupus". Todos me veían con lástima. Lety López, 48 años, Tlalnepantla, Estado de México, México (Athié, 2022, p. 62).

Las violencias coexisten y fragmentan en los testimonios presentados. Aun cuando el megadestructor no aparece en los textos autobiográficos, la violencia estructural, la normalizada y la discursiva se evidencian en los discursos revisados, tanto de México como de quienes testimonian desde otros países, que son, de facto, contranarrativas autobiográficas, como la de Juan Antonio, de España, quien escribe: *Me quisieron jubilar al año de estar con LES, pero yo me opuse*. Esta frase, que encierra todo un proceso legal y la posibilidad de ampararse en leyes que permitan a la persona enferma defenderse del acoso laboral, no sólo muestra la agencia de Juan, sino una legalidad a favor del derecho a la salud en su país.

En otros casos, como el de Daniela o Xunaxi, es posible notar la duración del itinerario existencial de la persona enferma desde las deixis temporales, las reiteraciones y las repeticiones: *pasaron años* / *por más de dos años*, así como los episodios en las diégesis: *nuevos doctores, nueva medicina, nuevos síntomas.* La desinformación en torno a la enfermedad es visible. Las personas se recuerdan a sí mismas como extrañadas, desinformadas, sorprendidas: *No entendía nada / no comprendí nada.* Pero esa desinformación se transforma en falta de formación adecuada para el diagnóstico de la enfermedad en el caso de los especialistas en salud: *los médicos no daban / los doctores se aferraban a que no era más que mi imaginación*. El trenzado de violencias que implica ir de un hospital a otro, gastar más recursos que debiera solventar el Estado o comprar medicamentos caros parece normalizado en los testimonios. Y no se trata sólo de una condición mexicana. El trayecto y las itinerancias de las personas enfermas a lo largo de las etapas de la enfermedad se muestra en sus episodios de dolor que son epifanías tanto reiterativas como mayores*: un montón de medicamentos llegaron a mi vida / Después de muchos estudios y pruebas de laboratorio / lo único que me vino a la mente fue: "¿Me voy a morir?"*. Sin embargo, entre todos esos fenómenos mnemónicos sobresale el discurso

violento que en la mayoría de los casos es parte de la lexicografía médica lúpica. Malinformar, alterar, informar de más, utilizar vocablos generadores de emociones son actos que se vinculan con tratamientos inadecuados:

> **Me estuve tratando con este doctor** por más de dos años y me ponía ciclofosfamida.[235] Era horrible, en todo ese tiempo no tuve mejoría, sólo era por ratos. Trataba de buscar otras alternativas. Por mi desesperación, algunas me llevaron al hospital, y **yo sin seguro**. Me atendía en un particular, no porque tuviera dinero, sino porque no tenía opción, pues como sabemos, **el seguro popular no cubre casi nada, y menos el lupus**. Xunaxi Gómez Vázquez, 32 años, Estado de México, México (Athié, 2022, p. 171).

Tanto Xunaxi como quienes escriben parte de su vida antes y después del diagnóstico dejan ver sorpresa, exasperación, enojo, tormento y sufrimiento, emociones primarias en el árbol de Parrot (2001, en Lampropoulou, 2014), además de la precariedad (Butler, 2004) que la enfermedad va generando en la existencia de la enferma, en donde para el Estado, la vida en la otredad no importa.

En los encuentros interaccionales que se rememoran en las historias recopiladas, desde el discurso médico se obvian los eufemismos, sustituidos por información impropia para quien recibe una noticia grave que cambiará el giro de su existencia. Se prefiere el disfemismo; entonces surge el ataque verbal, la discriminación, la delimitación identitaria a partir de los años de vida que restan. La realidad se delinea en función de expresiones de carácter despectivo: *pareces recién parida / el doctor avisó a mi familia de mi pronta defunción / "La dejas o te mueres" / No vas a poder nunca ser mamá / "Es mejor tener sida que lupus".* La desfragmentación identitaria está marcada por el enfrentamiento y la agencia a raíz de la enfermedad y puede verse trenzada con la violencia estructural y sus afectaciones a la persona enferma, como en el caso de Daniela:

> **Ir con el doctor de años**; análisis y análisis hasta descubrir 3 mil (con una referencia de 150 a 450 mil como normal) plaquetas en mi cuerpo;[236] 50 mg de Meticorten para aumentar su producción. Plaquenil, ácido fólico y un montón de medicamentos llegaron a mi vida, acompañados, claro, de sus respectivos laboratorios. Pruebas dolorosas, como una biopsia de médula para descartar cáncer, inyecciones subcutáneas, intravenosas, quitar el bazo, $5, $10,

[235] Medicamento de la familia de agentes alquilantes que se usa como antineoplásico e inmunodepresor. Fuente: Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU: https://medlineplus.gov/spanish/druginfo/meds/a682080-es.html.

[236] Según la Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU (2022), la cantidad normal de plaquetas en la sangre es de 150 mil a 400 mil por microlitro, aunque los rangos de los valores normales pueden variar. Según Arnold-Korzeniowski, cuando el recuento de plaquetas cae por debajo de 50 mil por microlitro, existe un mayor riesgo de sangrado, y si baja hasta los 10 mil, es posible que necesite un trasplante de plaquetas. Fuentes: *Medline Plus*: https://bit.ly/3g9kYO0 y Oncolink: https://es.oncolink.org/apoyar/efectos-secundarios/descripcion/bajo-recuento-de-plaquetas-trombocitopenia.

> $15, $100 mil pesos por una solución para inyectar… Un camino tortuoso, carísimo, cansado y lleno de dudas. Daniela Rivera Marín, 30 años, Puebla, México (Athié, 2022, p. 89).

Esta maquinaria opresora de la persona que sufre una enfermedad se compone de piezas engranadas e incluye la falta de un marco legal adecuado vinculado al desinterés, tanto mediático como laboral, y de las cámaras legislativas, que se refleja en la apatía de los trabajadores de salud en diversos rubros. Está presente y es visible desde el sector empresarial que segrega o acosa, hasta el educativo que no brinda las facilidades adecuadas a quienes, viviendo con lupus, buscan concluir una carrera profesional. Se trata de un entramado constante de violencia-dominación-contranarrativa manifiesto en los actos performativos de las personas con lupus, que también trastoca a quienes trabajan en los espacios de salud, tal y como se evidenció en el capítulo 3, y que puede apreciarse en el testimonio de Ailed Colin Gama, de 37 años, licenciada en Mercadotecnia, con lupus desde hace 13 años, víctima de violencia discursiva, discriminación y acoso laboral en una instancia bancaria mexicana.

A propósito de esta inequidad en la garantía de los derechos de las personas con lupus en México, Ailed, quien desde hace cinco años sufre además insuficiencia renal y recibe tratamiento sustitutivo de hemodiálisis desde hace tres, dice que "el lupus siempre me tuvo con la bota en el cuello", y cuenta el "viacrucis de averiguar qué me sucedía, de médico en médico", que además implicó para ella, a los 22 años de edad, una lucha contra la empresa para la cual trabajaba y en la que sufrió acoso y discriminación constante debido a su enfermedad y a las transformaciones físicas que de ésta derivaron, dado que: "hice cuentas y el tratamiento de hemodiálisis se elevaba a los 60 mil pesos mensuales, cosa que yo no podría cubrir". Es ahí donde, debido al lupus, los jefes le pusieron el pie y le hicieron saber que no podía aspirar a más porque no rendía suficiente:

> Tuve suerte, ya que sólo me llevó ocho meses lograr ponerle nombre a mi dolor […] testimonio el reto que implicó obtener un dictamen oficial de invalidez, es decir el documento emitido por la institución pública autorizada que informa y comprueba que tengo un diagnóstico real y no un invento mío para justificar una flojera de trabajar. Así lo llamaban jefes, compañeros y empleados de la empresa bancaria en donde laboraba. [237]

Ailed enumera las veces que recibió violencia discursiva cuando cuenta: *Tenía las piernas hinchadas, no tenía cabello, usaba peluca porque se me llamó la atención por la razón de*

[237] Fragmento de su texto leído en el Primer Foro por los Derechos de las personas con lupus en la Asamblea Legislativa de la Ciudad de México, el 19 de octubre de 2022, titulado: El reto de obtener una incapacidad permanente por lupus en México. Minuto 04:03:08. Nota: Se cuenta también con el texto autobiográfico de Ailed, así como con su carta de autorización para la utilización del mismo con fines de investigación.

que no tenía la presentación suficiente que una empresa bancaria necesitaba; sin embargo, se agencializa y rompe con la identidad de sumisión autoimpuesta durante todo el tiempo en el que soportó humillaciones. En su discurso se enfrenta a la enfermedad como en su oportunidad lo hizo Sandy (ver capítulo 3) al volver a nadar y reclamarle que no iba a vencerla. Ailed desafía al mal que la habita desde el diagnóstico y le dice: "Híjole, lupus, ¿por qué me hiciste esto?". Su lucha legal es un manifiesto en contra de la violencia estructural que la desprotege: *Y eso sin contar los constantes comentarios despectivos y humillantes de todos los que interactuaban en mi entrono laboral*, explica Ailed al recordar las constantes intimidaciones y amenazas que recibía para forzarla a renunciar, quien muestra también su toma de agencia al decir: *Por supuesto no me iba a quedar cruzada de brazos* y desvela así la contranarrativa autobiográfica, en la que pasa de discapacitada a defensora: "Con mis hojitas impresas con los artículos que decían que no me podían despedir y que no podían forzarme a una renuncia […] Yo no sabía que era víctima de discriminación".

Para Scheper-Hughes (2019) y para Bourgois (2004), la inequidad genera patologías sociales y propicia la culpabilidad de las personas. Debido a su rutinización, tanto la violencia cotidiana como la discursiva nacen en los actos institucionalizados que no son visibles, como explica Ailed: "Creo que el lupus me tocó un poco mi cabeza al dejarme loca y pretender trabajar cinco horas, estudiar cinco horas, dormir cuatro horas y diarias y, por qué no, hospitalizarme los fines de semana".

La contranarrativa implica ir en contra de lo que la evaluación médica y la mirada social establecen, lo que permite desvelar la *reconfiguración identitaria* a partir del análisis del discurso autobiográfico y de la observación de los espacios públicos mediante la etnografía discursiva y la autoetnografía interpretativa (Denzin, 1989), como se ha mostrado en los capítulos anteriores. Eso deriva en una lucha en contra de la discriminación social y laboral, los impedimentos para contratación, el abandono educativo, la disolución de relaciones de pareja, el acoso profesional y la minimización para cumplir sueños como ser madre, educar a un hijo o apostar por algún ascenso laboral, como en el caso de Ailed.

Por ejemplo, mientras que en nuestro país, en mayo 2016 y desde el Colectivo #LupusAtenciónYa, un grupo de activistas independientes y asociaciones impulsaron el Decálogo de los Derechos del Lupus, del cual sólo se aprobó un postulado como punto de

acuerdo en el Senado de la República el 13 de junio de 2018 (la promoción de la enfermedad),[238] en países como Chile, Argentina y España, la cobertura y apoyo social por parte del Estado es abismalmente distinta. Argentina cuenta con las leyes No. 24901 y No. 23.661, que reglamentan la Normativa para Certificación de Discapacidad en Pacientes con LES;[239] Chile, con los regímenes especiales de Garantías Explícitas en Salud, conocidas como (GES) y la Ley Ricarte Soto,[240] y España, con la incapacidad laboral por lupus en la Ley General de la Seguridad Social.[241] Todos esos países han conseguido garantías que van desde pensiones y cobertura de tratamientos de alto costo, hasta descuentos en transportes y apoyos familiares.

El problema en México es estructural y puede deberse, en gran medida, a la ineficiencia del Estado mexicano a lo largo de varias décadas, que inicia por la inexistencia de un registro que cuente con exactitud el número de personas que viven con la enfermedad (UNAM, 2021)[242] y la ausencia de información estadística y científica que ayude a los investigadores mexicanos a lograr avances en favor de la cura (Gaceta del Senado, 2018), aspectos a los que se suman los impedimentos logísticos para la validación y la introducción de medicamentos vitales para quien tiene lupus, regulados a través de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), como se mostró en el capítulo 2 en el caso de la escasez del Plaquenil durante la época de pandemia (ver páginas 167 y 168). Los innumerables factores van desde la falta de presupuestos adecuados para el desarrollo de ciencia a favor de las enfermedades autoinmunes en México (UNAM, 2021) y la ausencia de formación idónea y oportuna de estudiantes de medicina y de médicos en activo, hasta la ineficacia en la divulgación de los síntomas y de las derivaciones de la enfermedad para el conocimiento de la población.

[238] Punto de Acuerdo por el que se exhorta a la Secretaría de Salud para que, en coordinación con sus homólogas en las 32 entidades federativas y en el ámbito de sus respectivas atribuciones, fortalezcan las campañas informativas sobre los riesgos y consecuencias para la salud de la población causada por el lupus. Gaceta parlamentaria, miércoles 13 de junio de 2018 / gaceta: lxiii/3spr-11/81625. https://www.senado.gob.mx/64/gaceta_comision_permanente/documento/81625

[239] B.O. 21/08/08 -Resolución 1611/2008-SNR. Fuente: ALUA. Reglamentan la Normativa para Certificación de Discapacidad en Pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, brindan acceso a la cobertura integral de las prestaciones básicas de habilitación y rehabilitación, medicación, pase libre en transporte público, exención de algunos impuestos, asignaciones familiares y pensión no contributiva por invalidez, entre algunos otros beneficios. http://www.snr.gov.ar/X01.htm.

[240] La GES garantiza la afiliación a los sistemas públicos o privados de salud; un tratamiento por diagnóstico, atenciones por prestadores acreditados y la cobertura económica en el costo de los tratamientos, en tanto que la Ley Ricarte Soto crea un fondo para cubrir tratamientos de alto costo. Fuente: Asociación Lupus Chile.

[241] Evalúa y otorga pensiones por gran invalidez de acuerdo con tres grados de dependencia: moderada, severa o gran dependencia, ello según el nivel de discapacidad, que se mide de acuerdo con la afectación y secuelas de la enfermedad en todos los aspectos de la vida diaria, incluidas las relaciones laborales, sociales y familiares. Así, se puede obtener desde 33% hasta 65% del sueldo cotización base más compensaciones. Fuente: https://www.fidelitis.es/lista-de-enfermedades-incapacidad-permanente/lupus/.

[242] Fuente: Boletín digital UNAM-DGCS-396.06:00 hs. 7 de mayo de 2022: https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2021_396.html.

Todo ello forma parte del engranaje que oculta al megadestructor y deja al descubierto al médico en la diégesis lúpica. Existe agencia, el patrón epifanía: *fueron años y años*, autonoésis: *Yo no sabía que era víctima de discriminación,* y contranarrativa: *pero no me dejé*. Esto continúa siendo evidente en la desfragmentación identitaria, no sólo en quienes viven con lupus, sino también en algunos de los galenos y enfermeras que enfrentan, desde otra trinchera, los retos de la enfermedad, como se muestra en el siguiente segmento.

4.2. La toma de agencia y el itinerario existencial de la persona enferma

Vania cuenta cómo es que a partir de la enfermedad decide pasar a la contranarrativa gremial al reflexionar sobre cómo decidió integrarse al Despertar de la Mariposa, en donde hoy es vicepresidenta: Llega en este momento y dices: (.) *bueno, (.) yo quiero conocer a más gente o* (.) *quiero ayudar a más gente,* (.) o sea, (.) estoy en un momento en el que quiero ayudar a más gente (.) *y quiero conocer también más de mi enfermedad porque hasta este momento,* (.) **era solo ir al médico**, (.) llevar un tratamiento.

Para ella, formada en el ámbito médico, el tratamiento no es la única solución a lo que la enfermedad propicia en el cuerpo y en la identidad de la persona; antes era sólo ir al médico, reitera. La toma de agencia aquí es una toma también de conciencia, una fuerza que sólo llega a la persona una vez superadas las etapas en las cuales se va fragmentando la identidad a lo largo de su historia de vida. Vania ha transitado ese camino. Las seis tramas individuales de las personas que cuentan su *yo* en la enfermedad han derivado, en su caso, en una posición de respeto. Se trata de una distinta a quien detenta el principio de superioridad, ella no se coloca en un nivel superior frente a sus interlocutoras, las mujeres que, como ella, llegan a la asociación en busca de apoyo, sino que toma un papel de tú a tú, comprende. El discurso de Vania permite ver que su toma de agencia deriva del proceso dual que implica vivir con la enfermedad y estar expuesta a información privilegiada, dada su formación y su liderazgo en una asociación (El Despertar de la Mariposa). Sin embargo, para llegar a ese punto, antes tuvo que pasar por las mismas etapas que sus compañeras necesitadas, que identifico como las seis tramas individuales de la personas que dan testimonio de su *yo* en la enfermedad (ver

tabla 7), en donde el discurso violento (ver página 41, Athié, 2022) es piedra de toque:[243] *a)* la vida (familiar, social, personal, educativa, laboral) antes del diagnóstico; *b)* el trayecto de dolor: proceso y duración del diagnóstico médico; *c)* el *yo* tras el diagnóstico como persona con lupus; *d)* las afectaciones físicas y emocionales derivadas de la enfermedad; *e)* la participación (agencia) o la negación del lupus en la comunidad; *f)* las perspectivas y el *yo* a futuro.

Tabla 7. El *yo* en las tramas de quienes que dan testimonio en la enfermedad

Trama No. 1. La vida antes del diagnóstico	**Trama No. 2.** El trayecto de dolor	**Trama No. 3.** El *yo* tras el diagnóstico	**Trama No. 4.** Las afectaciones físicas y emocionales	**Trama No. 5.** La participación (agencia) o la negación	**Trama No. 6.** El *yo* a futuro
Yo iba en la prepa, (.) tenía como 18, (.) 17, (.) 18 años, (.) estaba por terminar la prepa, (.) pero (.) era una época en la que, (.) pue::s (.), **yo estaba** como muy rebelde en mí, (.) finales de mi adolescencia, (.) **yo tenía** muchos problemas con mi mamá, (.) no nos llevábamos bien.	De **tiempo atrás** (.) ya me había sentido muy mal, (.) eh:: (.), **me sentía muy cansada**, (.) me dolían mucho los tobillos, […] completamente inflamados (.) y **yo decía:** (.) *y ¿Por qué?* […] a cada rato me caía, (.) traía las rodillas rapadísimas.	Me vio una reumatóloga en el ISSSTE y me resolvió mis dudas, **me dijo**: sí es una enfermedad grave, pero (.), puedes llevar una vida bien, las cosas pueden ser muy difíciles pero (.) existe esto y esto (.) **yo en ese momento,** pue::s **todavía estaba devastada.**	Hablé con ella y le expliqué que **yo era** trasplantada, que tenía lupus, todo esto, y ella me dijo: ¡ay Vane! y ¿Por qué mejor no cambias de Carrera? pero (.) me lo dijo de una manera muy desagradable, y me enoje mucho y me fui.	No me gusta **victimizarme** o, y no, no me preocupaba, o sea, el que digan: ¡ay mira, tiene lupus! no, no me preocupa eso, sino que, que tomen consideraciones por creer que porque tengo lupus no puedo hacer cosas, eso es lo que yo no quiero.	Estudié la Licenciatura en Enfermería y Obstetricia (.) que **estoy por terminarla**, (.) solo me falta el servicio social, (.) **estoy estudiando alternamente** la Licenciatura en Educación y Promoción a la Salud, (.) eh:: (.), a distancia.
Mi mamá en ese (.) entonces (.) pue::s (.) era muy estricta (.) ¿no? (.) ella quería que la casa y (.) mi	(.) **yo empecé a atenderme en el ISSSTE** (.) y me decían: (.) *no sabemos, (.) solo sabemos*	Sí sentía como un alivio de decir: ¡ah, ya sé que tengo! pero (.), pue::s (.) el hecho de leer muchas	(.) **sí ha sido muy difícil y** (.) justo, (.) yo creo que es (.) en esa etapa (.) en la que yo estaba como, (.)	**Quiero dedicarme** a la educación al paciente […], quiero que lo que yo transmita sea para bien	Fomentar la educación al paciente, (.) el lupus no se puede prevenir, (.) pero (.) ¿Qué

[243] Derivado del análisis de los 93 testimonios recopilados a través de la convocatoria 100 Mujeres que decidieron vivir, señalada en el inciso *b* de este capítulo y en la descripción del corpus del apartado metodológico de la introducción de esta investigación (ver pp. 31 a 37).

cuarto (.) siempre estuviera limpio, (.) y como ella quería (.) ¿no? (.) (.) entonces (.) a mí eso me martirizaba mucho (.) porque yo (.) lo que (.) lo único que quería era dormir, (.) y para mi mamá era: (.) es que eres una floja, (.) ya no quieres ir a la escuela, (.) o sea, (.) no me creía (.) ¿no? (.) y yo me sentía mal	*que tienes anemia, y (.) pue::s (.) no, no damos con nada, no tienes artritis, (.) no, (.) es nada más, (.) no sabemos qué,* y (.) pue::s (.) sí, fueron días de mucha incertidumbre de decir: *(.)* ***¿Qué me está pasando?*** *(.) ¿Por qué estoy sintiendo esto?*	cosas en internet, (.) yo tenía 18 años y yo quería hacer otras cosas, (.) no estar enferma, (.) no tomar medicamentos, (.) al no empezar con la prednisona y (.) empezar a engordar.	con una relación mal con mi mamá, (.) de pronto, (.) ese, (.) ese diagnóstico, (.) sí fue fatal.	del tratamiento en la persona, que diga: ¡ah, es cierto! ¡lo voy a hacer! porque eso me va a ayudar a mí, y lo aprendí con, con esta clase o con esta platica, eh:: (.), eso que, qué (.) pue::s (.) también lo que yo he aprendido a lo largo de mi vida con lupus o lo que me ha pasado.	vamos a hacer para un tratamiento oportuno y (.) ¿Qué vamos a hacer para que el diagnóstico también llegue a tiempo?, (.) como informar ante alguna sospecha, (.) eso es lo que a mí me interesa (.) en la Asociación y en enfermería.

Fuente: Elaboración propia a partir de la entrevista en profundidad sostenida con Vania el 31 de marzo de 2019, en Puebla, México.

Como en el caso de Vania, los testimonios analizados que se resumen en esta tabla, tienen como personaje central a la madre, la pareja o al médico y a la médica que, a raíz del diagnóstico y dependiendo del tipo de oración utilizada para informar, marcan para siempre la vida de las personas que viven el tránsito de la sanidad a la enfermedad de forma violenta o certera, dependiendo del tipo de emoción que generó el discurso médico recibido. Por ejemplo, para Vania, la emoción generada fue tranquilidad (trama 3), notoria frente al miedo y a la desesperación que ella vivía en las tramas 1 y 2. Es a partir de las partículas discursivas y las deixis de tiempo y lugar, que las escenas de las historias van mostrando el tránsito identitario y las tramas. Las epifanías asoman desde el *yo* en el tiempo en la historia, así como el impacto de lo vivido se avizora a partir del uso de la primera o de la tercera persona (Benveniste, 1995, 1997), que la aleja o la acerca a la rememoración, mientras que la agencia y la contranarrativa se distinguen con los fragmentos discursivos que denotan ilocución (Austin, 1955).

Ahora, es posible notar cómo en las tramas 4 y 5, una vez que ella se asume como una persona con lupus y trasplantada, capaz de llevar a cabo las actividades que sueña (estudiar, viajar, asumir el liderazgo de una asociación), la contranarrativa autobiográfica y la gremial

emergen. Vania decide que no será una víctima y que no dejará de estudiar. Su *yo* se define a futuro, a partir de las labores de divulgación y apoyo que se plantea llevar a cabo y que, de hacho, realiza. Es ahí, desde el *yo* y en la negación de lo que no se desea ser, en donde la agencia toma lugar.

Tal como en algunos de los casos revisados en el apartado anterior, en el análisis del discurso autobiográfico de Vania se observa que sus perspectivas a futuro existen y no siempre son individuales, sino también de grupo. Ella centra su mirada en la trama no. 6: Las perspectivas y el *yo* a futuro, es decir, su autonoésis (Tulving, 1983, 1984) le permite reevaluar la historia vivida y considerarla útil para sus tareas actuales y para sus planes a largo plazo. Aquí se observa la contranarrativa gremial, definida como aquella que se desarrolla en el marco de la fuerza comunitaria de la asociación que arropa (ver página 73), presente en Vania y en su testimonio. En este mismo esquema que significa el remontar tras el itinerario existencial (el paso del diagnóstico y los momentos emocionales que en ello implica la vida de la persona enferma al *agency*), recuerda Donají, sobre la fundación que preside hace 12 años:

> Hablar de la Fundación Proayuda Lupus Morelos, implica **retroceder en el tiempo** y verme a mi misma no como médica, o investigadora clínica, ni siquiera como la mujer de 35 años con 18 años de Lupus a cuestas que soy ahora, es hablar de la Donají de 17 años, una **adolescente confundida**, asustada y sola porque le dijeron que tenía una enfermedad llamada Lupus, incurable, y degenerativa, que le iba a cambiar la vida. Que le iba a generar ese terrible dolor articular que la llevó a consulta y que iba a redireccionar totalmente su andar. Fue allí donde **descubrí que la única forma de salir delante de esto, iba a ser acompañada** de otras personas que estuvieran viviendo lo mismo que yo. Y entonces pensé, ¿en donde encuentro más pacientes con lupus? Tal vez esta respuesta sería fácil en tiempos de redes sociales pero hace 15 años, no tenía idea por donde empezar. Decidí imprimir volantes y ponerlos afuera de los consultorios de reumatología del IMSS, del hospital general de Cuernavaca. Los letreros decían: **¿Tienes lupus? Yo también: Contáctame**.[244]

En el caso de Donají, médica con una maestría en genética y presidenta de su asociación, el paso del trayecto de dolor: proceso y duración del diagnóstico médico al *yo* tras el diagnóstico como persona con lupus fue expedito, quizá generado por la incertidumbre de no estar sola frente a la enfermedad. Su llamado público que es también un llamado de auxilio: *¿Tienes lupus? Yo también: Contáctame*, deja ver su nueva identidad. El *Yo también* implica "soy lúpica", Donají, alguien sola; mientras que la indicación: *contáctame* es imperativa e

[244] Fragmento del texto autobiográfico de Donají, leído en el Primer Foro por los Derechos de las Personas Con lupus, el 19 de octubre de 2022, en la Asamblea Legislativa de la Ciudad de México.

ilocucionaria. A partir de ahí, ella toma posición. En su texto, pasa a la agencia y a una perspectiva del *yo* a futuro.

Tanto Donají como Vania presentan una de las características en la desfragmentación identitaria: el engranaje agencia-contranarrativa hace que enfrenten la espiral de la violencia médica en grupo y no en soledad. Sin embargo, cuando este engranaje trastoca definitivamente a la persona enferma, la no siempre resulta en agencialización. Dicha agencialización tardía o gradual está relacionada con el número de eventos traumáticos o felices que las personas recuerdan y presentan en su historia. Por ejemplo, en el caso de Vania, el trasplante de riñón es un momento tanto de angustia como de felicidad, y es a partir de ahí que ella no sólo define su perspectiva a futuro, sino las acciones que se propone llevar a cabo, que se resumen en: *quiero que lo que yo transmita sea para bien del tratamiento en la persona*. Su agencialización está centrada en ayudar a otros con base en su experiencia. Vania no es la misma Vania de las piernas hinchadas que se preguntaba por qué me pasa esto a mí. Como se mostró en el capítulo 3, el patrón epifanía-autonoésis-contranarrativa es constante en las historias de vida recuperadas. En el caso de Vania (ver tabla 7) se resume en: diagnóstico/trasplante-yo no quiero que me traten como discapacitada-soy vicepresidenta de una asociación y ayudo a otras.

Por otro lado, y en una secuencia similar, en la historia de vida de Donají, el mismo patrón es: *Soy una* ***adolescente*** *asustada y sola con Lupus-* ***Retroceder en el tiempo*** *y verme a mi misma- Decidí imprimir volantes y ponerlos afuera de los consultorios*. En ambos casos, como en los que se han mostrado en los capítulos anteriores, tanto en las contranarrativas autobiográficas e individuales como en las urbanas y gremiales, el patrón no es inmediato. Si bien, el fenómeno autonoético se da durante la narración de la historia (yo recuerdo, evalúo, me doy cuenta) o durante la escritura de los textos autobiográficos, no sucede, al igual que la epifanía, de manera inmediata. Quienes cuentan se ven a sí mismas en retrospectiva, de ahí que vayan dando cuenta de sus cambios personales a lo largo del tiempo a raíz del diagnóstico. Es ahí en donde discursivamente se muestran la fragmentación y la desfragmentación identitaria. A su *yo* individual se aúnan diversos *yo* a lo largo del tiempo.

Donají y Vania son y han sido adolescentes, mujeres, profesionistas de la salud, enfermas, activistas, y a cada personaje que han sido en su historia, corresponde una epifanía, una

sentencia reiterativa, una fragmentación que por lo general está aparejada con algún tipo de violencia.

Éste es el caso de Eli, cuyo testimonio da cuenta de cómo una de las sentencias más reiterativas entre las entrevistadas para esta investigación, relacionada con la violencia estructural y con la discursiva, deriva en el temor notorio a la imposibilidad de vivir. Es, a partir de él que se toma la agencia, no sin antes evaluar —pues la autonoésis implica la evaluación de lo vivido frente a las perspectivas del hoy y del futuro— las posibilidades y riesgos.

Eli, de 39 años (nueve con LES), envía una carta al presidente de la República el 2 de junio de 2022. En su misiva, que es también un discurso autobiográfico escrito, cuenta parte de su historia de vida y solicita que se determine al lupus como una enfermedad discapacitante. A diferencia de Vania, cuya postura discursiva se mostró en el apartado anterior, quien no desea ser vista como discapacitada, y en concordancia con Ailed, cuyo testimonio se analizó párrafos arriba, Eli sí quiere ser considerada como tal, dado lo que ello implica frente a las garantías de Estado. Ella pide pensión para quienes se encuentran imposibilitados para laborar y anota en un comentario de Facebook: "Pero lo más importante para mi es que se apruebe el derecho a morir con dignidad, no la eutanasia en etapas terminales, que quienes no queramos vivir con todo lo que implica esta enfermedad se nos de la oportunidad de tener una muerte digna". ¿Qué violencias habrán sucedido a lo largo de su diagnóstico y tratamiento para que Eli piense en esa posibilidad? Su carta es en sí misma una contranarrativa autobiográfica e individual. No sólo decide tomar agencia para enfrentar al Estado ella sola, sino que se muestra con un *yo* determinante que prefiere morir a seguir padeciendo sufrimientos físicos y escasez de medicinas. Ella manifiesta que ha sido diagnosticada con nefritis lúpica grado 3-4, dando cuenta de su fragmentación identitaria y del alto grado de emocionalidad con el que vive: "de un día a otro me cambió la vida, mi sistema inmune está atacando los riñones, **mi futuro es incierto** en todos los sentidos, explica.[245]

[245] Este testimonio me fue entregado inicialmente vía comentario en Facebook el 17 de octubre de 2022, tras un video promocional del Foro por los derechos de las personas con lupus publicado en mi muro y, posteriormente, vía correo electrónico el miércoles 19 de octubre. La autora, Elizabeth Alcántara López, me envío la carta que ella entregó a la Presidencia de la República y la respuesta por parte de la Dirección de Estudios Jurídicos del Gobierno Federal.

Una vez más, la violencia estructural en México que deja ver este escrito deriva, en el caso de las personas con lupus, en la imposibilidad de contar con diagnósticos en tiempo oportuno. La violencia que Eli presenta, donde se es víctima no sólo del ataque físico de la enfermedad, sino de la negación de un tratamiento adecuado en tiempo y forma, ha sido declarada ya por Vania y por Ailed, e incluso se ha podido ver en los fragmentos de los textos autobiográficos analizados en este mismo capítulo y en el 3, con Nelly y Juan Carlos. Al peregrinar de consultorio en consultorio se trenzan las violencias. En este capítulo, Daniela lo expresa muy claramente: *Análisis y análisis* […] *un montón de medicamentos llegaron a mi vida, acompañados, claro, de sus respectivos laboratorios. Pruebas dolorosas* […] *$5, $10, $15, $100 mil pesos por una solución para inyectar*.

Eli lo escribe de la siguiente forma: *Hay personas que tardan en ser diagnosticadas años ya que es una enfermedad engañosa que con tantos síntomas los doctores muchas veces* ***desconocen de lo que se trata****. En estos años el lupus* ***termina con las vidas de estos pacientes sin diagnóstico*** *y aun siendo diagnosticados tempranamente, la cantidad de fármacos y lo agresivos que son para frenar la enfermedad* ***terminan lentamente con nosotros***. La violencia de la que ella da cuenta en su misiva, que es una contranarrativa autobiográfica en sí misma, da luz a su mirada gremial. No habla por sí misma únicamente, desde el *nosotros* denuncia una situación de muchas.

Su carta explica la situación que desde el ámbito médico perciben y viven las personas con lupus: el desconocimiento de los síntomas de la enfermedad y el diagnóstico tardío, la falta de investigación al respecto y la diversidad de especialistas médicos que deben de apoyar a quien padece la enfermedad, aun cuando se trate de un lupus leve, puesto que su control y las posibilidades de remisión requieren de múltiples factores, tratamientos y fármacos que no se proporcionan en su totalidad desde el Estado: *Lamentablemente al ser una enfermedad* ***poco estudiada*** *y con pocos avances científicos* […] *nosotros como pacientes debemos acudir a por lo menos 5 especialistas (nefrólogo, reumatólogo, endocrinólogo, oftalmólogo, hematólogo, etc.) esto hablando de que nos encontremos medianamente bien en nuestra salud, de lo contrario debemos consultar a por lo menos 10 especialistas entre ellos, psicólogo o psiquiatra que nos ayude a* ***lidiar día a día con la enfermedad y aceptarla****.*

Los testimonios hasta aquí mostrados, tan sólo en este capítulo, urgen una necesidad

prioritaria en el ámbito de la relación médico-persona enferma: la escucha. Es menester que las personas enfermas sean escuchadas, leídas más allá de la revisión en el consultorio y de los estudios de laboratorio. Es apremiante, además, que el lenguaje dedicado a toda la información que se transmite a quien acude en busca de ayuda médica sea acorde a su dignidad y apegado a los vocablos, autodefiniciones, conceptos y adjetivaciones que las propias personas con lupus usamos. En la medida en que los documentos de divulgación sobre la enfermedad utilicen, por ejemplo, el lenguaje lúpico en su redacción y campañas, su comprensión entre los grupos, asociaciones y familias será más asertiva.

El itinerario existencial de la persona enferma, que implica toma de agencia, fragmentaciones, epifanías, tramas y todas las derivaciones en la historia identitaria de quien cuenta su vida a raíz de la enfermedad, es un insumo útil para el médico o la especialista. Es un autodiagnóstico discursivo que permite ver el espacio justo en el que la identidad es fragmentada como consecuencia de las violencias. Este itinerario de los múltiples *yo* es la radiografía del tamaño de la violencia enfrentada y de la magnitud de la agencialización. Por ejemplo, Ailed emprendió una lucha, como se dice desde el lenguaje lúpico, no sólo contra la enfermedad, sino contra un corporativo bancario. Donají, enferma y médica, emprendió otra contra su propio cuerpo y contra la mirada social al salir abiertamente a declararse otra y distinta y buscar el apoyo como otras que vivían su misma condición, a riesgo de ser juzgada desde lo social. La doctora Amigo, como se verá más adelante, emprende una batalla contra las propias mujeres que llegan a su consultorio que muestran respuestas y emociones diversas tras el diagnóstico. Francisco, médico también, la emprende contra su propio temor de informar las posibilidades de muerte, y Eli, mujer con lupus, contra el Estado y a favor de una legalidad que no existe en México. Todos esos momentos en la vida de quienes testimonian, ya sean especialistas de la salud o personas enfermas, dan muestra de la interseccionalidad entre violencia, contranarrativa y posibilidades de tomar agencia. Por ejemplo, Eli incluye en su batalla la que se vive al interior de la estructura familiar en la que deja en **claro la imposibilidad de solventar los tratamientos que tendría que proporcionarle el gobierno:** *Mi esposo tiene 2 empleos para poder pagar renta y gastos que desde que tengo lupus debemos hacer a pesar de tener IMSS*. Todo ello le lleva a pensar y a expresar una contranarrativa autobiográfica fatal: la muerte pronta y digna. Su agencia se traduce en una palabra: eutanasia.

En el mismo tenor que Ailed, Eli expresa su descontento a la dependencia médica: Actualmente esta enfermedad **no se concibe como discapacitante** a menos que el lupus ataque a tal grado que **los doctores vean** que no te puedes mover y les adjudica el deber de otorgar una pensión económica, que correspondería al Estado: *Ellos **no ven** que si trabajamos debemos pedir permisos a nuestros patrones para ir por medicamentos cada mes, consultas por lo menos 2 al mes dependiendo de la cantidad de los especialistas que veamos, estudios clínicos, tratamientos o incapacidades porque nos internan constantemente*. Culpa a los médicos de internarla y no a la enfermedad. Traslada así su desesperación a la figura de un personaje que pueda ser el centro de la crisis en la diégesis que expresa y vive. Nuevamente, el megadestructor queda desdibujado. Ella presenta una historia totalmente distinta a la de Vania, quien se asume como persona enferma, pero además, como ejecutora de posibilidades de apoyo para compañeras con su misma condición, sin culpar a la parte médica: Siempre le agradecí a la doctora que me hablara claramente, (.) ok, ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? (.) me va a ayudar (.)¿Sí o no? (.)¿Qué efectos voy a tener? (.)¿Cómo me voy a sentir? (.) eh:: (.), y muchas veces me decía: (.) *bueno, (.) ok, (.) eh:: (.), vamos a ver la relación riesgo-beneficio.* La posición de Vania también implica una toma de agencia y un posicionamiento parecido al de la doctora Yurilis Fuentes, médica reumatóloga de Venezuela y miembro de PANLAR Joven, quien se define como: *Una mortal más, con defectos y virtudes, pero con profunda vocación de servir*.[246] Mientras Vania busca informarse para entender lo que le sucede, la doctora Yurilis cree que el informar es la base de la estabilidad en quien vive con lupus. Para ella, la autogestión de la persona enferma es un detonante de su mejoría.

La doctora Fuentes, amparada en el concepto de injusticia epistémica de Miranda Fricker (2017, pp. 17-18),[247] indica: "Las personas con lupus que dejan de recibir información, necesaria para entender su enfermedad, para llevar adelante su enfermedad, quedan en desventaja en su sociedad y pueden quedar excluidas". Sin embargo, desde la mirada de Yurilis, el Estado queda fuera del papel educador en cuanto a salud en el caso de lupus; la posibilidad de allegarse información se convierte en una facultad y obligación. Desde su

[246] Entrevista vía Facebook del miércoles 12 de mayo de 2022: https://www.facebook.com/lauraathie, complementada con el video del 3 de mayo de 2022: https://www.facebook.com/lauraathie/videos/300886112219814. Como en los casos anteriores, se cuenta con permiso de la autora para la reproducción de su testimonio.

[247] Fricker define dos tipos de injusticias epistémicas: *a)* testimonial, producida cuando los prejuicios de la persona le llevan a disminuir la credibilidad de los juicios de un emisor, y *b)* hermenéutica, en la que la persona carece de los recursos de interpretación necesarios para comprender sus propias experiencias (2017, pp. 17-18).

propuesta y su propio concepto, la enferma debe ser *autogestiva*. Ella explica: "La autogestión es cuando una persona adquiere herramientas, habilidades que la ayudan a llevar adelante una enfermedad". En cambio, desde la mirada de Donají, quien reconoce la incapacidad del Sistema de Salud sin identificar que dicho colapso es resultado de la violencia estructural generada desde el Estado mexicano, atribuye responsabilidad a quien debería ser garante de derechos (líneas 800 a 814): […] *se está colapsando en gran medida también por falta de responsabilidad del paciente ante su propia enfermedad y eso creo que (.), eh:: (.), no va a cambiar hasta que no hagamos consciencia como pacientes de lo que implica, (.) que también somos parte del sistema y que también somos parte de la falla del sistema, (.) No-no sólo es que el médico no haga las cosas bien ó no, (.) no le dedique el suficiente tiempo a la consulta ó que la asistente sea mal encarada, (.) tiene que ver mucho con la parte humana creo que mu muy poco de lo que se enseña a los médicos es hacer ésta parte de empatía y ésta parte humana que implica (.) cuando tú llegas como paciente y (.) ver a un paciente como una persona (.) un ser humano igual, vulnerable, (.) eh:: (.),* ***si cambiara la actitud en las dos partes*** *creo que podríamos llegar a un punto medio.*

Es justo entre estas dos posturas en donde la agencialización entra en juego: en la medida en que la persona lúpica vaya tomando agencia, irá, al mismo tiempo, adquiriendo mayores capacidades de ayudar y ayudarse. La emoción frente a la enfermedad puede ir controlándose, y las perspectivas a futuro, vislumbrarse con mayor claridad, como en el caso del discurso autobiográfico de Vania. Los testimonios revisados dan indicios de que la desfragmentación identitaria no sólo conlleva cambios en el *yo*, sino que cada Itinerancia implica una postura. Mientras que las personas enfermas marchaban en silencio y sobre la banqueta en las primeras marchas por el lupus analizadas en el capítulo 2 de esta investigación, ellas mismas se posicionaban frente al Senado de la República con un Decálogo a favor de los derechos de las personas con lupus al paso del tiempo. De ahí que la agencia no sea sólo un fenómeno individual, sino una posición exigida a otros.

Por ejemplo, Donají, conocedora de la dinámica de salud, dado que la trabaja y la experimenta cuando requiere atención médica, no invita, sino que exige agencia por parte de las personas con lupus. Sin explicar específicamente en qué consiste la conciencia a la que se refiere, determina: *no va a cambiar hasta que no hagamos consciencia como pacientes.* Divide la responsabilidad y la posibilidad de cambio, y también se incluye desde el nosotros:

sabe que juega un papel en esa tarea y trata de desempeñarlo, además, desde la asociación que preside y que decidió fundar. A diferencia de Yurilis, no propone autogestión, sino acción, y desde ahí se agencializa. Más adelante, en su propia entrevista, recapacita y expone (líneas 837 a 849): *Yo nada más quisiera como ahondar en esta parte que ya había mencionado de la corresponsabilidad (.) no puedes pretender como paciente llegar y decirle al médico que te solucione una situación de salud (.), yo le digo mucho a los pacientes (.) ésta consulta al final es como una relación de pareja, (.) tú vas a poner tu parte y yo la mía y juntos vamos a poder salir adelante.* Para ella, más que autogestión, la relación médico-persona enferma es de autocoacción o autorregulación, en donde nunca entra el Estado. A partir de su concepción, la relación médico-persona con la enfermedad es de superior a inferior: la persona enferma no puede pretender, sino acatar. En cambio, desde la propuesta investigativa de Yurilis, expuesta en su entrevista, ella da cuenta de la identidad que atribuye a las personas con lupus: gente con posibilidad de crecer, informarse de manera independiente. Esta postura concuerda con dos de los hallazgos de esta investigación:

1. Una **agencialización en tanto se sufren las violencias** y se reafirma una *yo* distinta. Puede decirse que las mujeres con lupus son capaces de remontar los hechos vividos cuando, en un proceso autonoético, visibilizan su agencia materializada en contranarrativas, para pasar del cuerpo dolido al cuerpo político, tal como se ha mostrado en los capítulos 2 y 3. Éstos son los casos de Donají, quien aun perteneciendo a este ámbito se enfrenta a la palabra médica que cuestiona su posibilidad de ser madre; Sandy, quien abandona la natación tras el diagnóstico y luego afronta la enfermedad como a un monstruo al que no se le teme; Vania, quien corre cinco kilómetros en un maratón recién trasplantada de riñón; Juan Carlos, quien dice que esta enfermedad lo ha hecho maldito y le ha traído bendiciones, o LuzMa, quien utilizando el lenguaje lúpico perdió la guerra contra la enfermedad hace dos años no sin antes grabar en su piel la consigna que une su *yo* con la diégesis que ha diseñado: “Esfuérzate y sé valiente”.
2. Una **impaciencia contraria a la denominación** que se adjudica a la persona diagnosticada que la lleva, en la memoria comunitaria, de persona a *paciente*. Denominar como “persona” a quienes viven con lupus —o con cualquier otra enfermedad crónico-degenerativa— recoloca a la mujer o al hombre que recibe un

diagnóstico definitorio en una posición de dignidad. Se nombra así a madres, profesionistas, empresarias, investigadoras, deportistas y artistas por encima de la enfermedad crónica que les aqueja, se les reposiciona identitariamente.

Los resultados de esta investigación visibilizan que las contranarrativas localizadas en la autoetnografía y en los discursos de quienes se atreven a salir a pesar del sol o a marchar con cabezas calvas y rostros violáceos por la característica mancha de mariposa (ver capítulo 2) instauran nuevas metáforas identitarias que recolocan sus cuerpos en espacios de dignidad. Rompen, desde sus actos discursivos, a veces y sólo al paso del tiempo, el nudo de violencias sociales que viven desde el ser mujer u hombre en condición de enfermedad. Así, lo que llamo el *discurso violento* se vuelve, para la persona nombrada como *paciente*, un detonante que amalgama sus identidades: frente a la inutilidad social, se incluye en el grupo que la expulsa, como Ailed; frente a la imposibilidad de engendrar, florece como Donají —lograr ser madre, desde esta perspectiva, es ya un florecimiento—,[248] es decir, desde la contranarrativa se buscan existencias que han sido negadas. Desde este hallazgo, puede entenderse que, en tanto el discurso violento fragmenta, también potencia la agencialización, no inmediata sino gradual, en algunas personas. Así, no puede suceder que la autogestión que plantea la doctora Yurilis sea absoluta, sino que tendría que derivar de un largo proceso de información y concientización que debe corresponder tanto al Estado como a los médicos y médicas que establecen relaciones interaccionales con quienes tienen alguna enfermedad. Debe tratarse de un proceso en el que también intervengan los medios de comunicación y las redes sociales. De ahí la insistencia en la denominación de *persona enferma* o con una enfermedad, en lugar de *paciente*, pues como se ha planteado en esta investigación, el uso del término y su localización en las partículas discursivas de las historias de vida y los textos analizados, colocan a la persona enferma en una posición inferior y no como alguien capaz de brindar información. Por ello, una autogestión requeriría, primero, un diálogo en el que la médica considere que la información que proporciona la persona con la enfermedad es clave no sólo para el diagnóstico, sino para la construcción de tratamientos, terapias, soluciones médicas, espacios de salud, campañas de divulgación y materiales, por ejemplo. Una posición

[248] Con "formas de florecer" me refiero a aquellos eventos en la historia de las personas en los cuales se sobreponen a grandes traumas como la pérdida de un hijo o de un órgano esencial como el riñón, una crisis lúpica o el abandono del periodo de remisión, tras los cuales, en lugar de recaer, las personas agencializan otras posibilidades de existencia y se reencuentran con un *yo* que implica resiliencia.

de igual a igual entre médico y quien sufre lupus implica reconocer que también tienen saberes que deben escucharse.

Esto significa, además, que la experiencia de la persona sobre lo que siente el cuerpo debe y puede ser considerado en el diseño tanto de la diagnosis, como en los protocolos y en el diseño de políticas públicas, modelos de formación médica y en la divulgación en pro de su mejoría. Al respecto y en el mismo tenor, Donají indica, al hablar de su concepción sobre la persona que vive con la enfermedad (líneas 573 a 580): […] *de entrada* ***verlo como un igual*** *(.) como una persona que tiene totalmente el derecho de tener dudas, (.) de ser vulnerable, (.) eh:: (.)* ***de cuestionarte cosas****, (.) eh:: (.), creo que también como médico intento trabajar mucho en esta parte de mi ego (.) y de saber que hay cosas que yo no puedo contestarle y que entonces lo que voy a hacer es (.) tratar de apoyarme en alguien que sí pueda contestarlo y (.) pero sí en una persona inteligente, (.) consciente y que sólo tiene dudas y que si, (.) tú las vas respondiendo pues al final pueden ser súpercapaces de sobrellevar todo*.

La autogestión a la que hace referencia Yurilis es posible si se piensa a la persona, antes que como *paciente* inactivo, como impaciente que actúa, y para ello ha debido tomar agencia con antelación, para estar consciente de su derecho a cuestionar, como lo muestra Donají.

Cambiar el imaginario de las *pacientes* sin posibilidad de participar en las decisiones que por derecho les conciernen es también construir un discurso distinto al médico y al social predominante. *Paciente* implica estar en quietud, y los hallazgos de esta investigación demuestran que las personas con lupus, una vez que asumen el porqué de su enfermedad, suelen, desde su ámbito de acción, pasar de la paciencia a la impaciencia, tal como ha sucedido con Ailed y Eli, quien, como petición número dos, solicita al presidente: *Que nos ayude a todas las personas que tenemos esta enfermedad para que en sectores públicos IMSS, ISSSTE al haber un diagnóstico por Lupus* ***nos den un dictamen*** *por discapacidad dependiendo cada caso. Ello ayudará a aliviar el estrés que debilita nuestra salud al sabernos seguras de recibir atención médica.*

Ella explica los brotes de lupus derivados del estrés que implica el gasto dedicado a medicamentos: *La activación del Lupus se da por el estado emocional del paciente entre otros, siendo el estado emocional: el estrés, la ansiedad, depresión etc. Constantemente* ***vivimos estresados*** *por lo que la actividad conlleva y por miedo a perder nuestros empleos*

o que nos contraten, porque sabemos que en una activación nos podemos ver en serios problemas y al patrón no le convendrá tenernos trabajando en su empresa con dolor constante, fatiga extrema, problemas de memoria, riñones, hematomas o erupciones en la piel, entre muchas otras. Pero Eli no sólo denuncia las afectaciones resultado de la violencia estructural, sino que disculpa los hechos con su afirmación: *Entendible!*, en el penúltimo párrafo de su carta.

La carta de Eli no sólo muestra que la historia de vida de las personas con lupus enfrenta el entramado de violencias incluyendo la médica, sino que su perspectiva a futuro es nula. Es decir, ella, como personaje en la historia, se ha autodelimitado un fin abrupto, sin posibilidad. Escribe:

> He investigado y en nuestro país no está aprobada la Eutanasia, sé que hay mucho camino para esto pero le **suplico** que ponga en la mesa este tema porque personas como nosotros deberíamos de tener la oportunidad de decidir si queremos o no vivir con lo que conlleva esta enfermedad. En países en donde se encuentra aprobada, la aplican a *paciente*s en estados terminales pero créame que vivir así, NO ES VIDA, morimos lentamente, día a día y no sólo nosotros, nuestras familias con nosotros, entrando y saliendo de los hospitales y con el saber de lo que nos espera en nuestros últimos días de vida en donde los doctores ya no pueden hacer más, en mi caso es cuestión de tiempo para una diálisis y eso no es vida para nadie. […] Sé que hablo de muerte y no es fácil de tratar pero creo que todos preferimos tener **calidad de vida** y no medio vivir a base de fármacos. Esto no sólo ayudaría a quienes no queremos vivir con mala calidad de vida sino al gasto público ya que puede haber una reducción significativa en los gastos millonarios que conlleva nuestra enfermedad. **¡Que tengamos el derecho a morir con dignidad!**[249]

Como evidencia de la importancia que el Estado otorga a testimonios como el de Eli, la autora comparte también la respuesta a su misiva en la cual, "no sin antes enviarle un cordial saludo", se le informa que la iniciativa a la eutanasia está siendo debatida en el Senado de la República y se le invita a dar seguimiento a su carta a través de una liga web. Esta respuesta no sólo da cuenta de cómo se le sigue considerando *paciente*, tanto al interior del Sistema de Salud, como desde la estructura de gobierno. La *paciente* espera y habrá de esperar *ad infinitum*. Desde los actos discursivos, se le conceptualiza.

[249] Los signos de puntuación y el *bold* son de la autora. Se ha respetado la escritura íntegra de la carta recibida.

4.3 El describir y escribir sobre la persona enferma: La violencia discursiva inversa

Si bien se ha analizado la estructura del itinerario de la persona enferma (Athié, 2022) ejemplificado en la misiva de Eli, en la de Ailed y en Vania, que conlleva una diégesis de sufrimientos reiterados y epifanías que van trastocando la identidad en cada acercamiento médico o al sistema de salud, es importante notar que este itinerario y la violencia discursiva que implica, entre algunas otras, también se lee en la parte médica. El fenómeno de la violencia está relacionado con todos los ámbitos que rodean la vida de la persona con lupus y que no siempre son observados o atendidos holísticamente, como expresa Donají (líneas 603 a 610): *yo creo que tiene que ver con, (.) eh, (.) con un desequilibrio, o sea, (.) pienso que la enfermedad tiene que ver con un desequilibrio y entonces justo es eso, (.) tratar de buscar las herramientas para regresar al equilibrio por que, eh:: (.), de incluso hasta en la definición de salud es un equilibrio bio-psico-social (.) así no lo dice, así lo decía la OMS, (.) es un equilibrio y la enfermedad tiene que ver cuando pierdes el equilibrio bio-psico-social y entonces creo que allí el reto que implica como médico es identificar en qué parte está el desequilibrio, (.) ¿no?*

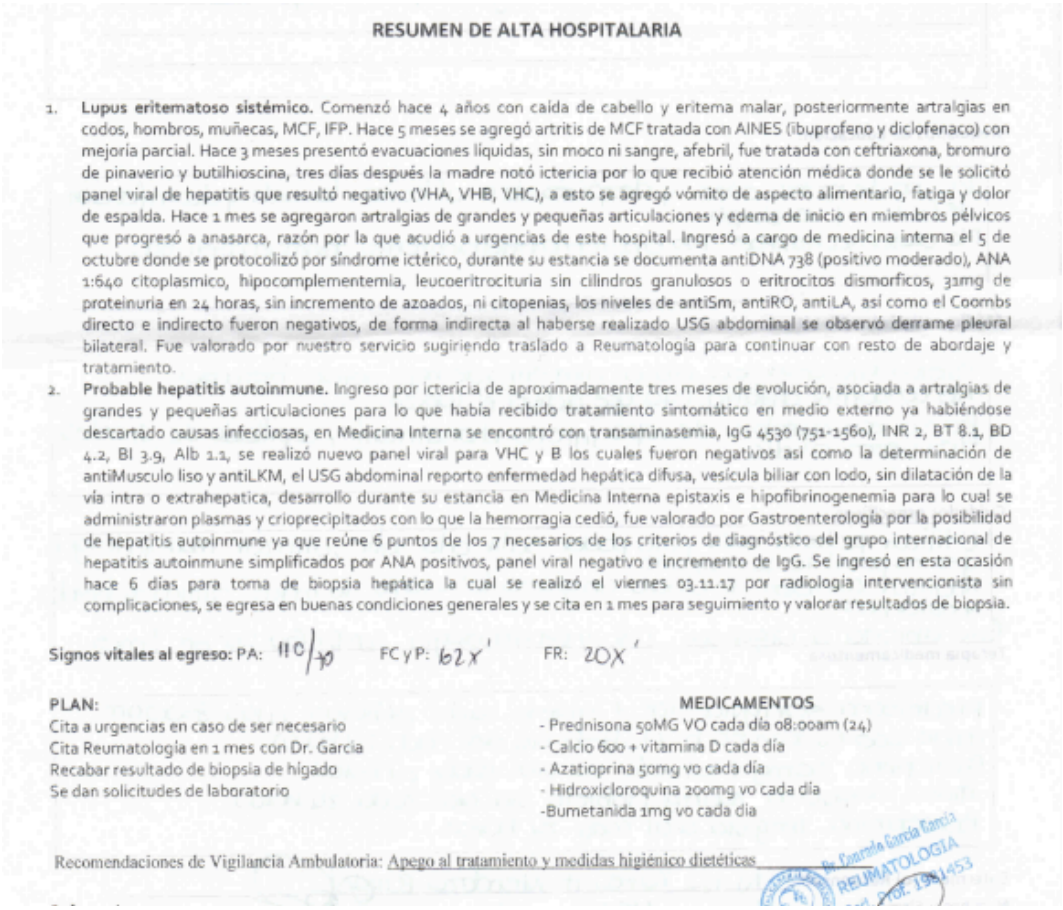
La identificación del desequilibrio que ha llevado a Eli a proponer la legalización de la eutanasia para las personas con lupus y a Ailed a autodenominarse "loca", se advierte también en los documentos médicos que dan fe de la historia vivida a raíz de la enfermedad, en donde se nombra a la persona de múltiples formas, se le adjetiva y se le somete a tratamientos, diagnósticos erróneos, análisis y traslados de un consultorio a otro, con lo que esto supone en los ámbitos emocionales y económicos. Los documentos médicos son, entonces, una cartografía visible del itinerario de la persona enferma en la descripción de un tercero: el médico.

Es importante hacer notar, particularmente en el caso de los documentos médicos, que son un ejemplo del enfrentamiento entre los lenguajes aprendidos desde la medicina y la ciencia médica y el recuperado de quienes viven la enfermedad. Se ha explicado ya a lo largo de esta investigación que el *yo* resiente violencias desde los enunciados que le etiquetan a lo largo del itinerario existencial, en donde el diagnóstico representa uno de los estadios de incertidumbre más largos, dado que en ocasiones llega a durar más de cuatro años. A lo largo de ese periodo en el que la persona enfrenta diversas miradas que observan y revisan su

cuerpo y los daños visibles que el LES deja en lo que se es, hay interacciones que marcan. Dichas marcas, descritas en los análisis aquí desarrollados como epifanías halladas en el discurso autobiográfico, se encuentran en los documentos médicos desde la descripción del doctor. En las palabras médicas escritas coexisten no sólo significaciones, sino designaciones de un *yo* doliente. Tramas de lo vivido que no se cuentan. Los documentos son también historias.

De entre los documentos que se han revisado para esta investigación, se presenta la hoja de alta hospitalaria del Hospital General de México, cuya primera parte (número 1) es la historia de una vida observada desde el lenguaje clínico-médico.

Figura 7a. Alta hospitalaria



RESUMEN DE ALTA HOSPITALARIA

1. **Lupus eritematoso sistémico.** Comenzó hace 4 años con caída de cabello y eritema malar, posteriormente artralgias en codos, hombros, muñecas, MCF, IFP. Hace 5 meses se agregó artritis de MCF tratada con AINES (ibuprofeno y diclofenaco) con mejoría parcial. Hace 3 meses presentó evacuaciones líquidas, sin moco ni sangre, afebril, fue tratada con ceftriaxona, bromuro de pinaverio y butilhioscina, tres días después la madre notó ictericia por lo que recibió atención médica donde se le solicitó panel viral de hepatitis que resultó negativo (VHA, VHB, VHC), a esto se agregó vómito de aspecto alimentario, fatiga y dolor de espalda. Hace 1 mes se agregaron artralgias de grandes y pequeñas articulaciones y edema de inicio en miembros pélvicos que progresó a anasarca, razón por la que acudió a urgencias de este hospital. Ingresó a cargo de medicina interna el 5 de octubre donde se protocolizó por síndrome ictérico, durante su estancia se documenta antiDNA 738 (positivo moderado), ANA 1:640 citoplasmico, hipocomplementemia, leucoeritrocituria sin cilindros granulosos o eritrocitos dismorficos, 31mg de proteinuria en 24 horas, sin incremento de azoados, ni citopenias, los niveles de antiSm, antiRO, antiLA, así como el Coombs directo e indirecto fueron negativos, de forma indirecta al haberse realizado USG abdominal se observó derrame pleural bilateral. Fue valorado por nuestro servicio sugiriendo traslado a Reumatología para continuar con resto de abordaje y tratamiento.
2. **Probable hepatitis autoinmune.** Ingreso por ictericia de aproximadamente tres meses de evolución, asociada a artralgias de grandes y pequeñas articulaciones para lo que había recibido tratamiento sintomático en medio externo ya habiéndose descartado causas infecciosas, en Medicina Interna se encontró con transaminasemia, IgG 4530 (751-1560), INR 2, BT 8.1, BD 4.2, BI 3.9, Alb 1.1, se realizó nuevo panel viral para VHC y B los cuales fueron negativos así como la determinación de antiMusculo liso y antiLKM, el USG abdominal reporto enfermedad hepática difusa, vesícula biliar con lodo, sin dilatación de la vía intra o extrahepatica, desarrollo durante su estancia en Medicina Interna epistaxis e hipofibrinogenemia para lo cual se administraron plasmas y crioprecipitados con lo que la hemorragia cedió, fue valorado por Gastroenterología por la posibilidad de hepatitis autoinmune ya que reúne 6 puntos de los 7 necesarios de los criterios de diagnóstico del grupo internacional de hepatitis autoinmune simplificados por ANA positivos, panel viral negativo e incremento de IgG. Se ingresó en esta ocasión hace 6 días para toma de biopsia hepática la cual se realizó el viernes 03.11.17 por radiología intervencionista sin complicaciones, se egresa en buenas condiciones generales y se cita en 1 mes para seguimiento y valorar resultados de biopsia.

Signos vitales al egreso: PA: 110/70 FC y P: 62 x' FR: 20 x'

PLAN:
Cita a urgencias en caso de ser necesario
Cita Reumatología en 1 mes con Dr. Garcia
Recabar resultado de biopsia de hígado
Se dan solicitudes de laboratorio

MEDICAMENTOS
- Prednisona 50MG VO cada día 08:00am (24)
- Calcio 600 + vitamina D cada día
- Azatioprina 50mg vo cada día
- Hidroxicloroquina 200mg vo cada día
-Bumetanida 1mg vo cada día

Recomendaciones de Vigilancia Ambulatoria: Apego al tratamiento y medidas higiénico dietéticas

Dr. Gerardo García García REUMATOLOGIA

Fuente: Corpus Laura Athié, documento parte de la convocatoria "La historia de mi nombre" (2019).[250]

[250] Convocatoria lanzada en el marco del Diplomado en Terapia Narrativa por LEM: Centro de Producción de Lecturas, Escrituras y Memorias, para personas con lupus. Por respeto a las personas involucradas se han eliminado los nombres propios.

Desde el diagnóstico hasta sus tratamientos y consecuencias en el cuerpo dolido, en la figura 7a se describe a la persona como si se observara cualquier bicho tras el lente del microscopio. María Priscila, de 23 años, con LES y probable hepatitis autoinmune, ha pasado ya por daños en órganos externos e internos y tiene todavía otro largo trayecto descrito en el punto dos del documento, en donde se explicita no sólo lo que ha debido hacer para intentar llegar a un diagnóstico que sigue sin ser certero, sino lo que le resta dentro de un mes, cuando recibirá la oportunidad de una consulta. El itinerario de la persona enferma inicia, según el documento, hace cuatro años, con caída de cabello y eritema malar; es ahí en donde en la historia de la persona enferma comienza la trama 1. La vida antes del diagnóstico. En el inciso 1 del resumen se lee el largo trayecto del diagnóstico y los tratamientos subsecuentes, la serie de medicamentos y pruebas a las que fue sometida y los resultados que todo ello generó en su cuerpo y en su salud. Todas esas etapas, cuya duración temporal no se señala, son minúsculos extractos de una epifanía. Si se le preguntara a la persona: Cuéntame cómo fue tu diagnóstico, cada una de las descripciones se convertiría en una historia. Esta hoja médica, al igual que muchas de las descripciones similares llevadas a cabo por los especialistas en salud, se componen de partículas discursivas en lenguaje clínico que presentan parte de una vida en la que la *paciente* ha sido vista, de acuerdo con este documento, al menos por cuatro distintas miradas que representan a un personaje: el médico general, el personal de laboratorio, el personal de urgencias, el de medicina interna, el de gastroenterología, el de reumatología y radiología. Todas esas interacciones implican fragmentaciones no sólo físicas, sino identitarias, y la hoja en general es, en sí misma, un testigo de las epifanías reiterativas que la persona con lupus ha debido vivir.

Ahora, aunque este documento da fe del inicio de la enfermedad y sus estragos físicos en quien la vive, al igual que los discursos autobiográficos analizados a lo largo de esta investigación, resultado en gran medida del entramado de violencias, es importante hacer constar que la violencia es también retributiva para con quienes ejercen el oficio médico. Las descripciones que se leen en esta hoja responden a intercambios dialógicos, el médico pregunta, la persona responde. Lo que sucede en dichos encuentros implica, como se muestra enseguida, violencias dispares: de persona con la enfermedad a médico y de médico a persona enferma.

Por ejemplo, al preguntar: ¿**Que reacciones ves en la gente cuando le comentas sobre la enfermedad?, ¿puedes mencionarme algunos ejemplos?,** la doctora Mary-Carmen Amigo enumera posibilidades de diálogo y empatía para con las emociones de quienes reciben la noticia, de entre las cuales ubica la tristeza-desconsuelo; el asombro y el miedo-enojo, que deriva en violencia discursiva inversa (de persona a médico): *Son personalidades ¿no?, cada quien lo asume de una manera diferente.* Aquí tres ejemplos que en su entrevista muestran tres comportamientos distintos en la interacción médico-persona enferma durante la consulta, a partir de los cuales pueden derivarse perfiles discursivo-identitarios de la persona con lupus y en los que se observa que de la respuesta emocional también nacen violencias y emocionalidades contra la figura médica. Ella cuenta:

a) **La joven y acompañada**. Tristeza y angustia que la médica combate con lenguaje de certeza (líneas 218 a 227): […] *Todo-todo depende de la personalidad del paciente y evidentemente de la forma como el médico lo diga, (.) ehhmh, (.) algunas pacientes sobre todo jovencitas, (.) ehmh:: (.) por supuesto que lloran en la consulta, (.) se angustian muchísimo, (.) y los papás que generalmente lo acompañan, (.) obvio que también, entonces, (.) en el momento de-de las lágrimas yo tengo una caja de Kleenex y (.) y (.) y lo que hago es darle el Kleenex, (.) apretarle la mano y decirle: (.) Te entiendo perfecto y lo que ehh:: (.) esta angustia que estás pasando, (.) ehh, (.) pero sabes qué, (.) como te dije, (.) o sea, (.) es una cosa muy inicial y vamos a dar tratamiento y vas a estar bien.*

b) **La emocional** —definida así en las propias palabras de la médica entrevistada— **que requiere tranquilidad**. Asombro y desconocimiento que ella combate con lenguaje informativo (líneas 230 a 233): *Otras gentes, (.) ehmm:: (.) no es así, (.) sino que son como muy paradentro y simplemente se quedan coomo (.) Okey, (.) no-no, (.) ¿qué es el Lupus?, (.) te quieren sacar toda la información, (.) perfecto, se la dices y (.) Okey, (.) pero, (.) ¿Pero voy a estar bien?, (.) ¿no?, (.) o sea, esa es la pregunta: (.) cómo (.) ¿Pero-pero hay cu-no?,(.) exacto, (.) ¿Hay cura? (.) –No, (.) no hay cura, (.) pero se controla bien, (.) Okey, (.) pero se controla (.) ¿verdad?, (.) ¿se controla, (.) voy a estar bien? (.) No-no (.) ¿no es que me voy a morir? (.) Exacto, (.) No, no tranquila.*

c) **La de complicación extrema.** Miedo y enojo que combate con escucha activa (líneas 239 a 258): *Otra es más bien (.)* ***¡dime toda la información!,*** *(.) y asegúrame, que*

no, (.) que no me voy a morir (…) Yhh:: (.) bueno, la verdad es quee:: (.) lo que, (.) lo que yo hago no es, (.) no es decirles no te vas a morir, (.) en general les digo, (.) o sea: (.) Mira en general el Lupus leve, (.) la verdad es un Lupus que tu vas a hacer de tu vida todo lo que quieras y igual te vas a morir a los ochenta y tanto años que te cayó un ladrillo en la cabeza (.) ***¡No lo sé!,*** *(.) es así, (.) pero no te angusties porque sí (.) es una cosa así leve, (.) no (.) no va haber problema. (.) Eso no se los puedo decir a otras pacientes que están muy complicadas, (.) ehh, (.) peero:: (.) pues más o menos… creo muchísimo que::hhm::, la manera cómo el médico afronte esto con empatía, teniendo claras las cosas con la verdad, tiene muchísimo que ver.*

A partir de estos tres fragmentos, que dan cuenta de la importancia en el diálogo médico-persona enferma, se revela que el grado de emocionalidad de quien recibe la noticia de la enfermedad no sólo desencadena una epifanía en la historia de la persona diagnosticada, sino que la fragmentación identitaria, evidentemente vinculada a las diversas emociones experimentadas frente a las posibilidades de futuro imaginadas, crea también momentos de tensión y violencia discursiva inversa. Cuando la médica en esta historia escucha: *¡dime toda la información!, (.) y asegúrame, que no, (.) que no me voy a morir*, sufre también el desencadenamiento de emociones. Sentir un acorralamiento que exige una verdad no posible deriva, de acuerdo con el árbol de las emociones de Parrot (2001, en Lampropoulou, 2014), en temor. Pero no es sólo la persona con la enfermedad quien teme o muestra desesperación, sino también la médica quien responde: *igual te vas a morir a los ochenta y tanto años que te cayó un ladrillo en la cabeza (.)* ***¡No lo sé***. Ello es, entonces, la respuesta a una agencia agresiva en contra de la médica que comunica un panorama determinado, quien, al igual que la persona con lupus, está en posibilidad de experimentar estrés con la salvedad de que, en su caso, éste no le causará brotes,[251] como el que recuerda Vania al responder: **¿Cómo se le debe de hablar a alguien que tiene una enfermedad como esta o como las que has mencionado? Cáncer y algunas raras** (líneas 215 a 2195):

[251] De acuerdo con la Fundación Americana de Lupus, un brote de lupus es un "aumento mensurable de la actividad de la enfermedad en uno o más sistemas de órganos que implican signos y síntomas clínicos nuevos o peores y/o mediciones de laboratorio, debe considerarse clínicamente significativo por el evaluador (médico o investigador clínico), y en la mayoría de los casos debe provocar la consideración de un cambio o un aumento en el tratamiento". Se trata de un fenómeno que genera el regreso de síntomas que ya se habían experimentado pero que, además, puede incluir nuevos. Fuente: *National Resource Center*: https://www.lupus.org/es/resources/what-is-a-flare

> **(VIGF H2)**: Yo recuerdo que (.) cuando fue mi primer brote de lupus que estuvo muy agresivo (.) ella inmediatamente me dijo (.) *necesitas ciclofosfamida y medicamento intravenoso*, (.) eh:: (.), *los efectos secundarios son estos*, eh:: (.), (.) pue::s (.), *puedes perder cabello*, (.) eh:: (.), *hay algún riesgo de esterilidad,* (.) *no significa que vaya a pasar,* (.) *pe::ro (.), existe el riesgo*, (.) entonces (.) ya llevaba tiempo con la prednisona y (.) yo me sentía sumamente mal con la prednisona porque (.) pue::s (.) uno sube de peso, (.) se inflama y es horrible, y (.) entonces (.) yo le dije: (.) doctora (.) es que me siento muy mal y (.) tengo mucha hambre y:: (.) estoy subiendo cada vez más de peso (.) y ahora con la ciclofosfamida (.) se me va a caer el cabello y:: (.) ¿cómo voy a estar? (.) y ella me dijo: (.) A ver Vania, (.) yo entiendo todas tus preocupaciones, (.) pero (.) el cabello te vuelve a crecer, (.) o sea, (.) por eso ni te preocupes, (.) entiendo, (.) de verdad que lo entiendo, (.) pero (.) se trata en este momento de salvar tu riñón, (.) y un riñón (.) no te crece si ya se te acabó la función, (.) vamos a ver las prioridades, (.) tu cabello ahorita no es una prioridad (.) y de pronto sí dije: (.) ¡ay! está doctora, (.) o sea, (.) no, (.) **no me está tomando en cuenta** (.) ¿no? (.) ¿Qué le pasa? (.) pero (.) era cierto, (.) y en ese momento salvamos mi riñón. […] siempre le agradecí a la doctora que me hablara claramente.

En el recuerdo de Vania, quien tiene como labor cuidar a la gente con enfermedades, la claridad es un valor: ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? (.) me va a ayudar (.) ¿Sí o no? (.) ¿Qué efectos voy a tener? (.)¿Cómo me voy a sentir? (.) eh:: (.), y muchas veces me decía: (.) *bueno, (.) ok, (.) eh:: (.), vamos a ver la relación riesgo-beneficio.* Ella podría caer en el perfil discursivo-identitario *b.* La emocional que requiere tranquilidad. Siente molestia al no ser tomada en cuenta su petición relativa a la pérdida de cabello, pero su autonoésis le permite entender que lo central es su órgano, y por tanto da pie al diálogo. No se ejerce aquí violencia de ningún tipo entre las interlocutoras. Esta posición, en su caso, está vinculada con la perspectiva de sí misma como parte del servicio médico. **En cuanto a su propia tarea como enfermera, Vania refiere:** *[…] Como entender esta parte de ambas partes, (.) de ambos lados (.) ¿no? (.)* ***yo no quiero que me trate enfermería mal****, (.) entonces (.),* ***yo tampoco voy a tratar mal a mis pacientes,*** *(.) es algo recíproco (.) ¿no? (.) porque en enfermería muchas veces decimos: (.) ¡ay! (.) el paciente de la cama tal, (.) ¿no? (.) el 34, (.) y yo no quiero escuchar que me digan: (.) ¡ay! la 34, (.) no, (.) o sea, (.) me llamo Vania, (.) eh:: (.), sí es complicado (.) porque como enfermera tienes cantidad de pacientes, (.) pero (.), sí hacer un esfuerzo de llegar (.) y presentarte (.) y decir: (.) hola Vania (.) ¿Cómo estás? (.) ¿Cómo te sientes? (.) ¿no? (.) y así, yo también hacerlo: (.) Sr. Juan (.) ¿Cómo está? (.) ¿Cómo se siente? (.) porque* ***eso levanta mucho el ánimo de una persona cuando está en el hospital,*** *(.) o sea, (.) el sentirte reconocida y sentirte importante, (.) que no eres nada más un cuerpo (.) ahí en una cama.*

La necesidad corpórea de tener una identidad social como persona es, en el discurso de Vania, trascendental y detonante de emociones positivas, comprobadas como buenas para la mejora de la salud en el caso del lupus. Esta mirada concuerda con la que da Francisco Campuzano, médico general y participante en la Fundación Pro Ayuda Lupus Morelos, quien explica (líneas 558 a 563): *Para mí la palabra paciente significa un una persona que-que (.) en ese momento, (.) eh:: (.) pues de cierta manera está teniendo un sufrimiento, (.) o sea, tiene está sufriendo pero se acerca a pedir en este caso, (.) ayuda y que también habla de una persona que es tolerante (.) de cierta forma porque viene tolerando algo, (.) o sea viene tolerando, (.) pues, no sé, algún tipo de molestia la que sea, (.) no sé, (.) eh, (.). así yo percibo a los pacientes.*

A partir del principio de superioridad (Athié, 2022),[252] identidad asumida *per se* por el médico en su papel de científico y especialista, una de las amalgamas de la *espiral de la violencia médica,* que no implica superioridad despótica sino autoridad epistémica académica, y analizando el testimonio de Francisco, se observa que en una mirada de arriba hacia abajo, es decir, de la posibilidad a la indefensión, surge la opción de evitar violencias, al menos desde el ámbito médico. Como indica Donají, en torno al imaginario sobre la denominación *paciente*, la posibilidad de pensar a la persona enferma como un alter-ego es posible (líneas 564 a 580): […] *para mí, (.) eh:: (.) el enfrentarme a un paciente, (.) es como primero un reto y después, (.) eh:: (.), he intentado como en mi practica médica siempre también verlos como un igual, (.) mhh:: (.), eh, creo que tiene que también que ver con mi historia propia y mi contexto, (.) por que sí me enfrentado como a esta parte de colegas en el que* ***es muy fácil que el médico se ponga en otro nivel****, (.) y entonces eso noo:: (.) n-no, siento que, (.) eh, (.) en mi parecer no ayuda porque creo que de entrada el paciente se siente, (.) eh, (.) hay muchos que nos expresan en la Asociación que se sienten regañados*. El sentimiento de regaño, vinculado a la indefensión o a la incomprensión percibida desde la persona hacia el discurso médico, está relacionado con el grado de emocionalidad de quien espera un diagnóstico, una certeza, un camino hacia la sanidad, pero es también una respuesta médica. Quien da la noticia no cuenta siempre con las herramientas necesarias, de ahí que el principio de superioridad cobre fuerza. Apegarse a la ciencia y dejar de lado las expectativas de quien busca ayuda es ignorar sus necesidades humanas. En este discurso y amalgama de

[252] Ver página 42.

emociones, y a través del análisis en este capítulo, saltan también las metáforas identitarias. Donají explica el vínculo del miedo y la toma de agencia a partir de uno de los símbolos de la enfermedad que, desde su concepción como persona con lupus, es motivo de fuerza (líneas 690 a 699): *Para mí **el lobo es esa fuerza que está dentro de ti**, (.) que implica totalmente sacar en los momentos de, (.) eh:: en los que te sientes mal ó en los que tienes dolor o malestar una fuerza desbordante, (.) no?, (.) y leí alguna vez que, (.) eh:: (.), que por eso en los circos no hay lobos porque los lobos son libres y que su fuerza es tan desbordante que están libres y (.) también lo veo (.) como tu lado muy de mamífero salvaje, (.) que implica que al final siempre vas a estar bien.* Desde su posición enferma/médica y desde su desconfiguración identitaria, el discurso violento (Athié, 2022) no lastima a la Donají de hoy, es una loba libre y salvaje, aunque sí lo hizo en el pasado cuando reconoce cómo fue informada de su enfermedad (líneas 38 a 47):

> **(LA H1): ¿Recuerdas las palabras de cómo te dijeron?**
>
> **(DDZ H2):** […] cuando yo fui a la consulta, (.) y me dijeron que tenía lupus, (.) el primer reumatólogo que me vio yo le dije, (.) que a mí y oiga doctor y yo tengo alguna limitante si quisiera estudiar medicina, (.) me dijo: (.) No, (.) este completamente es un rotundo no (.), **no podrías estudiar medicina** porque tu sistema inmune está muy comprometido y entonces es muy propenso que pudieras tener alguna infección, (.) entonces no (.), no puedes ser médico, (.) o sea, definitivamente no (.), no podrías ser médico porque ésta es una enfermedad, (.) eh:: (.), grave, (.) en, (.) eh:: (.), eh:: (.), donde tu vida está comprometida y entonces ni le busques, me dijo.

A diferencia de otros discursos analizados en esta investigación, la respuesta inmediata de Donají fue acudir a sus padres, reafirmar su identidad y desde el *yo* definirse con las posibilidades que el discurso médico, en palabras de su primer reumatólogo, le había negado. Su encuentro con el diagnóstico no la fragmentó. De hecho, a lo largo de su entrevista llevada a cabo en 2018, no manifiesta sentimientos de miedo; sólo cuando recibió un regaño por el médico que le atendió en el Sistema de Salud de Morelos cuando esperaba a su hijo en 2019, sintió coraje y desesperanza:

> […] las revisiones en el seguro las hicimos extra, porque desde el día uno **me dijeron que era imposible que yo tuviera un parto normal**, y yo no les creí. Por tener lupus me consideraban una mujer con un embarazo de alto riesgo, ni si quiera habían revisado mi expediente ni mis antecedentes, el día que fui a esta consulta me revisó un Doctor […] muy joven, mal encarado, nunca me había visto, no me conocía, y de entrada **me regañó**, por haber decidido embarazarme, ni siquiera me vio a los ojos, me dijo, embarazarte con una enfermedad así es peligroso y tonto, le dije, sí lo se…yo soy médico, […] ni si quiera me

> escuchó y me dijo si yo fuera tu esposo no me hubiera arriesgado a tener un bebé. Yo quería llorar, no puede decirle nada más. Me dijo esas cosas que me dieron mucho miedo.[253]

Esa manera de evitar la violencia desde el diálogo es la estrategia que Donají decide aplicar hoy, quizá derivada de su autonoésis tras los reiterados *no* que son, a su vez, en su historia, epifanías reiterativas que le hicieron redefinirse como agente de cambio. La contranarrativa gremial se observa desde la decisión que toma de abrir un grupo de apoyo y de no violentar a quienes a él acudan. Pasa entonces del *yo* al nosotros, como Vania, tras la pregunta: **¿Cómo se le explica a una persona que tiene lupus y cómo se le habla de la muerte**?, cuando define su estrategia médica de autodefensa ante la comunicación del diagnóstico como: "Pronóstico reservado" (líneas 512 a 529):

> Nosotros siempre decimos: (.) su pronóstico es reservado y sí es una forma de un poco de lavarte las manos, (.) un poco como en el tema tal vez porque no tenemos la, (.) eh, (.) preparación para afrontarlo, (.) en mi caso pues sí me apoyo mucho del hecho de que la mayoría de los pacientes saben que soy paciente, (.) me siento con la responsabilidad también de pues de estar bien controlada de ser congruente, (.) de tomarme mis medicamentos para verme bien y entonces a veces el hecho de que te vean, (.) ¿no?, eh:: (.) hace que también, eh:: (.) se sientan también de alguna forma un poco tranquilos de inicio porque digo pues (.) bueno mire pues (.) yo tengo lupus desde hace 17 años y si he tenido crisis pero bueno estoy bien, (.) estudié medicina y eso permite que al mismo tiempo el paciente sin muchas palabras, eh:: (.) se sienta pues con esperanza con el hecho de que, eh:: (.) que intento de alguna forma decir: (.) ¡Y bueno y así como yo, así hay muchos otros pacientes!

Ella es, entonces, la protagonista de su historia que es, a todas vistas, ejemplificante. A partir de su discurso se transforma a sí misma como *Guerrera* (ver capítulo 1), a quien las propias participantes en esta investigación, tanto en las entrevistas como en los resultados de la encuesta, definen como: ejemplar y llena de luz.

A diferencia de Vania, que se asume como apoyo, o de Francisco, quien verbaliza su miedo como médico al hablar de la posibilidad de muerte con la persona diagnosticada, Donají emprende su lucha desde el inicio y contra el *no*. Dice Francisco **(líneas 478 a 487):** *Tal vez eso es por mi forma ser, (.) ya tiene que ver yo creo también, (.) ahí, (.) mi personalidad, (.) me cuesta mucho trabajo hablarles de esa situación, (.) es muy difícil hablarlo con los familiares pero, (.) de ser así, de abordar el tema, así como tal.* Donají se defiende y transforma.

[253] Texto autobiográfico escrito por Donají en 2019.

Sobre ello, Vania recurre a sus derechos como persona y se asume con el poder de cuestionar, sin llegar a la violencia discursiva ni tampoco permitirse ser objeto de ésta. En su papel como vicepresidenta del Despertar de la Mariposa y como trasplantada dice (líneas 248 a 258): ***Yo creo que un médico tiene que****, (.)* ***siempre respetar todo la esfera del paciente*** *(.) y recordar que no nada más es un conjunto de síntomas (.) o una enfermedad (.) o un síndrome, (.) o sea, (.) no, (.) no verlo así, (.) porque (.) a veces nada más nos ven así y quieren experimentar (.) ¿no? (.) este, (.) a ver (.) ¿Qué le vamos a hacer para que se le quite el dolor de cabeza? (.) y, (.) y no, (.) a lo mejor ese dolor de cabeza no se cura con una pastilla, (.) entonces (.), yo creo que un médico tiene que ser, (.) sí claro, (.) informar, (.)* ***darse el tiempo de resolver las dudas del paciente,*** *(.) porque un paciente con lupus puede tener cantidad de dudas, (.)* ***y siempre respetar su, (.) su, (.) su integridad****, (.) su individualidad, eh:: (.), sus necesidades, (.) porque no nada más es resolver los síntomas, (.) sino, (.) resolver otras necesidades, (.) también lo emocional*. Aquí, Vania exhibe nuevamente la mayor necesidad desde el ámbito de salud: formación y capacitación de los médicos generales en torno a las características del lupus o para diagnosticar y dirigir a quien sufre la enfermedad al especialista indicado en el tiempo justo, antes de que la enfermedad comience a causar estragos. El respeto y la experimentación a la que ella se refiere son puntos nodales en la fragmentación identitaria: quebrar la identidad desde el discurso es quebrar a la persona misma.

Ella coincide con la doctora Amigo, para quien, a partir del análisis de su entrevista, la erradicación de la violencia discursiva está en el médico que informa, en sus actos performativos y en su posibilidad de generar credibilidad desde el lenguaje. Ella explica (líneas 257 a 268): *Entonces la paciente cree en ti y (.) y (.) y le ayudas a bajar su-su, (.) su angustia (.) ¿no? (.), no se, (.) yo-yo tengo muchas pacientes en donde realmente fluye mucho lah:: (.) lah, (.) la información, y los papás también, (.) y entonces sientes que cuando se van aunque les hayas dado una noticia, (.)* ***que no es del todo agradable****, (.) se van tranquilos y:: (.) hhmh:: (.), pero pus todo depende mucho de eso, (.) ¿no?, (.) deh:: (.) de decirles también: (.) ehm:: (.) Okey esto es así, (.) ¿dime que duda tienes?, (.) dime, (.) y muchas veces, (.) dependiendo (.) le digo: (.) Dime ¿qué sientes?, (.) o sea, (.) dime (.) ¿qué estas sintiendo?, (.) ¿no?, (.) y entonces, (.) No pues sí es que sí me angustia porque ehh:: (.), no sé quién se murió de Lupus, (.) Sí, (.)* ***pero ya te dije que eso era también antes*** *y que depende de los*

lupus, (.) hay miles de formas, (.) miiiles:: (.), entonces no hay un solo paciente igual, (.) entonces (.) No te compares con otros, (.) aquí vamos a tratarte a ti.

El testimonio de la doctora Amigo permite ver que la exploración física a la que se somete a la persona cuando se le diagnostica o cuando se le revisa requiere también de otra forma de explorar: la discursiva. El indagar acerca de las emociones que la persona siente justo en el momento de la notica abre la puerta a una construcción discursiva fructífera. Consciente de que el diagnóstico es un disturbio, empatiza y dialoga de tú a tú con su interlocutora: *Dime ¿qué sientes?, (.) o sea, (.) dime (.) ¿qué estás sintiendo?*, demuestra preocupación no sólo por ella en el momento, sino posterior: *y entonces sientes que cuando se van aunque les hayas dado una noticia, (.)* ***que no es del todo agradable****, (.) se van tranquilos*. Y, más allá del diálogo, se revela aquí la necesidad imperiosa de impulsar programas de divulgación en torno al lupus: *No pues sí es que sí me angustia porque ehh:: no sé quién se murió de Lupus,* expresa la joven diagnosticada, quien se coloca discursivamente en el papel de otra y la trae a escena, lo que conlleva su angustia frente a la posibilidad de morir sin haber comenzado a transitar aún por todas las etapas de la enfermedad.

4.4. Necesidades desde la mirada de la persona enferma

Vania, posicionada más como especialista en enfermería y vicepresidenta de El Despertar de la Mariposa A. C. que como persona con lupus, explica (líneas 185 a 200): […] un paciente con lupus necesita de varias disciplinas […] si bien el reumatólogo es el que dirige todo (.) pue::s (.) le tiene que ver a todos los especialistas de acuerdo a su afección. Al respecto, recuerda su trasplante de riñón, la epifanía mayor en su historia de vida (líneas 185 a 200):

> […] en el Instituto Nacional de Nutrición (.) que fue donde me trasplanté, (.) la verdad es que también la he pasado muy bien, (.) he, (.) en relación a los médicos, (.) todos me han explicado, (.) he tenido mucho apoyo, (.) sin duda si he tenido experiencias malas, (.) o sea, (.) como todo (.) ¿no? (.) yo creo que en todos los lugares hay buenos y malos médicos, eh:: (.), pero (.), la mayoría han sido muy buenos, (.) **siempre me han explicado** las cosas, (.) a un paciente trasplantado en el Instituto de Nutrición, (.) todos los Nefrólogos te dan su número, (.) entonces (.) te dicen: (.) cualquier cosa que necesites, (.) cualquier urgencia, (.) cualquier duda, (.) me llamas, (.) me escribes, (.) y (.) pue::s (.) ya yo te digo si requiere que vengas a urgencias o algo (.) ¿no? (.) **son como muy cuidadosos** (.) en esa parte de seguir a los pacientes trasplantados, (.) y (.) pue::s (.) (.) con lupus más (.) ¿no? (.) (.) entonces (.), yo creo que a pesar de que sí he tenido dos, (.) tres experiencias malas, (.) con dos, (.) tres

> médicos, (.) eh:: (.), en general (.) puedo decir que tengo un equipo médico muy bien, (.) que me ha ayudado mucho.

Para Vania, la claridad en las explicaciones de quien le atiende por la parte médica es esencial: *siempre me han explicado las cosas*, así como la confianza: *todos los nefrólogos te dan su número*, *(.) entonces (.) te dicen: (.) cualquier cosa que necesites*. La certeza de saber que se tiene un soporte, de acuerdo con la historia que ella cuenta sobre su trasplante, le permite asumir una espera informada: ha recibido un órgano ajeno en su cuerpo enfermo, pero cuenta con el apoyo verbal médico que se transforma en una fortaleza emocional.

Por su parte, la doctora Amigo, al recordar por qué eligió la especialidad de lupus en su carrera médica, asevera (líneas 63 a 71): Los reumatólogos la verdad es que vemos al paciente en una manera integral, (.) no es un corazón, (.) no es un riñón, (.) es un paciente total, (.) ¿no?, (.) y eso me fascino, (.) y me fascino entonces que estaba dirigido a todas las esferas de la población, (.) desde niños, adolescentes, mujeres, jóvenes, (.) y la gente de edad avanzada. (.) Entonces me fascinó la manera, eh, cómo se abordaba esto, muy integral y me encantó, entonces decidí, ahí que me iba a especializar en la reumatología.

Al respecto y sobre las posibilidades en el diálogo médico-persona con lupus, con lo investigado hasta hoy es posible afirmar que, para quienes viven con la enfermedad, el discurso predominante y oficial es el médico. Cuando su experiencia sale a la luz, suele ser de forma esporádica. A diferencia de la palabra médica expuesta en publicaciones científicas y foros, o dominante cuando se ejerce el principio de superioridad, la voz de las personas con lupus se encuentra silenciada y dispersa, pero ¿qué sucede cuando las mujeres toman agencia y se reconfiguran?

En contraste con las tipologías observadas en documentos médicos o verbalizadas a partir de los hallazgos de esta investigación, se desprenden las itinerancias, es decir, tránsitos del *yo*. La persona transita a los ojos médicos, sociales y laborales de la incertidumbre a la enfermedad, de la vida a la posibilidad de muerte, de la actividad a la inutilidad. Entonces, el diagnóstico y toda la serie de momentos tortuosos que implica son lo que llamo el *itinerario existencial de la persona enferma* que, de acuerdo con mi investigación, dura un promedio de dos a cuatro años. A partir de ahí, se establecen seis **tipos de itinerancias** (ver páginas 39

y 40), que responden a la historia que una persona con lupus siente que es, ya con un sociolecto y un idiolecto[254] vinculado a la enfermedad.

Dichas itinerancias son:[255]

El *yo* antes del diagnóstico:

Itinerancia 1. La invencible: un *yo* de la mujer que cumple. Es activa, feliz y alegre porque es sana, se asume como trabajadora, es decir, con capacidad de cumplir las expectativas sociales que le han sido impuestas en una sociedad patriarcal-capitalista. Se dice libre, su libertad pasada significa que ve a la enfermedad como una atadura que, una vez diagnosticada, la somete.

Itinerancia 2. La redimida: un *yo* de la mujer que se autocastiga. Es, desde su propia adjetivación, despreocupada, vincula la culpa y la falta de autocuidado a la condición de enfermedad. Se refiere a sí misma como descuidadamente feliz (sic)[256] o sin sentido de la vida, alguien que antes era activa sin quejas ni dolores. Su recuerdo del *yo* antes del diagnóstico es el de alguien a quien "le valía todo" (sic) pero que ahora lo valora, alguien que no descansaba como debía ser, sin fe, sin intereses, que sólo vivía. Se trata de alguien fallida que ha sido transformada positivamente gracias a la enfermedad.

El *yo* después del diagnóstico:

Itinerancia 3. La paciente: un *yo* que ha aprendido a aceptarse. Es feliz, aun con los dolores, fuerte, valiente. Con fe, lucha cada día por tener actitud.

Itinerancia 4. La antiheroína: un *yo* cansado. Siente frustración por no poder hacer las cosas, está de mal humor, melancólica. Se define como atrapada en algo "que nunca voy a salir" (sic), "muy jodida", sin ganas de hacer nada, sin ganas de vivir o en una vida en la que todo le cuesta más esfuerzo. Está angustiada por los cambios y piensa que mucha gente no le cree. Se siente, hasta cierto punto, incapacitada, muy limitada y dependiente de las personas. Considera que "ya no sirvo" y que "sólo Dios sabe [su] dolor".

[254] Un idiolecto es una puesta en acto de la lengua que refleja las características individuales de quien la utiliza, condicionado por su ideología, entornos social y familiar, así como por su grado de emotividad, contexto cultural, sus circunstancias personales y los grupos con los cuales convive y/o se identifica y con los que utiliza una jerga particular, constituida por neologismos, resignificaciones o palabras comunes en su sociolecto. Fuente: *Idiolects. Stanford Encyclopedia of Philosophy*: *https://plato.stanford.edu/entries/idiolects/*

[255] Para las descripciones se han utilizado las palabras de las propias personas entrevistadas y que dieron testimonio escrito.

[256] Del latín: *sic,* 'así'. Abreviación universal utilizada para dar a entender que una palabra o frase empleada, que pudiera parecer inexacta, es textual. RAE, 2022: https://dle.rae.es/sic

Itinerancia 5. La incierta: un *yo* indeciso. Afirma que cambió totalmente su vida, pero aún no se define con la enfermedad; sin embargo, se siente enfermiza y más débil.

Itinerancia 6. La inmutable: un *yo* que permanece. Considera que sigue siendo la misma, "la enfermedad no me hace más, tampoco me hace menos".

Arquetipo:

La Guerrera: el *yo* que rompe barreras. Representa una imagen —en vida o después de su muerte— de alguien "más que normal", es descomplicada (sic) y persistente en sus sueños. Muy activa, con sentido de saber vivir. En la memoria comunitaria del lupus es concebida como un ser superior. [257]

Estos tránsitos del *yo*, encontrados a raíz del análisis de los discursos autobiográficos y textos compilados en esta investigación, muestran no sólo cómo se desconfigura la identidad de quien recibe un diagnóstico a lo largo del tiempo, de acuerdo con cómo se cuenta la persona en su historia, sino también el camino de la agencialización. Así, el itinerario existencial de la persona enferma conlleva significaciones distintas para cada quien, relacionadas con las implicaciones que la propia enfermedad desencadena en su vida. Surgen quienes se asumen en un periodo de cansancio o de pasividad o quienes aún no se definen. Están las que no sienten que nada haya cambiado en ellas a partir del LES y quienes se han transformado o transforman a otras, como en el caso de las guerreras. Esta agencialización deriva en actos visibles (contranarrativas) que comprenden ayudar a otras, formar asociaciones, dedicar un porcentaje de la vida personal a divulgar o prepararse para contribuir a la educación de otros que sufren enfermedades similares, como se reseña en el segmento a continuación.

4.5. La *paciente* que decide ayudar

A diferencia de la doctora Mary-Carmen Amigo, quien afirma que (líneas 27 a 31): *desde niña, desde chiquita, yo jugaba con mis muñecas, no a vestirlas, no a bañarlas, sino a vacunarlas, a operarlas, a jugar con ellas en ese sentido de cara a cara, eso me fascinaba*

[257] Con "memoria comunitaria del lupus", aludo a aquellas historias de vida reconstruidas por el grupo al cual pertenece la persona muerta, que reifican su identidad. Así, la persona fallecida pierde su nombre de pila frente al nombramiento de Guerrera, es decir, el nombre con el cual fue bautizada pasa a un segundo plano frente a un adjetivo que la posiciona en un sitio especial y que la convierte en un ícono a seguir: la Guerrera. Ser nombrada o autoatribuirse este nombramiento es recibir una adjetivación que implica haber ganado la batalla contra el lupus y, por consiguiente, ser no sólo una sobreviviente, sino estar colocada discursivamente en una posición superior.

no?, entonces bueno, lo tengo ya ahí y desde pequeña tuve clarísimo lo que quería ser: Yo quería ser Doctora y ninguna duda, en el caso de las otras dos mujeres especialistas en salud entrevistadas para esta investigación —Donají y Vania—, la vocación no viene de la infancia sino, según cuentan en su historia de vida, del vínculo con la enfermedad.

Una de las maneras de tomar agencia que se han mostrado en las entrevistas recuperadas es la de ayudar a otras personas con la misma enfermedad, algo que sucede sólo cuando la *paciente* ha caído en cuenta de que su historia y, por consiguiente, su identidad, no responde necesariamente a la de la persona incapaz. Tras la pregunta: **(LA H1): Tú te dedicas a trabajar con gente que tiene diferentes enfermedades ¿verdad?, Vania responde** (líneas 201 a 215)**:**

> **(VIGF H2)**: Sí, es lo que me interesa, eh:: (.) independientemente de la carrera […] en enfermería **he conocido a gente con cáncer**, (.) a, (.) a niños con cáncer, (.) o a otras enfermedades que son muy raras y […] es lo que a mí me interesa, (.) cómo fomentar la educación al paciente, (.) porque, (.) sí hay enfermedades que se pueden prevenir y (.) entonces (.) ¿Qué vamos a hacer para prevenir esas? (.) el lupus no se puede prevenir, (.) pero (.) ¿Qué vamos a hacer? (.) para tener un tratamiento bien, (.) oportuno, (.) y (.) ¿Qué vamos a hacer para que el diagnóstico también llegue a tiempo? (.) eso es lo que a mí me interesa mucho, (.) tanto trabajar dentro de la asociación como en enfermería, (.) y poder, como unir estas dos partes sí.

En concordancia con la doctora Yurilis, Vania apuesta por la formación de la persona enferma y no sólo por la profesionalización médica, pues se asume como agente de cambio. Su historia da cuenta del origen de su decisión: la observación constante del sufrimiento ajeno que en su entrevista es una epifanía reiterativa. En su caso, la memoria y la autonoésis evidencian el patrón encontrado en los discursos analizados como antecedentes de la contranarrativa: epifanía-autonoésis. Una vez más, se desvela en el caso de la adolescente que fue diagnosticada y se convirtió en enfermera, como sucedió con Sandy en el capítulo 3, que años después de su diagnóstico ingresa a estudiar Medicina, y como Donají, tras los reiterados *no*.

Al igual que en el caso de esta última frente a las negativas por la parte médica de estudiar Medicina, el propio discurso de Vania da cuenta de su transformación identitaria. En cuanto a ello, Donají comenta su decisión marcada por la violencia discursiva (líneas 15 a 28): *Siempre me incliné más al área de las artes y de hecho cuando salí de la prepa más o menos tenía como la noción de que quería ó ser médico ó estudiar filosofía y letras*

hispanoamericanas […] *pero me enfermé (.) me diagnosticaron lupus a los 17 justo en el último año de la prepa (.) y entonces comencé a entrar (.) éste mundo de doctores y diagnósticos y términos médicos (.) y en especial en mi caso fue como, (.) uhm:: (.), por el primer acercamiento médico que tuve, (.) cuando me dieron el diagnóstico, (.) eh, (.) me vieron dos médicos, (.) el primero muy fue cómo, (.) uhm:: (.),* ***sentí que fue muy poco empático*** *a la hora de darme el diagnóstico y no nos explicó mucho, (.) entonces yo me quedé con muchas dudas y la decisión específica de ser médico fue cuando me hice paciente (suspira).*

En ambos casos, la enfermedad fue el quiebre, la epifanía mayor y luego reiterada en donde aparece la violencia discursiva: *fue muy poco empático,* dice Donají, o la estructural y normalizada*:* ¿Qué vamos a hacer? (.) para tener un tratamiento bien, (.) oportuno, (.) y (.) ¿Qué vamos a hacer para que el diagnóstico también llegue a tiempo?, se pregunta Vania. En ambos casos, la contranarrativa se expresa de dos formas: en la manera autobiográfica, tanto en textos escritos como en los leídos en participaciones públicas, y en la gremial, al echar a andar o participar en fundaciones y grupos de apoyo, lo que significa, además, desde la memoria comunitaria lúpica, asumirse no sólo como generadoras de cambios en beneficio de la comunidad a la que pertenecen, sino empoderadas. Sus nuevos *yo* se han ido desconfigurando a lo largo del tiempo; sus itinerarios las convierten en ejemplos dentro de sus grupos. Abren así las puertas que les fueron cerradas. Cuenta Donají, a partir de su embarazo exitoso, y consciente de la responsabilidad que significa vivir con lupus e impulsar una asociación (líneas 916 a 923): *Sí yo ahorita he aprendido también a cerrar puertas, y a derivar, derivar, derivar*.

Esta autoconcepción, que coloca a Donají en una posición diegética de leñadora con hacha que lucha contra el sistema, coincide con la que expresa la doctora Amigo, que **e**n cuanto al principio de superioridad deja al descubierto que no sólo se vive de médico a paciente, sino entre pares galenos (líneas 104 a 110): *Es una enfermedad fundamentalmente de mujeres-eh:: (.), claro que hay hombre y así lo (.), lo sabemos todos, (.) pero (.) diez mujeres por un hombre, (.) eso es una gran proporción de mujeres, (.) y mujeres jóvenes, (.) entonces aquí es dónde entra esa parte* ***que yo siempre he sido muy a favor de la mujer, (.) muy a favor****, (.) yhhm:: (.), dehh:: (.) promover realmente la igualdad. (.) De entender que somos, (.)*

ehhm, (.) hombres y mujeres tenemos que compaginarnos (.), nadie estar arriba de otro y tenemos grandes capacidades y justamente sensibilidades diferentes.

Es interesante la forma como ella, desde el *yo*, se define como feminista y en lucha por la igualdad, lo que implica que su mirada equitativa no sólo se circunscribe al ámbito médico o a la relación con la persona enferma, sino en todo su círculo profesional: *nadie estar arriba de otro,* afirma. También lo es observar cómo, al igual que en los casos de Donají, de Vania o de Yurilis, la médica se afirma como "buena paciente": […] *asumo mi rol como paciente muy bien, tengo problemas de tiroides y recibo medicamentos. Hace poco me hicieron punción de dos nódulos en el cuello. (.) Ni siquiera reviso nada. Escojo bien al médico y confío. Pregunto bastante.* Su decisión sobre la carrera médica y la mirada respetuosa sobre la persona que acude a sus servicios aparece unida a sus experiencias mnemónicas en torno a sus propias enfermedades o a sus encuentros con la enfermedad de forma abrupta. Como ejemplo, el fragmento de la entrevista de la doctora Amigo, quien responde, **¿Cómo fue tu primer encuentro con una, con una mujer, con un hombre con lupus? ¿Te acuerdas?**: (líneas 125 a 135):

> **(MCAC H2):** Me acuerdo sí, (.) fue justamente en el Hospital Español en dónde en esa época la verdad (.) no había tanta información sobre Lupus (.) y **tengo todavía una foto por ahí guardada** de esta chiquita que tenía Lupus (.) y pasamos la visita el Dr. Gutiérrez Moyano (.), el Dr. Eduardo Ayala, (.) que era Adscrito en esa época, (.) y-y yo:: (.), a ver a ésta niña que tenía Lupus, (.) y yo en (.) ese primer contacto con esta chica, (.) una chica jovencita, (.) blanquita, (.) rubia que tenía Lupus activo que a lo mejor no tenía un buen pronóstico, (.) pues la verdad sí, (.) sí me tocó (.), ehhh:: (.), me tocó porque la verdad no había estado yo en contacto (.) más que cuando pasé por pediatría con algunas cosas, (.) pero eh, (.) ver ya una enfermedad de ese calibre, (.) vamos a decir, (.) en una niña eh, (.) bueno pues sí me, (.) sí me movió, (.) me movió, (.) como para decir (.) ¡uy! (.) se tiene que avanzar mucho.

La epifanía mayor de la doctora Amigo reitera la emoción vivida en el acto que rememora y su sentimiento de imposibilidad frente al acto observado que, al igual que a las personas diagnosticadas, la fracturó identitariamente: *y **tengo todavía una foto por ahí guardada***. Su emoción se observa en las constantes repeticiones de su *yo*: *(.) y-y yo:: (.),* que la sitúan en el momento justo, así como la posición que entonces asumía: *pues la verdad sí, (.) sí me tocó (.), ehhh:: (.), me tocó porque la verdad no había estado yo en contacto*. Indudablemente, su discurso muestra el tamaño del mal enfrentado: *ver ya una enfermedad de ese calibre, (.)*

vamos a decir, (.) en una niña eh, (.) bueno pues sí me, (.) sí me movió, (.) me movió. En consonancia con el concepto de la huella afectiva de la memoria de Arfuch (2018), el recuerdo de la doctora frente a la niña, a quien aún concibe como pequeñita y débil, de acuerdo con la serie de diminutivos que utiliza, fue de tal dimensión que conserva la imagen no sólo en la memoria sino en una fotografía impresa.

Es precisamente la movilidad encontrada en las entrevistas revisadas en este capítulo final la que permite afirmar que el grado emocional se experimenta en ambos bandos: el del médico y el de la persona enferma. Es entonces, desde una posición más ontológica que práctica, que la violencia discursiva se anida. La persona, a final de cuentas, decide qué rol asumir, como Vania, quien responde: **¿Tú tienes algún sueño que deseas cumplir?** (líneas 552 a 569)

> **(VIGF H2)**: Tengo muchos (risas) sí, (.) tengo muchas ganas de seguir, (.) yo creo que ahorita en este momento mi sueño es que mi riñón dure mucho más tiempo para que me permita que los otros se cumplan (.) ¿no? (.) quiero seguir ayudando, eh:: (.), quiero dedicarme a la educación al paciente y (.), y que esa educación influya en el apego al tratamiento y las personas, (.) que digan: (.) o sea, esto lo aprendí y esto me va a beneficiar, (.) o sea, (.) **quiero que lo que yo transmita sea para bien del tratamiento en la persona**, (.) pue::s (.) también lo que yo he aprendido a lo largo de mi vida con lupus o lo que me ha pasado, (.) pue::s (.) sirva también.

El análisis del fragmento del discurso de Vania destaca la necesidad de que se le trasmita a la persona con lupus la información necesaria para sobrellevar la enfermedad. Su decisión de dedicarse a la "educación del paciente" deviene de su propia experiencia frente al LES y de las necesidades de atención y respeto de las que no sólo ella, sino quienes testimonian en los capítulos anteriores, dan fe. Son estas necesidades y su vínculo con las violencias diversas identificadas en los capítulos 2, 3 y en este, las que han permitido mostrar no sólo cómo surge la agencialización, sino la presencia de la emoción experimentada en el hecho que se recuerda. Por ello y a partir de los análisis que evidencian la emocionalidad relacionada con el miedo y la memoria, tanto en la persona que acude por auxilio como en quien, desde la parte médica, procura la atención, como un hallazgo de esta investigación, es que se propone un modelo en apoyo a la consulta médica.

4.6. Un modelo para humanizar la consulta médica

En concordancia con el eje de esta investigación, que giró en torno al *quién soy*, como persona y como *paciente*, antes y después de las violencias, se ha mostrado que el modelo interaccional que deriva de los encuentros entre la persona poseedora del saber médico y la persona enferma implica violencias que se imbrican. Sin embargo, éste podría ser distinto. Los hallazgos aquí visibilizados aportan a la construcción de un modelo de entrevista biográfica para la consulta médica que permitiría humanizar el camino del diagnóstico y contribuir a la salud mental de quienes viven con la enfermedad. Dicho modelo podría conceptualizarse en tres momentos: *1)* exploración médica autobiográfica, *2)* diagnóstico constructivo, y *3)* toma de decisiones vis a vis. De esta forma, el modelo que se explica a continuación puede contribuir a desmontar el entramado de violencias que conlleva la existencia de un discurso violento.

El modelo hoy. Pacientes en guardia

Uno de los múltiples testimonios analizados sintetiza el encuentro con el médico en el entorno de la enfermedad: *Primera cita con la reumatóloga: contar la larga historia, de nuevo, paso por paso; anotaciones en su cuaderno. Tienes lupus, es una enfermedad agresiva y puede atacar tus órganos. ¿Qué? ¿Hay más?, ¿me puedo morir? Sí, te puedes morir*.[258] Las violencias vividas en los servicios médicos abundan y derivan en emociones de miedo, angustia: *El día que había que recogerlos yo no fui porque tenía miedo, así que fue mi mamá* / *Hubo un día en que antes de dormir lloré como nunca; sentí odio, coraje, miedo, tristeza y frustración al mismo tiempo.*[259] En ese marco, los hallazgos de la investigación arrojan que es en el momento del diagnóstico en donde surge o la certeza o la noticia fatal que propicia el quiebre identitario: *Regresar a Puebla, mi casa. Sentir el miedo y el apoyo de mis papás, de mi pareja, no saber qué hacer* / *El día que me dieron el diagnóstico, conocí un miedo nunca experimentado*. Por otro lado, da inicio el encuentro del grupo de apoyo, la condición de anonimato. Inicia un ciclo que se mantiene a la lo largo del tiempo de vida de la persona enferma: la desfragmentación en sus propios tiempos. A partir de ahí, el enfrentamiento con

[258] Alejandra, 27 años, cinco con lupus.
[259] Giss Espino, 27 años, un año y siete meses con lupus.

el sistema de salud en la figura del especialista, que ronda, en los servicios privados, de los treinta minutos a la hora, y en los públicos, de los 17 a los 20 minutos (Rodríguez *et al.*, 2018), podría considerar otras vías posibles que eviten violencias. Entre éstas se encuentra el tomar el discurso autobiográfico como una prueba exploratoria que se conjunta, a favor de un diagnóstico certero, a las biológicas de laboratorio. Ello implica repensar el modelo de consulta tradicional, en pro de otro que propicie vías de entendimiento entre el especialista y quien acude por un diagnóstico. Dicho modelo, de acuerdo con los resultados de esta investigación, podría fincarse a partir de tres líneas:

1. Exploración médica autobiográfica. Se trata de un rastreo que supera el cuestionamiento de qué le duele y en dónde le duele, para fortalecer la observación de los resultados de laboratorio. Se centra en una co-construcción de la enfermedad desde la mirada de quien la vive, a partir de su *yo* antes y su *yo* actual. Esto implica *per se* considerar a la persona enferma como alguien con la capacidad suficiente como para conocer su cuerpo y los dolores y cambios físicos que le habitan, y entender que los saberes de quien vive la enfermedad aportan datos clave que fortalecen los resultados de laboratorio. Esta exploración propone cuatro preguntas básicas: ¿Cómo eran tú y tu cuerpo antes de la enfermedad? ¿Cómo son tú y tu cuerpo ahora? ¿En dónde están los cambios y el dolor? ¿Qué necesitarías para sentirte de otra forma? Frente a las respuestas recibidas, el doctor debe apostar por construir una imagen de la persona a partir de la enfermedad que le sirva para encontrar otros datos que no aportan los resultados de laboratorio. Las respuestas sirven para conocer qué representa el dolor para cada persona, cómo reacciona ante los tratamientos y hacia dónde puede reorientarse una terapia, por ejemplo.

2. Un diagnóstico constructivo. Que permita a la persona sostener una visión a futuro sin obviar las características de su enfermedad. En este modelo, los enunciados dubitativos, exclamativos que cuestionan el saber o sentir de la persona enferma, o los imperativos y declarativos que delimitan estadios identitarios o finales trágicos para quien acude a una consulta no tienen cabida. El especialista considerará entender que el discurso autobiográfico es un sistema coherente de significados que aportan datos útiles al diagnóstico y al tratamiento en cuanto al sentir y el ser. De esta forma, no sólo quien trata médicamente a la persona podrá hacer uno de un modelo como éste, sino también quienes son responsables de áreas de recursos humanos, quienes trabajan en derechos humanos o quienes desarrollan

terapias de apoyo y lideran grupos de gente con la enfermedad. Desde esta óptica, el especialista podría reconocer los momentos de agencia y su vínculo con síntomas físicos de mejora a partir de preguntas indagatorias cómo: ¿En qué momento de lo que me cuentas te olvidaste del dolor? ¿Cómo te decidiste a hablar de tu enfermedad con otras personas? ¿Cómo logras levantarte en las mañanas? ¿Qué sucede en ti tras enfrentar la toma de medicamentos?

3. Una toma de decisiones vis a vis. El especialista médico podrá considerar que la persona es la experta en su *yo* actual y, por consiguiente, en la veracidad de sus expresiones y descripciones de la enfermedad y sus síntomas en torno a la enfermedad y sus tratamientos en común. Se trata de un encuentro que posibilita pasar de la negación al refuerzo del nuevo *yo*, en donde médico y persona enferma se escuchan y construyen, de manera compartida, la mejor vía para abordar los síntomas de la enfermedad. El diálogo entre ambos evitará el discurso violento a través de afirmaciones que estigmaticen a quien busca certezas y acude a la consulta con incertidumbre, tales como: *Morirás pronto* / *Tal año* /*en tal fecha* […] *No podrás ser madre* / *No debes estudiar esta carrera* / *Te ves de tal forma* / *Pareces*… De igual forma, el especialista que escuche podrá entender los padecimientos de la persona y los estadios de la enfermedad allegándose a las definiciones del lenguaje lúpico y de las gradaciones del dolor. También podrá evitar el uso de diminutivos y posesivos reforzadores del principio de superioridad como: (Mi) *pacientita* / *enfermita* / *mujercita*, así como de afirmaciones que denosten (*Yo soy el que sabe* / *Tú no entiendes*…) o manifestaciones actitudinales que desvaloricen a la persona enferma: evitar mirar a los ojos, no responder a las preguntas, utilizar apelativos o evitar nombrar por el nombre de pila.

Finalmente, en este modelo pueden aplicarse descripciones verbales, gráficas o discursivas de la enfermedad, tomando en consideración que las personas cuentan con distintas capacidades para expresar lo que sienten de acuerdo con su edad y estado emocional. De ahí que una de las aportaciones de esta investigación avanza en la conformación de un Diccionario del lenguaje lúpico (ver Apéndice 1), cuyas características fueron recuperadas en el capítulo 2. Si el asunto nodal es ayudar, es propio concluir que el inicio pasa por conocer quién está detrás de las manchas y cómo expresa su tránsito en la enfermedad.

Como se ha expuesto, la historia de vida de las personas enfermas y sin posibilidad de cura muestra patrones característicos en donde la violencia y la agencialización son claves en la

desfragmentación identitaria. Categorizar los elementos que configuran la *violencia discursiva* y simbólica del lenguaje médico e institucional, ha requerido de una profunda revisión de tres formas del discurso autobiográfico: el testimonio oral, a través de las entrevistas en profundidad; el texto escrito (tanto de personas con lupus como de médicos), y el autorretrato (observado en el caso de las adolescencias en el capítulo 3). El análisis de ese corpus, así como de la gestualidad, los videos y las imágenes fotográficas que complementaron cada encuentro con quienes brindaron testimonio, y la encuesta digital, han evidenciado que se requieren nuevas formas de nombrar los fenómenos discursivos para el caso del lupus. Iniciando por un lenguaje de guerra con características (ver Diccionario del Lenguaje Lúpico, Apéndice 1), oraciones, frases, metáforas y vocablos particulares para cada etapa de la enfermedad, hasta el hecho de entender que la persona, desde su posición como personaje en una historia, es capaz de mostrar que los quiebres del *yo* se resanan y se desconfiguran. De la fragmentación nace la fuerza reconstitutiva que, al paso del tiempo, la agencia engrandece para enfrentar al Estado y a la discriminación que surge en los diferentes espacios de interacción o en el propio discurso externalizado en redes, en entrevistas o en textos. Este itinerar pasa, como se ha visto, por la identificación de formas contrarias a las historias dominantes. Es entonces cuando el *yo* se vuelve un *yo* de apoyo, un *yo* visibilizador de la enfermedad. Con la agencia del *yo* individual-enfermo, emerge un *yo* reflexivo-activo, dispuesto a hacer trabajo por la comunidad del lupus. Esta localización de los muchos *yo* en los cuales se desconfigura la persona durante su propia historia ha requerido apuntalar un análisis que parte de la identificación y categorización de las contranarrativas frente a las violencias. Observadas desde abajo hacia arriba, estas contranarrativas han permitido recuperar las luces de los testimonios. Esto ha requerido tomar en cuenta tres consideraciones que explico a continuación.

4.7. La contranarrativa: herramienta para el análisis en el discurso autobiográfico

Las contranarrativas tienen sentido en relación/confrontación con algo más: la epifanía, el recuerdo, la fuerza del gremio, el *yo* que se era y que se desea dejar atrás, una aseveración que lacera. Todo esto, frente a lo que se resiste: la historia dominante, el discurso oficial, el discurso médico, el etiquetamiento. Es en esta confrontación donde se documenta el cómo,

el cuándo y el porqué de la agencia. Como se ha mostrado a lo largo de la tesis, tal agencia es resultado de un proceso que he llamado: tríada esencial de la reconfiguración identitaria, un patrón discursivo resultado de la tercia violencia-epifanía-autonoésis, que contribuye a la identificación de contranarrativas, a partir de las cuales nace la agencialización. Para ello, se concluye que es menester tomar en cuenta estas consideraciones:

1. Las personas con lupus enfrentas violencias. Los mecanismos y actos discursivos violentos que enfrentan las personas con lupus en el entorno médico, el sistema de salud y los diversos espacios sociales son derivados, desde una mirada macro, de las violencias. De acuerdo con los testimonios analizados, se encuentran, como los ejemplos más nombrados, los siguientes:

- **Institucionales:** Falta de tratamientos o tratamientos erróneos, excesivos tiempos de espera, discriminación laboral y escolar.
- **Estructurales:** Un Estado que no da cuenta del número de personas que viven con la enfermedad, que no informa, que no destina recursos para la investigación, que carece de legalidad que garantice los derechos de las personas con lupus.
- **Diarias:** La normalización de la escasez de medicamentos, la estigmatización, el etiquetamiento.
- **Sociales:** La intimidación y discriminación de la persona en entornos públicos o íntimos que le exhiben como pareja/hija/cónyuge/amiga/colega por su incapacidad de cumplir con las expectativas impuestas: trabajar determinado número de horas, salir a bailar, pasear, trabajar, rendir, hacer deporte…

Los mecanismos y actos discursivos de la violencia se localizan en el discurso a través de marcadores, adverbios, historias reiteradas, movilidades. La persona rememora el dolor, la desesperanza, las familias protegen el *yo* anterior de los hijos, la máscara se perpetúa.

En los espacios sociales y educativos, los testimonios dan cuenta de la discriminación. Tanto en la escuela como en la empresa, la oficina o en los eventos en los cuales se espera una participación por el hecho de pertenecer a cierta comunidad o grupo, se evidencian las violencias, particularmente la discursiva.

2. La clave de la visibilización del quiebre identitario. Los actos discursivos que visibilizan el quiebre identitario de la persona con lupus objeto de violencias son los que se expresan a

través de opiniones y juicios en torno a un hecho en la historia de vida. Suelen aparecer cuando el médico o la persona que infringe daño entra en la historia como personaje a partir del recuerdo: *El médico dijo, la doctora aseguró*. Los sentimientos vinculados a ese recuerdo evidencian una epifanía. Se trata de hechos que dejan huellas en el *yo*.

El quiebre identitario viene aparejado con el *yo* de antes y el *yo* de hoy. Un *yo* siempre en tránsito, en un pasado y un presente simultáneo: *Esa persona no era yo* / *Yo era un hombre saludable* / *Yo era muy sana* / *Dejé de ser yo, era diferente*. Y gracias a la identificación de la contranarrativa, como se mostró a lo largo de la investigación, es que se vislumbra la agencia: *Al principio me daba miedo que me discriminaran por la enfermedad porque muchos no saben qué es, pero* ***después me dije****: "¿Por qué voy a sentir miedo?, a cualquiera le puede pasar". Así que* ***ahora hablo de ella****, y la gente aprende una cosa.*

3. Lo que debe considerarse para establecer una contranarrativa y su categorización. La toma de agencia implica un periodo de evaluación previo por parte de la persona que implica la manifestación de alguna emoción vivida como injusticia o como un momento de libertad. La contranarrativa implica liberación, posibilidad. Puede notarse su aparición en la historia observada, escrita o contada, a partir de dos características:

a) Existe una emoción previa vinculada a esa toma de agencia expresada: miedo, felicidad, algarabía, enojo.

b) Surge un acto contrario/inesperado/fuera de la trama esperada que no concuerda con el *yo* que antes dudaba/temía/se escondía/callaba.

Estas dos características se dan de manera individual o grupal, como se vio, por ejemplo, en el caso de la toma del Ángel (2022) o en el caso de la Brazada por los Derechos de las Personas con Lupus (2022), eventos analizados en el capítulo 2.

La contranarrativa debe evidenciar una toma de agencia que rompe con el *statu quo* del discurso dominante, pues supone oponerse al *no*: *No subas, no salgas, no trabajes, no corras o, no sirves, no puedes, no vivirás, no serás madre, no estudies*... La contranarrativa permite situar un cambio: *Mi historia cambió con el LES / Mi vida cambió, pues me enseñó que nunca debo rendirme aunque la enfermedad esté en mi cuerpo*.

La categorización depende del contexto en el cual aparece la contranarrativa: si surge de manera íntima: *Todos tienen miedo de que tenga una recaída, pero a pesar de ellos,* ***yo decido vivir***, a través de un texto, en grupo o en un soporte digital. En el caso de los actos observados, se encuentra expresada a través del quiebre de categorías/etiquetas: la categoría de lo imposible (imposible nadar, correr, trabajar con lupus, imposible estudiar determinada licenciatura con lupus…) y la etiqueta de la anormalidad: *Después de dos años de diagnóstico,* ***no tengo miedo****; asumo y resisto*. Cuando la agencia se expresa a través del testimonio escrito, suele estar precedida por indicadores de tiempo y/o lugar: *y entonces, fue cuando, y me dijo*; o por indicadores de evaluación que muestran el acto noético: *y pensé/ sentí / me di cuenta*.

A partir del seguimiento autobiográfico de este trayecto íntimo y personal, se pueden trazar cartografías del camino identitario de quien se ha deconstruído. Todos estos hallazgos, que se abordan en las conclusiones de esta investigación, son insumos para entender a la persona enferma y dialogar con ella; para orientar el diseño de líneas de difusión y de política pública dirigidas a la atención y al cumplimiento del derecho a la salud en personas con enfermedades crónico-degenerativas, como el lupus. En ese marco, y como ha quedado manifiesto en este capítulo final, la violencia discursiva —y todo el entramado de violencias que le circunda— se manifiesta, además, en la designación de un tiempo predeterminado de vida, en la falta de información para las personas con lupus, en las explicaciones inentendibles que no proporcionan certeza sobre la enfermedad o el tratamiento, en la omisión de los datos, al no incluir a la enfermedad en coberturas de seguros de salud privados o públicos. De igual forma, en el encarecimiento y desabasto de medicamentos por fallas estructurales del sistema de salud. Estas situaciones, aunadas a la falta de médicos y médicas especializados en zonas alejadas del país, son muestra de violencia diaria, estructural y normalizada que ejemplifica la lucha de las personas que viven la enfermedad.

Desde el lenguaje lúpico, se trata de batallas que se expresan en el ámbito legal, como en la historia de Ailed y Eli, y en la memoria de quien ha sido victima de violencia, como en el caso de Nelly o de Juan Carlos en el capítulo anterior. Pero las luchas también se encuentran como impactos determinantes en el pasado que se transforman en una epifanía mayor, como

en el caso de la doctora Amigo, quien al ver a la niña con lupus en las primeras etapas de su formación como médica, define la orientación de su especialidad. Por lo tanto, el trenzado violento y la emocionalidad que genera en la persona alcanza tanto a las llamadas *pacientes* como a las médicas y médicos. La opción de comenzar a identificar esas violencias nace desde la persona violentada (como en el caso de Donají o de Vania en este capítulo, o de Sandy en el capítulo 3) y desde las acciones de divulgación que desarrolla una vez que su agencialización le permite coordinar grupos de acompañamiento para personas con lupus.

Nadie está libre de fragmentaciones identitarias pero sí de ejercer violencia frente al otro. Aun cuando México carece de un censo de personas con lupus generado desde el Estado desde el cual puedan establecerse marcos legales necesarios, presupuestos y estrategias de divulgación, la comunicación entre médicos, personal de salud y personas enfermas puede enriquecerse a partir de lo encontrado aquí. La postura médica requiere reconocer el saber de quien vive y sufre la enfermedad. El sistema de salud puede enriquecer su estructura de atención comenzando por entender el lenguaje que nombra y describe la enfermedad y sus características. La diégesis que construyen quienes se autodenominan lúpicas proporciona no sólo materia de análisis, sino posibilidades de trabajar en torno a los perfiles de quien urge atención médica. Pensar, finalmente, en la persona como eso, en lugar de seguir trabajando con el imaginario de la *paciente* que escucha, atiende y no cuestiona, tenderá puentes para que los diagnósticos y tratamientos sean asumidos y suministrados desde perspectivas más humanas.

De paciente a persona:

Aportaciones y conclusiones de la investigación

> A los médicos yo les pediría que no se olviden que somos personas y que sentimos. No por tener lupus somos diferentes. Tenemos sentimientos y merecemos respeto. Que no nos agredan con un mal carácter y un mal trato. También les diría que no nos miren con desprecio y que no nos "hagan el feo" como si los fuéramos a contagiar de algo.
>
> Leticia Martínez Mendoza

> Uno de mis mayores sueños en esta vida es que se encuentre la cura para el lupus, que su diagnóstico sea más fácil y, sobre todo, que demos a conocer más sobre esta enfermedad.
>
> Beatriz Olvera[260]

La siguiente hipótesis fue analizada bajo diferentes matices en la presente investigación:

> Para reconfigurar la fragmentación identitaria producida por la violencia discusiva presente en el entorno médico, el sistema de salud y los diversos espacios sociales, las personas con lupus que deciden tomar agencia generan contranarrativas que, a su vez, pueden categorizarse de acuerdo con el ámbito, los participantes y el sentido biográfico.

De este modo, ante el panorama multisistémico, multifactorial y heterogéneo del lupus eritematoso sistémico, mi hipótesis es afirmativa porque, como lo prueban las entrevistas y los testimonios analizados, las personas con LES están sujetas a diversas violencias que fragmentan su identidad. En este marco, la identificación de las contranarrativas permite puntualizar: *1)* en qué momentos y de qué forma toman agencia; *2)* el vínculo entre emoción y agencialidad, y *3)* las manifestaciones de transformación identitaria en los ámbitos privados y públicos. En este sentido, para operativizar el término *contranarrativa* como herramienta de análisis pertinente para esta investigación, implementé la categorización correspondiente, como se explica en el capítulo 1 y cuya operativización describo en el capítulo 4.

[260] Los epígrafes del presente apartado pertenecen a testimonios recuperados del corpus: 100 Mujeres que decidieron vivir, publicado en *Nos esforzamos y somos valientes. Memorias de nuestras batallas con el lupus* (Athié, 2022).

Posteriormente, a partir de la identificación de las contranarrativas en el discurso autobiográfico de más de un centenar de personas de diversas edades y nacionalidades, desarrollé lo siguiente: *a)* especificar los mecanismos discursivos de las violencias en el caso del lupus; *b)* identificar las características del lenguaje lúpico; *c)* aproximar una propuesta de un modelo que humanice la consulta médica; *d)* avanzar en el uso de las contranarrativas como herramientas de análisis del discurso autobiográfico mediante construcciones epistémicas de abajo hacia arriba; *e)* entender las etapas en las cuales se fragmenta y desfragmenta la identidad de quien padece una enfermedad crónico degenerativa; *f)* identificar las autodenominaciones identitarias de la persona con lupus y sus gradaciones discursivas del dolor, y *g)* definir una terminología que permita a otros investigadores continuar el estudio del discurso autobiográfico de la persona enferma como un acervo de saberes esenciales para el diálogo humanizado con el saber médico.

Para lograr esa tarea y en congruencia con el *objetivo general* de la investigación que propuso orientar el diseño de políticas públicas dirigidas a la atención de personas con LES, formalicé dos tipos de análisis: *1)* el interaccional, a través de la autoetnografía mostrada en el capítulo 2, que comprendió el seguimiento de la marcha conmemorativa por el Día Mundial del Lupus en la Ciudad de México (2015-2022); algunos momentos de agencia en grupo, como la participación en los contingentes de mujeres con lupus en el Maratón de la Ciudad de México (2015 y 2016); los acercamientos al Congreso Legislativo de la Ciudad de México (2017), y la Brazada por los Derechos de las Personas con Lupus (2022); *2)* el discursivo, a partir del análisis del discurso autobiográfico en entrevistas en profundidad y textos autobiográficos de adolescentes, jóvenes y personas adultas con lupus; médicas, médicos y especialistas en salud, y familias y titulares de asociaciones civiles. Estos análisis se apuntalaron con la revisión de documentos médicos, videos y fotografías, revisados en los capítulos 2, 3 y 4, así como con los datos que aportó la encuesta digital respondida en 2020 por 330 personas con lupus, como se ilustró en los capítulos 2 y 4 y en el apartado metodológico.

En paralelo, llevé a cabo la documentación de las características discursivas de especialistas en reumatología durante los momentos de su relación con la persona con lupus. Como lo explico en el capítulo 4, esto derivó en la identificación de las interacciones y los enunciados más comunes a lo largo de: *1)* el proceso de búsqueda de diagnóstico, el diagnóstico mismo y la etapa posterior; *2)* la comunicación durante el tratamiento (tanto con el médico como

con el personal de salud), y *3)* el manejo de los momentos de crisis.

En este marco es necesario acotar que las aportaciones y conclusiones de esta investigación tienen dos vertientes: *sensibilidad* y *especificidad*. Las de sensibilidad alta sólo corresponden al caso de las personas con lupus, como en el caso de la simbología explicada en el capítulo 2; el léxico lúpico y sus derivados, abordados en el capítulo 2 y en el Apéndice 1, y las autodefiniciones identitarias, tratadas en el capítulo 3. Por su parte, con respecto a la especificidad, tienen niveles generalizables y se pueden extrapolar a otras enfermedades crónico-degenerativas multifactoriales con síntomas similares. En este apartado se encuentran, por ejemplo, el modelo para humanizar la consulta médica y lo correspondiente a las gradaciones del dolor.

Desde esta perspectiva, a continuación, enfatizo mis hallazgos y aportaciones.

El discurso como episteme de la persona enferma

Desde el léxico que emana de las interacciones y los discursos analizados, se definió una terminología que sirve para montar un recurso metodológico útil en el estudio del discurso autobiográfico de la persona enferma de lupus. Como lo expliqué en el Prefacio y lo utilicé a lo largo de los cuatro capítulos de la investigación, esto permite visibilizar el discurso como portador de datos clave para el diagnóstico y tratamiento de quien sufre una enfermedad autoinmune.

Esta terminología es de alta especificidad para las enfermedades consideradas raras, porque se vinculan con trastornos físicos, neurológicos y, por consiguiente, identitarios, que trastocan la capacidad descriptiva de quien las padece (ver Apéndice 2. Glosario de enfermedades raras con similitudes al lupus). Además, los entornos interaccionales (médicos, institucionales y sociales) son similares. Por ello, su exposición a las diversas violencias es latente, como lo demuestro en los capítulos 2, 3 y 4, en donde quienes testimonian sufren no sólo lupus, sino algunas de estas enfermedades. Además, en concordancia con el LES, dichos trastornos tienen una prevalencia poblacional baja en relación con las enfermedades comunes y una alta prevalencia en el caso de las mujeres. Finalmente, al igual que en el caso del lupus, quienes las padecen suelen pasar de cuatro a 10 años en espera de un diagnóstico adecuado.

En el Prefacio, el apartado metodológico y a lo largo de la investigación, presenté la terminología aportada en esta investigación, la cual conjunta ocho conceptos: *1)* itinerario existencial de la persona enferma; *2)* itinerancias; *3)* desfragmentación identitaria; *4)* discurso violento; *5)* espiral de la violencia médica; *6)* memoria cercenada; *7)* principio de superioridad, y *8)* tríada esencial de la reconfiguración identitaria (ver capítulos 2, 3, 4 e Índice de conceptos derivados de esta investigación). A esta terminología se agrega la categorización de las contranarrativas como herramientas para el estudio de la agencialización, en: digitales, individuales, espacios públicos, gremiales y autobiográficas.

El desarrollo de esta terminología supone que el discurso de la persona enferma *per se* representa una posibilidad de exploración para las ciencias del lenguaje, las ciencias médicas, las humanidades y las ciencias sociales. Puede, por lo tanto, aplicarse en otras investigaciones como una herramienta teórico-metodológica.

En consecuencia, destaco, además, la necesidad de una mayor exploración del discurso de la persona con LES como posibilitador de rutas para la sanación física, entendida como un conjunto: cuerpo-*yo*. En esta posición, como investigadora, asumo que el estudio de la persona con lupus y de quienes viven con enfermedades autoinmunes, requiere de la observación no sólo de sus manifestaciones psicológicas y médicas, sino de sus interacciones sociales y del discurso autobiográfico que, como grupo poblacional y como individuos, generan quienes se autodenominan lúpicas, lobas, mariposas, enfermas.

Por lo tanto, y en concordancia con los objetivos planteados, desarrollé tres apartados que permiten entender el mundo de la persona con lupus, la manera como exterioriza sus experiencias, y cómo se define a lo largo de los trayectos de la enfermedad. Dichos apartados, mostrados en el capítulo 3 como: “Las autodenominaciones identitarias y las gradaciones del dolor”, visibilizan que la cartografía de las violencias vividas aparece en el vínculo emoción-autonoésis, notoria en las denominaciones de un *yo* que se desconfigura. Estas características del *yo* lúpico se presentan por edad y género, antes, durante y después de haber recibido un diagnóstico. Es importante resaltar que tanto estas categorizaciones como todas las que se describen a lo largo de los cuatro capítulos, nacen del propio discurso de la persona enferma, es decir, desde una decisión analítica que busca la equidad discursiva y una mirada que construya de abajo hacia arriba.

De igual forma, en este sentido, se categorizan las particularidades del lenguaje de la violencia, tanto pragmática como discursivamente. En el mismo capítulo 4, las itinerancias en la vida de la persona enferma se vinculan con sus encuentros en los espacios de salud, laborales y familiares. Nacen así las asociaciones, las rebeldías, las historias contrarias a lo que se determinó. De este modo, las violencias que trastocan un *yo* enfermo se posicionan, al paso del tiempo, como la piedra angular para que la agencia permita modelar un *yo* distinto.

Este *yo* y su agencia tras el encuentro reiterado con las violencias, se explicita con amplitud en la descripción de las metáforas madre, palabras del lenguaje lúpico y sus derivaciones, destacadas en el capítulo 3, y en el Diccionario del lenguaje lúpico que se incluye en el Apéndice 1. Se trata de un lenguaje cuyo estudio a profundidad se propone como apuntalamiento del Modelo para humanizar la consulta médica desarrollado en el capítulo 4.

Todo lo anterior sustentó la conceptualización y el análisis del itinerario y las itinerancias de la persona enferma que se abordan en los capítulos 3 y 4 para apuntalar el necesario reconocimiento de la persona como tal: alguien con una condición y no como un agente pasivo. Este reconocer implica adentrarse en el mundo de quien sufre, e inicia con el entendimiento respetuoso de las capacidades de la mujer y del hombre con lupus, independientemente de sus inoperancias. Esto se opone directamente al uso del término *paciente*, puesto que supone que la persona y su capacidad de nombrarse, constituirse y (re)vivir en su normalidad (una normalidad distinta a la hegemónica) se sitúa más allá de la paciencia y pasibilidad que le impone esta etiqueta.

Acorde con lo explicado aquí, la desfragmentación significa que cuando la persona toma agencia su pasividad termina, pues se convierte en alguien capaz de co-construir, junto con el médico y la ciencia, saberes insustituibles que deben ser escuchados, ya que tienen utilidad en el camino del tratamiento médico. Es así que el saber de la persona enferma puede fortalecer las descripciones que acompañan a las terapias y al suministro de los medicamentos, así como a las interacciones con el personal especialista en salud. De esta forma, la identificación y eliminación de la violencia discursiva definida en el capítulo 1 y en el apartado metodológico, y de las otras violencias, identificadas a lo largo de la investigación, puede coadyuvar al control de la enfermedad, al evitar momentos de estrés y moderar los brotes de lupus.

Si el discurso y los actos interaccionales montan la violencia, esos mismos elementos se convierten en los medios para desmontarla. Para ello, es prioritario identificar, como lo he hecho aquí, cómo surge la violencia y qué provoca en la identidad de la persona con lupus, en qué momento emerge la agencialización y qué implicaciones emocionales tiene, y cómo se modifica la identidad mediante las contranarrativas. Esto permite reconocer que, así como el cuerpo llega a mostrar intolerancia inmunológica, es decir, se ataca a sí mismo, la persona puede, en el marco de su enfermedad, mostrar también una intolerancia a las violencias y actuar en consecuencia. La gente que recibe el diagnóstico es capaz de construir una historia diferente de sí misma, que la aleja identitariamente del ser fallido. Así, el factor gatillo de la agencia es la contranarrativa.

En el contexto de estas conclusiones, identifico tres posibles líneas de investigación derivadas de este trabajo: *1)* el arquetipo de la guerrera; *2)* la relación entre manifestaciones de las violencias discursivas y las expresiones del neurolupus, y *3)* el vínculo entre el entramado de violencias y la calidad de vida de las infancias con lupus.

Sobre un diseño de líneas de políticas públicas

A partir de lo aquí evidenciado, conviene retomar que existen tres líneas de ámbitos generales de las violencias: *1)* las formas verbal y actitudinal utilizadas para informar el diagnóstico; *2)* el tiempo que se tarda en recibir éste y sus consecuentes complementos: medicamentos, tratamiento, y *3)* el desconocimiento del desarrollo y la evolución de la enfermedad desde la perspectiva de quien la padece.

Dichas líneas deben ser consideradas en la definición de las políticas públicas de salud y con la garantía de los derechos humanos destinados a la atención de quienes padecen esta enfermedad y otros trastornos autoinmunes. La relación de tiempo de diagnóstico y la forma de referirse a la enfermedad exigen repensar la atención desde el sistema de salud público y privado. Hasta hoy, 35.1% de quienes requieren atención de LES en México acuden al servicio público (IMSS, ISSSTE y Secretaría de Salud) para recibir un diagnóstico y su posterior tratamiento (LupusRGMX, 2023),[261] la edad de presentación de la enfermedad en el país es

[261] Así, 26.3% acude al IMSS, 8.8% al SSA, 19.3% a servicios privados y 45.6% no lo especifica. Fuente: pLES-LupusRGMX, 2023. Simposio Internacional de Enfermedades Raras. UNAM, México.

de 12 a 13 años en promedio.[262] Estos datos indican que es en las clínicas y servicios públicos en donde debe concentrarse el esfuerzo de información, el cual debe fortalecerse desde el sector educativo, particularmente en el nivel secundaria, para ayudar a detectar la enfermedad a tiempo y a que la prevalencia del lupus en México se ajuste a las cifras reales de la enfermedad.

Asimismo, es prioritario que las campañas informativas tejan discursos comprensibles e incorporen el lenguaje de las personas enfermas. Esta decisión permitirá que éstas se sientan interpeladas en códigos propios y les aportará mayor comprensión de los fenómenos que les habitan. Además, pueden apoyar a las juventudes en el descubrimiento de sus propios síntomas de manera temprana y motivar a los adultos para acudir con oportunidad al médico reumatólogo, lo que disminuiría el tiempo de búsqueda del diagnóstico.

Debe acotarse que la configuración de las políticas públicas concernientes al lupus en México debería iniciar con el conteo de cuántas personas viven con la enfermedad. Hasta hoy, es inexistente un censo de LES desde el Estado. Reconocer a las personas es el primer paso para convocarlas e informarlas.

Finalmente, el diseño de un marco legal y de programas de atención requiere la equidad de saberes, el reconocimiento al valor de las diferencias y un lenguaje que pacifique, incluya y edifique. La co-construcción vis a vis no debe darse sólo en el consultorio ni es responsabilidad absoluta del médico, también debe expresarse en el discurso del Estado y en el mandato de acciones de formación y acceso a servicios y medicamentos.

Anhelo que *Contranarrativas ante la violencia discursiva: El caso de las personas con lupus* contribuya a todo lo anterior y sea fuente para futuras investigaciones.

[262] Fuente: pLES-LupusRGMX, 2023. Simposio Internacional de Enfermedades Raras. UNAM, México.

Apéndice 1.

Diccionario del lenguaje lúpico

(ver capítulo 2)

El Diccionario del lenguaje lúpico compila las principales expresiones y significaciones utilizadas por las personas enfermas con lupus eritematoso sistémico derivadas de esta investigación. El presente acervo formaliza un territorio discursivo común para las personas lúpicas, sus acompañantes, el personal médico, las agrupaciones de apoyo, los investigadores, las fundaciones y todas las instancias vinculadas con esta enfermedad en los ámbitos educativo, legislativo, económico y político. En paralelo a su utilidad como apoyo para el modelo que busca humanizar la consulta médica, al exponer los saberes experienciales de las personas con lupus, el Diccionario es una herramienta para la construcción real de la equidad discursiva.

Palabras y significados asociados al lenguaje lúpico

Alma. Alma y dolor suelen ir aparejados. El alma también es tangible, duele: *el dolor no solamente era físico, me dolía el alma / Los dolores del cuerpo y del alma me hacían más resistente, pero a la vez más susceptible*. En las historias de las personas con lupus, el alma participa como elemento detonante del *yo* que se sostiene a pesar de. Se es lúpica porque se soporta todo gracias a que el alma participa. No se trata de una consideración meramente ontológica sino de una extensión del *yo*, el cual se desdobla en alma y cuerpo. El cuerpo siente, el alma soporta. Aunque el que muestra los signos de dolor físico es el cuerpo, al alma, desde los discursos analizados, también se le lacera, se le hiere.

Batalla. Sustantivo utilizado con la primera persona del singular o del plural (*Seguiré en la batalla / Ganaremos la batalla*). Significa padecer la enfermedad. Continuar en la batalla es no darse por vencida. Se trata de la *batalla por mi vida*. Es también lema para no cejar, las batallas se enfrentan en grupo: Ganando Batallas, Lupus Tlaxcala. En los discursos se llegó a encontrar *Guerra / Guerras* y *Lucha*, pero en apariciones poco frecuentes. La guerra es un nivel mayor. Situarse en la batalla implica la posibilidad de seguir. Hay batallas perdidas y ganadas, mas la guerra, en el discurso lúpico, es definitoria: *A lo mejor tendré alguna que*

otra batalla que pierda, pero esta guerra no la pierdo. Por lo general, se trata de un proceso indefinido y agotador que lastima: *Sé que me esperan muchas batallas por librar* / *He tenido fuertes batallas y guerras que han dejado marcas en mi persona*. El antagonista principal contra el cual se batalla es el licántropo: *El lobo me ha dañado el riñón en las múltiples batallas que hemos tenido*.

Dar batalla / Hacer frente a la batalla: No rendirse, tomar el tratamiento.

Perder la batalla: Darle el triunfo al lobo, al lupus. Morir.

Fueron varias batallas: Secuelas físicas y cerebrales de la enfermedad .

Batallar: Cuidarse, seguir indicaciones médicas.

Batallando con…: Indefinición al controlar los síntomas y consecuencias de la enfermedad: la hemoglobina, los antifosfolípidos, los medicamentos, etcétera.

Preparada / Fortalecida para enfrentar mis batallas: Suele acompañarse de *me siento / estoy, soy*. Implica que se tiene fuerza espiritual y mental para vivir con la enfermedad, así como perspectiva a futuro. Es resultado de un proceso autonoético. Oración común que precede a la contranarrativa.

Iniciar la batalla: Tiene dos acepciones: reiteración o determinación. Significa la rutina diaria de cuidados en torno a la enfermedad (*Valeria empieza el ritual de medicamentos y suplementos*) o la decisión de hacer frente al lupus: *Es hora de iniciar la batalla*.

Compañeros(as) de lucha: Amigas, mujeres con lupus, las otras guerreras.

Cuerpo. En la autobiografía de la persona enferma, el cuerpo es el repositorio desconocido hasta antes de la enfermedad y el depositario de la desesperanza. La desfragmentación identitaria a través del cuerpo se observa en los fragmentos discursivos y en las imágenes. Es un cuerpo doliente, dependiendo del momento de la enfermedad y, muy pocas veces, un cuerpo que se repone y lucha. El cuerpo parece más débil que el alma (constantemente referenciada en la historia) o que la mente (una especie de poder suprahumano que, en el caso del lupus, deja de ser intangible para volverse motor, fuerza invencible capaz de hacer frente a la enfermedad). Las imágenes de piernas con moretones, brazos con sondas, inyecciones y cicatrices son comunes en los muros de los grupos de autoayuda. Son muestras palpables de la batalla heroica y del camino del dolor. El cuerpo es también el desconcierto. El *yo soy* se

manifiesta ahí constantemente pero gana el *yo era*, esa nostalgia visible en quien da fe, a través de la entrevista, del texto, de la enfermedad: *Mi cuerpo reaccionó de inmediato y empecé a sentirme mejor, por un lado, y peor, por otro*. El cuerpo es constantemente atacado por la enfermedad, por el lobo, que tiene varias armas y maneras para herir: *Los medicamentos me causaban insomnio, mareos, náuseas…* El cuerpo de la persona con lupus es un mapa, una cartografía de heridas, huecos, cicatrices y moretones; un cuerpo marcado, cuya nueva querencia cuesta e implica un reaprendizaje: *Aprendí a conocer mi cuerpo, a escucharlo, a sentirlo* / *He aprendido a no temer, a no ser pasiva, a no ser autocompasiva, a ser responsable de mi cuerpo y de mí misma. No soy víctima*. El cuerpo es quien pide un cambio, quien exige que se salga del dolor. A diferencia del lobo, es tangible, se vive con él, se carga, se ve, se siente con cada uno de sus cambios: *Soy obstinada, pero mi cuerpo me exigía que me que recuperara*. El cuerpo es el recordatorio constante de lo que se fue y de aquello que jamás regresará, de la salud irrecuperable: *Era feliz, me sentía bonita y a gusto con mi cuerpo antes del lupus, pero ahora se ha vuelto algo más íntimo*. El cuerpo es el perdón, el "me perdono", es el sostén y la carga, es la materialidad del *yo* que cuesta abrazar: *le digo "gracias" a mi cuerpo cada día, por resistir, por su valentía y por mantenerme en pie.*

Diagnóstico. Es la certeza y el pavor. La noticia esperada que no desea escucharse. Es la certeza. Justo en el momento del aviso, generalmente verbal, es donde suele surgir la violencia. El diagnóstico es una notificación difícil de asumir y de dar. Presente en médicos y en personas con dolencias no identificadas es, para el caso de quienes tienen lupus, el quiebre definitivo. Un *no regreso al yo* que se extraña siempre. La temporalidad del diagnóstico es variable. Larga para quienes vivieron una serie de epifanías reiterativas antes de recibirlo, corto para quienes tuvieron la suerte de contar con él sin que la enfermedad hubiera dañado sus órganos, y cruel para quienes lo escucharon en un estado avanzado de la enfermedad: *El día que me dieron el diagnóstico, conocí un miedo nunca experimentado*.

Doctor(a). El médico es el villano y la esperanza, el vicario de la violencia. El receptor y emisor de la violencia, el culpable favorito y el redentor, el receptáculo de los actos violentos que se ejercen a través de las instituciones y los espacios: las salas de espera, los trámites burocráticos, el fracaso de los tratamientos y los medicamentos. Su palabra pesa más que ninguna otra porque define futuros y posibilidades. Su saber es superior mas no equiparable

al de Dios. Frente a Dios el médico nada puede. Quien cura es Dios, quien salva es Dios, quien arregla es Dios. Ni siquiera se le percibe como un artífice del don divino. El médico es el objeto de la frustración, del enojo o de la felicidad cuando las cosas salen como la persona enferma lo espera. Es un ancla para las infancias cuando hay desesperación: Por qué abraza Víctor a su médico, no me sueltes, parece decirle, mientras años después le exige a él y al sistema medicamentos frente al COVID. *No suelo hablar*, dice Sandy, y años después exige, se opone a la palabra médica, la enfrenta y la exhibe. El médico y su palabra son capaces de lograr, en la persona enferma, lo que las sagradas escrituras afirman que sucedió con Lázaro o todo lo contrario: *Entró un doctor y me dijo: "Juan Carlos, yo soy nefrólogo y vengo a hablar contigo. Tú ya no te vas a curar.* Ejecutor de la violencia, no suele ser llamado por su nombre: es médico, médica, doctor, doctora. En los inicios de la enfermedad, existe una separación entre la figura del saber y la persona que requiere ayuda. Cuando se trata de personas con cuatro o más años de diagnóstico, y en la medida en que la persona con lupus va conociendo más sobre la enfermedad, la barrera del dolor erigido entre científico y enfermo va disminuyendo como resultado de la agencialización y de la desfragmentación identitaria. El discurso violento está presente en las interacciones médico-persona enferma, pero la violencia también se ejerce en reversa: En la desesperación, la persona con la enfermedad puede utilizar enunciados de exigencia y transgredir los niveles de respeto al otro. En los discursos analizados, la *verdad* del médico puede doler más que ninguna otra.

Dolor. Tiene gradaciones. Para la persona con lupus el dolor no es un personaje ni un monstruo ni un motivo. El dolor es un camino que se debe recorrer: *Fui de puerta en puerta en hospitales, buscando algo que disminuyera el dolor*. Incierto, grávido, el dolor es aquello que machaca cada día. Aparece de maneras inesperadas en formas reconocibles. Vinculado a procesos que físicamente no tendrían relación pero emocionalmente sí: la neblina lúpica, el olvidar, la incapacidad de correr, el no poder nombrar, el dejar de comer algún alimento, el abandonar el futbol, todos esos son motivos de dolor no físico. El dolor lacera y es un recordatorio constante de que tal vez no se podrá seguir; un motivo para abandonar la escuela, el trabajo o para no dejar la cama en las mañanas; pero es también el talón de Aquiles, una espina clavada permanentemente en la piel con la que se camina, se vive, se duerme. El dolor persiste, arrecia y es lo que obliga a la persona con lupus a no rendirse. Como la expresión

más franca de la enfermedad, el dolor se expresa en el discurso como afrenta: *No me vas a vencer, no me derrotará*. Es el *puedo seguir* que amenaza.

Echarle ganas. El mantra ambivalente por excelencia en el lenguaje lúpico es "echarle ganas/ganitas". Repudiado por muchas, es también ancla para otras: *Ahora enfrento mi enfermedad echándole ganas, sabiendo que no hay nada mejor que eso, que soy el motor de mis papás*. Hay quienes se manifiestan en contra del mantra obligatorio y quienes se culpan cuando llega un brote de lupus porque no cumplieron con el deber ser del magnánimamente empresarial: "Echarle ganas".

Enfermedad. De condición dicotómica: Bendición y maldición: *Estoy orgullosa de luchar contra esta bendición*. Se considera que trae la redención. Es un mal que se recibe de manera injusta, o una oportunidad enviada por Dios para apreciar y valorar la vida, el resultado de los actos inadecuados del pasado, el motivo para demostrar la fortaleza del *yo*. Una identidad distinta, el cambio radical. Aquello que trae el *yo* que disgusta, que transforma lo antes amado en horrible, la causa de la calvicie y las pieles marcadas, el dolor y la prueba. Es también la oportunidad para trascender, lo que saca lo mejor de uno, lo que permite pasar del nombre de pila a la admiración del colectivo, la mano que barbecha la tierra para que florezca el arquetipo anhelado: la Guerrera.

Lucha. Sinónimo de guerra o batalla. Se usa para expresar el hastío, la desesperanza o el grito de guerra frente a la enfermedad: *Por momentos quiero dejar de luchar*.

Medicamentos. En la diégesis lúpica y en el lenguaje de las personas con la enfermedad, los medicamentos no son balas de plata, son angustia. Causante de enojos, de quiebres económicos, de separaciones. No se perciben como el arma médica, sino como el ataque farmacéutico rapaz. Son el mecanismo a través del cual la enfermedad continúa violentando: *Los medicamentos me causaban* es una aseveración constante.

Para quienes manifiestan haberse hermanado con la enfermedad, las medicinas son parte del cuidado tedioso, pero necesario: *Ahora enfrento mi enfermedad echándole ganas […] Tomando mis medicamentos, cuidándome para no recaer*. En el caso de las adolescentes y los jóvenes, a diferencia de en los adultos, son la mayor causa de pesadumbre junto con el bloqueador.

Miedo. Está presente en todos los discursos analizados. Como el dolor, también tiene gradaciones. La emoción que suele acompañar su aparición en los testimonios es el desconsuelo, la angustia, el enojo, la desesperación. También suele acompañar el momento de la noticia, cuando se da el diagnóstico definitivo. *Moría de miedo no entendía y el miedo me invadió*. Es la unidad de medida (Poquito/Mucho/Tremendo/Más o menos/Mucho): *Me toca hacerme una biopsia y tengo un poco de miedo, pero que sea lo que Dios quiera*, que sostiene al *yo* indeciso antes de la agencialización: *A veces me da un poco de miedo regresar a las mismas actividades que antes.* Presenta gradaciones que dan cuenta de lo vivido: *Tenía miedo porque de niña convulsionaba y le daba pánico que los ataques regresaran.*

Su manifestación en el discurso es frente a la muerte: *En agosto ingresé de nuevo, no podía respirar. Ahí fue la primera vez que sentí miedo a morirme*…, a los trasplantes, a los análisis que dan cuenta de que el cuerpo no responde, a la inexactitud en las mediciones hormonales. En esos casos, es un miedo interno que lleva a cercenar la memoria por el no querer herir: no podía dejar que mi familia se viniera abajo conmigo. Entonces se transforma en miedo a decepcionar a la familia, a dejar de ser el motor, a convertirse en la causa de que se caiga todo: *A meses de mi diagnóstico tenía mucha tristeza, pensaba en la muerte, pero mi miedo no era por mi muerte, sino por dejar a mi esposo e hijos.*

El miedo es también una salvaguarda o la caja de pandora. Por miedo se niega a escuchar, nace el desinterés: *No tenía miedo en ese momento porque no tenía ni idea de lo que era, sólo sabía que no tenía cura, pero tenía la mejor actitud, me sentía positiva*. O se convierte en el móvil de la obsesión que lleva a la búsqueda en las redes, en los grupos, en las conversaciones: *Todo lo que leía me llenaba de miedo y angustia, pero mi alma se partía al pensar: "¿Y mi hija?, ¿qué pasará con mi hija si yo falto*. El miedo es también la etiqueta de la agencialización de un *yo* que es distinto: *Ahora vivo cada minuto en el presente, sin miedos*.

Como pretexto para obviar la violencia, es un elemento útil: *querían que viviera y fuera feliz, aunque su miedo los hiciera actuar de manera que me lastimaban con sus palabras o sus actos,* entonces es el vicario, al igual que el médico. No es la familia, el otro, la otra, los demás quienes son culpables de ejercer ciertas violencias, sino el miedo que impulsa, el móvil, el generador de aquello que hace sufrir. Por miedo se disculpa, se calla, se aguanta.

Momentos de miedo: Los más difíciles. Aquellos en los que la persona se muestra más vulnerable, en los que el dolor arrecia.

Objetos de miedo: Símbolos que representan lo vivido: análisis, medicamentos, jeringas, sondas, camas, resultados: *Comenzó la lista interminable de medicamentos, desde la quimioterapia, cortisona, y analgésicos, hasta los antidepresivos y más. Entonces, tuve miedo del buró junto a mi cama, no soportaba verlo lleno de cajas y cajas de medicina, ya que eran un signo patente de lo que empezaba a enfrentar.*

Muerte. En el caso de las personas con lupus, la muerte ha dejado de ser temerosa para convertirse en algo posible: *Hoy sé que la muerte y el adentro son parte de mí. Soy lobo*. No aparece antropomorfizada como el lobo o la mariposa, pero sí mencionada en los discursos analizados. La muerte es lo que puede llegar a suceder y su enfrentamiento con el *yo* enfermo conlleva la posibilidad de dejar de ser el motor (de la familia, la pareja, los hijos) para irse. En el caso del lenguaje lúpico, la muerte es sinónimo de desamparo: *Dejar a mis hijos, ¿quién los va a apoyar?* Sin embargo, no se encuentra como salida al dolor ni como algo que cause terror. La muerte es, para quien vive con la enfermedad, uno de los varios finales posibles entre los que no se encuentra jamás una cura.

Presente. La dicotomía ayer/hoy es permanente en el discurso de las personas con lupus. La lucha que manifiestan en sus testimonios es visible no sólo en el cuerpo, que presenta falencias y dolor, sino en su *yo* del pasado frente al *yo* actual. Así, el presente es también una batalla que implica desafíos físicos y mentales. El presente es un reto: *Salgo de la cama a seguir viviendo y venciendo cada día un poco más a ese lobo.*

Apéndice 2.

Glosario de enfermedades raras con similitudes al lupus

El concepto de "Enfermedades raras" describe un grupo heterogéneo de padecimientos cuya característica principal es su baja incidencia y prevalencia en la población. De manera individual, se trata de una enfermedad crónica que requiere atención multidisciplinaria y especializada (Secretaría de Salud, 2017).

A pesar de que se han reportado más de 7 000 enfermedades raras en el mundo y de que el Registro Mexicano del Lupus (LupusRGMX, 2023) calcula que hay al menos 10 000 en México, el Registro Nacional de Enfermedades Raras en México, del Gobierno Federal (2017), sólo reconoce 20. En Estados Unidos, el lupus es considerado como trastorno raro (*Genetic and Rare Diseases Information Center*, 2023); en México, no como LES (lupus eritematoso sistémico), pero sí algunas de sus manifestaciones. El lupus pediátrico se encuentra justo en el límite para ser considerado, pero todavía no se logra, pues aunque ya existe un registro iniciado en 2023, aún hacen falta datos de prevalencia (pLES, 2023).

En nuestro país se define como enfermedad rara aquella que afecta a menos de cinco personas sobre 10 000 (LupusRGMX, 2023), un cálculo similar al europeo, que considera una prevalencia de una persona sobre 2 000 (*Nature Reviews Drug Discovery*-NRDD en National Geographic-NG, 2020). Por ello, y porque algunos de los casos y subtipos de lupus podrían compartir características en las líneas de tratamiento que buscan la mejora de la persona desde el ámbito de la salud emocional y mental, en este glosario se incluyen otras no consideradas en este registro. Su inclusión se debe a que algunas suelen aparecer de manera conjunta con el lupus, por las similitudes que sus síntomas presentan con esta enfermedad(*), o porque comparten la odisea que implica la espera de cinco años antes de lograr un diagnóstico adecuado. Cabe mencionar que en el caso de las enfermedades raras, se calcula que 20% de los casos en el mundo pasan 10 años o más sin lograr el diagnóstico (NRDD NG, 2020). La Red Mexicana de Enfermedades Raras (REMEXER, 2023), indica que 61% de

quienes padecen este tipo de trastornos en México son mujeres y que 33.7% llegan a consultar hasta 10 médicos distintos antes de obtener un diagnóstico.[263]

Por ello, las enfermedades que se consideran susceptibles de concordar con algunos de los hallazgos de esta investigación son:[264]

1. **Enfermedad de Fabry.** Trastorno lisosomal (unidades de reciclaje de las células) multisistémico. Se caracteriza por manifestaciones cutáneas, neurológicas (dolor), renales, cardiovasculares, cocleovestibulares (de la vesícula) y cerebrovasculares.
2. **Enfermedad de Gaucher Tipo 1.** Forma crónica no neurológica de la enfermedad de Gaucher (EG) caracterizada por organomegalia (crecimiento de los ganglios linfáticos, el bazo o el hígado), afectación ósea y citopenia (número bajo de células sanguíneas).
3. **Enfermedad de Gaucher tipo 2.** Forma neurológica de la enfermedad de Gaucher (EG). Se caracteriza por una grave afectación neurológica temprana del tallo cerebral o tronco encefálico, asociada con organomegalia.
4. **Enfermedad de Gaucher tipo 3.** Forma neurológica subaguda de la enfermedad de Gaucher (EG) caracterizada por encefalopatía (pérdida de la función cerebral) progresiva y asociada con organomegalia, afectación ósea y/o citopenia.
5. **Enfermedad de Pompe.** Trastorno de acumulación lisosomal (de los orgánulos, partes de las células de membranas digestivas) de glucógeno (polisacárido de reserva energética formado por glucosa) en el esqueleto, corazón, aparato respiratorio, hígado y sistema nervioso. Provoca debilidad muscular generalizada, problemas de alimentación e insuficiencia respiratoria.
6. **Esclerodermia.*** Trastorno en el que el sistema inmune destruye el tejido del cuerpo por error. De mayor prevalencia en mujeres. Causa tirantez en la piel, dolor articular, reacción exagerada al frío (enfermedad de Raynaud) y acidez gástrica. Suele presentarse entre los 30 y los 50 años de edad.

[263] Fuente: Gonzaga Jáuregui (2023). 3er. Simposio Internacional del Día de las Enfermedades Raras, UNAM. 28-08-2023: https://enfermedadesraras.liigh.unam.mx/?page_id=392.
[264] Fuentes: IMSS, (2017), Secretaría de Salud (2017), Mayo Clinic (2023), MedicinePlus (2023), Registro Mexicano de Lupus (2023), Proyecto SEMFYC-IIER (2023), DICE-APER, 2023), Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos. Orphanet (2023), CDC EUA (2023), American College of Reumatology (2023); Svarch *et al*. (2001); Clínica de la Universidad de Navarra (2023), Manual MSD (2023).

7. **Espina bífida.** Afección de la columna vertebral de nacimiento. Es un tipo de defecto del tubo neural (DTN). Puede aparecer en cualquier lugar a lo largo de la columna. Produce daño en nervios y médula espinal, discapacidad física o intelectual.
8. **Fenilcetonuria.** Error congénito que afecta el metabolismo de aminoácidos. Se particulariza por un aumento de fenilalanina en sangre y niveles bajos de la enzima hidroxilasa. Se manifiesta con discapacidad intelectual de leve a grave.
9. **Fibrosis quística.** Trastorno pulmonar genético que causa sudoración salina, secreciones espesas de mucosa, infecciones del pulmón, diarrea excesiva y talla baja.
10. **Fibromialgia.*** Trastorno incurable caracterizado por dolor generalizado en huesos y músculos. Aparece con fatiga y problemas de memoria, sueño y estado de ánimo. Conlleva afectaciones en la forma de procesamiento del dolor y no dolor desde la médula espinal y el cerebro.
11. **Galactosemia.** Grupo de trastornos del metabolismo. Se manifiesta en galactosemia clásica, déficit de galactoquinasa (cataratas), y en déficit de galactosa epimerasa.
12. **Hemofilia.** Enfermedad hematológica (trastorno hemorrágico) caracterizada por hemorragias espontáneas o sangrado prolongado. Provoca que la sangre no coagule adecuadamente.
13. **Histiocitosis.** Grupo de trastornos que provocan un incremento anormal en el número de glóbulos blancos (histiocitos) del sistema inmune. Se presenta más en la niñez, afecta mucosas, piel y pulmón.
14. **Hipotiroidismo Congénito (HC).** Déficit de hormonas tiroideas desde el nacimiento, provocado por una actividad reducida de la glándula tiroides.
15. **Hiperplasia suprarrenal congénita.** Grupo de trastornos endocrinos causados por una falta de enzimas esteroidogénicas (de los ovarios). Se caracteriza por insuficiencia suprarrenal y manifestaciones de hipera o hipoandrogenismo (presencia o no presencia de andrógenos).
16. **Homocistinuria.** Trastorno del metabolismo por la falta de enzima cistationina beta-sintasa, clave para metabolizar el aminoácido homocisteína (aminoácido esencial para la producción de proteínas). Puede causar pérdida de visión, discapacidad intelectual y anomalías esqueléticas.

17. **Púrpura trombocitopénica.*** Trastorno del sistema inmune donde éste desconoce las plaquetas de la persona y las destruye. Se manifiesta con moretones repentinos en la piel. En ocasiones las personas parecen no tener síntomas.
18. **Síndrome de anticuerpos antifosfolipídicos (APS).*** Enfermedad autoinmunitaria que se presenta principalmente en mujeres jóvenes. Genera proteínas anormales en la sangre (autoanticuerpos antifosfolipídicos), lo que propicia una mala circulación y coágulos en arterias y venas, La gente que padece esta afección puede ser sana o sufrir una enfermedad subyacente como el LES, entre las más frecuentes.
19. **Síndrome de Turner.** Trastorno de anomalías cromosómicas. Consiste en la pérdida total o parcial de algún cromosoma X en personas con fenotipo femenino. Se manifiesta en talla baja e insuficiencia ovárica, enfermedades cardiovasculares, renales, hepáticas, autoinmunes, hipoacusia y anomalías neurocognitivas.
20. **Enfermedad renal (o falla renal).*** Trastorno causante de la disminución o pérdida de eliminar los desechos por parte de los riñones. También daña el equilibrio de fluidos y desechos de la sangre. Es uno de los daños que suelen acompañar al lupus. Entre sus causas se encuentran la reducción del flujo normal de circulación sanguínea hacia los riñones por enfermedades; lesiones en estos órganos u obstrucción de uréteres (tubos de drenaje de orina).[265]

[265] Según Ars (2021), existen más de 150 enfermedades renales raras distintas, en su mayoría hereditarias, con una prevalencia global de 60 a 80 casos por cada 100 milObvituario personas.

Curriculum Vitae

Laura Athié

Doctoranda en Ciencias del Lenguaje, ICSyH, BUAP, Puebla, México (Actual)
Maestra en Ciencias del Lenguaje, ICSyH BUAP, Puebla, México (2018). *Ad Honorem*
Master in Arts in Educational Planning and Management, IIPE UNESCO Paris, Francia. Única mexicana becada en esa edición.
Especialista en Educación, IIPE UNESCO Buenos Aires, Argentina (2006)
Especialista en Educación, FLACSO México (2005)
Diplomada en Terapia Narrativa, ILEF México (2016)
Licenciada en Ciencias de la Comunicación, UABC, Baja California, México (1996). Exención de examen profesional por promedio.
No. ORCID: 0009-0002-4194-3665
No. CVU CONAHCYT: 551226

Orgullosa madre de Abril. Autora de publicaciones (auto)biográficas, materiales de lectura para educación media e investigaciones sobre memoria y discurso autobiográfico. Entre sus libros y publicaciones se encuentran *De cómo cocinaban las abuelas* (2011), *Calva y Brillante como la luna* (2013), *Robótica, los jóvenes que se atreven a hacerla en México* (2008) y, *Nos esforzamos y somos valientes. Memorias de nuestras batallas con el lupus* (LEM, 2022), "Salvadora de los Santos: la primera ficción evangelizadora en la Nueva España", en *Análisis del discurso colonial y de la literatura contemporánea. Nuevas perspectivas*, (Universidad Veracruzana e ICSyH BUAP, 2021); "La historia oculta en los testimonios del 68", en *A 50 años del 68*. Utopía en movimiento (UNAM, 2019); "Las familias migrantes y sus hijos, cotidianidad y exclusión", en Preescolares migrantes. Diagnóstico y propuesta de política educativa (Francisco Miranda López Praxis, 2015) y, "Esta doble mirada sobre mis libros de texto" (Colmex Boletín Editorial No. 166, 2013),"Lupus, violencias y contranarrativas: El «*yo*» que se reconfigura" (Este País, 2022) y, 3 Claves narrativas para humanizar el diagnóstico de lupus (Gaceta Digital UNAM Juriquilla, N° 7. Diciembre 2022).

Su tesis "Arraigos: Identidad, emoción y memoria en el discurso autobiográfico (e)migrante" (ICSyH-BUAP 2018), dirigida por la Dra. Victoria Pérez, obtuvo Mención *Ad Honoren*. En 2020 fue reconocida como una de las intelectuales de ascendencia libanesa más destacadas en el área de cultura por el Centro Mexicano Libanés, A.C. y el Comité Cultural y de Difusión Libanesa en México. En 2013 recibió un reconocimiento por la Asociación Al Fannan de intelectuales de ascendencia libanesa en México, A.C., por su labor como tejedora de historias.

Desde 2006 documenta, difunde e investiga testimonios de personas con lupus, enfermedad con la cual fue diagnosticada en 1996. Es activista independiente de la enfermedad desde el año 2000. Con motivo del Día Mundial del Lupus (10 de mayo), desde el 2015 ha impulsado, participado y registrado todas las caminatas por los derechos de las personas con lupus en la Ciudad de México. En 2016 y desde el Colectivo #LupusAtenciónYa, del cual forma parte, impulsó y escribió, junto con la abogada Agueda G. Abraham, el primer Decálogo por los Derechos de las Personas con Lupus en México que fue apoyado por varias asociaciones, de cual se aprobó un Punto de Acuerdo en el Senado de la República, el 13 de junio de 2018, por el que se exhorta a la Secretaría de Salud y a sus homólogas en las entidades federativas, a fortalecer campañas informativas sobre el lupus.

En mayo de 2023, formalizó la creación del Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los derechos de las personas con lupus, A.C. (Cetlu), en Puebla, México. En agosto de ese mismo año, junto con el Dr. Efrén Calleja Macedo y el M.C. Manuel José Castellanos Cervera, en calidad de investigadora y presidenta de Cetlu, diseñó y entregó una iniciativa de Ley en favor de quienes viven con la enfermedad, para su discusión en el pleno del Congreso a través de la diputada Magdalena del Socorro Núñez Monreal.

El 2013 fue invitada por el Grupo Latinoamericano de Lupus (GLADEL), a través de su entonces presidenta, la doctora Marycarmen Amigo, a presentar su testimonio y la primera autobiografía escrita por una paciente con lupus sistémico eritematoso en América Latina: *Calva y brillante como la luna*, en el marco del 10th International Congress on SLE Lupus en Buenos Aires, Argentina, para el cual se le solicitó escribir un tango (*Mariposa Tejedora*, Letra: Laura Athie, Música: Hernán Bartolozzi), interpretado en la ceremonia de apertura. Desde 2017 ha colaborado en diversos proyectos e iniciativas de Hablemos de Lupus, programa de divulgación de la enfermedad en America Latina impulsado por GLADEL, coordinado por los médicos argentinos Cristina Drenkard y Bernardo Pons Estel, a través de foros, mesas de discusión y campañas de divulgación. En 2018 fue una de las tres pacientes de América, invitada por GLADEL-PANLAR para revisar el contenido de las *Primeras guías latinoamericanas de práctica clínica para el tratamiento del lupus*.

Desde el 2018 y hasta el 2023, desarrolló la investigación: *Contranarrativas ante la violencia discursiva*. Actos *reconstitutivos* de las personas con lupus, dirigida por la Dra. María Cristina Manzano-Munguía, como alumna del Doctorado en Ciencias del Lenguaje del Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades "Alfonso Vélez Pliego", de la BUAP, que ha sido presentada en:

- Cámara de Diputados del Congreso de la Unión, Salón Legisladores. en el "Conversatorio en Pro de la inclusión de la materia de genética en los programas universitarios: Lupus y otras enfermedades crónico degenerativas", mayo del 2023.
- Asamblea Legislativa de la Ciudad de México, Primer Foro Público sobre lupus, octubre de 2022.
- Congreso de la Panamerican League of Associations for Rheumatology (Panlar) en 2022 y 2023.
- 32 Congreso Nacional de Investigación e Innovación en Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León, junto con la Dra. Ingris Peláez Ballestas, octubre de 2023.
- Jornadas Regionales Latinoamericanas de Lupus, mayo 2023.
- Registro Mexicano de Lupus UNAM Juriquilla en 2022 y 2023.
- X Simposio Internacional Multidisciplinario de Estudios sobre la Memoria (SIMEM) del Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades "Alfonso Vélez Pliego" de la BUAP, octubre 2022.
- Primera Semana por la visibilización del lupus en la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, de la Dirección Institucional del Igualdad de Género de la BUAP, mayo de 2022.
- Segunda Semana de Lupus de la Facultad de Medicina de la BUAP, agosto de 2023.

Desde julio de 2023, colabora como investigadora invitada el proyecto "Estimación del retraso en atención médica de los pacientes con lupus eritematoso sistémico en México", aprobado por los comités de ética e investigación con clave de registro DI/23/404-B/05/18, aprobado por el Comité de Investigación y ética en Investigación del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", coordinado por la Dra. Ingris Peláez Ballestas.

Fue una de las seis mujeres que participó en la primera muestra de nadadoras con lupus en la inauguración de la Alberca Gonzalo Martínez Corbalá, del Polideportivo "Francisco J. Mujica", el 21 de abril de 2022, en la Ciudad de México. Ese mismo año propuso e impulsó el Primer Torneo de natación: Una brazada por los derechos de las personas con lupus, celebrado en la Alberca Aurora el 8 de Mayo del 2022, con apoyo de la Alcaldía Cuauhtémoc de la Ciudad de México, y en colaboración con la fundación Pro Ayuda Lupus Morelos y Lupus Mexico Oficial, la arquitecta Lorelay Paz y la artista plástica Odette Paz, con la finalidad de incentivar el deporte acuático y los beneficios que éste conlleva para la salud física y emocional de las personas con lupus. Dicho torneo celebró su segunda edición en mayo de 2024.

Desde 2010 impulsa el rescate de historias personales y familiares, a través de talleres y seminarios con grupos de personas, a través de su proyecto Tejedora de Historias (www.tejedoradehistorias.com y https://tejedoradehistorias.wordpress.com/. En ese marco ha sido invitada a impartir talleres de (auto)biografía con especialidad en diversidades, enfermedad, situación de migración y violencias, en múltiples instituciones, grupos, sindicatos, centros educativos, universidades y secretarías de cultura del Estado de México, Ciudad de Mexico, Mexicali, Ensenada, Puebla y Cozumel. Ha lanzado 5 convocatorias para el rescate de historias de vida en México, Argentina y Bolivia.

Codirige LEM: Centro de Producción de Lecturas, Escrituras y Memorias, espacio que fundó en con el Dr. Efrén Calleja Macedo, en Puebla en 2017, dedicado al rescate, documentación e investigación de la memoria individual, familiar y social (www.lemmexico.com), y que recibió el reconocimiento como empresa científica y tecnológica (RENIECYT) del Conacyt en 2019. Ahí, diseñó el Diplomado en Memoria y Discursos Autobiográficos que lleva tres ediciones y 200 mujeres y hombres egresados de México, América Latina, España y Estados Unidos.

Fue becaria de la UABC del 1992 a 1996, ha sido becaria del IIPE UNESCO en 2006 y 2007. Es becaria del Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías (CONAHCYT) desde el 2017. En 2016 viajó a Líbano, elegida y becada por la asociación libanesa RJ Liban, para buscar sus raíces familiares.

Ha sido periodista, fotógrafa, conductora, productora y guionista de televisión y radio. Ha escrito para Emeequis, Huffpost México, AZ y L de Lectura; Zona Líder, Quadratín, Virtuoso Cívico y Regina; y para los proyectos de escritura para bachillerato y secundaria: El placer de la escritura (Pearson) y ¡A tomar la letra! (Fundación SM).

Durante veinte años trabajó para instancias gubernamentales federales y estales vinculadas con educación y cultura, organizaciones de la sociedad civil y organismos internacionales como ACNUR y UNICEF ONU México; Instituto Nacional de Evaluación de la Educación (ex INEE hoy MEJOREDU); Instituto Politécnico Nacional (IPN); Secretaría de Educación Pública (SEP); CONACULTA (hoy Secretaría de Cultura), Instituto de Cultura de Baja California; Instituto Estatal de Policía de Baja California; Mexicanos Primero, A.C. y Fundación Solidaridad Mexicano Americana, A.C.

Ha colaborado en el diseño de políticas, materiales y lectura para México (2008-2010) y los Ministerios de Educación de Bolivia (2011), Paraguay (2006), Argentina (2007) y Lituania (2002). Se ha desempeñado como profesora-tutora en FLACSO México, escuela de Cine Artegios, taller de periodismo Arteluz en la Ciudad de México.

Bajo su responsabilidad han estado la Coordinación del Programa Nacional de Lectura, Programa Nacional de Bibliotecas Escolares y de Aula, Secretaria Técnica de los fondos para la Cultura y las Artes, Editorial y Patrimonio Cultural de Baja California. Impulsó la instalación del Primer Fondo de Cultura Infantil para Baja California, participó en la instalación de la legislación relativa al Patrimonio Cultural de dicha entidad; fue responsable del diseño del Programa Nacional de Fomento a la Lectura: *México Lee* (2008), seguimiento e instalación de la Ley de Fomento a la Lectura y el Libro en México, así como parte del equipo que inició la primera Academia Estatal de Policía y el ex Instituto Estatal de Policía en Baja California.

Escolaridad

Doctoranda en Ciencias del Lenguaje. Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, Del 2019 a la fecha.

Maestra de Ciencias del Lenguaje. Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, 2018.

Master of Arts in Educational Planning and Management, International Institute for Educational Planning, UNESCO, París, Francia 2007. (Tesis: *Comunication Competences of Students in México: The National Reading Program*, única latinoamericana seleccionada con beca en esa edición)

Especialista en Educación. IX Curso Regional de Planificación y Formulación de Políticas Educativas, IIPE-UNESCO-Sede Regional, Buenos Aires, Argentina, 2006.

Especialista en Educación. Posgrado en Política y Gestión Educativa, FLACSO-México, 2005. (Exención de Examen de Especialidad por promedio: 8.72)

Licenciada en Ciencias de la Comunicación, Universidad Autónoma de Baja California, 1996. (Titulación automática por promedio: 9.53)

Licenciatura en Periodismo. PART / Televisa. México, Ciudad de México, 1991-1992. (Cuatro cuatrimestres)

Diplomada en Terapia Narrativa (ILEF, 2017), **Diplomado en Promoción Cultural** (1998, Conaculta; B.C.), **Diplomado en Producción Editorial** (UABC, 1995); **Diplomado en Producción de Radio y T.V.** (XEW Radio, Raúl del Campo Jr. Ciudad de México, 1989-1991)

Técnica en Paidología. Centro de Estudios Lomas, Estado de México, 1988.

Intereses

Lenguaje y estudios de la memoria.
Políticas públicas (educación, cultura, lectura, escritura) para infancias, juventudes y poblaciones vulnerables.
Memoria, biografía y autobiografía.
Comunicación y análisis del discurso.

Idiomas. Inglés, Español. Francés y árabe básico.

Experiencia Profesional

Codirectora. LEM: Centro de Producción de Lecturas, escrituras y memorias. (Puebla, desde junio de 2018 a la fecha). Responsable de la programación académica y desarrollo de contenidos curriculares del Diplomado en Memoria y Discursos Autobiográficos de LEM, coordinación de docentes. Impartición de cursos y talleres en LEM y a instituciones, grupos, organizaciones de la sociedad civil.

Asesora en difusión de redes para migración. Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR), ONU (Ciudad de México, septiembre-diciembre 2019). Coordinación y producción de propuestas y textos de difusión en redes para apoyo y orientación de migrantes extranjeros y refugiados en México en página El Jaguar.

Subdirectora. UPEPE, Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación (ex INEE, hoy MEJOREDU). (Ciudad de México, junio de 2014 a 2017). Responsable de la edición de la Gaceta de la Evaluación de la Política Nacional Educativa, edición bimestral en español, inglés y lenguas indígenas con edición impresa y digital y distribución en México y 11 países.

Directora General Adjunta de Materiales Educativos. Secretaría de Educación Pública (Ciudad de México, desde enero de 2013). Responsable de la política nacional de materiales educativos para la educación básica en México (Libros de Texto Gratuito, Libros del Rincón, Bibliotecas Escolares y de Aula, procedimiento de evaluación de libros para secundaria, ediciones Braille y formatos macrotipo. Evaluación sobre impacto y uso, prácticas escolares, fomento a la lectura y la escritura).

Coordinadora Subnacional. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)-México (Ciudad de México, abril 2011-enero 2013). Difusión y coordinación de políticas educativas, de protección a la infancia y políticas públicas entre socios ejecutores en los estados para poblaciones desfavorecidas, monitoreo de logros y actividades, impulso de firmas de convenios con gobiernos estatales y asociaciones civiles, manejo de medios y organización de eventos.

Asesora en política educativa y cultural. Instituto Politécnico Nacional (Ciudad de México, mayo 2010-marzo 2011). Asesoría en manejo de medios y difusión en políticas educativas, lineamientos culturales, desarrollo editorial y relaciones institucionales.

Secretaria Particular. Subsecretaría de Planeación y Evaluación de Políticas Educativas (Ciudad de México, mayo 2009-febrero 2010). Apoyo estratégico y manejo de agenda en planificación, coordinación de información con gobiernos e instancias diversas.

Directora General Adjunta de Fomento a la Lectura y el Libro. Consejo Nacional para la Cultura y las Artes (Ciudad de México, agosto 2008-mayo 2009). Responsable de la Política Nacional de Fomento a la Lectura y el Libro, Ley de Fomento a la Lectura; Fondo Especial de Fomento a la Lectura y Programa Nacional de Salas de Lectura, relación con entidades, asociaciones civiles e instituciones. Producción editorial.

Directora de Comunicación. Mexicanos Primero, A.C. (Ciudad de México, noviembre 2007-agosto 2008). Responsable de la comunicación e imagen, con énfasis en organizaciones civiles. Producción editorial y manejo de prensa. Desarrollo de campañas.

Directora de Educación y Cultura. Fundación Solidaridad Mexicana-Americana, A.C. (Ciudad de México, agosto 2007-octubre del mismo año). Desarrollo de programas educativos y culturales para poblaciones de mexicanos en Estados Unidos y Canadá. Difusión, investigaciones y relaciones institucionales. Producción editorial y manejo de prensa.

Coordinadora de Comunicación Social. Subsecretaría de Educación Básica (Ciudad de México, junio 2002-diciembre 2006). Difusión de la política educativa para el nivel básico del país (comunicación social; producción audiovisual y editorial). Relaciones con gobiernos estatales e instituciones. Producción editorial, manejo de prensa y desarrollo de campañas.

Jefa del Departamento de Comunicación. Dirección de Promoción de la Lectura de la Subsecretaría de Educación Básica (Ciudad de México, enero 2002-mayo del mismo año). Difusión de la política del Programa Nacional de Lectura de México. Producción editorial, manejo de prensa y desarrollo de campañas.

Directora de Desarrollo Cultural. Instituto de Cultura de Baja California (Marzo 1999 a mayo 2000). Coordinación de los fondos estatales de Cultura Infantil; para la Cultura y las Artes, Fomento al Hábito de la Lectura y el Libro; y departamentos de Bibliotecas; Vinculación Educativa; Investigación; Editorial y, Patrimonio.

Jefa del Departamento de Vinculación Educativa. Instituto de Cultura de Baja California (Enero 1997 a marzo 1999), Coordinación de la política educativa-cultural infantil estatal.

Becaria, reportera y posteriormente Coeditora. Gaceta Universitaria, UABC, (Mexicali, B.C., de 1994 a 1997).

Maestra de preescolar. Jardín de Niños Xochicalpilli-Jardín de Niños Carol Bahur. (Estado de México, 1987-1988).

Asesorías

En política editorial y difusión (Instituto Nacional de la Juventud): Diseño de la política editorial y de publicaciones. En coordinación con Lic. María del Carmen Hernández (Ciudad de México, 2010).

En el proyecto de difusión y lectura, Centro Regional para el Fomento a la Lectura y el Libro de América Latina y el Caribe (CERLALC-UNESCO), Bibliotecas escolares en Bolivia (2010). Coordinación: Ma. Elvira Charria.

En política educativa

- Ministerio de Educación de la Nación Argentina (Buenos Aires. 2007, con la delegación UNESCO-IIPE)
- Ministerio de Educación de Paraguay (Asunción. 2006, con la delegación UNESCO-IIPE)
- Lituania Educational Study Visit (Vilnius. 2002, en representación de la SEP-Transparencia Internacional)

Publicaciones

Nos esforzamos y somos valientes. Memorias de nuestras batallas con el lupus (LEM, 2022). Autora y compiladora.

"Lupus, violencias y contranarrativas: El «yo» que se reconfigura" (Este País, 2022). Autora.

3 Claves narrativas para humanizar el diagnóstico de lupus (Gaceta Digital UNAM Juriquilla, N° 7. 2022). Autora.

"Salvadora de los Santos: la primera ficción evangelizadora en la Nueva España", en *Análisis del discurso colonial y de la literatura contemporánea. Nuevas perspectivas*, (Universidad Veracruzana e ICSyH BUAP, 2021). Autora de artículo de investigación.

"La historia oculta en los testimonios del 68", en *A 50 años del 68*. Utopía en movimiento (UNAM, 2019). Autora de artículo de investigación.

"Las familias migrantes y sus hijos, cotidianidad y exclusión", en Preescolares migrantes. Diagnóstico y propuesta de política educativa, Francisco Miranda López (Praxis, 2015). Autora de artículo etnográfico.

"Esta doble mirada sobre mis libros de texto", El Colegio de México, Boletín Editorial No. 166. Noviembre-Diciembre 2013. Autora de artículo.

Calva y brillante como la luna (Brain St), México, 2013. Autora.

De cómo cocinaban las abuelas, Tejedora de Historias, (Primera edición: México 2011 / Segunda edición: Landucci, México 2013). Autora y compiladora.

Robótica, los jóvenes que se atreven a hacerla en México. Ríos de Tinta-CEM. México-Argentina, 2008. Autora.

Bibliotecas Públicas en México. Compendio (Conaculta, DGB) 2009, Ponente y autora: Capítulo 1. Ley de Fomento al libro y la lectura.

Como editora:

- 16 números de la *Gaceta de la Evaluación de la Política Educativa* del Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación (NEE)
- 5 números de *Gaceta de Política Educativa* y 6 de Boletín SEB (SEP-SEB)
- 22 números de *Gaceta Universitaria*, UABC (1992-1996).
- 6 números de *El Papelote... con mucha tinta* (ICBC, 1997-1998)
- 4 números de *Punto de Vista Empresarial* (Coparmex, Baja California, 1994)

Como diseñadora:

- 4 de Por Metro Cuadrado (Asociación de Inmobiliarios de Baja California, (1997)
- 2 números de *Hecho en Mexicali*. Coparmex. (1996)
- 2 números de *Por Metro cuadrado* (1996)

Actividades extracurriculares

Lectora de tesis. Maestría en Diseño, Información y Comunicación, Universidad Autónoma Metropolitana Cuajimalpa. Tesis: Acá en la Ciudad, una plataforma colaborativa sobre la identidad narrativa y la memoria migrante de jóvenes de Oaxaca que habitan la Ciudad de México (2021)

Coordinadora del componente de escritura de la convocatoria: "Con Mayúsculas y sin miedo: ¡A tomar la letra!", para estudiantes de secundaria de Nuevo León (Editorial SM, 2012)

Redactora de textos en el portal "El placer de la escritura" (Editorial Pearson, 2012)

Lectora y revisora del estudio: Bibliotecas escolares en México. Estudio (OEI-SEP-SM) México (2009)

Conductora. Canal 29, UABC, Noticiario cultural Expresión (1995-1999)

Productora y locutora. Radio UABC, Grupo Radiofónico Sol y Digital 99, ARTSA-Radio (1990-1996)

Reportera, fotógrafa, diseñadora y articulista, revistas de la UABC, (1996) y Punto de Vista Empresarial (1994), Tiempos y temas y, El Valle (Ciudad de México, 1991), y en elecciones federales (1994) y estatales (1995)

Coordinaciones y asignaciones varias

Responsable del stand y programa académico de la Feria Internacional del Libro de Guadalajara (SEP, 2013)

Coordinadora general del Seminario Transparencia en la Educación (SEP-UNESCO, México. 2003)

Coordinadora general del Primer Encuentro de Promotores de Cultura Infantil (B.C., 2000)

Secretaria Técnica del Fondo para la Cultura y las Artes y Especial para la Cultura Infantil de B.C. y del Consejo del Patrimonio Cultural de Baja California (1997–2000)

Presidenta de la mesa de coordinación para la elección Primera Asociación de Licenciados en Ciencias de la Comunicación, UABC (1996) y Coordinadora general del Primer Simposio de Comunicación de la Facultad de Ciencias Humanas de la UABC (1996).

Índice de conceptos derivados de la investigación

Categorización de las contranarrativas (p. 73).

Contranarrativa(s) (pp. 8, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 26, 29, 30, 31, 40, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 50, 52, 57, 58, 62, 64, 66, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 91, 92, 94, 95, 96, 97, 103, 104, 105, 110, 112, 113, 114, 115, 120, 121, 122, 124, 125, 126, 127, 129, 130, 132, 133, 134, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 145, 147, 148, 150, 151, 152, 154, 155, 157, 160, 164, 166, 167, 169, 174, 176, 177, 179, 183, 184, 187, 180, 189, 190, 191, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 206, 210, 212, 213, 214, 220, 223, 224, 225, 226, 227, 229, 231, 232, 234, 236, 238, 239, 240, 241, 244, 248, 249, 250, 263, 264, 266, 267, 269, 270, 271, 272, 279, 283, 289, 306, 314, 318, 319, 323, 324, 325, 332, 334, 335, 336, 337, 339, 340, 341, 342, 343, 344, 347, 348, 359, 364, 354, 366, 372, 373, 374, 375, 377, 378, 380, 382, 383, 385, 395, 396, 399).

Desfragmentación identitaria y/o identidad desfragmentada (pp. 10, 19, 32, 41, 58, 213, 233, 236, 239, 251, 252, 265, 271, 296, 309, 313, 314, 318, 319, 330, 333, 337, 341, 346, 369, 372, 381, 385, 387).

Discurso violento (pp. 16, 41, 85 105, 193, 194, 195, 230, 237, 238, 239, 249, 259, 264, 279, 311, 312, 320, 328, 338, 348, 358, 369, 371, 380, 387).

Espiral de la violencia médica (pp. 41, 42, 197, 241, 257, 263, 264, 272, 275, 278, 279, 280).

Itinerario existencial de la persona enferma (pp. 11, 38, 41, 197, 220, 223, 224, 226, 230, 233, 238, 240, 249, 250, 253, 299, 315, 323, 327, 332, 337, 340, 344, 351, 362, 364, 380).

Memoria cercenada (pp. 20, 42, 290, 292, 380).

Principio de superioridad (pp. 42, 177, 237, 238, 239, 249, 264, 277, 337, 357, 362, 366, 371, 380).

Tríada esencial de la reconfiguración identitaria (pp. 14, 17, 42, 178, 183, 197, 268, 270, 273, 380).

Índice de cuadros, figuras, gráficos y tablas

Cuadros

Cuadro 1. Itinerario existencial de Sandy 224
Cuadro 2. El entramado epifánico 229

Figuras

Figura 1. Yo soy médico 101
Figura 2. Ilustración de Tatifer, utilizada como identificación del grupo Lupus LES MX, durante la primera caminata, en 2015, y la quinta caminata, en 2019 101
Figura 3. Víctor y su médico en la caminata 107
Figura 4. *Banners* diseñados para las campañas que acompañan el Día Mundial del Lupus 109
Figura 5a. Perfil de Elizabeth para la campaña del Día Mundial del Lupus (1 de mayo de 2019) 114
Figura 5b. Obituario a Elizabeth tras su muerte (8 de mayo de 2019) 116
Figura 6a. Obituario de Elizabeth en Facebook 118
Figura 6b. Obituario de Elizabeth en Facebook 119
Figura 7. Recorrido de las caminatas por el lupus en la Ciudad de México 121
Figura 7a. Alta hospitalaria 352
Figura 8a. #LupusAtenciónYa en el Congreso de la Ciudad de México 128
Figura 8b. Juanis enseña su mano en la que ha escrito: "10 de mayo, Día Mundial del Lupus" 131
Figura 9. Ustedes son las que saben 133
Figura 10. Participantes en la caminata sobre la banqueta lateral izquierda de Reforma 138
Figura 11. Imagen izquierda: El uso del megáfono en la 2da. Caminata por el Lupus, Ciudad de México, 2016. Imagen derecha: Contingente en el 1er. Maratón CDMX, 2017 140
Figura 12. Vania en el maratón de la CDMX 141
Figura 13a. Mujer lee su testimonio. Evento 100 Mujeres decidieron vivir, en 2016 142
Figura 13b. Autorretrato de Begoña 144
Figura 14a. Toma nocturna de la Plaza de la Constitución, iluminada de morado durante mayo de 2019 en honor a las personas con lupus 146
Figura 14b. LuzMa y Águeda en el Ángel de la Independencia durante la primera ocasión en que el monumento se iluminó de morado (mayo de 2019) 147
Figura 15a. Imágenes de perfiles de Facebook de personas con lupus elaboradas con motivo del día mundial de la enfermedad 149
Figura 15b. Imagen de perfil de Facebook elaborada con motivo del día mundial de la enfermedad 150
Figura 16. Imágenes con y sin manipulación de personas participantes en las caminatas 151
Figura 17. Tatuajes lúpicos de LuzMa 152
Figura 18. La *selfie* en las escalinatas del Ángel de la Independencia, el momento culminante 153
Figura 18b. Foto en El Ángel con los niños y niñas de la Asociación Atrystain 156
Figura 19. Mantas durante la cuarta y quinta Caminata por el Lupus CDMX 157
Figura 20. Hablante tres: "Soy paciente de la doctora" 159
Figura 21. "Venimos a acompañar a mi amiga" 163
Figura 22. Toma del Ángel de la Independencia en la quinta Caminata por el Lupus en la Ciudad de México 165
Figura 23. Foto original, a la izquierda. Foto alterada, a la derecha 167
Figura 24. Convocatoria de la caminata 2020 en redes sociales 170
Figura 25. Campaña Plaquenil COVID de Lupus en Yucatán, A.C. 171
Figura 26. Imagen izquierda: Típica foto de persona con lupus en redes sociales / Imagen derecha: Foto de persona con lupus saliendo del hospital tras ser dada de alta del COVID 172
Figura 27. Izquierda: Hematomas que acompañan el testimonio Lupus-covid. Derecha: la misma persona a quien corresponden las imágenes de lado derecho promocionando su testimonio 175
Figura 28. Testimonio de Vanessa, Yucatán, con COVID-19 positivo, marzo de 2020 176
Figura 29. *Banner* de la Primera Brazada 180
Figura 29a. Canción y fotograma de Paladín 210
Figura 30. Nadadoras en la inauguración de Coyoacán 181
Figura 30a. Aioros, el primer apodo de Juan Carlos 213

Figura 31. Puño morado en alto durante la apertura de la Brazada 182
Figura 31a. Gestualidad y emociones de Juan Carlos durante la entrevista 215
Figura 31b. Indicios de violencia estructural en personas con lupus 242
Figura 32. Contingente 2022 rumbo al Ángel en la marcha del regreso 186
Figura 32b. El dolor de Nelly 256
Figura 32c. El antes de Mariana 297
Figura 33a. El antes de Andrea (Carta) 298
Figura 33b. El antes de Andrea 299
Figura 34. El antes de Ricardo (Carta) 300
Figura 34a. El antes de Ricardo 301
Figura 35. El antes de Víctor 302

Gráficos

Gráfico 1. Discurso y tipos de violencia 82
Gráfico 2. Legitimación, habitus y violencia en las asociaciones 134
Gráfico 3. Diégesis de Juan Carlos 205
Gráfico 4. Diégesis de Sandy 223
Gráfico 5. Usos de la adjetivación *enfermiza* en la historia de Sandy 231
Gráfico 6. Autoatribución de la categoría *enferma* en la historia de Sandy 232
Gráfico 7. Diálogos y reflexiones de Sandy en torno a la enfermedad 234
Gráfico 8. Itinerario existencial de la persona enferma 250
Gráfico 9. Entramado de violencia en la historia de Nelly 260
Gráfico 10. El lenguaje lúpico: Mapa de palabras 308

Tablas

Tabla 1. Características sociodemográficas generales de las personas con lupus que respondieron la encuesta en línea 33
Tabla 1a. Nivel educativo de las personas con lupus (Encuesta en línea, febrero 2022) 34
Tabla 1b. Nivel educativo de las personas con lupus entrevistadas y que dieron testimonio (auto)biográfico a través de talleres y convocatorias 37
Tabla 1c. Elementos que apoyan la interpretación de la actividad enunciativa 55
Tabla 2. Categorización de las contranarrativas 75
Tabla 3. Categorías de análisis y conceptos clave 91
Tabla 4. Caminatas por el lupus en la Ciudad de México y número de participantes 96
Tabla 5. Las tres estructuras de las emociones de Parrott (2001) 211
Tabla 6. Evocaciones e identidad 280
Tabla 7. El *yo* en las tramas quienes que dan testimonio en la enfermedad 338

Referencias bibliográficas

AHEARN, Laura M. (2001). Language and Agency. *Annual Review of Anthropology*, Vol. 30 (2001), pp. 109-137. http://www.jstor.org/stable/3069211

AHMED, Sarah (2015). *La política cultural de las emociones* (pp. 105-132). Programa Universitario de Género (PUEG), Universidad Nacional Autónoma de México.

ALEIXANDRE-BENAVENT, Rafael; BUENO CAÑIGRAL, Francisco Jesús & CASTELLÓ-COGOLLOS, Lourdes (2017). Características del lenguaje médico en los artículos científicos. *Educación médica*, 2017, vol. 18, no Supl. 2, p. 23-29. https://riunet.upv.es/bitstream/handle/10251/110327/A_2017-Caracteri%26%23769sticas%20del%20lenguaje%20me%26%23769dico-Educacion%20Medica.pdf?sequence=1&isAllowed=y

AMIGO, Mary-Carmen (2016). ¿Quiénes somos y qué hacemos los reumatólogos? *Revista de la Asociación Médica del Centro Médico ABC. Anales Médicos de la Asociación Médica del Centro Médico ABC, 61*(3):164-165.

ANZALDÚA, Gloria (1987). *Mujer Cacto* (Audio), *Borderlands/La Frontera: The New Mestiza*. Spinsters/Aunt Lute Book Company. https://voca.arizona.edu/readings-list/417/687

_____ (2016). *Borderlands/ La frontera. La Nueva Mestiza*. España: Ed. Capitán Swing Libros.

ANZALDÚA, Gloria, CASTILLO, A. y ALARCÓN, N. (2001). La Prieta. *Debate feminista*, 24, 129-141.

ARANQUE, Jacinto (28 de marzo, 2021). En qué consiste desfragmentar el disco duro, por qué deberías hacerlo y pasos a seguir en Windows. *Bussiness Insider*. https://www.businessinsider.es/desfragmentar-disco-duro-windows-como-hace-834231

ARIAS, Patricia (2014). *La etnografía y la perspectiva de género: nociones y escenarios en debate*. En Cristina Oehmichen Bazán (Ed.), *La etnografía y el trabajo de campo en las ciencias sociales,* pp. 173-194. Universidad Nacional Autónoma de México.

ARISTÓTELES (2004) *Poética*. Libros de bolsillo. Clásicos de Grecia y Roma. Alianza Editorial. http://smjegupr.net/wp-content/uploads/2013/01/Aristoteles-Poetica.pdf

ARENDT, Hannah (2005). *Sobre la violencia*. El libro de bolsillo. Ciencia Política. Alianza Editorial.

_____ (1974). *Los Orígenes del Totalitarismo*. Taurus.

ARFUCH, Leonor (2005). Problemáticas de la identidad en *Identidades. sujetos y subjetividades*, compilado por Leonor Arfuch. 2a ed. Promctco Libros. http://capacitacioncontinua.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/25/2016/09/Arfuch-Identidades_sujetos_y_subjetividades.pdf

_____ (2013). *Memoria y Autobiografía*. Fondo de Cultura Económica.

_____ (2018). *La vida narrada. Memoria, subjetividad y política*. Eduvim.

ARS, Elizabet (2021). "Enfoque Genético de las Enfermedades Renales Hereditarias", en Lorenzo V., López Gómez JM (Eds.). *Nefrología al día*. ISSN: 2659-2606. Disponible en: https://www.nefrologiaaldia.org/359

ATHIÉ, Laura (2019). *Arraigos: Identidad, emoción y memoria en el discurso autobiográfico (e)migrante* [Tesis de posgrado en Ciencias del Lenguaje]. ICSyH, BUAP.

_____ (2022). *Nos Esforzamos y somos valientes, memorias de nuestras batallas con el lupus.* RP Pharma-LEM: Centro de Producción de Lecturas, Escrituras y Memorias.

AUSTIN, John Langshaw (1955). *Cómo hacer cosas con palabras*. Edición electrónica de www.philosophia.cl. Escuela de Filosofía Universidad ARCIS. https://bit.ly/23HDWxs.

BARRAGÁN SOLÍS, Anabella (2006). El dolor crónico: una visión antropológica de acuerdo a familiares y pacientes. Archivos en Medicina Familiar, 8(2),109-117.[fecha de Consulta 2 de Octubre de 2023]. ISSN: 1405-9657. Recuperado de: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=50780208.

_____ (2007). El cuerpo vivido: entre la explicación y la comprensión. Estudios De Antropología Biológica, Volumen XIII: 693-710, México, 2007, ISSN 1405-5066: https://www.revistas.unam.mx/index.php/eab/issue/view/2215.

_____ (2023). Dolor crónico. Representaciones, experiencias y prácticas. Colección Etnología y Antropología Social. Serie Logos. Secretaría de Cultura e Instituto Nacional de Antropología e Historia. Siglo XXI. Mediateca INAH: https://mediateca.inah.gob.mx/repositorio/islandora/object/libro%3A959.

BARRAGÁN SOLÍS, Anabella y LERMA GÓMEZ, María del Carmen (2013), Apuntes biográficos para Teoría Antropológica. Escuela Nacional de Antropología e Historia, Instituto Nacional de Antropología e Historia y Conaculta. México. Capítulos XV. Antropología del cuerpo y XVI. Antropología médica. Págs. 177-214. México:

https://www.enah.edu.mx/publicaciones/documentos/189.pdf.

BAJTÍN, Mijaíl (1975). *Teoría y estética de la novela* (edición de 1989). Taurus.

_____ (1989). Las formas del tiempo y del cronotopo en la novela. En *Teoría y estética de la novela*. Taurus.

_____ (2000) *Yo también soy. Fragmentos sobre el otro*. Taurus.

_____ (2012). *Estética de la creación verbal*. Segunda edición revisada. Siglo XXI.

BAMBERG, Michael (Ed.) (1997). Positioning between structure and performance. *Journal of Narrative and Life History, 7*(1-4), 335-342. http://www.economicgeography.org/~mbamberg/Papers/Positioning%20Between%20Structure%20and%20Performance.pdf

_____ (2004). Considering counter narratives. Bamberg, M., y Andrews, M. (Eds.). (2004). *Considering counter-narratives: Narrating, resisting, making sense* (Vol. 4). John Benjamins Publishing. https://www.researchgate.net/profile/Michael-Bamberg/publication/283913071_Considering_counter_narratives/links/576e81bc08ae0b3a3b79c9e1/Considering-counter-narratives.pdf

_____ (2005). Master narrative. *Routledge Encyclopedia of Narrative Theory*, pp. 287-288.

_____ (2006). Biographic-narrative research, *quo vadis*? A critical review of 'big stories' from the perspective of 'small stories'. In Narrative, Memory y Knowledge: Representations, Aesthetics, Contexts. University of Huddersfield, Huddersfield, pp. 63-79. http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/4902/2/Chapter_6_-_Michael_Bamberg.pdf

_____ (2010). *Who am I*? Narration and its contribution to self and identity. *Theory y Psychology, 21*(1), 1-22. Clark University. https://bit.ly/2Po6DLQ

_____ (2012a). *Narrative analysis. Chapter 6*. Clark University. https://www2.clarku.edu/~mbamberg/Material_files/NARRATIVE_ANALYSIS.pdf

_____ (2012b). Why narrative? *Narrative Inquiry* 22, (1). John Benjamins Publishing Company. https://bit.ly/2XEsCRN

BAMBERG, Michael y ANDREWS, M. (Eds.). (2004). *Considering counter-narratives: Narrating, resisting, making sense* (Vol. 4). John Benjamins Publishing.

https://www.researchgate.net/profile/Michael-Bamberg/publication/283913071_Considering_counter_narratives/links/576e81bc08ae0b3a3b79c9e1/Considering-counter-narratives.pdf

BAMBERG, Michael y GEORGAKOPOULOU, Alexandra (2008). *Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis*, 377-396. https://www.researchgate.net/publication/250975699_Small_Stories_as_a_New_Perspective_in_Narrative_and_Identity_Analysis/link/5717eb0608aed43f63220892/download.

BAMBERG, Michael y Wipff, Zachary. (2020). Reconsidering counter-narratives. In *Routledge Handbook of Counter-Narratives* (pp. 70-82). Routledge. Disponible en: https://wordpress.clarku.edu/mbamberg/files/2020/08/Reconsidering-Counter-proofs.pdf

BAMBERG, Michael, DE FINA, Anna y SCHIFFRIN, Deborah (2010). Discourse and Identtity Construction. En S. J. Schwartz *et al*. (Eds.), *Handbook of Identity Theory and Research*. Volume 1. Springer Science+Business Media.

BELLI, Simone e ÍÑIGUEZ, Lupicinio (2008). *Emociones y lenguaje: el concepto de "performance" en el Membership Categorization Analysis*. Actas del VIII Congreso de Lingüística General 2008. Universidad Autónoma de Barcelona. https://bit.ly/2URYgOD

BENVENISTE, Émile (1966). *Problemas de lingüística general I.* Trad. Juan Almela. Siglo XXI.

_____ (1977). *Problemas de lingüística general II.* Trad. Juan Almela. Siglo XXI.

BERTERÖ, Corina (2012). Grounded theory methodology-has it become a movement? *International journal of qualitative studies on health and well-being*, *7*, 10.3402/qhw.v7i0.18571. https://doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18571

BENZE, Leticia Huerta (2015). SOCIE. *Revista de divulgación científica y tecnológica de la Universidad Autónoma de Nuevo León*, vol. 18, no 71, p. 9. https://bit.ly/3I1XCVL

BOURGOIS, Philippe (2001). *The power of violence in war and peace. Post-Cold War lessons from El Salvador*. University of California, San Francisco. SAGE Publications (London, Thousand Oaks, CA and New Delhi). Vol. 2 (1): 5-34 [1466-1381(200103) 2:1;5-34;016517], 6-34.

_____ (2009). Recognizing Invisible Violence: A Thirty-year Ethnographic Retrospective. In Barbara Rylko-Bauer, Linda Whiteford, and Paul Farmer (Eds.), *Global*

Health in Times of Violence (pp. 18-40). School of Advanced Research Press.

BURGOS, Elizabeth (2005). Memoria, transmisión e imagen del cuerpo. *Nuevo Mundo Mundos Nuevos* [En ligne], Débats, mis en ligne le 08 février 2005, consulté le 03 février 2023. Doi: https://doi.org/10.4000/nuevomundo.537

BOURDIEU, Pierre (1989). Social space and symbolic power. *Sociological Theory, 7*(1), 14-25. American Sociological Association. Doi: 10.2307/202060. https://www.jstor.org/stable/202060

BOURDIEU, Pierre, PASSERON, Jean-Claude, & de Saint Martin, M. (1996). *Academic discourse: Linguistic misunderstanding and professorial power*. Stanford University Press. https://blogs.lt.vt.edu/librarylc/page/2/

BRUNER, Jerome Seymour (1984). *Acción, pensamiento y lenguaje.* Alianza. https://lacreads.org/sites/default/files/documents/bruner_el_desarrollo_de_los_procesos_de_representacion.pdf

_____ (1990). *Acts of meaning*. Harvard University Press. https://mf.media.mit.edu/courses/2006/mas845/readings/files/bruner_Acts.pdf

BUTLER, Judith (1990). *Gender trouble, feminist theory, and psychoanalytic discourse*. Feminism/postmodernism, 327, x. Routledge. http://lauragonzalez.com/TC/BUTLER_gender_trouble.pdf

_____ (1993). Critically Queer. *GLQ,* vol. 1, núm. 1, November 1993, 1 (1), 17-32. https://doi.org/10.1215/10642684-1-1-17

_____ (1998). Actos performativos y constitución del género: un ensayo sobre fenomenología y teoría feminista (traducción de Marie Lourties). *Debate feminista,* Año 9, Vol. 18, octubre, 296-315. http://www.debatefeminista.cieg.unam.mx/wpcontent/uploads/2016/03/articulos/018_14.pdf

_____ (2003). Violencia, luto y política. *Íconos-Revista de Ciencias Sociales*, No 17, p. 88-99. https://revistas.flacsoandes.edu.ec/iconos/article/view/501/484

_____ (2004). *Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence*. Verso. https://www.wkv-stuttgart.de/uploads/media/butler-judith-precarious-life.pdf

_____ (2010). *Cuerpos que importan/Sobre los límites materiales y discursivos del "sexo".* Paidós.

CALDERONE, Mónica (2004). *Sobre violencia simbólica en Pierre Bourdieu*, en "La Trama de la Comunicación" Vol. 9, Anuario del Departamento de Ciencias de la Comunicación. Facultad de Ciencia Política y Relaciones Internacionales, UNR Editora. http://rephip.unr.edu.ar/bitstream/handle/2133/487/Calderone%20%20Violencia%20Simb%C3%B3lica%20en%20Bourdieu_A1a.pdf?sequence=1

CALSAMIGLIA, Helena y TUSÓN, Amparo (2018). *Las cosas del decir*. *Manual de análisis del discurso.* 3ª edición. Ariel.

CAMPBELL, Joseph (2014). *El héroe de las mil caras. Psicoanálisis del mito*. Fondo de Cultura Económica.

CAREY, Maggie, WALTHER, Sarah y RUSSELL, Shona (2010). "Lo ausente pero implícito. Un mapa para apoyar el interrogatorio terapéutico". *Procesos Psicológicos y Sociales 6*(1), 1-24. Vol. 6, No. 1 y 2, *Haciendo Psicología*. ISSN 1870-5618. https://www.uv.mx/psicologia/files/2013/06/Lo-ausente-pero-implicito.pdf

CARDIEL, Mario H.; SORIANO, Enrique R.; DUTRA, Silva; DE OLIVEIRA BONFÁ, Eloisa; ALARCÓN, Graciela S.; IZCOVICH, Ariel; AMIGO CASTAÑEDA, Mary-Carmen *et. al.* (2017). Therapeutic Guidelines for Latin American Lupus Patients. Methodology. *JCR: Journal of Clinical Rheumatology*, Volume 00, Number 00, Month 2017. www.jclinrheum.com

CARRILLO PADILLA, Ana Lorena (2011). Reconstrucción del *yo* desde la Guatemala de post guerra. Textos autobiográficos de militantes, en Ana Lorena Carrillo y Cathereen Coltters Illescas (Eds.), *Las huellas del yo, memoria y subjetividad en la escritura de mujeres latinoamericanas*. Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades "Alfonso Vélez Pliego", Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. Universidad de Concepción.

CARRILLO MORA, Paul (2010). Sistemas de memoria: reseña histórica, clasificación y conceptos actuales. Primera parte: Historia, taxonomía de la memoria, sistemas de memoria de largo plazo: la memoria semántica. *Salud Mental*, *33*(1), 85-93. http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v33n1/v33n1a10.pdf

CASTELLANOS RODRÍGUEZ, Belén (2015). Del sentido de la muerte en Paul Ricoeur. Nómadas. *Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, *45*(1), https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18153278005

CHARON, Rita (2001). Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA*, *286*(15), 1897-1902.

_____ (2007). What to do with stories. The sciences of narrative medicine. *Canadian Family Physician*, 53(August), 1265-1267.

CHIHU AMPARÁN, Aquiles (2018). Los marcos de la experiencia. *Sociológica*, *33*(93), 87-117. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttextypid=S0187-01732018000100087

CIXOUS, Hélène (1991). *A politics of Writing. Morag Shiach*. Routledge.

_____ (1995). *La risa de la medusa*. *Ensayos sobre la escritura*. Tr. Ana Mana Moix. Editorial de la Universidad de Puerto Rico. Anthropos. La editorial del hombre. https://kolectivoporoto.cl/wp-content/uploads/2015/11/Cixous-Helene-La-Risa-de-La-Medusa.-Ensayos-sobre-la-escritura.pdf

CIXOUS, Hélène & CALLE-GRUBER, Mirelle (1997). *Hélène Cixous, rootprints: Memory and life writing*. Psychology Press, 1997.

CLIFFORD, James (1988). *The predicament of culture*. USA: Harvard University Press. Doi: https://doi.org/10.4159/9780674503724

CLIFFORD, J., & MARCUS, G. E. (Eds.). (1986). *Writing culture: the poetics and politics of ethnography: a School of American Research advanced seminar*. Univ. of California Press. https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/1362/clifford_writting.pdf?sequence=1

COÍN-MEJÍAS, M. Ángeles, PERALTA-RAMÍREZ, M. Isabel, CALLEJAS-RUBIO, José Luis y PÉREZ-GARCÍA, Miguel (2007). Personality disorders and emotional variables in patients with lupus. *Salud mental*, *30*(2), 19-24. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttextypid=S0185-33252007000200019ylng=esytlng=en

COLMENARES-ROA, T., GASTELUM-STROZZI, A., CROSLEY, E., FUENTES-SILVA, Y., REATEGUI-SOKOLOVA, C., ELERA-FITZCARRALD, C., IBAÑEZ, S., CAIROLI, E., PONS-ESTEL, B., DRENKARD, C. y PELÁEZ-BALLESTAS, I. (2022). Digital narratives of living with lupus: Lived experiences and meanings for Latin American and Latino patients and their families. *Arthritis Care y Research.* 10.1002/acr.24870

CORTÉS, Fanny. Dra. M. (2015). Las enfermedades raras. *Revista Médica Clínica Las Condes*, *26*(4), 425-431. https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-

condes-202-articulo-las-enfermedades-raras-S0716864015000905

DAGATTI, Mariano. (2019). *Les bonnes raisons des émotions...* Plantin, Christian (2011) Análisis y reseña. RÉTOR, 3 (2), 241-262, Universidad de Buenos Aires / CONICET. http://www.revistaretor.org/retor0302_plantin.html

DANOFF-BURG, S., AGEE, J., ROMANOFF, N., KREMER, J., y STROSBERG, J. (2006). Benefit finding and expressive writing in adults with lupus or rheumatoid arthritis. *Psychology and Health*, 21, 651-665. doi:10.1080/14768320500456996

DE FINA, Anna (2007). Cruzando fronteras: tiempo, espacio y desorientación en la narrativa. *Discurso y Sociedad*, 2007, vol. 1, no 2, 270-294.

_____ (2009). *Identidad grupal, narrativa y autorrepresentaciones*. En C. Curcó y M. Ezcurdia (Comps.), *Discurso, Identidad y Cultura. Perspectivas filosóficas y discursivas*. Universidad Nacional Autónoma de México.

_____ (2018). What is your dream? Fashioning the migrant self. *Language & Communication*, 59, 42-52. https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0271530917300484

DE LA FUENTE**,** Juan Ramón y HEINZE**,** Gerhard (2014). *Capítulo 21: Iatrogenia*. De la Fuente J, y Heinze G**.** (Eds.), Salud mental y medicina psicológica, 2e. McGraw Hill. https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1440ysectionid=94750077

DENZIN, Norman Kent (1989). *Interpretive biography* (Vol. 17). Sage publications.

_____ (1996). *Interpretive ethnography: Ethnographic practices for the 21st century.* Sage publications.

_____ (2013). *Interpretive autoethnography* (Vol. 17). Sage Publications.

_____ (2014). *Interpretive Autoetnography.* (Vol. 17). Second Edition. Qualitative Research Methods Volume 17. A Sage University Paper. University of California.

DENZIN, Norman, y LINCOLN, Y. S. (2005). *Introduction: The discipline and practice of qualitative research*. In N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), The SAGE Handbook of qualitative research (3rd ed.). Sage Publications.

DÍAZ CORTÉS, Diana *et al.* (2015). Compromiso del sistema nervioso central en el lupus eritematoso sistémico. *Revista Colombiana de Reumatología*, Vol. 22, Núm. 1, 16-

30 (Marzo). http://hdl.handle.net/10554/48250

DIETZ, Gunther y ÁLVAREZ VEINQUER, Aurora. (2014). Reflexividad, interpretación y colaboración en etnografía: Un ejemplo desde la antropología de la educación. En Cristina Oehmichen Bazan (ed.). *La etnografía y el trabajo de campo en las ciencias sociales* (pp. 55-89). Universidad Nacional Autónoma de México.

DI PEGO, Anabella (2016). La comprensión como perspectiva metodológica en Hannah Arendt. *Andamios, 13*(31), 61-83. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=62846700004

DOMINGO MORATALLA, Tomás (2007). Bioética y hermenéutica. La aportación de Paul Ricoeur a la bioética. *Veritas. Revista de Filosofía y Teología*, II(17), 281-312. https://www.redalyc.org/pdf/2911/291122924005.pdf

DRENKARD, Cristina (2019). *El Lupus: principales avances y desafíos en Latinoamérica*. Emory Medical School-Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus (GLADEL). En Laura Athié (Comp.), *100 Mujeres que decidieron vivir* [en prensa]. Editorial Anáhuac.

ECHENIQUE, Miguel Mª (2001). La importancia del lenguaje en la práctica médica actual. *Osasunaz*. 4, 2001, 61-72. https://core.ac.uk/download/pdf/11502725.pdf

EKMAN, Paul (1980). *The Face of Man. Expressions of Universal Emotions in a New Guinea Village*. Garland STPM Press. https://searchworks.stanford.edu/view/781623

_____ (2005). *Cómo detectar mentiras*. Paidós. https://psicologiaen.files.wordpress.com/2016/06/paul-ekman-como-detectar-mentiras.pdf

ESPINEL VALLEJOS, Manuel (2022). Colonialismo Médico: El papel del discurso y de las prácticas médicas y psiquiátricas en la configuración del poder colonial en África durante los siglos XIX y XX. En IX Dossier de Salud Internacional Sur Sur, Ediciones GT Salud Internacional CLACSO, Diciembre, 2022. https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2022/11/Colonialismo-medico.pdf

ESTERMANN, Josef (2022). Colonialidad, descolonización e interculturalidad. *Polis*, 38 , publicado el 8 de septiembre de 2014. http://journals.openedition.org/polis/10164

EUBA, Femy (1989). *Archetypes, Imprecators, and Victims of Fate: origins and developments of satire in black drama* (No. 126). Praeger.

FABIAN, Johannes (1998). *Moments of freedom*. The University Press of Virginia.

Antropology and Popular Culture Charlottesville and London.

FARMER, Paul (1999). Pathologies of power: rethinking health and human rights. *American journal of public health*, *89*(10), 1486-1496. https://ajph.aphapublications.org/doi/abs/10.2105/AJPH.89.10.1486

_____ (2004). *An Anthropology of Structural Violence*. Sidney W. Mintz Lecture for 2001. *Current Anthropology* Volume 45, Number 3, June 2004, 305-325. The Wenner-Gren Foundation for Anthropological Research. https://www.journals.uchicago.edu/doi/abs/10.1086/382250

FARMER P.E., NIZEYE B., STULAC S., KESHAVJEE S. (2006) Structural Violence and Clinical Medicine. PLoS Med 3(10): e449. https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030449

FAIRCLOUGH, Norman (1992). *Discourse and Social Change*. Polity Press. https://www.academia.edu/10844622/FAIRCLOUGH_Discourse_and_Social_Change

_____ (2001). Critical discourse analysis as a method in social scientific research. *Methods of critical discourse analysis*, vol. 5, no 11, 121-138. https://www.fib.unair.ac.id/jdownloads/Materi%20Kuliah/Magister%20Kajian%20Sastra%20dan%20Budaya/Analisis%20Wacana/methods_of_critical_discourse_analysis_ruth_wodak_and_michael_meyer_sage_publications_2001.pdf#page=130

_____ (2013). *Critical discourse analysis: The critical study of language*. Routledge. https://cpb-ap-se2.wpmucdn.com/thinkspace.csu.edu.au/dist/c/3891/files/2020/10/The_Routledge_Handbook_of_Discourse_Analysis_-_Pg_36-61.pdf

FISCHER, Agneta H. (1993). Sex differences in emotionality: Fact or stereotype? *Feminism and Psychology*, 3, 303-318.

FISCHER, Agneta y RODRÍGUEZ Mosquera, P. y VAN VIANEN, Annelies y MANSTEAD, Antony (2004). Gender and Culture Differences in Emotion. *Emotion* (Washington, D.C.), 4, 87-94. 10.1037/1528-3542.4.1.87. https://www.researchgate.net/publication/8646951_Gender_and_Culture_Differences_in_Emotion/link/0deec51650540d8e17000000/download

FONOLLOSA-PLA, V., Simeón-Aznar, C. Pilar, y Vilardell-Tarrés, M. (2009). Tratamiento del fenómeno de Raynaud. *Revista clínica española*, *209*(1), 21-24. Doi: https://doi.org/10.1016/S0014-2565(09)70354-6.

FOUCAULT, Michel. (1972). “Las grandes funciones de la medicina en nuestra sociedad”. Extraído del texto *El Poder es una Bestia Magnifica*, de Michel Foucault. Intervención en la conferencia de prensa del doctor Jean Carpentier, 29 de junio de 1972. Publicado en septiembre 6 de 2015. https://bit.ly/2IiakCj

FOUCAULT, Michel (1975). *Los anormales* (Vol. 217). Curso en el Colíége de France (1974-1975). Edición establecida bajo la dirección de Francois Ewald y Alessandro Fontana por Valerio Marchettí y Antonella Salomoni. Fondo de Cultura Económica.

_____ (1978). *El nacimiento de la clínica*: una arqueología de la mirada médica. Siglo XXI.

_____ (1986). *El sujeto y el poder*. Escuela de Filosofía Universidad ARCIS. Original de Chicago University Press. Facultad de Filosofía U de Chile. http://148.202.18.157/sitios/catedrasnacionales/material/2010a/martin_mora/3.pdf

_____ (1990). *Tecnologías del yo*. Paidós.

_____ (1994). *La ética del cuidado de sí como práctica de la libertad.*: Gallimard.

_____ (1997). *La arqueología del saber*. Siglo XXI.

_____ (2000). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Siglo XXI.

_____ (2006). *Seguridad, territorio, población. Curso en el Collège de France (1977-1978)* (traducción de Horacio Pons). FCE.

_____ (2007-2008). *El nacimiento de la biopolítica*. *Curso del Collège de France (1978-1979)*. FCE. http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2015/08/Libro-foucault-m-el-nacimiento-de-la-biopolitica-espanol.pdf

FRÍAS URREA, Rodrigo (2013). *Foucault y los orígenes griegos de la biopolítica*. *Revista de filosofía*, *69*, 119-132. https://dx.doi.org/10.4067/S0718-43602013000100010

FRICKER, Miranda (2017). *Injusticia epistémica* (traducción de Ricardo García Pérez). Herder.

FUENTES-SILVA, Yurilis (2021). La educación: clave para la autogestión en lupus. *Convergencia. Actualización Médica en reumatología*. Universidad de Oriente.

GALINDO, Jorge (2015). Erving Goffman y el orden de la interacción. *Acta sociológica*, Vol. 66, Núm. C., 11-34 (enero-abril). https://www.elsevier.es/es-revista-acta-sociologica-75-articulo-erving-goffman-el-orden-interaccion-S0186602815000043

GARCÍA LINERA, Álvaro, GUTIÉRREZ, Raquel, BENAVENTE, Claudia, PATZI, Francisco, PRADA, Raúl y SUÁREZ, Hugo José (2000). *Bourdieu leído desde el sur*. Plural editores.

GEE, James Paul (2017). *Introducing discourse analysis: From grammar to society*. Routledge.

GOFFMAN, Erving (1967). *El ritual de la interacción*. Tiempo Contemporáneo. Biblioteca de Ciencias sociales.

_____ (1979). *Sobre el trabajo de la cara*. Ritual de la interacción, vol. 1. Tiempo Contemporáneo. https://bit.ly/3JG99v9.

_____ (1997). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Amorrortu editores. Buenos Aires. Estigma. Biblioteca de sociología. https://consejopsuntref.files.wordpress.com/2017/08/goffman_erving_la_presentacion_de_la_per.pdf.

_____ (2001). *La presentación de la persona en la vida cotidiana.* Amorrortu.

_____ (2006) [1974]. *Frame Analysis: los marcos de la experiencia*. Centro de Investigaciones Sociológicas.

GOLDSTEIN, Daniel (2003). "In Our Own Hands": Lynching, Justice, and the Law in Bolivia. *American Ethnologist, 30*(1), 22-43. http://www.jstor.org/stable/3805207

GÓMEZ, Francisco Vicente (1983). El concepto de dialogismo en Bajtín: la otra forma del diálogo renacentista. *Anuario de la Sociedad Española de Literatura General y Comparada*, *5*, 47-54.

GÓMEZ FRÖDE, Carina Xóchitl Y DE ANDA AGUILAR, Leticia (2020). Muerte fetal por negligencia médica. *Revista de la Facultad de Medicina (México), 63*(1), 22-33. https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2020.63.1.05.

GONZÁLEZ MUÑOZ, Yolanda (2008). *La literatura de resistencia de las mujeres ainu*. Colegio de Mexico. doi:10.2307/j.ctv3f8pkp. https://www.jstor.org/stable/j.ctv3f8pkp.

GRANADOS COSME, Arturo y ROBLES AGUIRRE, Bernardo Adrían (2020). Perspectivas multidimensionales del VIH. Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, División de Ciencias Biológicas y de la Salud, 2020, 1a. Edición. México: https://publicaciones.xoc.uam.mx/TablaContenidoLibro.php?id_libro=852.

GRICE, H. Paul (1975). Logic and conversation. *Speech acts (Syntax and Semantics*, (volume 3). Academic Press.

HABERMAS, Jürgen (1987). *Teoría de la acción comunicativa*. Vol. I-II. Taurus. https://pics.unison.mx/doctorado/wp-content/uploads/2020/05/Teoria-de_la_accion_comunicativa-Habermas-Jurgen.pdf

HALLIDAY, Michael Alexander Kirkwood (1978). *El lenguaje como semiótica social. La interpretación social del lenguaje y del significado.* Fondo de Cultura Económica.

HAMMACK, P. L. y TOOLIS, E. (2015). Putting the Social into Personal Identity: The Master Narrative as Root Metaphor for Psychological and Developmental Science. *Human Development*, 58:350-364. Doi: 10.1159/000446054

HAUPT, M., MILLEN, S., JANNER, M., FALAGAN, D., FISCHER, R., y SCHNEIDER, M. (2005). Improvement of coping abilities in patients with systemic lupus erythematosus: A prospective study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 64, 1618-1623. https://ard.bmj.com/content/64/11/1618.short

HEIGHAM, J. y CROKER, R. (Eds.). (2009). *Qualitative research in applied linguistics: A practical introduction*. Springer.

HERMAN, David, MANFRED, Jahn y RYAN, Marie-Laure (2005). *Routledge Encyclopedia of Narrative Theory*. Routledge. https://doi.org/10.4324/9780203932896

HERNÁNDEZ, Silvestre Manuel (2011). Dialogismo y alteridad en Bajtín. *Contribuciones desde Coatepec,* (21), 11-32. https://www.redalyc.org/pdf/281/28122683002.pdf

HERNÁNDEZ, Carlos, DÍAZ, Adriana, y VÁSQUEZ, Rafael (2021). Psicopatología en lupus eritematoso sistémico pediátrico. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, *50*(1), 29-33. https://doi.org/10.1016/j.rcp.2019.03.005

HYMES, Dell Hathaway (1972). On Communicative Competence. In: J.B. Pride and J. Holmes (eds) *Sociolinguistics. Selected Readings* (269-293). Penguin. http://wwwhomes.uni-bielefeld.de/sgramley/Hymes-1.pdf

_____ (2003). *Ethnography, linguistics, narrative inequality: Toward an understanding of voice*. Taylor y Francis. https://bit.ly/36dHx

_____ (2009). *Gays of speaking in Linguistic Anthropology. A Reader*. Edited by Alessandro Duranti. Second Edition. Blackwell Publishing Ltd. https://www.researchgate.net/profile/Alessandro-Duranti/publication/235902633_Linguistic_Anthropology_A_Reader/links/630d3c32acd814437fe70188/Linguistic-Anthropology-A-Reader.pdf#page=171

IMBER-BLACK, Evan (1999). *La vida secreta de las familias*. Gedisa Editorial.

JAKOBSON, Roman (1963). *Ensayos de lingüística general.* Ariel. Lingüística y poética. http://cursobecarios.cuaed.unam.mx/licel/cuarto_semestre/sintaxis_espanol/unidad3/img/Jakobson.pdf

JOLLY, Meenakshi; PETERS, Kristin F.; MIKOLAITIS, Rachel; EVANS-RAOUL, Kali; BLOCK, Joel A. M. (2014). Body Image Intervention to Improve Health Outcomes in Lupus: A Pilot Study. JCR: *Journal of Clinical Rheumatology* 20(8), 403-410, December 2014. | DOI: 10.1097/RHU.0000000000000141

JUNG, Carl Gustav (2002). *Obra completa. Volumen 9/I. Los arquetipos y lo inconsciente colectivo. 9. Acerca de la psicología de la figura del trickster (1954)*. Trotta.

KAFALENOS, Emma (1999). Not (yet) knowing: Epistemological effects of defferred and suppressed information in narrative. En David Herman (ed.), *Narratologies* (pp. 33-65). The Ohio State University Press.

KANAFANI, Ghassan (1991). *Hombres al sol.* Pamiela. UNRWA (United Nations Relief and Works Agency for Palestine Refugees in the Near East).

KRAUS, Arnoldo (2007). *Morir antes de morir.* El tiempo. Alzheimer. Taurus.

KRISTEVA, Julia (1979). *El tiempo de las mujeres*. Universidad de París en Debate Feminista. https://debatefeminista.cieg.unam.mx/df_ojs/index.php/debate_feminista/article/view/1842

_____ (2013a). Diez principios para el humanismo del siglo XXI. Cuadernos de Literatura, XVII(33), 407-412.

_____ (2013b). *El genio femenino. La vida, la locura, las palabras. Tomo II. La locura. Melanie Klein o el matricidio como dolor y creatividad* (traducción de Jorge Piatigorsky). Editorial Paidós SAICF.

KRISTEVA, Julia (15 de agosto de 2019). *Preludio a una ética de lo femenino*. Presentado en la apertura del Congreso de IPA. Traducción: Lucía Vogelfang. Federación Psicoanalític de América Latina. https://www.fepal.org/es/preludio-a-una-etica-de-lo-femenino-por-julia-kristeva-presentado-en-la-apertura-del-congreso-de-ipa/

KÜBLER-ROSS, Elizabeth (2006). *Sobre el duelo y el dolor. Cómo encontrar sentido al duelo a través de sus cinco etapas.* David Kessler, Comp. Luciérnaga.

LAÍN ENTRALGO, Pedro (1985). *Antropología médica para clínicos*. Biblioteca Virtual

Miguel de Cervantes, 2014. Notas de reproducción original: Edición digital basada en la de Barcelona, Salvat, 1985. https://www.cervantesvirtual.com/obra/antropologia-medica-para-clinicos

LAMPROPOULOU, Martha (2014). The expressions of emotions in conditionals. A study of Modern Greek political speech. In Fabienne Baider y Georgeta Cislaru (Eds.), *Linguistic Aproaches to Emotions in Context*, pp. 137-157. John Benjamins Publishing Company.

LANGLEY, Liz (2020) Cómo una oruga se convierte en mariposa: la metamorfosis, explicada. *Nat Geo*. https://bit.ly/38NdE4C

LEJEUNE, Philippe (1986). *El pacto autobiográfico y otros estudios* (traducción de Ana Torrenti). Megazul-Endimyon. Facultad de Filología. Biblioteca de Valencia. https://archive.org/details/PhilippeLejeune.ElPactoAutobiograficoYOtrosTextos/page/n

_____ (1991). *El Pacto autobiográfico*. Suplementos Anthropos. Editorial Anthropos. Pomat S. Coop. Ltda. https://semioticaderedes-carlon.com/wp-content/uploads/2018/04/Lejeune.pdf

_____ (2005). Auto-genesis: Genetic studies of autobiographical texts. In *On Diary* (pp. 213-236). University of Hawaii Press. https://complit.utoronto.ca/wp-content/uploads/COL1000HWeek10-AutoGenesisGeneticSTudiesofAutobiographicalTexts-PhillippeLejeune.pdf

_____ (2009). *On diary*. University of Hawaii Press. https://www.sas.upenn.edu/~cavitch/pdf-library/Lejeune_On_Diary.pdf

LEÓN, Tomás, HENRÍQUEZ, Carla, CALDERÓN, Jorge y MASSARDO, Loreto (2012). Actualización en lupus neuropsiquiátrico con énfasis en déficit cognitivo. *Revista médica de Chile*, *140*(10), 1333-1341. https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872012001000015

LINDING CISNEROS, Érika. (2011). *Hacia un vocabulario para pensar el sujeto. Sujeto y discurso en el trabajo de Mijaíl Bajtín*, en *Sujeto, enunciación y escritura*. María Stoopen, coordinadora. Facultad de Filosofía y Letras. Seminarios. Universidad Nacional Autónoma de México.

LÓPEZ, Cristina (2013). La biopolítica según la óptica de Michel Foucault. Alcances, potencialidades y limitaciones de una perspectiva de análisis. *El banquete de los dioses. Revista de filosofía y teoría política contemporáneas*, Vol. 1, No. 1, nov 2013-mayo 2014). Clacso. https://bit.ly/35ynAga

LÓPEZ LOZANO, Eduardo (2017). *Situación actual del outsourcing en México en julio de 2017*. México: Instituto Mexicano de Contadores Públicos, A. C. (IMCP). https://imcp.org.mx/wp-content/uploads/2017/07/CROSS-Inform-2017-3-1.pdf

LUKE, Moissinac (2012). *Encyclopedia of Applied Linguistics*; Published Online 5 December, 2012; DOI: 10.1002/9781405198431.wbeal0075

LUNDHOLT, M. W., MAAGAARD, C. A. y Piekut, A. (2018). Counternarratives. In R. L. Health y W. Johansen (Eds.), *The International Encyclopedia of Strategic Communication* Wiley-Blackwell. https://doi.org/10.1002/9781119010722.iesc0201

LUTZ BACHÈRE, Bruno (2002). James C., Scott. Los dominados y el arte de la resistencia. Discursos ocultos. *Reflexión Política*, *4*(8). http://docplayer.es/71009040-Convergencia-revista-de-ciencias-sociales-issn-universidad-autonoma-del-estado-de-mexico-mexico.html

LYTHGOE, Esteban. (2014). El papel de la imaginación en La memoria, la historia, el olvido de Paul Ricœur. *Diánoia*, *59*(73), 73-88. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttextypid=S0185-24502014000200004ylng=esytlng=es

LYOTARD, Jean-François (1987). *La condición postmoderna. Informe sobre el saber* (traducción de Mariano Antolín Rato). Editions de Minuit Ediciones Cátedra S. A. https://www.uv.mx/tipmal/files/2016/10/J-F-LYOTARD-LA-CONDICION-POSMODERNA.pdf

_____ (1992). Qué es lo posmoderno. *Zona erógena*, vol. 12, p. 2-10. https://mercaba.org/SANLUIS/Filosofia/autores/Contempor%C3%A1nea/Lyotard/Qu%C3%A9%20es%20lo%20posmoderno.pdf

LLOVET, Jordi *et al.* (2005). Teoría literaria y literatura comparada. Ariel.

MALLON, Florencia E. (2012). *Decolonizing Native Histories*. *Collaboration, Knowledge, and Language in the Americas.* Duke University Press. Project MUSE. https://muse.jhu.edu/

MANKELL, Henning. (2008). Moriré, pero mi memoria sobrevivirá. Ensayo. Tusquets Editores.

MANZANO-MUNGUÍA, María Cristina & JUÁREZ PALOMINO, Liliana (2020). "Porque no pertenecemos": experiencias de violencia y racismo de chinos-mexicanos. *INTER*

DISCIPLINA, *9*(23), 147–167. https://doi.org/10.22201/ceiich.24485705e.2021.23.77350

MANZANO-MUNGUÍA, María Cristina (2014). Estrategias que nos llevan al trabajo conjunto. Educación dialógica y el estudio de la Frontera. En *Perspectiva de los retos: Innovando juntos* (pp. 66-73). Vol. VII. Francisco Manuel Vélez Pliego, Coord. BUAP. http://www.dgpi.buap.mx/obracolegiada/Vol%20VII%20La%20identidad%20universitaria%20y%20la%20integracion%20social.pdf

_____ (2015). Forced Transnationalism' among Indigenous people across Borderlands: Mexico and the United States. In *Transnational Indians of the North American West* (pp. 45-64). Edited by Clarissa Confer, Andrae Marak, and Laura Tuennerman. Texas A&M University Press.

MARTÍNEZ-CORREA, Alfonso, REYES, Gustavo A., GARCÍA-LEÓN, Ana y GONZÁLEZ-JAREÑO, María Isabel (2006). Optimismo/Pesimismo disposicional y estrategias de afrontamiento del estrés. *Psicothema*, 18, 66-72.

MARTÍNEZ, Rosa y MARTÍNEZ RUBIO, David (2016). El impacto de los emoticonos en la actividad cerebral. *Ciencia Cognitiva*, *10*(2), 53-55. Facultad de Psicología, Magisterio y Ciencias de la Educación, Universidad Católica de Valencia "San Vicente Mártir", http://www.cienciacognitiva.org/files/2016-14.pdf

MARTÍNEZ, María, SÁNCHEZ, Ana I., MARTÍNEZ, M. Pilar y MIRÓ, Elena (2016). Tratamiento psicológico en pacientes lupus eritematoso sistémico: Una revisión sistemática. *Terapia Psicológica, 34*(3), 167-181. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=78549491001

MATOS FALCÓN, Julio (2014). El papel de la figura masculina en la igualdad. *Intervención psicoeducativa en la desadaptación social*, No. 7, 21-36. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6356220

MENA MALET, Patricio (2014). Consentir y narrar la vida. *Veritas*, (30), 29-43. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-92732014000100002&script=sci_arttext&tlng=en

MENDOZA VEGA, Juan (2004). Metáforas, eufemismos y circunloquios en el lenguaje médico. *Boletín de la Academia colombiana.* No. 55.223, 35-46. http://www.scielo.org.co/pdf/rcci/v25n3/v25n3a1.pdf

MENÉNDEZ, Eduardo Luis (1997). Antropología médica: espacios propios, campos de

nadie. *Nueva Antropología*, *15*(51), 83-103. https://www.redalyc.org/pdf/159/15905107.pdf

_____ (2020). Modelo médico hegemónico: tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias. *Salud colectiva*, *16*, e2615. https://www.scielosp.org/article/scol/2020.v16/e2615/

MIRAUX, Jean-Philippe (2005). *La autobiografía. Las escrituras del Yo*. Nueva Visión

MOI, Toril (1991). Appropriating Bourdieu: Feminist theory and Pierre Bourdieu's sociology of culture. *New literary history*, vol. 22, no 4, p. 1017-1049. https://www.jstor.org/stable/469077

_____ (1995). *Teoría literaria feminista*. Tr. Amaia Bárcena. Cátedra.

MOLLOY, Sylvia (1991). *Acto de presencia. La escritura autobiográfica en Hispanoamérica.* Centro de Estudios Lingüísticos y Literarios. El Colegio de México, Fondo de Cultura Económica.

MORGANTINI, Raffaele y VAZ, Ricardo (2017). Ghassan Kanafani: Revolutionary Writer and Journalist, 21 jul. *Investig'Action*. https://www.investigaction.net/en/ghassan-kanafani-revolutionary-writer-and-journalist

NAVARRETE, N., PERALTA, M. I., SABIO, J. M., MARTÍNEZ, I., SANTOS, A., y JIMÉNEZ, J. (2010). Quality-of-life predictor factors in patients with SLE and their modification after cognitive behavioural therapy. *Lupus*, 19, 1632-1639. doi: 10.1177/0961203310378413

NELSON, Charles A. (2001). The development and neural bases of face recognition. *Infant and Child Development: An International Journal of Research and Practice*, *10*(1-2), 3-18. https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.130.8912yrep=rep1ytype=pdf

NEWMAN, Joan (1991). Autobiography: The Limitations of the Quest. *The Journal of Narrative Technique, 21*(1), 83-97. http://www.jstor.org/stable/30225320

ONDARZA VIDAURRETA, Raul N. (2017). Lupus eritematoso sistémico (LES). *Revista de Educación Bioquímica* (REB) 36(1): 21-27, 2017. Doi: https://www.medigraphic.com/pdfs/revedubio/reb-2017/reb171d.pdf

OVALLE PASTÉN, Daniel *(2013).* Narración, tiempo humano y muerte: reflexión teórica por una hermenéutica histórica de la muerte. *Revista Historia Autónoma*, número 2, 162.

https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4218599.pdf

PALACIOS, Joaquín García (2004). El lenguaje médico, algo más que información. *Equipo técnico*, 2004, vol. 5, no 15, 135-140. https://centrodepsicologiacedi.com/wp-content/uploads/2020/10/Panacea16_Junio2004.pdf#page=45

PARROTT, W. Gerrod. (2001). *Emotions in Social Psychology*. Psychology Press. https://bit.ly/3l4TxqO.

PASCUAL, Mariana y DÍAZ ALEGRÍA, Natalia (2021). El afecto en relatos de dolor crónico en comentarios de Facebook de mujeres chilenas. *Nueva Revista del Pacífico 2021*, N° 74, 47-64. https://www.scielo.cl/pdf/nrp/n74/0719-5176-nrp-74-47.pdf

PATIÑO RESTREPO, José Félix (2010). El lenguaje médico. *Revista Colombiana de Cirugía*, 2010, vol. 25, no 3, 174-177. http://www.scielo.org.co/pdf/rcci/v25n3/v25n3a1.pdf

PÉREZ V., Victoria (2006). Construcción de una historia de vida en el contexto interaccional. Análisis narratológico de relatos obtenidos en una entrevista. En Raquel Gutiérrez Estupiñán (Coord.), *Narración e interacción. Análisis narratológicos de historias de vida*. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

PÉREZ MESA, Yenier Enrique y OTERO RAMOS, Idania (2014). Calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Psicogente*, *17*(31), 107-119. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttextypid=S0124-01372014000100008ylng=enytlng=es

PILLEUX, Mauricio (2001). Competencia comunicativa y análisis del discurso. *Estudios filológicos*, (36), 143-152. https://dx.doi.org/10.4067/S0071-17132001003600010

PINO ANDRADE, Raúl (2020). Med (Cali). *Colombia Médica*, *51*(1). Universidad del Valle. http://doi.org/10.25100/cm.v51i1.4339

PLANTIN, Christian. (2014) *Las buenas razones de las emociones*. Universidad Nacional de Moreno. http://www.unmeditora.unm.edu.ar/files/LAS-BUENAS-.pdf

PONS-ESTEL, Bernardo A., CATOGGIO, Luis J., CARDIEL, Mario H., SORIANO, Enrique R., GENTILETTI, Silvana, VILLA, Antonio R., ABADI, Isaac, CAEIRO, Francisco *et al.* (2004). *The GLADEL Multinational Latin American Prospective Inception Cohort of 1,214 Patients With Systemic Lupus Erythematosus. Ethnic and Disease Heterogeneity Among ''Hispanics''*. Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus (GLADEL). Medicine.

Volume 83, Number 1, January 2004.

PONS-ESTEL, B. A., Bonfa, E. SORIANO, E. R. *et al*. (2018). *First Latin American clinical practice guidelines for the treatment of systemic lupus erythematosus*. Latin American Group for the Study of Lupus (Gladel, Grupo Latino Americano de Estudio del Lupus)-Pan-American League of Associations of Rheumatology (PANLAR). Smolen, Josef S. (Editor). *Ann Rheum Dis.* doi:10.1136/annrheumdis-2018-213512. Versión en español: https://www.panlar.org/sites/default/files/primera_guia_la_de_practica_clinica_para_el_tratamieno_del_les_espanol._ard_2018.pdf

PONS-ESTEL, G., CATOGGIO, L., CARDIEL, M., BONFA, E., CAEIRO, F., SATO, E., MASSARDO, L., MOLINA-RESTREPO, J. L., GUIBERT TOLEDANO, M. *et al.* (2015). *REVIEW. Lupus in Latin-American patients: lessons from the GLADEL L cohort*. Howard Univ. http://www.sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav

QUIJANO, Aníbal (1992). Colonialidad y modernidad/racionalidad. *Perú indígena*, *13*(29), 11-20. https://www.perio.unlp.edu.ar/catedras/lecturayescritura2/wp-content/uploads/sites/49/2020/03/T01-QUIJANO-Colonialidad-y-modernidad.pdf

RAY, Manas; BISWAS, Chinmay; BENGAL, W. (2011). A study on Ethnography of communication: A discourse analysis with Hymes 'speaking model'. *Journal of Education and Practice*, vol. 2, no 6, 33-40. https://core.ac.uk/download/pdf/234633227.pdf

REBOLLO, P., BOBES, J., ORTEGA , F., GONZÁLEZ, M. P., & SAIZ, P. (2000). Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes en terapia renal sustitutiva (TRS). *Nefrología*. Vol. XX. Número 2.: https://www.revistanefrologia.com/es-pdf-X0211699500012342

REUMATÓLOGOS MEXICANOS (2009). Distribución nacional del año 2007 y proyección al 2025. *Reumatología Clínica, 5*(3): 140-141. https://www.reumatologiaclinica.org/es-pdf-S1699258X09000114

REYGADAS, Luis (2011). Trabajos atípicos, trabajos precarios: Dos caras de la misma moneda, en Enrique de la Garza, Edith Pacheco y Luis Reygadas (Coords.), *Trabajos atípicos y precarización del empleo*, pp. 21-48. El Colegio de México.

RICOEUR, Paul (1974). *Tiempo y Narración III*. Siglo XXI.

_____ (1996). *Sí mismo como otro*. Siglo XXI.

_____ (2004). *La memoria, la historia, el olvido*. Fondo de Cultura Económica. http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2015/08/RICOEUR-P.-La-memoria-la-historia-el-olvido-LAV.pdf

_____ (2008a). *Hermenéutica y acción. De la hermenéutica del texto a la hermenéutica de la acción*. Prometeo Libros Editorial. https://bit.ly/3YlllEv

_____ (2008b). *Fe y filosofía*. Prometeo Libros Editorial.

_____ (2008c). *Vivo hasta la muerte: Seguido de fragmentos*. Fondo de Cultura Económica.

_____ (2011). *Finitud y culpabilidad*. Trotta.

_____ (2014). *Historia y narratividad*. Paidós ICE de la Universidad Autónoma de Barcelona. Pensamiento Contemporáneo 56.

RÍOS-FLÓREZ, Jorge Alexander, ESCUDERO-CORRALES, Carolina y LÓPEZ-GUTIÉRREZ, Claudia Rocío (2018). Manifestaciones neuropsiquiátricas y neuropsicológicas del lupus eritematoso sistémico. *Revista Cubana de Reumatología*, *20*(1), 1-29. https://dx.doi.org/10.5281/zenodo.1174909.

RIZO GARCÍA, Marta (2011). De personas, rituales y máscaras. Erving Goffman y sus aportes a la comunicación interpersonal. *Quórum Académico*, Vol. 8, No 15, enero-junio, 78-94. Universidad del Zulia.

ROBLES AGUIRRE, Bernardo Adrían (2019). La vulnerabilidad ante el VIH. Estrategias alimentarias en la experiencia de vida: *Vulnerability to HIV. Food strategies in the experience of life*. Salud Problema. No. 26; Segunda Época, Año 13, julio-diciembre de 2019. Págs. 55-77. UAM Xochimilco: https://publicaciones.xoc.uam.mx/resumen_articulo.php?id=12279.

RODRÍGUEZ TORRES, Alejandra; JARILLO SOTO, Edgar C. y CASAS PATIÑO, Donovan (2018). "La consulta médica, su tiempo y duración". *MEDWabe*. Ensayos. http://doi.org/10.5867/medwave.2018.05.7264.

ROSAS JIMÉNEZ, Carlos Alberto (2017). Medicina narrativa: el paciente como "texto", objeto y sujeto de la compasión. *Acta bioethica*, *23*(2), 351-359. https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2017000200351

RODRÍGUEZ Gama, Álvaro (2008). El idioma médico. *Revista de la Facultad de Medicina*. Universidad Nacional de Colombia. Sede Bogotá.

https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/42032/31483-114303-1-PB.pdf?sequence=1yisAllowed=y

RUIZ-CABALLERO, José A. y Donoso-Cortés, Carmen (1999). Depresión y memoria autobiográfica congruente con el estado de ánimo. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). *Psicothema, 1999.* Vol. 11, no 3, 601-616.

SAN MARTÍN CANTERO, Daniel (2014). Teoría fundamentada y Atlas.ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. *REDIE. Revista Electrónica de Investigación Educativa, 16*(1), 104-122. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15530561008

SANTAMARÍA, Andrés y MONTOYA, Eva María (2008). La memoria autobiográfica: el encuentro entre la memoria, el *yo* y el lenguaje. *Estudios de Psicología, Vol. 29*, *No. 3*, 333-350.

SANTOS-RUIZ, A., MONTERO-LÓPEZ, E., ORTEGO-CENTENO, N., y PERALTA-RAMÍREZ, M. I. (2021). Effects of COVID-19 confinement on the mental status of patients with systemic lupus erythematosus. *Medicina clínica*, *156*(8), 379-385. https://doi.org/10.1016/j.medcli.2020.12.004

SARBIN, Theodore Roy (1986). The narrative as a root metaphor for psychology. In T. R. Sarbin (Ed.), *Narrative psychology: The storied nature of human conduct* (pp. 3-21). Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group.

SCHIFFRIN, Deborah; Tannen, Deborah; Hamilton, Heidi E. (2015). (ed.). *The handbook of discourse analysis*. Volume I. Wiley Blackwell. John Wiley y Sons.

SAID, Edward (2003). [1978], *Orientalismo*. Debolsillo.

SERRA, María Verónica (2006). *Sobre Jean-Philippe Miraux* (2005). *La autobiografía: las escrituras del yo*, en *Hologramática literaria*. Facultad de Ciencias Sociales-UNLZ, Año I, N° 2, V1, 185-193. http://www.cienciared.com.ar/ra/usr/10/89/hlr1.pdf.

SHULMAN, Lawrence E., Harvey, A. Mc Gehee, Tumulty, Philip A., Conley, C. Lockard y Schoenrichf, Edyth H. (1954). Systemic Lupus Erythematosus: Review of the Literature and Clinical Analysis of 138 Cases. *Medicine, 33*(4): 291-437. Doi: 10.1097/00005792-195412000-00001.

SMITH, Douglas CD y CYR, Margaret. (1988). The history of lupus erythematosus. From Hipócrates to Osler. *Rheum Dis Clin North Am*, Apr, 14(1):1-14. Doi: https://doi.org/10.1016/S0889-857X(21)00942-X.

STRAUSS, Anselm y CORBIN, Juliet. (2014) *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. California: Sage publications.

SCHWARTZMANN, Laura (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos Conceptuales. *Ciencia y enfermería*, *9*(2), 09-21. https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002.

SCHEPER-HUGHES, Nancy (1988). The madness of hunger: sickness, delirium, and human needs. *Culture, medicine and psychiatry, 12*(4), 429-458. https://link.springer.com/article/10.1007%2FBF00054497?LI=true.

_____ (1992). *Death without weeping: The violence of everyday life in Brazil*. University of California Press.

SCHEPER-HUGHES, Nancy y BOURGOIS, Philippe (Eds.). (2004). "Making Sense of Violence" en *Violence in War and Peace: An Anthology*. Blackwell Publishing.

_____ (2004). *Violence in war and peace: An anthology* (p. 1150). Blackwell Publishing.

SCHEPER-HUGHES, Nancy y LOCK, Margareth (1987). The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly, 1*(1), 6-41. https://doi.org/10.1525/maq.1987.1.1.02a00020.

SCHEPER-HUGHES, Nancy y LOVELL, Anne M. (Eds.). (1987). *Psychiatry Inside Out: Selected Writings of Franco Basaglia*. Columbia University Press.

SCHEIER, Michael F. y CARVER, Charles S. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research,* 16, 201-228. https://link.springer.com/article/10.1007/BF01173489.

SCHEIER, Michael F., CARVER, Charles S. y BRIDGES, Michael W. (2001). Optimism, pessimism and psychological well-being. En E. C. Chang (ed.): *Optimism and pessimism. Implications for theory, research and practice* (pp. 189-216). American Psychological Association. https://psycnet.apa.org/record/2000-16270-009.

SCOTT, James C. (1985). *Weapons of the Weak: Everyday Forms of Peasant Resistance*. Yale University Press.

SEARLE, John (1969). *Actos de habla: Ensayo de la Filosofía del Lenguaje* (traducción de Luis M. Valdés Villanueva). Planeta-Agostini. https://www.textosenlinea.com.ar/libros/Searle%20-%20Actos%20de%20Habla.pdf.

SENGHAS, Richard J. y MONAGHAN, Leila (2002). Signs of Their Times: Deaf Communities and the Culture of Language. *Annu. Rev. Anthropol*, 31, 69-97. Oxford University Press. Doi: 10.1146/annurev.anthro.31.020402.101302.

SMITH, Kosslyn (2008). *Procesos cognitivos. Modelos y bases neurales.* Pearson, Prentice Hall.

SOMERS, Margaret (1996). Narrando y naturalizando la sociedad civil y la teoría de la ciudadanía: el lugar de la cultura política y de la esfera pública. *Zona abierta* 77/78, 255-337. https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/5061/.

SOMERS, Margaret y GIBSON, Gloria (1994). Reclaiming the epistemological "other": narrative and the social constitution of identity. En C. Calhoun (ed.), *Social theory and the politics of identity* (pp. 37-99). Oxford: Blackwell. https://bit.ly/3dHKHt9.

SVARCH, Eva; ARTEAGA, Rafael, PAVÓN Morán, Valia & GONZÁLEZ OTERO, Alejandro. (2001). Las histiocitosis. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, *17*(3), 151-163. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892001000300001.

TAJFEL, Henry (1981). Grupos humanos y categorías sociales. *Quaderns de psicología.* International journal of psychology, 1985, Vol. 9, n.º 2, 218-220, https://raco.cat/index.php/QuadernsPsicologia/article/view/195900.

TANNEN, Deborah. (1994). *Gender and Discourse*. Oxford University Press.

TAUB R., HORESH D., RUBIN N., GLICK I., REEM O., SHRIQUI G., AGMON-LEVIN, N. (2021). Mindfulness-Based Stress Reduction for Systemic Lupus Erythematosus: A Mixed-Methods Pilot Randomized Controlled Trial of an Adapted Protocol. *Journal of Clinical Medicine*, *10*(19), 4450. doi:10.3390/jcm10194450.

TORREZ, Diana; CAMPOS, Roberto y ARGANIS JUÁREZ, Elia Nora (2002). Las representaciones del padecer en ancianos con enfermedades crónicas. Un estudio en la Ciudad de México. *Cadernos de Saúde Pública* No. 18 (5), Oct. 2002. Brasil: https://doi.org/10.1590/S0102-311X2002000500019.

TORTOLO, Mauro (2011). Medicina Narrativa: las historias que cuenta la medicina. Entrevista

a la Dra. Rita Charon en Nueva York. *IntraMed.* 4 de abril de 2011. https://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoid=69837.

TULVING, Endel (1983). *Elements of episodic memory*. Oxford University Press.

TROUILLOT, Michel-Rolph, & GNECCO, C. (2011). *Transformaciones globales: la antropología y el mundo moderno* (pp. 149-174). Universidad del Cauca. http://bdjc.iia.unam.mx/items/show/203.

TULVING, Endel (1983). *Elements of episodic memory*. Oxford University Press.

_____ (1984). Précis of elements of episodic Memory. *The Beheavioral and Brain Sciences,* 7, 223-268. https://alicekim.ca/BehavBrainSci84_7.pdf

_____ (1993). What is episodic memory? *Current directions in psychological science*, 2(3), 67-70. https://alicekim.ca/ET93.pdf.

ULMER, Gregory Leland (1999). After The Fact Learning Trauma. *Parallax*, Vol. 5, No. 1, 62-75. https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/135346499249867.

VAN DIJK, Teun Adrianus. (2001). Discurso y racismo. *Persona y sociedad*. Instituto Latinoamericano de Doctrina y Estudios Sociales ILADES. Publicado en David Goldberg y John Solomos (Eds.), The Blackwell Companion to Racial and Ethnic Studies. Blackwell. http://www.discursos.org/oldarticles/Discurso%20y%20racismo.pdf.

_____(2005). Discourse, context and cognition. *Discourse Studies*, 8(1), 159-177. https://goo.gl/p7eobV

_____ (2006). *Ideología. Una aproximación multidisciplinaria*. Serie Clademа. Lingüística/Análisis del discurso. Gedisa Editorial.

VINACCIA, Stefano, QUICENO, Japcy Margarita, ZAPATA, Carla, ABAD, Liliana, PINEDA, Ricardo y ANAYA, Juan Manuel (2006). Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Revista Colombiana de Psicología*, (15), 57-65. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80401507.

VILLARROEL, Raúl (2000). Bioética hermenéutica. *Acta bioethica* 6.1, 141-157. http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100011.

VASKES SANTCHES, Irina (2008). La axiomática estética: Esquizoanálisis y rizoma. *Praxis Filosófica,* (27), 245-268. Doi: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttextypid=S0120-46882008000200013ylng=enytlng=es.

VASQUEZ ROCCA, Adolfo (2013). Foucault: "Los anormales". Una genealogía de lo monstruoso. Apuntes para una historiografía de la locura. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 34. Doi:10.5209/rev_NOMA.2012.v34.n2.40745.

VYGOTSKI, Lev Semionovich (2007). *La Tragedia de Hamlet/Psicología del Arte*. Fund. Infancia y Aprendizaje. https://bit.ly/3us3ezH.

WEISSMANN, Patricia (2002). El problema de la conciencia. *IntraMed*, 31 de julio. https://bit.ly/2vp016J.

WHITE, Michael (2002). *Addressing Personal Failure*. The International Journal of Narrative Therapy and Community Work. No. 3. https://dulwichcentre.com.au/international-journal-of-narrative-therapy-and-community-work/.

_____ (2016). *Mapas de la práctica Narrativa*. Primera edición en español. Casa Tonalá México-PRANAS Chile Ediciones.

WALLACE, Daniel. J., Kalunian, Kenneth, Petri, Michelle. A., Strand, Vibeke, Houssiau, Frederic A., Pike, Marilyn, Kilgallen, Brian, Bongardt, Sabine, Barry, Anna, Kelley, Lexy y Gordon, Caroline. (2014). Efficacy and safety of epratuzumab in patients with moderate/severe active systemic lupus erythematosus: results from EMBLEM, a phase IIb, randomised, double-blind, placebo-controlled, multicentre study. *Annals of the rheumatic diseases*, *73*(1), 183-190. https://ard.bmj.com/content/annrheumdis/73/1/183.full.pdf.

WODAK, Ruth (1995). "Critical Linguistics and Critical Discourse Analysis", en J. Verschueren, J.-O. Östman y J. Bloomaert (Eds.), *Handbook of Pragmatics* (pp. 204-210). Benjamins.

_____ (1996). *Disorders in Discourse*. Longman.

_____ (2002). Fragmented Identities: Redefining and recontextualizing national identity, en Paul Chilton and Christina Schäffner (Eds.)*, Politics as Text and Talk Analytic approaches to political discourse* (pp. 143-172)*.* John Benjamins Publishing Company.

_____ (2012). Language, power and identity. *Language Teaching*, 45(02), 215-233. Doi: https://doi.org/10.1017/S0261444811000048.

WODAK, Ruth y MEYER, Michael (comps.). (2003). *Métodos de análisis crítico del discurso.* Serie Cladema. Lingüística/Análisis del discurso. Gedisa. https://bit.ly/2DxywN0.

WOOLF, Virginia (2012). "Estar enfermo. Notas desde las habitaciones de los enfermos". "On

Being Ill. Notes from Sick Rooms. On Being Ill. Herederos de Virginia Woolf, 1930. Wesleyan University Press.

ŽIŽEK, Slavoj. (2017). *Sobre la violencia*. Paidós.

Sitios web oficiales

Academia Mexicana de la Lengua. https://www.academia.org.mx/

Asociación Atrystain de Niños con Lupus Eritematoso Sistémico Mexicanos, A. C. http://lupusmexico.com/

Asociación de Pacientes Reumáticos de México, A. C. (APARMAC). http://www.aparmac.com/

Centro Médico ABC. https://centromedicoabc.com/revista-digital/lupus/

Centro Virtual Cervantes (2022): https://cvc.cervantes.es

Centros para la atención y la prevención de enfermedades. Departamento de Salud y Servicios Humanos. Gobierno de los Estados Unidos (2023): https://www.cdc.gov/spanish/

College of Arts y Sciences (2012). Writing, Rhetoric, and Digital Studies. https://wrd.as.uky.edu/mystory

Diccionario de la Lengua Española. Real Academia de la Lengua Española (RAE). https://dle.rae.es/

Federación Mundial del Lupus (FML). worldlupusfederation.org

Fundación Americana de Lupus (LFA). https://www.lupus.org/about-us

Genetic and Rare Diseases Information Center. National Institutes of Health. Government of EE. UU.: https://rarediseases.info.nih.gov/

Globse. Diccionario en línea: https://es.glosbe.com/

Hablemos de Lupus. https://www.hablemosdelupus.org/

Jung Society of Washington. https://www.jung.org/blog/5332703

Lupus Research Alliance. https://www.lupusresearch.org/hidroxicloroquina-farmaco-tipico-para-tratar-el-lupus-a-prueba-para-el-covid-19/

Marben Abogados. https://www.marbenabogados.com/lupus-causa-incapacidad-permanente/

Mayo Clinic. *Lupus Diagnosis*. https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/lupus/diagnosis-treatment/drc-20365790

Mayo Clinic. Fibromialgia: https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/fibromyalgia/symptoms-causes/syc-20354780

Medical Anthropology Research Center (MARC): https://www.marc.urv.cat/en/

MedicinePlus. Esclerodermia: https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000429.htm

National Resource Center on Lupus. https://www.lupus.org/es/resources/uv-exposure-what-you-need-to-know#

Panamerican League of Associations for Rheumatology (PANLAR). *Guías de práctica clínica para el tratamiento del LES*. https://www.panlar.org/gladel-lupus

Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos. Orphanet: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=324

Proyecto SEMFYC-IIER. Protocolo de Diagnostico, Información, Coordinación y Epidemiología de Atención Primaria para personas con Enfermedades Raras (DICE-APER). https://registroraras.isciii.es/Orphan/ConsultaOrphanetDiceAperPublica.aspx

Red Mexicana de Enfermedades Raras (ReMexER). Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM): https://enfermedadesraras.liigh.unam.mx/

Registro Mexicano de Enfermedades Raras: Un estudio de prevalencia y necesidades de Diagnóstico de pacientes con enfermedades poco frecuentes en México. UNAM. https://enfermedadesraras.liigh.unam.mx/?page_id=20

Registro Nacional de Enfermedades Raras en México. Secretaría de Salud (2017). http://www.csg.gob.mx/contenidos/priorizacion/enfermedades-raras.html

Registro Pediátrico de Lupus (pLES): Registro Mexicano de Lupus (2023). https://redcap.lavis.unam.mx/apps/redcap/surveys/?s=H8HXCC4KH4

Secretaría de Salud. Gobierno de México. https://www.gob.mx/insabi/articulos/instituto-de-salud-para-el-bienestar-230778

Publicaciones en línea

American College of Reumatology (2023). “Síndrome Antifosfolipídicos”: https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Enfermedades-y-Condiciones/Sindrome-Antifosfolipidico

Clínica de la Universidad de Navarra. “Hipotiroidismo” (2023). https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/hipotiroidismo#:~:text=El%20hipotiroidismo%20es%20el%20cuadro,las%20reacciones%20metab%C3%B3licas%20del%20organismo

Comunidad Madrid. “¿Qué son las enfermedades raras?” (2016). https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/enfermedades-poco-frecuentes#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20son%20las%20enfermedades%20raras,su%20diagn%C3%B3stico%2C%20manejo%20y%20tratamiento

Instituto Mexicano del Seguro Social (2017). “El 70 por Ciento de los Casos de Enfermedad Púrpura es Curable: Especialistas del IMSS”. http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/201705/158

Manual MSD. “Homocistinuria”. Merck & Co., Inc., Rahway. https://www.msdmanuals.com/es-mx/hogar/salud-infantil/trastornos-metab%C3%B3licos-hereditarios/homocistinuria

Nature Reviews Drug Discovery. National Geographic (2020): “¿Cuántas enfermedades raras existen?”. Ciencia. Medicina. 07 de febrero de 2020, 18, 30. https://www.nationalgeographic.com.es/ciencia/cuantas-enfermedades-raras-existen_15167#:~:text=Los%20expertos%20estipulan%20que%20el,el%20mundo%20ronda%20las%207.000

Secretaría de Salud del Estado de México. Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades del Estado de México. “Lo que debes de saber del lupus”. https://salud.edomex.gob.mx/cevece/di_tripticos

Secretaria de Salud. Gobierno de México. ¿Qué son las enfermedades raras? https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras?idiom=es#:~:text=Padecimientos%20con%20una%20frecuencia%20entre%20la%20poblaci%C3%B3n.&text=En%20Estados%20Unidos%20se%20consideran,por%20cada%2010%20mil%20habitantes

Senado de la República. Gaceta del Senado. Miércoles 14 de junio de 2017 Gaceta: LXIII/2SR-13/72329. https://www.senado.gob.mx/64/gaceta_del_senado/documento/72329

Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica (SINAVE). Dirección General de Epidemiología (DGE). Gobierno de la República. Boletín Epidemiológico Número 30, Volumen 30, Semana 30 del 21 al 27 de julio de 2013. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/13761/2013_30.pdf

Food and Drug Administration (FDA, 2021). *Las terapias contra el lupus siguen evolucionando*. https://www.fda.gov/about-fda

Encuestas

ATHIÉ, Laura (2020). Encuesta en línea: *El discurso como recurso para vivir con lupus: Contranarrativas contra la violencia estructural*. https://bit.ly/2S3Jr7X

Ponencias

GONZAGA JÁUREGUI, Claudia (2023). "El Registro Mexicano de Enfermedades raras y otras iniciativas para visibilizar las enfermedades raras en Latinoamérica". 3er Simposio Internacional del Día de las Enfermedades Raras, UNAM. 28-08-2023: https://enfermedadesraras.liigh.unam.mx/?page_id=392

HERNÁNDEZ LEDESMA, Ana Laura. "Lupus pediátrico". 28-02-2023. pLES-LupusRGMX, 2023. Simposio Internacional del Día de las Enfermedades Raras: UNAM, México. https://www.rarediseaseday.org/event/3er-simposio-internacional-del-dia-de-las-enfermedades-raras/

Páginas de Facebook

El Despertar de la Mariposa, A. C. https://www.facebook.com/DespertarLupus/

Fundación Mexicana para Enfermos Reumáticos A.C. (FUMERAC). https://www.facebook.com/Fumerac/

Hablemos de Lupus. https://www.facebook.com/HablemosDeLupus

Lupus MX Oficial. https://www.facebook.com/LUPUSMXOficial/

Lupus México. https://www.facebook.com/lupus.les.mexico/

Anexo 1. Simbología utilizada para la transcripción pragmática

I	Informante
.	Afirmación
(.)	Pausa de menos de dos segundos
(..)	Pausa de menos de 5 segundos
$texto$	Risas o texto entre risas
?	Oración interrogativa
::	Elongación
-	Turno
=	Turno sin intervalo
>texto<	Habla rápida
<texto>	Habla lenta
_____	Poner énfasis
texto	Habla en voz baja
[texto]	Traslape
{texto}	En duda
{-------}	Texto inaudible, ininteligible
T… I	Cuando la indicación de turno no aparece en negritas, significa que es continuación de un turno anterior que ha sido traslapado.

Anexo 2. Batería de preguntas para entrevistas

Nombre completo y generalidades

1. ¿Cómo eras de niña?
2. ¿Cómo fue tu vida en la adolescencia?
3. Exactamente ¿qué enfermedad tienes?
4. ¿Cómo la describirías?
5. Recuerdas el momento en el que el doctor te dijo qué enfermedad tenías y cómo era tu enfermedad
6. ¿Cómo te lo dijo?, ¿te acuerdas?
7. Te voy a decir algunas palabras. Por favor escúchalas. Me gustaría que me dijeras lo primero que te viene a la mente al escucharlas, lo que tú quieras decirme.
    a. Familia
    b. Futuro
    c. Enfermedad
    d. Doctores
    e. Lobo
    f. Muerte
    g. Vida
    h. Mariposa
    i. Sistema de Salud
8. Si tú tuvieras oportunidad de decirle algo a los doctores, después de toda tu experiencia vivida, si pudieras darles un mensaje, ¿qué les dirías?
9. ¿Algo más que desees agregar?

Anexo 3. Corpus

Dada la amplitud del corpus, en este apartado se incluyen:

- Testimonios escritos y dibujos a mano
- Documentos médicos
- Entrevistas y transcripciones
- Encuesta

Los videos se encuentran alojados en la página de YouTube de Laura Athié, en modo privado.

Parte del material compilado mediante covocatorias se encuentra publicado en el libro: "Nos Esforzamos y somos valientes. Memorias de nuestras batallas con el lupus" (Athié Juárez, Laura, 2022). RP Pharma-LEM: Centro de Producción de Lecturas, Escrituras y Memorias.

Laura Isabel Athié Juárez
https://cetlu.com.mx
www.lemmexico.com
www.tejedoradehistorias.com
https://tejedoradehistorias.wordpress.com/
Linkedin: @lauraathie / YouTube: @lauraathie / Facebook: @lauraathie
Twitter: @lauraathie / Instagram: @lauraathie / Spreaker: @lauraathie
Mail: laathie@lemmexico.com / contacto@cetlu.com.mx

Mi nombre es Mariana Espinosa Zamudio, tengo 20años estudio una licenciatura en Criminalistica y Criminologia.

Antes de que me sintiera mal, y que los doctores me dijeran que probablemente tuviera lupus, me consideraba una persona alegre, salia demasiado tanto a hablar con amigos o salir de paseo, tanto como jugar futbol, iba a entrenar casi todos los dias me la pasaba fuera de mi casa y eso me hacia distraerme mucho y me gustaba ser asi.

Pero un dia cambio todo porque comence a sentirme mal, solo de la nada, ya que un dia tuve un partido de futbol en Irapuato, Michoacan, y me comenzaron a doler los tobillos y pues no pude hacer las cosas como yo hubiera querido, desde ahi comenzaron los dolores de cabeza, las calenturas por las noches, supongo eran muy elevadas. porque creo hasta alucinaba, desde ahí cambio todo para mi ya que al ir con medicos pues me decian que tenia lupus yo al saberlo pense que todo iba a salir mal ya que ya no salia ni frecuentaba a mis amigos, conforme el tiempo los fui perdiendo, dormia demasiado que los meses pasaban y yo seguia mal. Talvez mi caracter cambio para bien ya que antes yo me burlaba de las personas sin saber que tuvieran y pues ahora hasta mi caracter a cambiado, porque tambien me enojaba mucho.

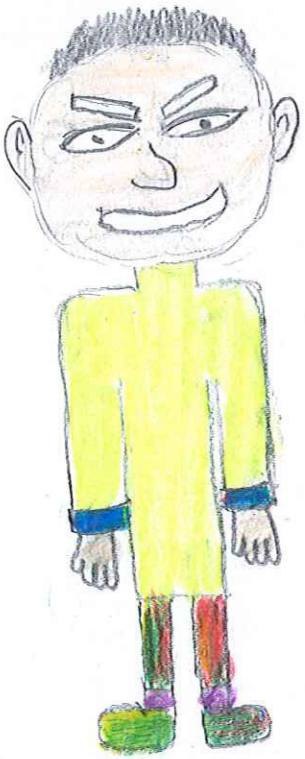
Pero con la ayuda de mis papas de mi hermano todo a salido bien. y tambien a de toda mi familia.

Antes de mi enfermedad.



Mi nombre es Angel Espinosa Zamudio Hoja (1)
Tengo 15 años
Antes de que me enterara de que mi hermana tuviera esa enfermedad que tiene, pues era una vida normal como todo niño divertida, interesante. Me llevaba muy bien con ella y pues como todo hermanos peleabamos.
Iva a ver a jugar a mi hermana por que antes jugaba futbool pues la iba a ver, ella me iba a ver jugar a mi. Mi vida antes era muy bonita era interesante.
Mi vida despues que me entere que mi hermana pues tenia una enfermedad, pues me puse un poco triste por que ya no iba a poder jugar mi vida cambio poco por que ya no era la misma de antes era como otra persona pero lo unico que tenia que hacer pue era apoyarla y estar con ella chi siempre.

Antes yo era asi [redacted] Angel Espinosa
Zamudio Hoja (2)



Ahorc asi soy yo Angel Espinosa Zamudio

Hojc (3)



Mi nombre: Andrea Guadalupe García Solis

Años: 14 años

. Yo recuerdo antés del lupus era uno niño que tenía el cabello largo, que nome enfermaba tan. segundo, me podia exponer al sol sin bloqueador, pensaba diferente, mi caracter era mas sublime, sentia que mi pelo era lo mejor de mi, no me salian tantos granitos como ahora, no me cuidaba mucho podia jugar futbol, podia comer chocolate valentino y golosinas. no tomaba medicamentos.

•Después del lupus me convertí en uno niño mas triste con un caracter habia veces en las que yo no podia me deprimia ahora yo se que puedo lograr mas de lo que espero, me empezo a costar trabajo el aceptar no podemo asolear, el tener mi cabello corto, tengo el apoyo de muchas personas como mi familia me tengo que poner el bloqueador cada 2 hrs Si me hice sensible por que con cualquier golpe me sale un granitos (moretones) mi piel es demasiado fotosensible no puedo comer chocolate ni valentino

aparte de tener lupus tengo insuficiencia Renal Aguda tipo 4, soy fotosensible, al que me golpe, ocasiona que tenga omatomas. me duelen mas mis articulaciones si no hago ejercicio me empiezan a doler mucho. ahora tomo 8 medicamentos.

Antes del lupus.



Garcia Solis Andrea
Guadalup

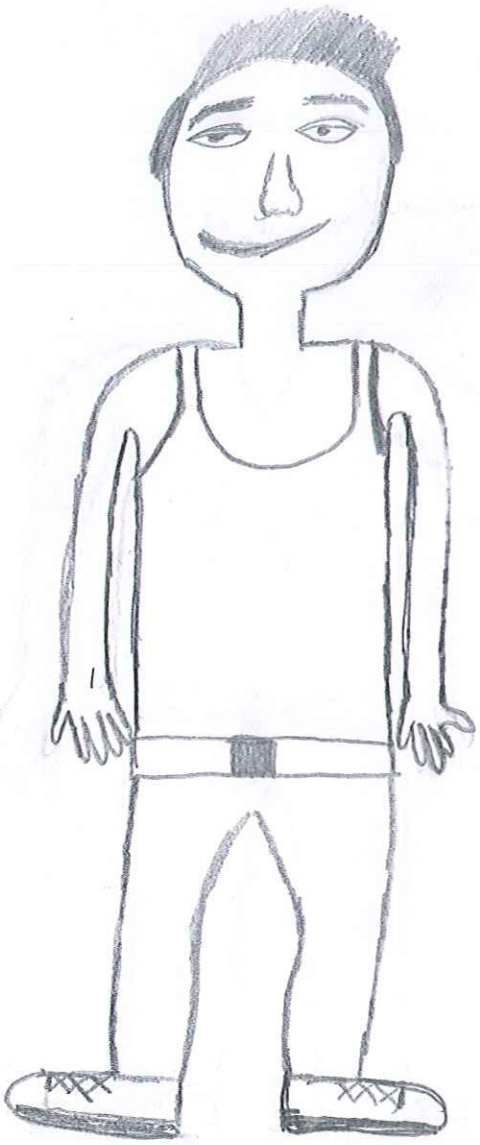


Antes de saber que tenía lupus era una persona muy cerrada, muy callada y muy poco social.
Físicamente era menos alto, un poco más gordito y más activo.

Cuando el Lupus comenzo a cambiar mi vida, cambio mi físico y forma de ser también. Me hice una persona más abierta con las demas personas, Empece a platicar más con la gente, a interactuar más en general con la comunidad.
Físicamente crecí mucho, adelgace mucho y perdi la capacidad de realizar muchas actividades físicas. Pero de cierta manera me ayudo a ser más activo mentalmente, empece a tener más desempeño escolar, tambien tuve un poco más de tranquilidad interior y exterior para no ser alguien un tanto inquieto.

De ahí en fuera todo para mi fue igual.


HOLLIS
TER



Ricardo Montalvo Martinez

Antes del Lupus era una niña más desorganizada y no prestaba mucha atención en lo que pasaba en mi vida o los hábitos que podía tener.

Irresponsable en algunos sentidos era lo que me definía ya que no cuidaba muy bien mi alimentación, exposiciones al sol o incluso a las personas que me rodeaban.

Físicamente mi cabello era muy largo y mi cuerpo más robusto.

Después del Lupus me convertí en una persona más consciente de sus actos, más responsable ya que buscaba una estabilidad emocional y fisiológica, eso incluía el cuidarme mas en los hábitos y tomar los medicamentos correspondientes.

Tuve el apoyo de muchas personas que hoy en día siguen siendo incondicionales para mi y me ayudaron en mi proceso de aceptación y adaptación a mi nuevo estilo de vida y a esta enfermedad que me acompañará toda la vida.

Me hice más sensible a los problemas de las personas y a saber que no todos conocen por lo que estamos pasando y siempre nos viene bien el apoyo.

A la vez me hice fuerte, aprendí que la vida nos da golpes fuertes pero sólo nos derrotará si nosotros no peleamos y triunfaremos siempre y cuando luchemos y nos hagamos a la idea de que somos más fuertes que cualquier enfermedad.

Me costó trabajo aceptar mi cuerpo nuevo, era delgado y ese no era mi cuerpo de siempre, mi cabello largo se calló así que terminé cortando el que me quedó, hoy en día admiro cada parte de él ya que ha luchado mucho por resistir al Lupus y hasta ahora a salido victorioso.

Antes del Lupus.



Después del Lupus.



Victor Manuel Hernández Tapia

Mi nombre es Victor Manuel tengo 13 años yo antes de que tuviera Lupus jugaba futbol mi vida ah sido casi la misma exeepto por los medicamentos que tomo pero de ahi en fuera todo ah sido igual sigo haciendo deporte y logrando cada una de mis metas y solo lo que me impide un poco es no exponerme al sol y si lo hago es con bloqueador actualmente hize una composición gimnastica como lo ue sigo siendo el mismo y quedamos en 2do lugar pero por que nos hicieron trampa

Victor Manuel Hernández Tapia

ANTES



DESPUES



Victor, hijo.

ELENA

Mi nombre es María Elena Tapia Ramírez tengo un hijo con Lupus diagnosticado hace 5 años enfrentar esta enfermedad me ha costado pues el no conocerla y no querer aceptarla repercutió incluso en mi salud y sobre todo al ver que mi hijo se encontraba mal cuando estaba en el hospital para los estudios del diagnóstico así como cuando le aplicaban esas quimios llamadas "bolos" me lo dejaban literalmente ponchado.

Gracias a Dios el se ha encontrado muy bien puede hacer su vida "normal "claro con los cuidados responsabilidades respectivos que es como enfrentamos la enfermedad sin dejar pasar los chequeos rutinarios de cada tres o seis meses.

La vida nos pone pruebas que muchas veces pensamos como yo lo pensé que hice que me castiga con una enfermedad tan fuerte pues cuesta mucho aceptar ahora después de cinco años mi pensar ha cambiado ya creo que fue para un cambio y redirigir nuestras vidas hemos aprendido a vivir con ella.

Antes de esto mi vida estaba enfocada al trabajo y a mi familia preocupada mas en el futuro el cambio ha sido fuerte pues he logrado apreciar y valorar la salud y si ha sido un desgaste económico pues ahora nuestra prioridad son las compras sí, pero de medicamentos y guardar para los estudios o laboratorios que siempre ya tocan.

En cierta forma la enfermedad nos ha unido mas como familia nos da oportunidad de valorar lo que tenemos, así como darnos cuenta también que se debe contar con alguna reforma que nos pueda ayudar para hacer un cambio en el sector salud necesitamos que nos apoyen en estudios, laboratorios y medicamentos que nos proporcionen gratuidad

Es un derecho de vida pues puedo decir que hemos podido salir adelante con todos los problemas que se nos han presentado, pero hay medicamentos carísimos que no podríamos cubrir, afortunadamente contamos con la ayuda de la fundación Atristain que

Nos ayuda con algunas medicinas.

Hijo Elena

VICTOR

Mi nombre es Víctor Manuel Hernandez Tapia tengo 13 años me diagnosticaron a los 8 años Lupus Eritematoso Sistémico yo nunca me preocupe por que yo no sabia que esa era esa enfermedad; Yo no me eh sentido muy afectado por la enfermedad pues eh estado en remisiones solo cuando ingrese al hospital para ser diagnosticado me vi un poco delicado pues el Lupus había afectado mi riñón, me hicieron una biopsia de riñón la cual dolió un poco desde entonces me enfoco a seguir mi tratamiento al pie de la letra con los medicamentos.

Mi vida la eh llevado casi a la normalidad excepto por la cantidad de medicamento que tomo, análisis clínicos citas médicas muy frecuentes además de cuidados con el sol. Anterior a mi diagnostico tenia una vida muy parecida a la que ahora tengo pues aprendí a vivir con ella

C.D. MEX.

6 - Marzo - 2017
Abril

Consuelo del Socorro Aldana Gaytán.

1.- Contar o imaginar como era mi vida a partir del Lupus?
2.- Relación con nuestros hijos, como se desarrollan en la Escuela.
3.- Si tuvieramos que decirles a los Médicos que les diriamos?
4.- Recordar como les dijeron que tenian Lupus y que sentimos.

Bueno yo te voy a comentar en base a mi experiencia como trabajadora en la Asociación.
Soy la Asistente Directiva de la Asociación,

1.- A partir de que conocí a Norma fundadora de la Institución nos identificamos inmediatamente.
Anteriormente yo pertenecia a Voluntarias Vicentinas y tuve que pedir permiso porque tenía que cuidar a mis padres.
Ya en Lupus tengo 4 años dando mi servicio y me siento muy contenta y satisfecha de pertenecer.
Yo me dedico a dar alfabetización, yoga, conseguir medicamentos, juguetes.
A raiz de eso empecé a Leer sobre la enfermedad para poder entender a los niños y a las mamás.
Cuando vamos al hospital a entregar los juguetes para los niños. Es increible que al entrar para estar con ellos es una satisfacción que sientes a la hora de entregarles su juguete la sonrisa con la que lo reciben y sobre todo el abrazo y beso que ellos te entregan. Me gusta mucho leer, ahora que se como es la enfermedad, leo más para poder ayudarlos y comprenderlos en sus cambios físicos, mentales.
Siento una ternura impresionante por cada uno de ellos.
Cada día al saber que hay una mejoria en ellos es una alegria.
El saber más el trato con ellos es mejor.
Te vuelves más humana.
Me gusta mi trabajo.

Pregunta 2.- Mi relación con los niños y mamás es mas estrecha, platicamos de como ha cambiado su vida.
Hay chicos que se nota su mejoría y es una satisfacción tan grande.
Para ellos saber que tienen el Lupus les a cambiado su vida familiar, amistades y amigos.
Hay personas que no se les quieren acercar porque creen que se van a contagiar y los empiezan a hacer aun lado y los tratan diferente.
Aprendes tantas cosas que quisieras que su vida fuera diferente.
Ver y hacer algo por ellos es una satisfacción.
Afortunadamente ya empieza a difundirse más y eso es bueno porque recibes más ayuda y apoyo.

Consuelo del Socorro Aldana Bagdán

Respuesta 3

Yo les diria que fueran más humanos y comprensivos,
Que les dieran sus tratamientos correctos y que se detectara más
pronto la enfermedad se pueda combatir lo antes posible.
Desafortunadamente no se toma en serio la enfermedad como debe ser,
Exigir esos tratamientos tan necesarios para ellos.
La mayoria son personas de escasos recursos,
o tratar de contactar a Gerentes de Laboratorios para seguir ayudando.
y todo es por falta de información.

Consuelo del Socorro Aldama Gaytán

Por lo que he investigado a la hora de saber que tienen Lupus, es impresionante.

En épocas pasadas cuando yo estaba mas jóven, empeze con malestares en mi cuerpo, me fui al Hospital General y empezaron a efectuarme muchos estudios, resonancias etc. Era diario estar asistiendo al Dr. y estudios, pero nadie me decia nada. Yo me sentía confundida y rara.

Este martirio duro 6 meses.

y mis familiares preocupados pero no me decian nada.

Hasta que me dieron los resultados de todos esos estudios, me comento el Reumatólogo que ellos pensaban que tenia Lupus, me impacto porque yo no sabía que era, hasta que me lo explico el Dr.

Sentí morirme, pero ya con la explicación que me dieron y lo que investigue.

Al saber que no lo tenía fue un descanzo para mi.

Ya nada mas me comento el Dr. que cuando estuviera más grande me empezarian el tratamiento de la artritis deformativa que padezco.

Es muy leve mi artritis y no me duele. afortunadamente.

Esas son mis experiencias.

Consuelo del Socorro Adarna Gaytán

Mi historia con el Lupus.

Mi nombre es Ricardo Montalvo Martínez, cuando yo entre a secundaria a finales de Agosto del 2015 iba a cumplir 12 años. A finales de Diciembre comencé a tener malestares generales en el cuerpo, pero sobre todo tuve heridas en la piel y hemorragias constantes en la nariz.

Acudí a varios doctores, algunos dijeron que eran síntomas por mal clima, otros que era intoxicación, pero el ultimo me hizo varios estudios y me diagnostico "Purpura". Me mando medicina y me explico cómo funciona la enfermedad. Todo esto paso a finales de Febrero.

Tuve una hemorragia en la nariz que a diferencia de otras esta me duro varias horas, mi mamá al ver que esta n se detenía opto por llevarme al hospital de urgencias de Coyoacán, me taparon la nariz y me hicieron estudios, cuando tenían los resultados me dijeron que no me podían atender ahí, que necesitaba algo mejor. Me dieron un pase al Instituto Nacional de Pediatría. Esa misma madrugada acudí a mi primera cita, me mandaron a varias especialidades para saber cuál necesitaba, después de muchos estudios inmunología dijo que se haría cargo de mi. Al ver que en los estudios no salía nada especifico decidieron hacerme estudios especiales los cuales salieron positivos. Al ver todo el daño causado en mi cuerpo, los resultados de los estudios y los antecedentes de mi familia llegaron a la conclusión de que yo padecía Lupus Eritematoso Sistémico e incluso con una biopsia vieron que tenía Lupus Pernio. Me dieron este diagnóstico el día 3 de Julio del 2016.

Me dieron un tratamiento muy estricto, una dieta y una forma de vida para poder estar mejor.

Estoy a unos meses de cumplir 3 años con la enfermedad, mi vida cambio en varios aspectos, pero a pesar de eso intento llevar una vida normal con medicina y malestares. No diré que mi vida es peor, solo que es diferente ya que tuve que alejarme de muchas cosas.

Mi nombre es Ricardo Montalvo Martínez, tengo 15 años de edad, nací el 24 de septiembre del 2003 y esta es mi historia con el Lupus.

6-Abril-2019. Ciudad de México

Leticia Martínez Mendoza 42 años

1º ¿Cómo era mi vida antes y cómo cambio mi vida familiar a partir del Lupus?

Mi vida era normal, yo siempre e sido muy trabajadora soy madre de 3 hijos y yo soy una madre que hizo todo lo que pudo por (~~sobrevivir~~) sobrellevar mi familia en una situación estable a partir de quedarme sola con ellos. Jamas me rendía, siempre buscaba fuerzas para poder continuar cada día, mis hijos eran pequeñitos y me necesitaban y solo me tenían a mí.

Ahora todo es diferente, ahora tengo Lupus pero ahora mis hijos han creado, ahora yo los necesito mucho más a ellos.
Mi vida familiar es hermosa, tengo todo el apoyo y todo el Amor que yo necesito Mis hijos me quieren, me aman, me cuidan, me protegen. El lupus quiso dañarme y tal vez lo logro, daño mi cuerpo, mis órganos, pero mi vida familiar no El Lupus me unió a mis hijos, somos un equipo, ellos comparten conmigo mis crisis, mis dolores, mis caídas y a cambio me dan todo su Amor.

mis hijos son mi mayor escudo para defenderme de mi Lupus

Mi hijo, llevaba una vida normal de un niño de 12 años, su escuela, sus amigos, sus videojuegos peleas conmigo y con sus hermanos cambios de homor, como adoleceste que era

Ahora que sabemos que tiene Lupus su vida familiar yo siento que se hizo más fuerte sus hermanos lo quieren mucho, y le tienen mucha consideración, los lazos de hermanos se hicieron más estrechos, lo apoyan, lo cuidan y tratan de entender su enfermedad. lo apoyan a él en sus consultas cuándo yo no puedo llevarlo,

En pocas palabras su vida familiar mejoró mucho la relación de hermanos adolescentes

2.- Cómo es la relación de mi hijo en su escuela y con sus compañeros, y cómo es la relacion mia en mi trabajo y con mis compañeros. ?

Mi hijo tiene algunos buenos amigos, y él les a platicado que tiene Lupos, les a platicado su experiencia de como es su vida ahora con Lupus y esos amigos lo quieren, lo cuidan, y se preocupan mucho por él, tambien hay compañeros que sin saber que tiene Lupus, han hecho malos comentarios incluso lo han ofendido por los cambios y daños que el Lupus le a provocado. Son personas que a pesar de su corta edad, hieren y lastiman su ignorancia es muy grande y no saben respetar. Respecto a sus maestras y demás personal de la escuela, el a recibido mucho apoyo tanto moral, fisico y academicamente.

En mi caso a sido muy diferente, pues algunos compañeros de trabajo, incluso personas que decian ser mis amigas (o), dejaron de serlo cuando yo les dije la enfermedad que tenia y trataba de explicarles un poco acerca de ella simplemente se alejaron de mi, perdi a muchas personas que creia mis amigos
Incluso perdi mis empleos, por que no comprendieron la magnitud de la enfermedad.

3.- Si pudieramos decirle algo alas médicas que nos atienden, que les diria ?

yo les pediria en primer lugar que no se olviden que somos personas y que sentimos que no porque tengamos lupus, somos diferentes Tenemos sentimientos, y merecemos un respeto que no nos agredan con un mal caracter y un mal trato. Que no, nos miren con desprecio que no nos hagan el feo, como si les fueramos a contagiar algo.

Que nos den una buena atencion, que nos explíquen adecuadamente cada paso de nuestra enfermedad y de nuestro tratamento

Que sean nuestros amigos, ellos mejor que nadie, saben lo dificil que es vivir con lupus saben que es un camino muy dificil.
y si ellos nos brinda respeto y apoyo nos ayuda a seguir avanzando.

4.- ¿Cómo fué la manera y el momento en qué te dijeron que tenías Lupos?

Pues realmente fué un proceso extraño, yo comencé a enfermar de una y mil cosas, conforme pasaban los días yo empeoraba, yo no podía caminar, ni mover mis manos, no podía ver, estaba muy hinchada, y ningun médico me decía exactamente qué tenía. incluso en el servicio de urgencias del IMSS, tampoco me decían, solo me mantenían uno o dos días ahí y luego me dejaban ir con diagnósticos erroneos.
Recuerdo que estaba yo desesperada ya no aguantaba los dolores, era desesperante no poder caminar, no poder moverme y lo peor no poder ver.
Un día Jueves regrese a urgencias y me detuvieron, y volvio a pasar lo mismo estuve todo un día, una noche y al otro día simplemente le dijeron a mi hija que me daban de alta así como entre así me sacaban yo llegue a mi casa por la noche, y mi hijo me preguntaba que me había pasado en la cara, que si me habían golpedo? pero como yo no veía, no sabía a que se refería. aparte de lo hinchado el me refería que tenía unas ~~manchas~~ manchas en la nariz y cachetes
yo no sabía por que tenía eso.
el sábado y domingo siguiente fueron días horribles para mi, pero yo no quería regresar a urgencias, porque no hacían nada para ayudarme.

llegó el lunes y ya estaba en un punto crítico, entonces mi hermana fué por mi y volvimos a urgencias.
La situación fué diferente, el primer filtro por el que

pase el dr. que me atendió me pregunto: desde cuando tiene esas manchas y qué le pasó por que las tiene?

le explique que asi había salido yo la última vez que había estado ahí en urgencias.

Qué yo no podia verme y desconocia el porque?

y me dijo que me iba a quedar, que quien me iba acompañando?

y cuando mi hermana entro el doctor le dijo que me iba a quedar, que necesitaba estudios especiales por que al parecer, Estaba yo presentando sintomas de Lupus*

yo me quede igual, ni siquiera sabia lo que era Lupus. y el sólo me dijo que tenia una enfermedad en la cuál yo misma, me hacia daño y apartir de ese dia, fué un mes que estuve internada. hasta el dia que sali con mi diagnostico confirmado de LES

Sra. María Guadalupe Zamudio Palmeiin Edad: 49 años
(Mamá de Mariana Espinoza Zamudio) hoja 1

1. ¿Cómo cambió la vida familiar despues de enteranos ~~con~~ que mi hija tenía Lupus?

Pues antes íbamos a verla jugar Futbool, por que ella jugaba en un equipo femenil de Futbool, Después de enteranos pues cambió nuestra vida por que ahora teníamos que ir a consultas con médicos, y a Laboratorios hacerle muchos análisis, y ya no hacíamos actividades físicas por que ella no podía estar mucho tiempo en el sol.
Teníamos que tener mucho más cuidado con ella porque le dolían mucho sus articolaciones y había momentos que ella no se quería parar de la cama y no tenía ganas de comer, ni de hacer ninguna otra actividad.

2. ¿Qué me cuenta mi hija de la escela?

Ella empezó con la enfermedad cuando ella iba a terminar la preparatoria, ahí casi no convivió con sus compañeros en la enfermedad, porque en ese momento todavía no sabíamos que tenía la enfermedad (LUPUS).
Hubo un lapso de tiempo en el que ella todavía no entraba a la universidad y en ese tiempo, fue cuando estuvimos con muchos médicos y con análisis, y los médicos no nos decían que tenía mi hija. Ya cuando entro ala universidad

ella ya sabía que tenía Lupus y me cuenta que a veces algunos compañeros si le preguntaban que que tenía, porque con algún medicamento se le inchaba mucho la cara y la veían rara y también como se le empezó a ~~[illegible]~~ caer el cabello y ella se lo corto, también le preguntaban que por que, y ella les decía que tenía una enfermedad rara y algunos compañeros la apoyaban cuando ella se sentía mal, la ayudaban cuando le dolían sus rodillas, a veces la cargaban ~~[illegible]~~ para subir las escaleras de la escuela, y ahorita en este momento ella ya se siente bien con el medicamento que esta recibiendo gracias a los médicos y ala Dra. Norma.

3: ¿Como recuerdas cuando el médico le diagnostico el Lupus a tu hija?

Pues la verdad pasamos por muchos médicos antes de que le diagnosticaran la enfermedad. Fuimos con muchos médicos y no sabían que era lo que tenía ella, le hacíamos muchos análisis y no sabían que era lo que tenía y así sucesivamente estábamos con la angustia al no saber que era lo que tenía ella, hasta que el Reumatologo nos dijo que era Lupus, me sentí mal, porque no sabía bien que era esa enfermedad, hasta que el médico nos explicó que era una enfermedad que no se quitaba, que solamente se controlaba.

Ma. Guadalupe Zamudio Palmerin Edad. 49 años
(Mamá de Mariana Espinosa Zamudio - niña con lupus)

Pero, al no conocer bien esta enfermedad, uno no sabe como reaccionar ~~en~~ al momento, piensa uno que nuestra hija se va a morir, que no va a disfrutar su juventud, que no va a poder tener hijos, que siempre va a tener dolores, pero ya al explicarnos el Dr. ya sabemos un poco más acerca de la enfermedad y aquí en la asociación nos apoyan con terapias psicológicas para poder entender y sacar todas nuestras preocupaciones sobre esta enfermedad.

4. Si tuviéramos a los médicos enfrente que le diríamos.

Yo le preguntaría que ¿Porqué se da esta enfermedad, porque no se quita y porque le da a las personas jovenes. Que es lo que detona que esta enfermedad salga y porque ataca a los organos y articulaciones, específicamente. Que si hay alguna vacuna para que no te de esta enfermedad.

Cesar Espinosa Valdespino 44 años

(Papa de Mariana Espinosa Zamudio)

¿Como Cambio la vida familiar?

Pues Cuando empesamos aver Cosas raras de mi hija. pues la Yebamos al doctor y No dio pues la mala nóticia pues Yo quersa que me Comiera la tierra y al momento le desprocne a dios pero como mi aviendo la noticia de mi hija pero ya refesone le pedi perdon a dios y le dije que el sabe lo que ase y pues mi vida ya no es la misma y yo dersa la vida por mi hija.

¿Como hera mi hija en la Escuela.?

Pues mi hija le Cambio la vida total pues yo sabe mucho con su Maestra y Compañeros y yo la veia muy triste pero yo le decia que Dios sabe porque ase las Cosa y la virgen y nuestra miña Infantita Que nos iva a sacar de Esto pera le decian su compañeros que tenia. Pues se sentia mas mal. Yo le dije que le hechara muchas ganas y Que dios mos va alluder en todo.

¿Como Recuerdas Que mos dijo el medico que tenia lupus?

Pues de tantos analicis y me acuerdo que fuimos a consulta y esta tuvo biendo los papeles y empeso a mobir su Cabesa y nos dijo que nuestra temia una enfermedad que se llama lupus pues

Le pengunte que hera eso yo nos espsico y para mi fue un baño de agua fria te combia la vida da un gire muy feo con Estos Dactes.

¿ S: Estubiere frente un medico que le dirias ?

Pues mi pregunta sobre un medico yo le preguntaria primera que es la. lupus y Yame espsico que es esa Enfemeda y lo dije que Que pueda pasa con el trempo y los mericamentes que racion ase a El trempo que puede pasar y con sus vida y nuestre vida como familia y que Puede pasar en cuestion de caiga como una tempesaltes A donde podriamos ir o con quien Doctor pasar. y que ser cmo Papas de mi hija.

hojas 2/2

Cesar Espsuesa Valdespino 44 años.

(Papa de Mariona Espsuesa Valdespino)

María Elena Tapia Ramírez
Edad: 50 años

Vivo: en CDMX en iztapalapa

1.- Empezaré a contarles como mi vida ha cambiado apartir del diagnostico de mi hijo "LUPUS"
cuando yo me enteré y con total ignoracia de la enfermedad mi reacción fue preocuparme por la salud de mi hijo pero nunca imagine la gravedad. de esta. Yo llegue al hospital pensando que mi hijo tenía una alergía y que no pasaba de eso pero al hacerle los estudios pertinentes resulto que el tenía una anemía, potasio alto. su presión también era alta y como era de esperarse me lo detuvieron pense que lo estabilizarían y me lo entregaban pero no del hospital Infantil no salimos hasta un mes despues con mi hijo mal pues hasta el ultimo día lo tranfusierón y pensaba tratando de justificar mi ignorancia tal vez el no estabo enfermo, tal vez me equivoque pues el entro para mi sano y me lo entregan inchadísimo & por los esteroides (prednisona) y además con un diagnostico de Lupus que había afectado su riñon y porcierto delicado pues era una Nefritis Lupica etapa cuatro.

con el diagnostico empieza mi preocupación que como reaccionaba con el medicamento, que los estudios, y con todo lo que conlleva esto además, lo económico nosotros vivimos al día, cuando empezamos con el tratamiento pues nuestros gastos aumentarón y así las preocupasiones al principio sufri pues no aceptaba. y eso me hacía sufrir más he aprendido a aceptar y a vivir con la enfermedad y eso me ha ~~sentí~~ hecho estar mejor ademas que Victor ha sido muy fuerte y responsable ha respondido muy bien a su tratamiento.

2. Victor es hasta cierto punto "normal" va bien en la escuela se relaciona muy bien con sus compañeros sus profesores saben que deben ser accesibles con los permisos para citas me imagino que ignoran y desconosen su enfermedad y así prefiero que sigan no me gusta victimizar a Victor y claro que a el tampoco le gusta que lo vean como a un niño enfermo sus compañeros saben que tiene una enfermedad pero Víctor Manuel ha demostrado una fortaleza que pasa con una normalidad.

3. Puedo recordar que por mi desconosimiento no me sorprendí pero conforme iban pasando ~~mi~~ los días y me iba inmiscuyendo en todo esto de hospitales tratamientos fue cuando empezó a caerme "el veinte" cuando el medico me dijo que Victor tenía Lupus que era una enfermedad crónica y que tenía que tomar medicamentos de por vida pues sufrí y hasta hace poco lo he aceptado

4.. Queridos médicos nuestro hijos no son un paciente mas pues ellos. ven en ustedes alguién en quién confiar. tengan mas sencibilidad cuando tienen citas, el hacer mas amenos estos encuentros.

María Guadalupe Solis Jardón
47 años.

06 Abril 2019
CD. México.

1.- Contar e imaginar como era antes y como cambio la vida familiar apartir de Lupus.

2.- En relacion con mi hija como viven en la escuela como se desarrollan, que viven con los maestros y compañeros.

3.- Si tuvieras que decirle a un Médico un mensaje que le dirias.

4.- Exactamente recuerda cuando te dieron el diagnostico. ¿Que sentiste y como lo tomaste.

1.- Antes de la enfermedad de mi hija mi familia estaba muy separada, recuerdo que hasta mis sobinos y hermanas no nos llamabamos ni por telefono. Andrea era una niña muy muy sana le gustaba mucho la escuela y muy dedicada a sus estudios. Pero mi familia que cuenta con Mi hyo Alejandro de 24 años, mi marido Julio y Andy incluyendome que vivimos juntos, no eramos una familia unida y feliz teniamos muchos, muchos problemas eran muchos gritos en casa y discutiamos por todo. Hace 3 años en marzo diagnosticaron a mi hya con Lupus, el proceso del diagnostico fue muy estresante por que no sabían los doctores que era lo que tenía mi hija, cuando mi hya la internamos y mi familia se entero de que estaba delicada mi hija internada. Mis sobrinos hermanas, mi mamá, la familia de mi esposo se empezaron a preocupar y recibia llamadas diciendome que contaba con ellos.

En mi casa cambiaron muy poco las cosas al principio no nos caía el veinte por que a mi hya la habian diagnosticado con Lupus. Cuando nos empezamos a investigar sobre esta enfermedad. yo como mamá me espante y me puse muy mal, lloraba mucho y le reclamaba a Dios por ponerme este tipo de pruebas me la pasaba cuestionando e investigando alternativas para sanar a mi hija.

En una ocasion mi hyo esposo y yo nos reunimos en la mesa y platicamos. como nunca, dsimos lo que sentiamos y que tenarros que cambiar muchas cosas, tanto enocionales, de cano tratar a andy, de cano le ibamos hacer con los medicamentos de la alimentacion.

Y Así tuvimos una platica extensa de que teniamos que hacer cambios de actitudes.

2.-

Andy en la escuela, en casa en todos lados se desarrolla Normal, es increible las ganas que tiene de seguir adelante, pesé a una enfermedad ella no tiene limites.

Recuerdo cuando le diagnosticaron Lupus a ella. queria ser parte de la escolta y y cuando empezo a recibir quimio y se le empezo a caer su cabello andy ya no quería ni ir a la escuela, empezo a deprimirse y mi tarea era levantarla darle animos.

Recuerdo que en el face apareció un video de un niño que era parte de la escolta pero le faltaba un pie y andy vio el video cuando lo termino de ver le dije que a ese niño le faltaba un pie y las extremidades no crecen y que su cabello iba a crecer que la enfermedad no fuera empedimento para complir sus sueños. y así fué un dia Andy llego y me dyo que ya se había inscrito en la convocatoria para ser parte de la escolta.

Se inscribio y la sorpresa más grande que fué la niña con más puntos. Andy se quedo en la escolta y a la fecha ella tiene un excelente Promedio y ahora que esta en la

secundaria Andy se sigue comportando igual sus compañeros y maestros no tienen para con ella un trato especial. Ella actua normal se cuida poniendo bloqeador, y pues los maestros no tienen preferencia de nada y Cndy continúa luchando contra esta enfermedad cumpliendo sueños y por último otro sueño de Cndy es ser nadadora, ella pertenece aún equipo de Natación y ha participado en varias competencias. Ella aunque este o se sienta cansada hace sus entrenamientos y no deja o baja su nivel academico.

3.- Le pediría que buscaran más alternativas Para todos los pacientes con Lupus. Otras soluciones para curar sin tener que tomar más medicamentos. Que fueran más dedicados.

Al médico de mi hija Dr. Negrete. Gracias x cuidar a mi hija, Gracias a Dios y a Usted por dedicarle su tiempo como Doctor y como persona x que Gracias a el y a los estudios y medicamentos que le receto a mi hija ella esta de pie, Andy esta controlado después de 3 años ni una recaída. Gracias Dr. Negrete.

Recuerdo que el Dr Negrete siempre me fue muy honesto y sincero. primero a mi hija en el mes de febrero me la diagnosticarón con Purpura y me dijeron que en 6 meses se le iba a quitar.

Y así fué que en el siguiente mes osea en marzo 6 mi hijo se me convulciona y otra vez al hospital, fueron días de estudios y sí me dyo el Dr que había la posibilidad de que fuera Purpura ó Lupus. Yo ya me había hecho a la idea que a mi hija en 6 meses se le iba a quitar la purpura, Pero cuando se me convulciona y regresamos de Urgencía al hospital después de varios días el Dr. me confirma que mi hija tiene Lupus.

Recuerdo que me llevo a la Sala de juegos me dyo siéntese, cuando me dijo siéntese vamos hablar por que Andy se le había desarrollado Lupus y que estaba atacando sus organos, me sentí muy triste, llore, y llore mucho porque no entendía por que a mi hija, por que a ella muchos muchos porque. Estaba muy enojada Pero frente a mi hija le decia otras cosas disimulaba mi estado de ánimo. y darle fuerzas para seguir adelante, pero por dentro de mí me sentía muy mal.

repito... llore mucho y me enoje grite en su momento, le reclame a Dios, por que a el se la puse en sus manos la primera vez que llego al hospital, y al siguiente mes me mando o le mando a mi hija otra enfermedad pero ya crónica. de por vida, cuando le pedi y le supliqoe Sanara a mi hija..

Despues de investiggr y llegar a esta fundación de Niños con Lupus Atristayn aquí me enseñaron como tratar la enfermedad, como aceptar y continuar apoyando a mi hija junto con mi familia. Graeias a las Psicologas y a Norma por todo su apoyo y orientarme no para ser la mejor mamá si no para entender y dar todo de mi como su mamá y su apoyo

ENTREVISTA GRUPAL
Asociación Atristayn de Niños con Lupus A.C.
Ciudad de México
Padres y Madres de hijos e hijas con lupus

Entrevista:
Laura Athié (LA H1)
Participan:
María Elena Tapia (MA H2)
María Guadalupe Zamudio (MG H2)
César Espinoza Valdespino (CE H3)
Guadalupe Solís (GS H4)
Leticia Martínez Mendoza (LM H5)
Consuelo del Socorro Aldama Gaitán (CS H6)

(LA H1): No, no me interesa ahora, más bien me gustaría que me contestaran para ustedes ¿Qué significa el lupus? ¿Qué ha significado el lupus para ustedes en sus vidas?
(GS H4): Hola, soy mamá de Andrea Guadalupe, (.) me llamo Guadalupe Solís Jardón y tengo 47 años, (.) para mí el lupus ha cambiado en lo personal, (.) eh, (.) mucho, (.) porque, (.) **porqué:: ha unido más a mi familia cosa que antes no era**, (.) hemos eh, (.) platicado más, (.) reunirnos más sobre la enfermedad y tratar de apoyar a mi hija (.) ¿sí? (.) yo tengo dos hijos, (.) entonces, (.) cada quien, (.) son muchos años de diferencia (.)¿sí? (.) son 10, (.) 11 años de diferencia, (.) entonces, (.) para mí sí ha hecho muchos cambios (.) **porque yo los veía igual y ahora ya no los veo igual, (.) ya hay diferencia (.) ¿sí? (.) y no diferencia de amor sino diferencia de que a ella la tengo que tratar, (.) eh, (.) por cuestión de medicina, (.) de su alimentación, (.) en cuestión de, (.) de la escuela, (.) y apoyarla 100% porqué sí,** (.) siempre he platicado con ella (.) ¿no? (.) de que, (.) **que no permita que otra persona, (.) este, (.) la haga menos,** (.) oh que ella no cumpla sus sueños, (.) eso siempre desde chiquitita, (.) ella desde kínder quería ser, (.) eh, (.) parte de la escolta y durante su proceso de primaria, (.) **antes de que le dieran el, (..) el diagnóstico, (..) ella quería ser parte de la escolta** (.) ¿sí? (.) cuando la diagnosticaron a ella, (.) yo me sentí mal, (..) pero yo, (.) obviamente, (.) pues las mamás tenemos que estar de pie, (.) no nos podemos caer, (.) las mamás somos, (.) pues, (.) como su suporte de ellos (.) ¿no? (.) y aunque por dentro nosotros sí, (.) en lo personal yo me sentía muy mal, (.) tratarle de dar el apoyo a mi hija y decirle: (.) ¡no pasa nada! (.) sí es una enfermedad pero si te cuidas hija, (.) y si te pones tu bloqueador, (.) si tomamos los medicamentos, (.) si cuidas tu alimentación va a estar, (.) vas a estar bien, (.) no pasa nada. (.) **Cuando a ella me la, (.) eh:: (.) empezó a recibir quimios, (.) obviamente se le empezó a caer su cabello, (.) se empezó a::, (.) empezó a entrar en depresión, (.) pero ahí fue cuando entramos nosotros como papás y decirles: (.) ¿sabes qué mi amor? (.) no pasa nada, (.) o sea, (.) el cabello crece (.) ¿sí?** (.) y tú tienes que seguir adelante, (.) cumpliendo tus sueños, (.) **no permitas que esta enfermedad te ponga una piedra en, (..) en el camino de todos tus, (.) tus propósitos**, (.) porqué además no estás sola (.) ¿sí? (.) y la verdad es que eso, (.) en parte con mi hija, (.) hemos tenido más comunicación, (.) porque de repente sí se siente tristona, (.) como que se deprime, (.) la escuela, (.) porque no puede jugar futbol, (.) a ella le encanta jugar futbol, (.) pe::ro, (.) los hematomas, (..) ella tiene la piel fotosensible, (.) entonces, (.) cualquier golpe (.) ¡pacatelas! (.) un moretonzote (.) ¿sí? (.) entonces: (.) **Andy, (.) es que puedes jugar, (.) pero (.) ¿sabes qué? (.) pero puedes hacer otro ejercicio que no tenga que ver con contacto y (.) cuando, (.) desde antes en la enfermería ya practicaba la natación, (.) y ahora que ha estado echándole más ganas, (.) dije: (.) ¡ya vez que sí puedes!** (.) o sea, (.) ya vas a ser parte de un equipo de otro nivel Andy, (.) entonces, (.) no hay, (.) ni la enfermedad es un obstáculo (.) ¿sí? (.) entonces (...) sí hubo cambios, (.) sí hubo muchos cambios pero (.) al final nosotros seguimos más unidos y (.) con más comunicación, (.) eso es lo importante, (.) que estamos unidos también y que no, (.) no es: (.) ¡ay sí tiene lupus! (.) pero (...) pues (.) ya, (.) tiene que seguir adelante (.) ¿ok? (.) eso es todo, (.) gracias.
(LA H1): Gracias
(LM H5): Bueno, (.) yo soy Leticia, (.) soy mamá de Ricardo, (.) yo siento que mi hijo (.) **el lupus le afectó en su vida diaria hablando físicamente, (.) pero lo hizo más fuerte,** (.) lo hizo muy fuerte mi hijo, (.) incluso (.) **él es quien me levanta aquí,** (.) es todo lo que puedo decir, (...) es muy fuerte mi hijo **[llora].**
(LA H1): Muchas gracias
(MA H2): El lupus, (.) eh, (.) soy María Elena Tapia, (.) este:: (.) soy mamá de Víctor, (.) mi niño tiene 13 años, (.) fue diagnosticado a los 8 años, (.) eh:: (.) **la enfermedad de lupus ha hecho cambios en la familia,** (.)

puesto (.) **qué hice mal** (.) ¿no? (.) eh, (.) después este, (.) aceptando la enfermedad nos dimos cuenta, (.) **me he dado cuenta ya después**, (.) o sea que, (.) hizo un cambio en la familia, (.) es cierto, (.) nos unió más, (.) este:: (.) afortunadamente Víctor ha:: (.) tiene lupus pero él, (.) mentalmente él está muy bien, (.) él siempre ha llevado su vida normal, (.) puedo decir que le encanta el futbol, (.) él juega en equipos tres veces a la semana, (.) acaba de salir, (.) este, (.) lo llamaron para concursar en una, (.) este:: (.) tabla rítmica, (.) donde estuvo un mes, (.) **casi tres horas en ensayos, (.) en sol,** (.) con su medicamento y con bloqueadores, (…) **yo no le puedo decir que está enfermo,** (.) porqué él no me lo ha demostrado, (.) o sea, (.) este:: (.) la enferma era yo **[ríe]** (.) pero, (.) **al meterme tanto y él verlo tan normal,** (.) o sea, (.) **la fuerza que tiene él, (.) me la inyecto a mí,** (.) yo, (.) **tiene cinco años con la enfermedad y (.) hasta hace poco decidí aceptarla totalmente** y (.) no (.) ¿sabes? (.) este:: reforzado como familia nos une porqué:: (.), este:: (.) todos estamos al pendiente de su medicamento, (.) inclusive él ya solo (.) por sí solo ya (.) alista sus medicamentos y ya (.) **uno nada más observa**, (.) entonces, (.) lo ha hecho más independiente también y responsable.

(LA H1): Muchas gracias

(MG H2): ¿Cómo era la pregunta?

(LA H1): La pregunta es ¿Qué significa lupus para ustedes? pero no científicamente, sino ¿Qué ha significado?

(MG H2): Ah ok, (.) bueno (.) yo soy María Guadalupe Zamudio, (.) soy la mamá de Mariana Espinoza, (.) eh, (.) **pues sí nos ha cambiado un poquito,** (.) este, (.) la vida, (.) este, (.) pues (.) ¿Cómo le diré? (.) **pues no sabemos**, (.) bueno, (.) sabemos que, (.) como es científicamente, (.) pero en sí, (.) pues (.) **nada más es un cambio que ella tiene que tener para solita** (.) y (.) cuidarse y este:: (.) y nada más tomarse sus medicamentos.

(LA H1): ¿Para usted?

(CE H3): Mi nombre es César Espinoza Valdespino, (.) tengo 44 años, (.) pus, (.) lupus, (.) **la lupus a mí me cambió mucho la vida porqué mi hija es mi motor y** (.) mi hijo también **[llora]** (…) es una cosa que te cambia la vida, (.) pero, (.) Dios nos la pone como muestra, (.) **como un escalón** y como se lo digo a mi hija, (.) Dios sabe por qué hace las cosas, (.) porqué nos pone estos pasos y (.) pus, (.) como le dije, (.) pus (.) **Dios si te puso la enfermedad (.) Dios te la va a quitar,** (.) y si Dios decide hasta cuando vas a estar con nosotros (.) o van a estar nuestros seres queridos (.) pues (.) vamos a estar (.) ¿no? (.) la enfermedad ahí está, (.) y llegó, (.) pero no se puede quitar y yo se lo, (.) ahora sí que (.) nuestro cambio en la vida como familia pues (.) nos unió un poco más, (.) nos unió en muchas cosas, (.) este:: (.) y pus (.) como le digo a ella y (.) como le digo a mi hijo: (.) **ustedes son mi motor,** y échenle ganas la verdad, (.) mi hija que le eche ganas a su escuela, (.) mi hijo también y pus (.) si **ellos se me caen (.) o Mariana se cae en su enfermedad que se llama lupus**, (.) pues yo me voy a caer con mi familia (.) ¿no? (.) y (.) **pues trato de inyectarles ese motor**, (.) ese:: (.) que (.) ¿Cómo le puedo decir? (.) **esa inyección de inyectarle a un diésel al motor** (.) ¿no? (.) para que ella siga a sus metas, (.) sus logros, (.) toda la persona que quiera tener (.) por primera vez esos resultados, (.) pus (.) que, (.) **se acerquen a gente que ya conoces sobre la lupus**, (.) sobre asociaciones (.) como la que estamos (.) para que los puedan ayudar y sacarlos adelante (.) como a las personas que estamos aquí (.) que nos están **sacando** adelante como padres (.) y como nuestros hijos, (.) pa mí eso es la lupus.

(LA H1): Muchas gracias. La segunda pregunta y última pregunta es, eh, si yo les preguntara que sueño tienen en relación con la medicina, con los médicos, con el sistema de salud ¿Cuál sueño? ¿Qué, qué pedirían? ¿Qué les gustaría que se hiciera, qué funcionara? ¿Qué, qué desearían?

(GS H4): Pues igual, (.) así como el VIH (.) ¿no? (.) que allá un, (.) **un medicamento que de verdad nos sane** (.) ¿sí? (.) **ese sería así como que un milagro** (.) no sé, (.) un sueño prox, (.) puede existir (.) ¿no? (.) ya ahorita la, (.) la tecnología, (.) la ciencia ya está muy avanzada, (.) y uno si tiene fe, (.) yo creo que en unos años va a ver una cura para esta enfermedad (.) ¿sí? (.) lo importante es que nosotros (.) como papás, (.) **tengamos esa fe** (.) ¿no? (.) de que, (.) y confiar de que va a ver algún medicamento que lo va a curar, (.) tenemos que esperar nada más.

(LM H5): Quisiéramos, (.) como dice la señora, (.) **pues una vacuna** (.) ¿no? (.) desde chicos, (.) para que no tuvieran esa enfermedad, (.) eso es lo que más, (.) lo más importante.

(MA H2): A mí me gustaría que, (.) que hubiese más estudios (.) para que la ciencia avanzara, (.) afortunadamente en mi caso, (.) **mi hijo, (.) está normal**, (.) pero no es esto el lupus, (.) hay muchos pacientes que, (.) este:: (.) están en cama, (.) todo su sistema, (.) este:: (.) se va afectando, (.) entonces, (.) este:: (.) avanzar en cuanto a los estudios y los tratamientos también, (.) así como en alguna vacua que se, (.) que se pudiera hacer.

(MG H2): Pues sí, (.) igual que todos (.)¿no? (.) **desear que haiga una cura para esta enfermedad**, (.) pero pues mientras llega, (.) pues (.) pedirle a sus médicos que sean humanos, (.) que nos traten bien o respeten, (.) no el hecho de que estemos enfermos (.) **no nos hace diferente a nadie**, (.) yo sí les pediría eso, (.) **que nos**

traten como personas, (.) **si ellos quieren un respeto nosotros también lo merecemos,** (.) pues sí, (.) **yo tengo corazón** (.) desearía una cura para todos.
(LA H1): Muchas gracias
(CE H3): Pues yo le pediría a los doctores que, (.) oh la ciencia, (.) oh nuestros, (.) **tienen cabeza** (.) ¿no? (.) para poder sacar un, (.) **un antídoto para estos tipos de enfermedades como para lupus**, (.) para las personas que tienen la lupus más fuerte que, (.) como dicen los papás, (.) que hay gente más en cama, (.) ya llevan tantos tiempos, (.) que, (.) hagan una cura para esas, (.) esas tipos de personas porqué, (.) **pus como ellos están mal, (.) nosotros también como familia estamos mal**, (.) gracias a Dios pus (.) nosotros estamos un poco mejor con nuestros hijos (.) **que están un poco más levantados** (.) saliendo adelante sobre sus metas, (.) sus logros, (.) como a los, (.) los que si están en el hospitales, (.) sufriendo sus padres, (.) sus madres, (…) yo creo que todos ya pasamos por un poquito de eso de que, (.) se fueron al hospital 2, (.) 3 días, (.) una semana, (.) a nadien, (.) y ni pus, (.) **los doctores hacer sus conocimientos de medicina para una cura** (.) **como dice las mamá**, (.) los papás, (.) como VH, (.) ya salió la, (.) una cura, (.) pus, (.) esto también (.) **que hagan lo posible** por, (.) por ver esa cura para nuestros hijos y pus, (.) a ver, (.) te voy a decir como dicen, (.) **está entre los doctores y nuestro padre Dios** (.) ¿no?
(LA H1): Tu no has comentado
(CS H6): No, (.) **pues yo también me gustaría que hubiera una cura,** (.) eh:: (.) **lo antes posible,** (.) eh:: (.) los chiquitos pues (.) afortunadamente responden bien a los medicamentos pero (.) a veces no hay los recursos y (.) **yo pediría a las altas autoridades** que (.), pues también **nos den esa ayuda** para ellos, (.) que los requieren (.) porqué (.) a veces (.) pues no hay los recursos para poder ayudar a todos y pues (.) **quisiéramos que tuviéramos más apoyo para,** (.) pues estos niños, (.) nosotros cuando vamos al hospital los vemos y todo, (.) pues (.) es una satisfacción que nos ven y nos dan, (.) nos regalan una sonrisa (.) ¿no? (.) a veces un abrazo, (.) un beso, (.) eso para nosotras como voluntarias, (.) eh:: (.) es una satisfacción muy grande (.) y eso es lo que (.) pues (.) yo pediría, (.) que nos dieran ayuda (.) en lo que puedan sacar (.) un medicamento que haga, (.) los cure (.) pero (.) que hay esa ayuda (.) para todos los chiquititos (.) y los adultos (.) y los jóvenes.
(LA H1): ¿Tú nombre?
(CS H6): Soy Consuelo del Socorro Aldama Gaitán, (.) trabajo en la institución, (.) aquí en lupus y (.) tengo 61 años.
(LA H1): Gracias. Antes de despedirme, eh, y agradecer su tiempo y sus textos también y que hayan venido, pues decirles que me da mucho gusto conocerlos, eh, sobre todo para mí es muy importante, eh, pues el tiempo que han dedicado hoy ustedes, el camino que recorrieron para estar aquí, contarles que esto es parte de una investigación que también se llevará a cabo en la Universidad donde yo estudio, estudio en la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla y como les dije, pues yo también padezco lupus, este, tengo una hija de, va a cumplir 17 años como la canción y, y bueno también, también tengo muchos sueños, muchas inquietudes y creo que puedo hacer mucho, ayudando y dando voz a los demás como ustedes, por eso mi última pregunta antes de cerrar y eso es para quien quiera responder, eh, ¿Qué podríamos decirles a los padres que tienen hijos con lupus y que lo enfrentan por primera vez hijos o hijos? ¿De dónde sacar la fuerza? ¿Qué decirles?
(CE H3): Yo a los padres por primera vez que les den el diagnóstico como lupus, (.) pus sí nos cae como un agua fría, (.) reprochamos a Dios, (.) ¿Por qué yo? (.) ¿no? (.) primero, (.) pero porque recibimos la:: (.), la:: (.), la:: (.), el momento como una bomba, (.) **o cuando se enfría** (.) ya empezamos: (.) **y Dios ¡perdóname!** (.) ¡ayúdame! (.) a salir sobre esto, (.) sobre este:: (.), **está enfermedad que me acaban de diagnosticar para mi hijo,** (.) o mi hija, (.) acercarse a la familia, (.) a, (.) como asociaciones (.) **a doctores que nos puedan ayudar**, (.) que le eche muchas ganas (.) porqué si nosotros no le echamos ganas, (.) pus nuestros hijos menos (.)¿no? (.) y como yo digo, (.) el motor somos nosotros (.) **y el otro motor es nuestros hijos**, (.) y por eso salimos adelante (.) y si nos caemos los dos motores, (.) pus, (.) eso, (.) **esa es una escalera, (.) sube usted 3 escalones,** (.) te **caes uno, (.) subes otros 4**, (.) pero hay que echarle ganas, (.) hay que acercarnos también a Dios, (.) a nuestra Virgen María, (.) y tener mucha fe, (.) mucha fe, (.) y muchas ganas de vivir porque la vida nomás es una vez (.) **y si la vida y Dios (.) te da la segunda vida**, (.) la segunda oportunidad (.) es por algo, (.) para salir adelante como nuestros hijos y nuestros, (.) como padres nosotros, (.) yo les daría, (.) ese:: (.) esa:: (.)¿Cómo le puedo decir? (.) este:: (.) ese consejo como padre, (.) **porque yo lo viví y lo sentí muy feo,** (.) la verdad, (.) pero gracias a Dios, (.) a muchas cosas, (.) a lo que me he acercado, (.) aquí vamos, (.) **el motor ahí va muy duro (.) y creo que (.) va súper bien duro con mi hija,** (.) el hijo, (.) mi familia y mis familias de atrás, (.) y mis más familia en familia que debe de recibir este motor (.) somos cuatro, (.) mi hijo Ángel, (.) mi hija Mariana, (.) mi esposa y yo, (.) **y los que traigo atrás**, (.) eso es todo.
(LA H1): Gracias. ¿alguien más?

(MA H2): Para los padres que tienen niños con lupus, (.) creo que es indispensable, (.) primero, (.) no perder el tiempo en preguntarnos (.) ¿Por qué? (.) ¿Por qué a mí? (.) ¿no? sino, (.) preguntarse (.) **¿Para qué? (.) aceptar la enfermedad**, (.) este:: (.) tratar de informarnos más sobre, (.) este:: (.) de cómo ayudar a nuestros hijos (.) **y no perder el tiempo en la caída,** (.) es más, (.) este:: (.), es, (.) se recupera más cuando te caes, (.) pero te levantas, (.) **ese tiempo que nos tardamos en estar en el suelo,** (.) es indispensable para que nuestros hijos salgan a flote (.) y ayudarlos, (.) entonces, tratar lo más rápido de levantarnos (.) **y de sacarnos.**
(LA H1): Gracias
(CS H6): Pues yo pienso que (.) estando unidos y apoyándonos (.) entre todos, (.) se van a lograr muchas cosas.
(LA H1): Ok
(LM H5): El apoyo y el amor incondicional (.) no pueden faltar hacía un hijo con lupus.
(LA H1): Gracias
(GS H4): Pues igual que todos, (.) **levantarse, (.) levantarse**, (.) yo creo que, (.) hemos, (.) los papás (.) nos hemos caído de otras cosas estamos de pie (.) ¿no? (.) y por qué (.) **¿Por qué permitir que una enfermedad llevando un control, (.) nos, (.) nos tire?** (.) ¿sí? (.) al contrario, (.) debemos levantarnos y no, (.) como dicen, (.) ella (.) ¿no? (.) **no perder tiempo** en estar acostados, (.) pensando y preguntándose y (.) ¿por qué? (.) y:: (.) ¿para qué? (.) sino dar soluciones, (.) o sea, (.) buscar alternativas (.) ¿no? (.) para, (.) para toda, (.) para toda hay una solución (.) ¿no? (.) menos para la muerte, (.) entonces no es una, (.) **no es una enfermedad mortal, (.) es una enfermedad de aceptación y de control nada más.**
(LA H1): Pues muchas gracias, algo más que quisieran agregar
Entrevistadas(os): No, (.) no.
(LA H1): Muchas gracias
Entrevistados(as): Gracias a ti, (.) gracias.
(LA H1): Les voy a pedir, eh, me entregan sus, eh, sus documentos y me ayudan a llenar esto, por favor, sí, pasar una para cada quien. ¿Todas sus hojas tienen nombre verdad?
Entrevistados(as): Si, (.) sí.
(LA H1): Si no, voy a revolver lo de usted con la de ellos y no (risas)
*Personas platicando

ENTREVISTA GRUPAL
Asociación Atristayn de Niños con Lupus A.C.
Ciudad de México
Adolescentes y jóvenes con lupus

Entrevista:
Laura Athié (LA H1)
Participan:
Aylin Montes de Oca (AMO H2)
Mariana Espinoza Zamudio (MEZ H3)
Andrea Guadalupe García Solís (AGS H4)
Víctor Manuel Hernández Tapia (VMH H5)
Ángel Espinoza Zamudio (AEZ H6)
Ricardo Montalvo Martínez (RMM H7)

(LA H1): Ok, bueno la primer pregunta que quiero hacerles, es, desde su punto de vista, ya sabemos que es el lupus, ya sabemos que es el lupus, pero más bien ¿Qué significa para ti el lupus? si a mí me dijeran que significa para mí, este::, yo podría decir un montón de cosas, a la mejor relacionados con mis sentimientos, a la mejor relacionadas con mis sueños, a lo mejor relacionadas con lo que he podido hacer o lo que no he podido hacer, más que me digan una explicación científica que esa no me interesa porque esa ya nos la sabemos y ya lo hemos escuchado, es más bien ¿Qué es el lupus para ti? o sea, para mí el lupus es... ¿Qué es? esa sería la primer pregunta, Eh::, ¿Quién quiere responder?
(AMO H2): Eh:: (.), yo, (.) Ailín Mariana Motes de Oca Dueño, (.) pues (.) para mí el Lupus es una enfermedad en la que, (.) te pone pruebas muy difíciles en la vida, (.) pero que, (.) que, (.) si sabes tener un buen control de tus pensamientos (.) y de tus emociones (.) **y si tienes ese grado de responsabilidad,** (.) eh::, (.) **podemos con eso**.
(MEZ H3): Bueno, (.) mi nombre es (.) Mariana Espinoza Zamudio y (.) para mí el lupus pues (.) es una enfermedad como:: (.) bueno, (.) para mí, (.) degenerativa o, (.) eh::, (.) bueno, (.) ya sé que no es como muy difícil, (.) este::::, (.) bueno, (.) sobresalir, (.) este:: (.), teniendo en cuenta pues tus metas que (.) tienes desde, (.) desde un principio y pues (.) solamente pues (.) echarle ganas.
(AGS H4): Para mí, (.) bueno, (.) mi nombre es (.) Andrea Guadalupe García Solís, (.) para mí el lupus es una enfermedad, (.) **sí te cambia la vida, (.) pero también te forma un carácter**, (.) te da, (.) este::, (.) ese carácter (.) **hace que puedas, (.) ya sea salir adelante o decaer**, (.) en lo personal, (.) a mi me ha hecho más fuerte, (.) he logrado salir adelante y (.) pues (.) **si llevamos control** de ellos(.) podemos salir adelante.
(LA H1): ¿Alguien más? ¿Los chicos? bueno, mi segunda pregunta es, les voy a pedir ahora si me dicen su edad, que eso se me olvidó, Eh::, ¿Cuál es su sueño? ¿Cuál es su sueño de ustedes? ¿Qué es lo que más les gustaría lograr? Eh::, lo que sea, que ya sea, no tiene que ver con una carrera, su sueño, su sueño en general ¿Cuál es su sueño? lo que más ambicionan, lo que más les gustaría, lo que más desean
(MEZ H3): Eh:: (.) mi sueño es llegar a las nacionales en natación, (.) estar en la escolta y ser aeromoza.
(LA H1): ¿Qué edad tienes?
(MEZ H3): 14 años.
(AMO H2): Bueno, (.) yo tengo 21 años, (.) bueno 20, (.) ya me estoy agregando un año **[risas]** (.) este:: (.) mi sueño siempre ha sido, (.) eh:: (.) pues, (.) **ayudar a muchas personas en diferentes aspectos** (.) ya sea familiares, (.) amigos o gente que ni siquiera conozca (.) y por eso es que (.) en la carrera donde estoy, (.) enfermería, (.) quiero tener, (.) eh:: (.) muchos conocimientos para poder lograrlo y (.) poder darles un apoyo (.) tanto emocional (.) como un apoyo fisiológico.
(AGS H4): Bueno, (.) yo tengo 20 años y (.) pues mi sueño es ahorita, (.) pues, (.) terminar mi carrera, (.) y bueno y:: (.) laborar como perito forense, (.) porque estoy estudiando criminalística y criminología, (.) y pues (.) este::, (.) **ayudar** a, (.) bueno a toda mi familia, (.) **así como pues (.) ellos me ayudaron,** (.) este:: (.) pues (.) yo (.) darles todo a ellos.
(RMM H7): Mi nombre es Ricardo Montalvo, (.) tengo 15 años y mi sueño siempre va a ser, (.) eh:: (.) dedicarle mi vida a la vida marina, (.) tanto como exploración como en investigación.
(LA H1): ¿Estás estudiando algo sobre eso?
(RMM H7): De momento estoy en secundaria, (.) pero a eso me quiero dedicar yo.
(LA H1): Ok, ok.

(VMH H5): Mi nombre es Víctor Manuel Hernández Tapia, (.) tengo 13 años y (.) mi mayor sueño es ser marino.
(LA H1): Ser marino también.
(VMH H5): Sí.
(LA H1): Pues, y ¿tú?
(AEZ H6): Gracias, (.) me llamo Ángel Espinoza Zamudio (.) tengo 15 años y (.) pues, (.) quiero tener una casa (.) y ayudar a mis papás.
(LA H1): Ok, mi tercer pregunta es ¿Qué es lo que ha sido más fácil? Son dos preguntas, más fácil para ustedes y ¿qué ha sido lo más, más difícil?
(AGS H4): Bueno, (.) yo creo que para mí lo más fácil, (.) bueno, (.) me enfocó más, (.) como a:: (.), a mis estudios y:: (.), y pues, (.) este:: (.) por ejemplo, (.) lo difícil sería que:: (.) por ejemplo, (.) **hubo veces en las que yo no podía ir como:: (.) a la escuela por este:: (.) porque me sentía mal o así,** (.) entonces, (.) este:: (.), como que eso me quitaba un poco de conocimiento (.), entonces, (.) era como un poco lo más difícil, (.) bueno para mí.
(LA H1): Y lo más fácil ¿Qué ha sido?
(AGS H4): Eh:: (.) bueno, (.) que **soy como buena** para el estudio (.) y se me facilita un poco.
(AMO H2): Para mí (.) lo más fácil ha sido la convivencia con mi familia después del lupus, (.) ya que ellos entendían perfectamente lo que me pasaba y, (.) y, (.) o sea, (.) **nunca pensaron que era un pretexto para no hacer algunas cosas**, (.) siempre tuve mucha aceptación, (.) también de, (.) de amigos muy cercanos, (.) y lo más difícil (.) yo creo que ha sido, (.) eh:: (.) **conocer gente nueva y (.) que se enteren que a lo mejor tienes lupus y explicarles el::** (.) el qué es el lupus, (.) qué es lo que te afecta, (.) porque muchas veces (.) hasta piensan que es contagioso y, (.) y como que explicar todo eso, (.) sí ha sido un poco más difícil.
(LA H1): Y ¿Cómo se los explicas?
(AGS H4): Eh:: (.) bueno, (.) trato de ponerles como que:: (.) algunos ejemplos de lo que sí podemos hacer, (.) no podemos hacer, (.) la definición científica, (.) **lo que es para mí el lupus** y (.) **poco a poco (.)** ellos se van dando cuenta lo que es una convivencia con una persona con lupus, (.) que a lo mejor no podemos hacer (.) las mismas cosas que ellos, (.) cosas tan simples como tomar el sol, (.) o sea, (.) eso no lo podemos hacer (.) **y ellos poco a poco lo van entendiendo.**
(MEZ H3): Lo más fácil, (.) es que he tenido el apoyo de mi familia, (.) eh:: (.) que han estado conmigo, (.) **ellos no me ponen pretextos**, (.) me apoyan en lo que yo decida hacer, (.) ellos no están conmigo, (.) **y lo más difícil es que,** (.) el estar con lupus, (.) el, (.) el ponerme el bloqueador se me hace muy difícil, (.) **el medicarme,** (.) **el estar con tantos medicamentos se me hace muy difícil** (.) **y el que algunas cosas (.) yo no pueda hacer.**
(LA H1): ¿Cómo cuáles?
(MEZ H3): No puedo jugar futbol porque me salen hematomas, (.) no me puedo exponer mucho tiempo al sol porque me pongo muy chapeada (.) y eso ocasiona que se me pueda activar la enfermedad (.) o que pueda recaer.
(LA H1): Y ¿Por qué es difícil tomar los medicamentos?
(MEZ H3): Porque muchas veces, (.) eh:: (.), ya te cansas, (.) o sea, (.) ya te, (.) de tanto medicamento te sabe rara la comida, (.) te baja la autoestima porque (.) **ya empiezas a subir un tiempo**, (.) porque hay medicamentos que te suben mucho de peso, (.) entonces, (.) **te miras y te ves muy, (.) muy gordita, (.) entonces, (.) muchas veces no prefieres tomártelos a que estés bien.**
(RMM H7): Pues para mí ha sido más fácil (.) en sí (.) tener más comunicación con la gente (.) porque **antes yo era muy, (.) muy callado,** (.) muy cerrado al hablar con mucha gente, (.) entonces (.) después de tener el lupus, (.) pues sí tuve como que más, (.) no sé cómo explicarlo, (.) más ganas de ser más social con la gente, (.) entonces empecé a hablar más con la gente, (.) interactuar más, (.) cosas así, (.) y lo que sí se me hizo muy difícil (.) es seguir con un ritmo de vida muy activo a como lo tenía antes.
(LA H1): ¿Cómo lo tenías antes?
(RMM H7): Pues sí, (.) antes era, (.) antes hacía mucho deporte, (.) salía mucho a la calle o (.) cosas así, (.) entonces (.) **desde que tengo lupus se me hace muy difícil hacer tanto deporte, (.) salir a la calle (.) por lo mismo del sol o** (.) continuar con mis actividades.
(LA H1): Por acá
(VMH H5): Este:: (.) lo más fácil ha sido (.) tener el apoyo de mi familia, (.) es, (.) para mí, (.) para ellos (.) **pues no hay pretexto de enfermedad**, (.) **yo sé que puedo lograrlo**, (.) y lo más difícil es, (.) pues, (.) **que (.) cuando voy a las citas o así al médico,** (.) ponerme al corriente con los apuntes y todo lo que vimos.
(LA H1): ¿De la escuela?
(VMH H5): Sí

(LA H1): Y ¿Qué tal les va en la escuela? ¿Quién me puede contar que tal les va en la escuela? ¿Qué tan fácil y que tan difícil? y sobre todo ¿Cómo les va con los profes, con los maestros?
[Risas]
(LA H1): Si quieres tu primero
(AMO H2): Eh::, (.) al principio para mí fue muy difícil, (.) eh:: (.) porque tuve que faltar muchísimo a la escuela, (.) tuve compañeros que me apoyaban, (.) tareas, (.) trabajos y demás, (.) actualmente (.) eh::(.) estudiar enfermería es muy cansado, (.) en la mañana prácticas, (.) en la tarde a la escuela, (.) en la noche llegar y hacer tarea, (.) entonces es mucho desgaste (.) y siento que sí (.) me es un poco complicado, (.) pero, (.) pues no creo tampoco que sea imposible, (.) o sea, (.) **sí se puede hacer siempre y cuando nosotros, (.) eh::** (.) **queramos hacerlo.**
(MEZ H3): Pues a mí (.) igual (.) cuando recién me diagnosticaron la enfermedad, (.) falté un mes a la escuela (.) y en ese tiempo estaban las pruebas para la escolta, (.) entonces, (.) el que no me pusiera al corriente con mis apuntes, (.) el que ya estuvieran los exámenes, (.) y con lo de la escolta, (.) yo pensé que no me iba a quedar, (.) entonces, (.) tuve el apoyo de los profesores, (.) **los profesores, este:: (.) ya estaban enterados que yo estaba hospitalizada,** (.) y ellos me mandaban, (.) este:: (.) los trabajos con algún familiar mío, (.) para que yo me pusiera al corriente (…). **Ahorita llevo un promedio de excelencia** (.) y con los profesores me llevo muy bien, (.) saben de mi enfermedad, (.) algunos no conocen muy bien que es el lupus, l(.) es tengo que estar explicando, (.) pero, (.) **si tú quieres lo puedes lograr.**
(AEZ H6): Pues yo igual (.) en la escuela, (.) tengo una muy buena relación con los maestros, (.) muy fuera de académicamente, (.) ellos entienden, (.) o al menos (.) **intentan convivir conmigo de cierta manera** (.) **amigable,** (.) y entonces (.) igual yo, (.) por muy, (.) por varias razones (.) **falté mucho tiempo al principio, (.) incluso perdí un año porque la enfermedad no me lo permitió** (.) asistir a la escuela, (.) y en eso (.) los maestros, (.) pues, (.) me dieron la oportunidad de repetir año (.) y con más facilidad (.) **ellos me dijeron: (.) tú puedes faltar mucho tiempo**, (.) pero, (.) con tal de que me hagas bien los exámenes, (.) o cosas así, (.) y bien (.) ellos saben perfectamente que (.) **yo puedo hacerlo (.)** las cosas que ellos necesitan en un día, (.) **y con eso saben que yo soy,** (.) **es suficiente para que yo pase (.) con inteligencia** (.) que ellos pueden, (.) que ellos necesitan.
(LA H1): Por acá
(AGS H4): Bueno, (.) este::, (.) yo:: (.) bueno, (.) **me considero una persona que::** (.) pues (.) le echa ganas a la escuela, (.) pero luego se me, (.) es como muy difícil, (.) **porque me estreso mucho**, (.) este:: (.) a la hora de exámenes por, (.) ya sea por trabajos o (.) por estudiar, (.) o por, (.) por, (.) bueno, (.) tener una buena calificación, (.) entonces, (.) pues, me estreso y (.) por ejemplo (.) en la noche, (.) este:: (.) **me comienza a dar como dolores articulares (.) o luego me da hasta calentura**, (.) entonces (.) pues ya no puedo (.) como que por esa parte, (.) como que estudiar, (.) como al 100 se puede decir, (.) pero bueno, me va bien.
(LA H1): Y tú ¿ayudas a tu hermana? ¿Cómo la ves en la escuela? ¿Te pide ayuda?
(AEZ H6): No, **(AEZ H6):** bueno, (.) eh:: (.) bueno yo no vivo con ella, (.) vivimos aparte.
(LA H1): Pero, ¿no se hablan o whatsapean?
(AEZ H6): Bueno, (.) sí, (.) a veces **(risas)** (.) ya compartimos memes.
(LA H1): Comparten memes (risas)
(AEZ H6): Bien, (.) pero sí la veo, (.) un chiste pues.
(LA H1): Y si alguien te pregunta ¿Qué es el lupus? ¿cómo le explicas?
(AEZ H6): Lo que, (.) no sé muy bien.
(LA H1): Pero, tú, ¿qué has visto?
(AEZ H6): Pues, (.) no mucho, (.) como no convivo tanto con ella, (.) no sé decir.
(LA H1): Y por acá.
(VMH H5): Pues (.) yo voy bien en la escuela, (.) y pues::
(LA H1): Tengo dos preguntas, una muy difícil, muy difícil, pero la voy a dejar al final, y la otra no es tan difícil, quiero que me cuenten, cuando a ustedes les dijeron que tenían lupus ¿Se acuerdan como les dijeron? ¿Quién se los dijo? ¿Cómo les dijeron? y ¿Qué sintieron?
(MEZ H3): Eh:: (.) **a mí directamente no me dijo el doctor, (.) la que me dijo fue mi mamá,** (.) **pero mi mamá (.) no sabía explicarme que cambios iba a tener yo,** (.) que iba a empezar a recibir quimios, (.) entonces, (.) **encontraron la manera de decirme,** (.) de decirme que tenía lupus, (.) porque (.) aparte de tener lupus (.) tengo insuficiencia renal aguda tipo 4, (.) **eso fue lo que el lupus afectó, (.) mi riñón,** (.) entonces, (.) este:: (.) mi hermano fue el que más afectado se vio (.) porque pues(.) cómo su hermana chiquita iba a tener una enfermedad, (.) que la desgasta, (.) que no pueda hacer muchas cosas, (.) entonces (.) este:: (.) **mi hermano optó por, (.) este:: (.) por tratarme igual que antes,** (.) para que no me debilitara (.)¿no? (.). El que me tratara

toda mi familia igual, (.) el apoyarme, (.) este::, (.) me ha servido de mucho, (.) no me tratan como si tuviera una enfermedad, (.) me tratan normal, (.) sí me tratan con mi bloqueador, (.) con mis medicamentos, (.) pero hasta ahí.

(LA H1):¿Quién más?

(RMM H7): Pues a mí directamente sí me lo dijo el doctor, (.) y fue, (.) si no me equivoco, (.) fue el 3 de julio del 2016, (.) cuando nosotros estábamos en consulta esperando resultados de unos estudios, (.) o bueno, (.) **como usted ya sabe, (.) mi mamá también tiene lupus,** (.) entonces el doctor (.) al ver los resultados de los estudios (.) salía que la enfermedad era positiva, (.) **y nos lo dijo directamente a mí y a mi madre, (.) en sí a mí no me afectó, (.) ni a nadie de nuestra familia más que a mi madre (.) porque al que ella ya tenía lupus (.) y luego saber que yo también lo tenía le afectó mucho sentimentalmente.**

(AMO H2): Bueno, (.) yo, (.) no recuerdo exactamente como me lo dijo la doctora, (.) eso no, (.) no lo recuerdo, (.) pero sí me acuerdo qué, (.) como mi hermana también tenía lupus, (.) entonces, (.) o sea, (.) fue difícil saber que yo también lo tenía, (.) pero, (.) no fue tan difícil (.) porque yo sabía qué era la enfermedad, (.) aunque no la vivía, (.) pero si tuve mucho apoyo de ella en cuestión de síntomas, (.) y demás (.) y eso también me, (.) me facilitó un poco más saber cuál era el diagnóstico.

(AGS H4): Bueno yo, (.) pues solamente comencé como con dolores articulares, (.) y con fiebres, (.) bueno, (.) en la noche muy elevadas porque luego hasta, (.) yo sentía como que alucinaba, (.) no sé, (.) porque yo sentía que (.) estaba dor, (.) bueno, (.) dormida, (.) pero yo veía, (.) así como cosas, (.) pero nunca me tomaba la temperatura, (.) y este:: (.) y pues, (.) fue como muy difícil porque (.) íbamos doctor tras doctor y pues (.) me decía que supuestamente sí tenía lupus y así, (.) ahí, (.) pues me hicieron, (.) pues muchos, (.) eh:: (.) análisis para pues, (.) para saber.

(LA H1): Y ¿Cuándo ya supiste, ya te sentiste?

(AGS H4): Ya, (.) bueno sí un poco mejor, (.) porque, (.) pues ya te dan como que (.) el tratamiento adecuado para que pues (.) tú puedas seguir con tu vida normal.

(LA H1): Y ¿por acá?

(VMH H5): Este:: (.) a mí me lo diagnosticaron, (.) el doctor se lo dijo a mi mamá, (.) mi mamá a mí, (.) pero no tenía las palabras para explicármelo, (.) y pues, (.) **mi vida siguió igual**, (.) o sea, sigo haciendo lo mismo, (.) antes de la enfermedad y después de la enfermedad.

(LA H1): Muy bien, pues mi última pregunta es, Eh::, para mí es muy importante y, ah, le voy a pedir a los papás que se tapen los oídos ¿no? quiero que me conteste::n ¿Qué es lo que más les hace feliz, lo que más les hace muy felices? y ¿Qué significa para ustedes el amor? no solamente el amor del padre, si se han enamorado, si no se han enamorado, si se quieren enamorar, ¿Qué es el amor para ustedes? Eh::, ¿Qué es? ¿no? esa es la pregunta.

[Risas]

(MEZ H3): Bueno, (.) este::, (.) bueno (.) **para mí lo importante es que hemos seguido como más en familia, (.) más unidos,** (.) este::, (.) porque antes sentía, (.) bueno yo, (.) que este:: (.) que mi papá trabajaba y llegaba un poco tarde, (.) o así, (.) y casi, (.) pues no hablamos, (.) ni con mi hermano porque él iba a entrenar, (.) y yo también y así, (.) o sea, (.) nada más nos veíamos como una hora en la noche, (.) **y ahora ya es como, (.) ya más juntos, (.) este::, (.) más comunicados y así**, (.) y pues el amor de ellos y de toda mi familia.

(LA H1): ¿Quién más?

(AMO H2): Este:: (.) bueno, (.) para mí, (.) lo más importante siempre ha sido mi familia, (.) eh:: (.) son un apoyo muy grande, (.) en mis papás, (.) **mi hermana lo fue,** (.) eh:: (.) pero también aparte de ellos había como tíos, (.) primos, (.) amigos incluso que siempre estuvieron al pendiente de mi salud, (.) de lo que pasaba, (.) me preguntaban, (.) y eso para mí es muy importante, (.) y yo creo que el amor es, (.) cuando las personas, (.) eh:: (.) te dan su apoyo incondicional y se preocupan por ti(.), eso para mí es amor.

(AGS H4): Eh:: (.) lo primero, (.) es que, (.) toda mi familia, (.) mis amigos, (.) eh:: (.) me han estado apoyando, (.) algunos sí se separaron de mi por la enfermedad, (.) pero, (.) **los que quedaron conmigo r(.) ealmente entendieron qué es para mí la enfermedad, (.) por qué me tengo que poner el bloqueador, (.) o tomar los medicamentos,** (.) el amor es, (.) no te pone límites, (.) no te lo dan, (.) así como de: (.) tú sí, (.) tú no, (.) el amor es para todos y es incondicional.

[Risas]

(LA H1): Tampoco ¿cómo? bueno pues, muchas gracias por su tiempo, por sus textos, por sus dibujos y no sé si ¿alguien quiere antes de cerrar, Eh::, dar algún mensaje para las familias o para los padres que tengan dentro de su familia alguien con lupus? algún mensaje, algo que quieran decirles, particularmente para quien recién se entera, por ejemplo, que su hijo o que, incluso que su madre, que su padre, que sus hermanos, que alguien de su familia tiene lupus, ¿Qué podrían decirles?

(AMO H2): Pues, (.) yo podría decirles que, (.) eh:: (.) **a lo mejor pinta como un panorama muy malo, (.) pero, sabiendo manejarlo (.) cómo el lupus está en ti y cómo reacciona,** (.) yo creo que, (.) aprendiendo a conocer esa parte de la enfermedad, (.) ya no es tan difícil, (.) puedes, (.) eh:: (.) sobrellevarla y sobre todo teniendo el, (.) el apoyo de (.) personas muy cercanas (.) y yo creo que eso facilita las cosas (.) y que (.) conociendo la enfermedad eso, (.) eso hace más fácil todo.
(LA H1): Muchas gracias, ¿alguien más? bueno, pues muchas gracias, chicos
Entrevistados: Gracias, gracias.
[Risas]
(LA H1): ¿Ya cada quien tiene su libreta?
Entrevistados: Sí, ya.
(LA H1): Estuvieron horribles, todas
[Risas]

ENTREVISTA NELLY
26 de marzo 2019
En Puebla. Departamento Laura Athié
Nelly Hipólito Gómez, 32 años, diagnosticada en 2017.

Hablante 1: (H1): Laura Athié

Hablante 2: (H2): Nelly Hipólito

(H1): Entonces tú, pues nada más tranquila y ya. Pero cómete tu plátano antes de que empecemos.
(H2): Sí. ¿Y tú ya tienes mucho tiempo enferma?
(H1): Pues fíjate que cuando escribí el libro me di cuenta que en realidad que yo creo que estaba enferma desde que tenía unos doce, trece años. Porque el libro lo empecé a escribir a partir de mi diario, entonces, este es mi diario, entonces este es mi primer diario de cuando yo tenía doce, trece, y aquí un día mi hija lo encontró, mi hija se llama Abril, y ya que lo vimos lo empecé a leer y dije, ah qué curioso, porque aquí escribía un montón de cosas que escribe uno cuando tiene doce o trece; pero luego decía, de pronto me duelen las rodillas, porque yo estaba estudiando para maestra de aeróbics, y de pronto sentía que me dolían las rodillas y todo, pero no me daba cuenta y de pronto se me hinchaban las manos y no le puse atención, hasta que entré a la universidad y se me empezaron a hinchar muchísimo, fue cuando ya fui al doctor, pero ya tenía 19 años.
(H2): Entonces más o menos estabas ya grande.
(H1): Pues ya, no fue de, aunque afortunadamente creo que fue en tiempo, o sea, ya ves que hay casos donde la gente no va en tiempo.
(H2): Yo tengo dos amigas, conocidas mías que fallecieron por lupus, pero se dieron cuenta ya que les hicieron autopsia.
(H1): Ay no, ¿de veras?
Sí. Una de ellas era compañera mía desde la primaria y la otra era la hermana de una de mis compañeras del bachiller. Y tú la veías y se veía súper sana, tuvo tres hijos y nada más un día de repente empezó con que se sentía muy cansada, muy cansada, muy cansada, pero muy cansada; que llegaba, su mamá nos platica, que llegaba a su casa y le preguntaba a sus hijos que dónde estaba su mamá. Es que está acostada y no se quiere levantar. Y ya la veía y dice que ya tenía ojeras, que ya empezaba así como con mucha fatiga, que no dormía y se sentía muy cansada y ya después se puso mal. Y primero les habían dicho que (SALTO) y le estuvieron tratando una infección y se siguió poniendo mal y después resultó ser que falleció de un paro cardiaco.
(H1):¡Híjole, qué tremendo! Y no se dieron cuenta.
(H2): No se dieron cuenta que estaba enferma. Y apenas también falleció otra muchacha, que también conozco.
(H1):¿De veras?
(H2): Que estaba enferma de lo mismo, nada más que a ella sí me la encontraba yo seguido en el hospital, a ella ya la estaban dializando; y ella necesitaba un trasplante de riñón y no hubo donadores. Hicieron muchos estudios para ver quién le podía donar el riñón y nunca le pudieron donar su riñón. Ella se puso muy mal y la tenían internada. Total que, bueno su mamá nos estaba platicando apenas, que ella ya estaba muy, muy cansada y que ella habló con su mamá y le dijo que ya no quería que siguieran esperando, que ya la dejaran fallecer.
(H1): Wow
(H2): Y ella tenía un niño, ella tuvo un niño y ya su hijo se quedó con su mamá. Pero yo sí, bueno, tuve muchas ocasiones ahí de encontrármela ahí en el hospital y pues yo luego cuando la veía yo decía, yo no, creo que yo estoy bien al lado de ella, sí me sentía yo mal y todo, pero no estaba yo como ella.
(H1):¿No?
(H2): No, ella sí ya estaba así como que muy, y aun así le echaba muchas ganas. Yo me acuerdo que decía, échale ganas, échale ganas.
(H1):¿Y entonces?
(H2): Falleció, sí ella, su mamá, bueno, su mamá se pone a llorar cuando hemos platicado. Pues que ella le dijo eso, no mami, ya no quiero, ya no quiero.
(H1): Es que es muy duro, ¿no?
(H2): Sí, y así como yo seguido estaba en el hospital, afortunadamente este año no he ido, sí, más que creo que una vez y nada más fue así como que un rato y salí. Pero en años anteriores sí estuve, hubo un año en el

que estuve como nueve o diez veces internada. De que salía yo, estaba yo 15, 20 días, me mandaban a mi casa, luego estaba una semana y otra vez regresaba yo; y así estuve. Entonces en esos inter que estuve ir y venir, ir y venir, pues conocí a mucha gente. Sí, la verdad sí conocí mucha gente. Gente que era de acá de Puebla, gente que venía de Oaxaca, de Guerrero, y que tú los veías y decías, pues es que no, no parece que estés enfermo. Y entonces fue ahí cuando yo entendí muchas cosas, porque yo previo a toda esa gente que yo conocí, yo ya tenía tiempo así de que llegaba y yo es que me siento así, y me pasa esto y pues, no tienes nada. Sí, ya había yo pasado esa situación. Y luego yo platicaba con ellos y les decía yo, fíjate que yo me siento así y así y me pasa esto. Y me decían, pues es que yo me siento igual, a mí me duele esto.

(H2): Va de que a mí me pasaba que se me caían las pestañas, pero así, como el cabello cuando se te cae, así se me caían las pestañas y mis cejas y tenía yo pérdida de cabello, que pasábamos la escoba y era unas bolas de cabello por todos lados. Y pues no, no sabíamos por qué era. Ya después, conforme iba pasando el tiempo pues te van explicando y ya dices, no pues es que es por lo mismo. Bueno, vas entendiendo muchas cosas.

(H1):¿Cuál es tu nombre completo Nelly?

(H2): Nelly Hipólito Gómez.

(H1):¿Nelly cómo?

(H2): Hipólito, doble ele, i griega, Hipólito con hache, Gómez.

(H1):¿Y tú naciste aquí en Puebla?

(H2): Sí. Soy 100 por ciento poblana, tengo 32 años. No sé ……, sí, viví 15 años de mi vida con mis abuelitos y ya los otros 15 ya los vivimos en una casa aparte. Tengo una hermana que es más chica que yo, ella tiene 26 años ahorita. La mayor parte de mi familia son mujeres, casi no hay hombres. Mi abuelita tenía una enfermedad, artritis reumatoide, ella también tenía su enfermedad y pues bueno, de ahí partieron que probablemente tenía que ver, esto, porque no sabían. ……..

(H1):¿Cómo eras de niña, cómo te acuerdas? Sobre todo cuéntame cómo te acuerdas que era tu infancia, ¿a qué jugabas?

(H2): Pues mira, todo estaba muy bien, el kínder yo lo estudié en un kínder particular en contra esquina de la casa, era un kínder nuevo. Normal, yo jugaba y además corría, comía yo cosas frías, etcétera, ¿no?, hasta que me enfermé, me puse muy mal y me dio neumonía, estaba yo chica. Y me llevaron al Seguro Social, allá me atendieron y demás. Me metieron unas sondas y como, argumentan que me habían lastimado porque era el conducto de …….., o algo así, porque yo me acuerdo allá a lo lejos que me salía sangre del tubo, entonces mis papás se asustaron mucho, me sacaron de ese hospital y me llevaron a otro, a particular, que está ahí por …….. El doctor ya es un doctor que ya se jubiló, se apellidaba Madrazo o algo así, el doctor Madrazo. Y pues él fue el que me atendió y me levantó sin tantos aparatos y ya. Pero a partir de esa fecha cambió mucho mi vida porque ya no podía yo comer cosas frías, me enfermaba yo muy rápido. Mi mamá me tapaba demasiado, sí, porque le daba miedo que me volviera yo a poner muy mal. Y me empezaron así como que pasar muchas cosas. No podía yo jugar con los perros, con los gatos, porque empezaba yo así como con alergia, entonces me empezaron a llevar al Seguro, me hicieron pruebas de alergia, al parecer era eso, estuve mucho tiempo con tratamiento por asma alérgica y bueno, yo no, por ejemplo, casi no me daba yo el sol porque el día que me daba el sol eran unas anginas espantosas, dolor de cabeza, y no, no me aguantaba yo.

De ahí, como a los seis, siete años, me dio sarampión, pero me dio muy, muy feo, yo me acuerdo que no lo soportaba yo, me andaba yo rascando en las esquinas de las paredes por la comezón, porque no aguantaba. Y bueno, derivado de eso yo no me di cuenta y dejé de escuchar de un oído, yo no escucho del lado izquierdo, mi oído funciona normal, funcionalmente sigue operando como si estuviera escuchando y demás.

Yo me vine a enterar que no escuchaba ya hasta los diez, doce años porque yo toda mi vida crecí, o me juntaba yo con mis compañeras y a mí siempre me había gustado sentarme de este lado y siempre de este lado y pues cuando eres chico no te das cuenta a qué se debe, sino fue porque mi papá un día se sentó acá y empezó a hablar conmigo y yo pues ni le hice caso, ni me di cuenta que me estaba hablando; entonces a él se le hizo muy raro. Me llevaron con un otorrino para que él me revisara y analizara qué era lo que estaba pasando. Me hicieron una audiometría y por medio de ella se dieron cuenta que mi oído no funcionaba. Entonces me mandaron con el otoneurólogo o algo así y él fue el que me dijo que pues aparentemente alguna enfermedad había atacado los nervios del oído y por eso no iba a funcionar, que no me podía hacer una operación o ponerme un aparato porque no tenía caso que yo invirtiera en algo que no iba a servir; que lo que estaba dañado a nivel estructural eran los nervios, los nervios era lo único que no se podía recuperar. Y entonces yo lo tomé normal porque yo de por sí ya había crecido así, entonces no así como que no, no le vi así, como mis papás, mis papás sí se quedaron como, ¿pero cuándo sucedió, por qué? Y yo, yo dije, ah, pues bueno, y como el doctor así muy tranquilo me dijo, bueno pues, nada más ten cuidado. Porque incluso con eso

de que mi oído no escucha bien, pues de repente a mí me pasa que yo camino y no camino derecha o sea, de repente me voy como que de lado o de repente pierdo el equilibrio.
Me cuesta mucho trabajo, yo trabajé como cajera y entonces el estar en una caja de supermercado es muy difícil porque tienes a la gente de este lado, hay un empacador de este lado, luego te llegan que te van a recoger la caja, y pues por más que trataba yo de abarcar todos los sonidos a mi alrededor, no se puede, sí cuesta trabajo. Y por eso también yo dejé ese trabajo porque dije no, acá no puedo, me desespero; salía yo bien estresada de mi trabajo porque sí, o sea, de repente el chico de cajas va con el tiempo contado para recoger el dinero y pues ya estaba, ya apúrate, apúrate. Y pues yo no lo oía, y estaba, oye, ya tengo diez minutos acá, ¿a qué horas me vas a dar el dinero? Ay, perdóname, es que no me había dado cuenta de que estabas acá.
Entonces pues sí tenía yo muchos problemas y como ya me habían dicho que sí tenía yo alguna, porque lo consideraron discapacidad, entonces no me podían dar el trabajo como cajera, entonces de hecho en mis trabajos yo no menciono que no oigo de un lado, porque si no, pues no, no me darían la oportunidad de trabajar. Realmente yo crecí así y pues creo que, a excepción de algunas situaciones muy, muy específicas, pues sí no llego a tener esa dificultad, incluso con la misma gente que me rodea, de repente compañeros y demás, porque me dicen, piensan que yo no les estoy haciendo caso o soy grosera y los ignoro. Pero realmente no es eso, simplemente no logro escucharlos. Y algunas personas sí lo entienden, y dicen, ah bueno ok, entonces cuando te hable o quiera yo decirte algo, te toco tu brazo; ah, pues sí. Pero hay gente que no, hay gente que aun cuando lo sabe, es muy grosera y así te lo expresa y pues bueno, tú respetas su forma de pensar porque pues finalmente lo entiendes, o sea, tú sabes y estás consciente que no es algo que lo hagas por grosería o por mala persona, sino porque simplemente así es.
Entonces, ya de ahí me pasó que me dio viruela, fueron tantas y varias enfermedades que son propias de los niños chicos, y a mí me daban pero me daban así como que mucho, no sé por qué pero yo veía que a mis primos les daba y les daba leve y no sufrían tanto como yo. Cuando a mí me dio varicela, ay, yo tenía por todos lados y sentía yo horrible, también yo cundida, cundida, cundida, cundida, más que ellos y pues el simple hecho de que la ropa me rosara y …….. entonces y tardaba yo un poco más que ellos en salir de la enfermedad.
De ahí, yo por lo menos cada dos veces al año o tres veces al año iba yo a dar al hospital por neumonía o porque me daba bronquitis, entonces como ya tenían el antecedente de que yo me ponía muy mal, pues me internaban. Entonces decían, hay que verla. Me pasaba mucho que yo dejaba de respirar así como por espacios y entonces lo que hacían era que me ponían inyecciones, pero me ponían así como dosis muy altas, hasta que un día se les pasó la mano y ya me estaba yo convulsionando ahí, entonces fue como que al doctor le causó mucha como sorpresa. ¿Por qué?, no debería de reaccionar así. Ya me manejó con otro tipo de medicamentos.
Y yo recuerdo que fui creciendo, llegué a la adolescencia y ya ahí como que uno busca un poquito más de libertad y dices, ya no quiero estar así, ya quiero llevar una vida normal como mis compañeros que corren, van, vienen, les da el sol, no les pasa nada, comen hielo, no les pasa nada, ¿por qué a mí no? Y entonces es cuando tú empiezas a sentir eso y decir, yo también quiero. Entonces pues empecé así como que dije, no, no creo que me haga daño, voy a hacer esto y empecé a probar. Sí de repente sí, sí me enfermaba yo y me regañaban y me decían, es que tú ya sabes y todo, ¿no? Pero yo me di cuenta de algo, que para algunas cosas como que no me hacían daño y eso fue lo que me más……bueno, ¿y entonces qué está pasando aquí?
Yo seguí igual, así con mi vida, seguí yendo al médico, siguieron haciéndome estudios y demás. Seguí con mi tratamiento muchos años, llegué a la prepa y en la prepa yo tomé la decisión de meterme a panderos y todo mundo protestó. No, ¿pero por qué?, por el sol, porque a mí me hacía daño el sol de por sí. Y yo dije, no, es que sí se puede, yo debo de poder estar ahí y convivir con mis compañeras y llevar una vida normal. Y yo me peleo mucho y yo dije, sí puedo, sí puedo, sí puedo. Y sí, llegué a ser comandante de panderos y desfilé tres años. Sí, evidentemente, pues en esos ínteres me pasaron muchas cosas, me enfermaba yo, regresaba yo, iba yo y venía.
Yo me acuerdo que yo me di cuenta que con el bloqueador como que aguantaba yo más, como no me ardía la piel, porque a mí como con el sol me arde y luego se me pone roja, entonces yo me di cuenta como que con eso como que se disminuía esa sensación, entonces pues me embadurnaba yo de un montón de bloqueador y demás. Y sí, estuve, te digo, como creo que fue un tiempo en el que estuve bien, sí me enfermaba yo, pero luego, luego, yo me había dado cuenta que luego, luego que me empezaba yo a sentir mal, si yo me atendía rápido, no avanzaba yo hasta donde avanzaba yo, y de repente y terminaba yo en el hospital. Entonces yo dije, no pues, luego, luego que me sentía mal le decía a mi papá, oye, sabes qué, yo me siento mal, ¿me llevas al

doctor?, es que me siento así. Y ya rápido íbamos y el doctor me daba mi tratamiento y ya. Entonces estaba yo mejor.

Terminé la prepa, entré a la universidad, luego conocí al que era el papá de mi hija, me junté con él, era bien parecido y no seguí estudiando, tuve a mi bebé y durante ese tiempo estuve muy bien, no tuve problemas ni nada. Si no fue que, bueno, ahí tuve problemas con él ya, porque no estaba de acuerdo. Yo no tenía planes de casarme, yo no me quería casar, sí yo estaba embarazada y todo pero no quería casarme, fue así como que ¡ay! ¿pero, por qué?, y me obligaron a casarme. Después, yo no soy partidaria de eso porque yo creo que te debes de casar con ganas de hacerlo, para que las cosas funcionen. Entonces lo mío no funcionó, por lo mismo, entonces bueno, pues sí, yo tuve a mi hija, trabajé mucho.

En ese tiempo, cuando ella nació yo entré a estudiar, entré a estudiar enfermería y ahí fue como cuando yo siento que empezó a pasar esto de la enfermedad, porque yo noté muchas cosas que me pasaron, me empezaron a pasar a partir de ahí. Empecé a adelgazar muchísimo, pero muchísimo, muchísimo, muchísimo y en ese entonces yo se lo adjudicaba a que estudiaba yo, veía yo a mi hija, veía yo la casa, o sea que hacía yo todo, trabajaba yo todavía. Y yo dije, no, se me hace que es por acá. Me dio, te digo que me dio neumonía, dejé la escuela y me recuperé, tardé mucho para recuperarme de eso que me pasó, tardé como dos meses, tres meses. No logré subir de peso porque estaban así como que dándome tratamiento porque era inexplicable, cómo era posible. Te juro, mis pantalones eran así, enormes, decías, no es que ¿cómo?, yo era de ser talla once llegué a ser talla cinco, estaba yo irreconocible. Estuve yendo al doctor, me acuerdo que me mandaron con el gastro porque pensaban que era algo del intestino y demás. Me pusieron de cabeza y me hicieron un chorro de estudios y nunca fue el intestino, nunca fue nada de eso. Él me dio de alta, dice es que no, por acá no es. Y me mandaron a medicina interna y en medicina interna estuve mucho tiempo, como no sabían qué era pues me veían ya cada año, y así me tuvieron.

De ahí, yo después de que nació mi bebé tomé hormonas durante siete años, entonces hubo muchas hormonas que no me quedaron, cambié y cambié y cambié y cambié, hasta que me quedé con el implante, el implante lo tuve tres, cinco años y con eso estuve y yo estaba feliz porque no me embarazaba yo. Después resultó ser, bueno, entré a trabajar; bueno de ahí me salí, estuve como cajera, me salí y entré a trabajar al banco, entré a Banamex, estuve en Afore y en ese trabajo estuve muy bien porque me daba el tiempo de ver a mi bebé, de hacer otras actividades y demás.

Me separé del papá de mi hija, lo dejé de ver como un año y yo me quedé solita con mi bebé, bueno pues tuve que trabajar más, hacerme más responsable de mis cosas. Después de ahí, a los dos años y cachito conocí al papá de mi hija la chica, empecé a andar con él y me junté con él. Él sabía, bueno para eso yo todavía no me divorciaba ya sabía que pues ……. Ahí pasó algo muy chistoso porque él me pidió que me casara yo con él, yo no podía porque tenía yo que divorciarme, terminé mi divorcio, llegué con mi acta de divorcio y le dije, ya, ya nos podemos casar. Y él me dice, no pues es que ahora ya no quiero, entonces pues ya, eso ya.

Te digo, después de eso yo tuve que quitarme el implante porque empecé con muchos dolores de cabeza, eran dolores de cabeza muy, muy fuertes y yo me tomaba, como no sabía exactamente por qué eran mis dolores de cabeza tan, tan fuertes, me tomaba yo que las aspirinas, que unas pastillas, bueno, pastillas para el dolor de cabeza, me tomaba yo mi Coca o me tomaba mucho café, porque eran tan, tan fuertes los dolores de cabeza que me hacían vomitar. Era vómito y vómito y vómito, y pues no era un dolor de cabeza normal, pero como yo no sabía qué era lo que me estaba pasando, pues ya ahí también los doctores no sabían. Entonces la doctora que me vio, la ginecóloga me dijo, es que ha ser el implante, ya tienes muchos años con él, entonces necesitas descansar, y me lo quitó. Entonces fue ahí como que cuando al medio año, yo me embaracé, no me había yo dado cuenta que estaba yo embarazada porque yo llegué a sangrar, entonces dije no, es normal. Pero pasó algo muy raro ahí en ese embarazo, yo, te digo, no sabía yo que estaba embarazada, tenía yo dos meses de embarazo cuando me puse muy mal porque empecé solamente con dolores, así como cuando vas a tener a tu bebé, así, dolor, dolor, dolor, dolor, dolor, dolor. Y como yo previo a eso yo había sangrado, pues no pensé que estuviera embarazada, sino fue porque una doctora me dijo, ¿sabes qué?, no es normal el dolor que te dan, no te ves normal, algo te está pasando, necesito que te vayas a hacer una prueba de embarazo.

Fui a hacérmela y la chica que me sacó sangre también me dijo que mi sangre se veía muy rara, que mi sangre se veía demasiado obscura y espesa, que no era normal, que la sangre no tenía por qué verse así. Para eso, antes de esto, tres años antes yo me puse muy mal. Inexplicablemente mi vesícula se inflamó, se inflamó mucho, mucho, mucho y reventó. Y a mí no me pudieron, no me podían operar porque yo no coagulaba, entonces para que me pudieran pasar a cirugía con el nivel de inflamación que traía y que ya me habían tratado de bajar, pero no se quitaban, se pusieron a hacerme estudios y se dieron cuenta que no coagulaba, entonces no pueden meter a cirugía y me pasaron bolsas de plaquetas y me tuvieron que poner plaquetas para

poderme operar. En ese entonces me pusieron creo que tres o cuatro; y ya me las terminaron de pasar, me dejaron dormir un rato y ya luego me pasaron a quirófano.
Cuando me pasaron a quirófano ya se había reventado mi vesícula, ya no sentía yo dolor, entonces ya me hicieron ahí una operación y demás. Entonces, a mí siempre me quedó la duda de qué era lo que había pasado, porque pues mal no estaba yo, la revisaron y como tal no tenía así como que piedras, ni nada, simplemente, inexplicablemente se inflamó, se inflamó, se inflamó, se inflamó. Yo había estado yendo al doctor porque yo nada más sentía dolor, dolor; me estuvieron pasando medicina, desinflamatorios, no sé qué me ponían, pero durante el poco tiempo que me los pasaban, pues se me quitaba el dolor y volvía yo a estar bien, pero llegó el momento en el que no aguanté y pasó eso.
Entonces después de eso, eso pasó como tres años antes de que yo me embarazara, entonces ya me embaracé te digo, ya me hicieron, la chica te digo, que me dijo de lo de mi sangre. Y después cuando regresé por la tarde ella me dijo que estaba yo embarazada; me dice, ya llegó tu resultado dice, y yo dice, la verdad estaba así como que, porque nunca había visto algo así, ella. Entonces dice, mira, yo te recomiendo que te vayas al doctor dice, porque estás embarazada, dice, y algo te está pasando, dice, porque, este, no es normal la sangre como la traías y demás; yo la noté rara, tú necesitas que alguien te vea dice. Y yo iba súper hinchada, porque yo de repente así de la nada me hinché. Me hinche, me hinché, me hinché, me hinché, tenía yo súper hinchadas las piernas, los pies. Yo, yo, yo me veía hinchada, y pues no, no lo sabía yo.
Total que sí fui al doctor, el doctor me dijo que, me mandaron a hacer ultrasonidos y demás, me dijeron que sí, que estaba yo embarazada, que, este, que el, el saco del bebé se veía como si se quisiera desprender pero no, ya no presentaba yo hemorragia; checaron el sello, algo así del útero y que estaba perfectamente. Yo no entendí lo que, lo que estaba pasando. Me tuvieron, este; me volvieron a dar hormonas, me dieron, este, progesterona para hacer que el bebé se implantara bien y no le pasara nada. Me tuvieron en cama y demás, ¿no? Estuve así como un mes y me volví a poner mal, volvía a dar al hospital, me tuvieron ahí con aparatos y todo.
Me hicieron varios estudios y como a la semana me dijeron que el bebé ya no se escuchaba su corazón y que ya se había desprendido, pero que no entendían por qué yo no presentaba sangrado. O sea, yo había presentado muchos dolores, pero eran dolores así muy, muy fuertes. Y pues ellos habían tratado de darme medicina para que; ellos atribuían mis dolores a que eran como contracciones, entonces me pusieron mucha medicina para que no tuviera yo contracciones, decían ellos, y este, pues no entendían por qué había pasado eso si me habían puesto tantas cosas para, para detenerlo, ¿no? Y lo que era aún más este, increíble ¿no?, por así decirlo, o sea, no hay sangrado dice, mis pacientes que están acá que están como tú, dice, están sangrando, dice y entonces pues, este, pues dice, que ya yo sé por medio del sangrado que ya no hay nada que hacer, dice, pero acá no, no, no sé explicar. Tú estás bien sellada y este, y pues el bebé ya, ya está muerto. O sea, no, no sabían qué era lo que había pasado. Este, me pasaron a que me hicieran el legrado, lo tuvieron que hacer porque este, él, decía el doctor que como ya estaba muerto y este, y ya se había desprendido, pues se iba a empezar a echar a perder allá adentro y era peligroso, ¿no?, que yo me quedara con él.
Me lo hicieron, pasó que no me hicieron bien el legrado. Cuando yo llegué a que me hicieran el legrado, la doctora que me lo iba a hacer, este, me dijo algo que se me quedó muy grabado. Ella me dijo que mi bebé lo podían haber salvado porque no había como tal una ruptura en, en este, en el cuello de la matriz que hiciera que se saliera, dice, entonces debieron de haber agotado todas las, las opciones, dice, porque él estaba adentro, dice, a lo mejor dice, muchas veces, este, la fuerza del corazón del, del, del embrión pierde un poco de resistencia, dice, pero tenían que haber (SALTO DEL AUDIO), dejarte con un aparato ahí y ver si realmente ya no latía, dice, entonces, dice, pero pues bueno, ya te mandaron acá, dice, y este y pues acá dice la orden que ya no hay nada y pues tengo que hacerlo.
No, yo sufrí mucho, la verdad yo sufrí mucho. Mucho tiempo desperté llorando así inconscientemente, que me levantaba en mi propio cuerpo y me sentía yo ya estaba yo así, bañada en llanto, porque pues a mí me confundieron tantas cosas que me dijeron, una de acá y una de allá y todo, ¿no? Este, te digo, me, me hicieron mal el legrado, este, yo me puse muy mal, me dio mucha temperatura, este, estuve con temperaturas arriba de los 40, este, ya alucinaba yo de, de las temperaturas que me daban, este, veía yo manchas y manchas y demás. Y este, y se espantaron mucho, me llevaron al, al doctor, ya el doctor me revisó y me dijo que tenía yo pues una infección muy fuerte, que era increíble que había avanzado tanto una infección así de rápido, porque tenía poco tiempo que me lo habían hecho, ¿no? Y me volvió a meter a que, a, a volvérmelo a hacer.
Yo acabé mal porque, si estaba yo agotada, acabé más agotada. Entonces después me pasó que como me habían vuelto a raspar, este, seguía yo sangrando, o sea, sangraba yo y sangraba yo, y no debía yo de sangrar tanto; el doctor se espantó. Me mandó unas pastillas, que hasta la fecha no me acuerdo qué pastillas eran, para detener el sangrado y me manda estar acostada definitivamente, porque este, tenía que detener el, el sangrado,

ya se había espantado. Y pues ya después yo le dije, bueno, hace tiempo me pusieron plaquetas, no sé si tenga algo que ver. Y pues fue cuando se espantó más. Entonces dijo, no pues es que hay que hacerte estudios entonces, porque probablemente, este, necesites que te vuelvan a poner este, plaquetas, ¿no?
Total que no, no fue necesario, él, te digo, me dio unas pastillas y con esas pastillas logró controlarme y pues guardando reposo, ¿no?, o sea, de plano no me paraba. Y este, así estuve más de un mes, y él me estuvo yendo a checar y demás. Yo este, te digo, regresé a trabajar, estuve bien. La verdad me confié y este, me habían dicho que no me iba yo a embarazar en un buen tiempo por todo lo que me había pasado y me volví a embarazar. Sí, este, pero me volvió a pasar lo mismo que con el, con el primer, con este bebé que, que perdí. Otra vez me, me empecé a sentir mal, los mismos dolores, este, pero esta vez, esta vez sí me di cuenta porque no sangré, solamente eran los dolores y eran los mismos dolores que había yo sentido en ese entonces.
Entonces a mí se me hizo raro y, este, fui otra vez a un laboratorio y me volvieron a sacar sangre y me volvieron a decir lo mismo, la chica que me estaba sacando sangre me dijo, tu sangre se ve extraña, no es normal, este, voy a mandar, este, a hacerte tus estudios, pero sí te, te pido que por favor guardes reposo. Entonces, si te sientes muy mal no te muevas, procura estar en casa, este, toma mucha agua y etcétera. Esta vez no me hinché, esta vez nada más era el dolor, pero el dolor, el dolor. Y sacaba yo como que mucha agua, mucha, mucha agua. Entonces yo dije, bueno qué es esto, ¿no? Y resultó ser que sí, que estaba yo embarazada nuevamente. Me mandaron a hacer el ultrasonido (SALTO DEL AUDIO) antecedente de que dejaban de oírse los latidos, ahora el doctor quería ver si realmente existía algo dentro del saco, porque estaba muy, muy, este, prematuro, decía él. O sea, no se iba a lograr bien, pero dice, pues a ver si lo llega a ver el doctor, ¿no?
Me hicieron el estudio y sí, tardó un montón en encontrarlo y, por lo que le platiqué lo que había pasado y todo, entonces él se quedó así como que, bueno, pues entonces cuesta trabajo encontrar ahí. Y se tardó muchísimo, me hicieron un ultrasonido, obviamente vaginal, porque no había otra forma de encontrarlo. Me lo hicieron y a la de mil por ahí salió y era una cosa súper chiquitita y se veía, en ese momento, sólo en ese instante de que logro verlo, rápido puso el sonido y se escuchaba muy leve y lejos. Entonces, este, me dijo que estaba yo embarazada, que estaba vivo, dice, está vivo, todavía no termina de, de implantarse, si tú sigues así se va a, a volver a perder el producto dice, yo recomiendo que te vayas a tu casa, estés completamente acostada, no te vas a parar pero si ni para bañarte, dice, ni a ir al baño ni nada, o sea, vas a estar acostada; si acaso ve a ver ahorita a tu médico y a ver qué te manda.
Fui a ver al doctor, el doctor me mandó, este, medicamento otra vez hormonas, me volvieron a mandar hormonas para hacer que, este, se implantara. Las volví a tomar pero ahora me aumentó él la dosis, porque pues ya traía el antecedente de que con una dosis no había sido suficiente. Entonces me aumentó la dosis, estuve tomando hormonas como dos meses y medio y, este, y sí pues sí logramos que se, se implantara, este, llevé una dieta muy estricta, tomaba yo mucha medicina para, para las contracciones, para los dolores, porque, este, yo seguía sintiendo esos espasmos en, en el vientre y eran muy fuertes, seguían siendo muy fuertes. Este, y pues no, no sabía yo por qué y él tampoco sabía por qué me pasaba eso, porque dice, es que a mis pacientes que les pasa esto, regularmente ya se empiezan con esos espasmos y a los dos, tres días ya perdieron al bebé y todo. Tú nada más sientes espasmo, espasmo, espasmo, dolor, dolor, dolor, y este, y pues a mí me, me espantas dice, yo checo, el producto baja su nivel de, de este, de pulsaciones, luego veo su corazón, dice, pero ahí está, dice, entonces dice, pues eso me hace a mí que, que vea yo qué puedo hacer contigo, ¿no?
Y pues sí me tuvo, me tuvieron con mucho, mucha medicina, me hicieron muchos estudios a cada ratito, a cada ratito, porque me seguía pasando eso de que de repente me salía agua y pues de dónde está saliendo, ¿no? Este, estuve muchas veces internada, yo creo que la mayor parte mi embarazo la pasé en el hospital. Este, me, me pasaba que en las noches, particularmente en las noches, yo no dormía, no dormía todo el tiempo y yo así como. Y me daban calambres en las costillas, eran unos calambres así, en toda esta parte de acá; hasta la fecha me siguen dando pero yo en aquel entonces lo atribuía a, a mi embarazo, decía yo, ¡ay no!, pero porque nunca me habían dado. Pero eran unos dolores así, horribles, horribles, o sea, este, sentía yo como si me estuvieran, este, aplastando así duro, duro, duro, duro. Y este, no me podía yo ni levantar, o sea, apenas sí me iba yo levantando un poco de la cama y me dolía la columna y sudaba yo, así horrible, horrible. La ropa se me pegaba de tanto sudor del dolor que me provocaba.
Y así pasé todo mi embarazo, así de que me daban calambres, me dolía mucho la cabeza, pero eran dolores de cabeza horribles y pues no podía yo tomar nada porque le hacía daño, me decía el doctor, dice, es que a lo mejor lo que te puede quitar ese dolor de cabeza que tú me refieres, este, pues le va a hacer daño al producto, ¿no? Y pues me tenían ahí con mis dolores de cabeza y todo, por tales yo vómito y vómito, y así, así estuve mucho tiempo, mucho, mucho tiempo hasta que, hasta que nació mi bebé.
Este, nació a los ocho meses, no pude hacer que naciera a los nueve, este, iba a nacer a los siete, ya, ya iba yo con bastante dilatación y demás; pero hubo un doctor que habló conmigo y me dijo que era muy peligroso que

mi bebé naciera a los siete, porque, este, lo habían checado y sus ojos todavía no habían terminado de, de madurar lo suficiente como para que, este, naciera, ¿no? Y pues que corría el riesgo de que no viera. Entonces pues yo me espanté, me espanté mucho y este, y él me dijo que iba a hacer todo lo posible y que necesitaba mucho de mi apoyo para que, para que ella no naciera en ese momento. Entonces pues yo me tomé todo lo que me dijeron, yo hice todo lo que me dijeron, y este, y pues lo mucho que aguanté fueron a los ocho. Él me volvió a ver, me internaron, y este, pues ya nada más me puso unas inyecciones para que terminaran de madurar los pulmones y me dijo, ya nada más aguanta más, dice, ya va a nacer; o sea, ya, ya este, vaya dice, yo no sé cómo te vayas a poner tú si te dejo más tiempo, dice, y ya el bebé ya quiere nacer. Entonces pues ya lo vamos a dejar que nazca, dice, se va a tener que quedar en incubadora, dice, porque es más peligroso que nazca ahorita a los ocho que todavía a los, a los nueve, a los siete, perdón.

Y yo dije, ok. Y sí nació mi bebé, estuvo en la incubadora, este, nació muy chiquita, muy, muy chiquita. Pesó dos kilos 200 gramos y mi bebé cabía en una caja de zapatos. Sí, este, ella no se movía, no se movía, no despertaba para comer, entonces este, pues así como que era muy angustiante para mí porque, porque ni siquiera tomaba el pecho, entonces no tomaba el pecho y el doctor se desesperaba porque tampoco tomaba la mamila. Entonces este, pues ¿qué vamos a hacer, no?, porque tenía que comer. Entonces le quitábamos el pañal y aun con el pañal, este, que se lo quitaban, ella seguía dormida. Entonces este, pues estuvimos así como que fue muy, muy pesado porque, este, hacerla que comiera nos costó mucho trabajo. Lo logramos, logramos que comiera, pero nunca logramos que agarrara la mamila, nunca la quiso. Este, yo le di, le di pecho porque yo veía que era lo único como que, le costaba trabajo jalar, pero como su boca era tan chiquita, este, sí le lograba jalar y por lo menos algo comía, ¿no?

Entonces pues así le hice, y este, de repente a cucharaditas le fui dando, me sacaba yo leche y a cucharaditas, con gotero, este, le iba yo dando, este, leche porque, porque me preocupaba, no, no la veía yo que, que este, que despertara, que se moviera, que tuviera eso, esa, este, como todos los bebés, ¿no?, cuando tú los, les quitas el pañal y lo primero que hacen es que hacen es que pegan el grito y quieren, este, que los tapes, ¿no?, o cuando tienen hambre, lloran, ¿no?, manifiestan que tienen hambre. Entonces pues ella no hacía nada de eso, ¿no?

Fue creciendo, este, me costó mucho trabajo, fuimos de pediatra en pediatra, este, tratando de que nos ayudaran a que, a que ella comiera. Bueno, hasta que llegamos con uno y nos dijo, no se preocupen, ni modo, si no agarra el pecho te vas a tener que sacar la leche y ni modo mi'ja, dice, con gotero, dice, pero el bebé tiene que comer, dice, otra es que yo lo interne y lo obligue yo a comer dice, pero no es lo ideal, no es lo ideal porque él mismo tiene que, que este, tener ese instinto de supervivencia y por instinto comer, dice, entonces este, yo te voy a ayudar, dice, vamos a, te voy a explicar cómo le vamos a estar haciendo, vas a estarle dando cada dos horas, dice, porque no va a llegar a las tres, hay que estarle dando cada dos horas y demás, ¿no?

Este, sí, así estuve, este, ella, actualmente pues es una niña sana, quiero pensar. Hasta hace un, unos dos meses, tres, yo estaba muy preocupada porque pensé que estaba enferma de, de lupus, este, porque ella es muy delgada, muy delgada, muy, muy delgada. Este, no, no es una niña que, le doy de comer y no me sube de peso; entonces este, ella por ejemplo, tardó más para caminar, este, para hablar la tuve que llevar a terapia del lenguaje, la tuve que llevar a terapia física porque tenía exceso de flexibilidad, entonces este, por eso había tardado más en caminar. De hecho, ella en una de sus piernitas este, trabajamos mucho en terapia y logramos que sus piernitas, este, pues, trataran de alinearse, porque si se puede ……..yo siento que todavía como que una de sus piernitas de repente cuando camina como que, como que se le va.

El doctor nos dijo que es por lo mismo, de que ella, este, no tuvo fuerza como al tiempo que los demás niños, ¿no?, por eso no, no este, su pierna no terminó de, de desarrollarse bien; pero, pero que no me preocupara, que conforme pasara el tiempo, con el ejercicio y demás, su pierna va a estar bien, ¿no? Y aparte, bueno, yo le decía que si la llevaba yo al ortopedista, y dijo, él puede ayudar, ¿no?, pero me decía que, este, ella tiene que crecer un poquito más para que el ortopedista la pueda, este, valorar y entonces ya veremos si es, este, necesario.

Y este, nos pasó que de repente le daban temperaturas en la noche, así como luego a mí me pasan, entonces por eso yo me espanté; porque dije, bueno, es que en la mañana estaba comiendo bien, está jugando, está normal y en la noche le da una temperatura de 39 grados y no tiene tos, no tiene nada, o sea, ¿qué está pasando acá, no? Me espanté mucho, la llevé con el doctor; le dije, mire doctor, este, pues a mí me pasa esto, este. Para esto, cuando yo me empecé a sentir mal pues ella tendría como un año a lo mucho, este, y yo empecé con, con muchos dolores de cabeza, eso fue lo que más me daba y pues yo me di cuenta que era vómitos y vómitos, y entonces ya no había sido esos dolores de cabeza atribuidos por el embarazo, ya era yo.

Entonces, de hecho cuando ella nació, este, me pasó eso de que estaba yo acostaba y no me podía yo ni levantar, era un dolor, el simple hecho de levantarme, me dolían las rodillas, los brazos no los aguantaba,

sentía yo que mis manos eran unas este, como guantes así gigantescos y no podía yo cerrarlos. Y pues mi bebé estaba chiquito y tenía yo que, que cargarla, a lo mejor la tenía que cambiar y demás, ¿no? Me sentía yo horrible, yo sentía que ya me pesaba millones así, mil, mil, no, no; y el dolor era muy fuerte. Entonces yo me acuerdo que, este, sudaba yo, me pasaba lo mismo que me había pasado cuando estaba yo embarazada, que era así, el sudor; no te miento, me, me escurrían gotas, así, gotas de sudor, y este, y mi ropa súper mojada; y yo decía, bueno ¿por qué?, o sea, no, no. Y yo pensaba que era porque me habían puesto la, la inyección que te ponen en la espalda cuando te hacen cesárea y decía, me han de haber picado mal y ahora por eso no me puedo levantar.

Y este, porque yo me sentía muy mal, ¿no? Y bueno, fueron pasando los días y demás, me dio bronquitis, este, debido a que me dio bronquitis me dijo el doctor que le tenía yo que quitar el pecho a la bebé, porque había yo tenido temperaturas altísimas y pues eso le iba a hacer daño a la bebé. Entonces me mandaron medicamento, se me quitó y después de eso, en las noches me daban esos, esos mismos calambres que me daban en las costillas, otra vez me estaban dando y ya no estaba yo embarazada.

Entonces eran así como que cosas, y digo bueno, esto no es normal. Yo lo atribuía al embarazo, yo pensaba que era esto, pero entonces no fue, soy yo. Y me pasó que, que se me caía, se me caía el cabello y su abuelita de mi hija, me decía que, este, pues de repente ella más se acercaba y veía mi almohada y era así llena de cabellos, o sea, así. Y pues pasábamos la escoba y era el montón de cabellos y me decía; oye, Nelly, a ti se te cae muchísimo el cabello, ¿por qué? Pues no sé, no sé, no sé. Dice, ay, pero lo bueno es que tienes mucho. Pues sí tengo mucho pero no sé por qué se me cae, ¿no?, no tengo idea.

Y así estuve mucho tiempo, de que, como te digo, me daban dolores de cabeza, vómito y vómito, de repente me sentía yo muy cansada, pero muy cansada y yo sentía que ya había yo dormido y, pero yo me seguía sintiendo muy cansada, así de que estaba yo sentada con ellos y me, me ganaba el sueño y o sea, de verdad. Y me decía, me, bueno, la mamá del papá de mi hija, me decía; ¡ay es que eres una floja Nelly! Tú nada más quieres estar acostada, dice, no, este, estás viendo que se tiene que hacer la comida, que tienes que ver a la niña y pues no te veo que, que reacciones. Le digo, es que no, de verdad me siento mal.

Y cuando me daban los dolores de cabeza, hasta que ella veía que yo tenía así mucho vómito y que no me sacaba del baño porque estaba yo vómito y vómito, era cuando me decía, pues acuéstate un rato a dormir, dice, a ver si con eso se te quita. E iba y me compraba unas pastillas y este, y me decía, ten te traje estas pastillas, en el refrigerador hay Coca, tómatela, a ver si con eso se te quita, dice, porque pues no, no sé. Y este, el papá de mi hija siempre supo que yo no escuchaba de un lado, entonces de repente me pasaba que dejaba yo de escuchar……..porque este, es muy feo, ¿no?

Entonces hubo una vez en la que, pues no tenía mucho tiempo mi bebé, tendría unos seis meses y yo dejé de escuchar, o sea, de la nada, desperté y no escuchaba yo nada. Entonces agarré y le dije, ¿sabes qué?, este, nos vemos, yo me voy, no escucho, no sé si se me tapó el oído, no sé. Me dice, tranquila, no va a pasar. Le digo, no, no te dejo a la niña, y le digo, ahorita vengo. Le digo, pídeme un taxi, dile a donde me va a llevar y ya yo me bajo allá con cuidado, yo llego allá con el doctor y ya. Para eso, este doctor es el que me ha visto desde que me diagnosticaron que no oía yo de un lado. Entonces ya, actualmente ese doctor ya, ya se jubiló porque ya era un doctor bastantemente grande, entonces este, ahora el que me ve es su hijo.

Entonces ya yo llegué con él súper angustiada y me dijo, tranquila, no pasa nada, relájate, dice, yo sé que vienes asustada porque no oyes. Pero, haz de cuenta que yo fui generando, por lo mismo de esa necesidad de querer entender qué es lo que me dices tú, este, fui generando esa, no sé si habilidad o lo que tú quieras de que, de que te leo los labios y entiendo qué es lo que me dices. Entonces este, pues el doctor cuando me estaba hablando que yo no, yo no lo escuchaba, pues trataba de hablar despacito para que le entendiera yo lo que me estaba diciendo, ¿no? Y pues él se daba cuenta que, que prestaba yo mucha atención en su boca y que me lo quedaba yo viendo. Entonces ya me acostó, me revisó, sí estaba tapado un poco mi oído, pero este, decía que estaba muy inflamado. Dice, tienes demasiada inflamación, este, dice, los dos están igual y dice, no sé qué, a qué se deba, …….. Y le digo no, pues no, no tengo yo nada. Y este, me dice, bueno este, te voy a mandar unas gotas para bajar un poco la inflamación, ya los limpié, están bien, ya puedes escuchar, yo te recomiendo que tengas cuidado porque debido a la inflamación puedes tener periodos en los que dejes de oír, porque la misma inflamación puede hacer, este, obstrucción del, del nervio dice, no lo va a dañar pero, pero como que no va a dejar que trabaje. Le digo, ah, ok, y ya pasó, ¿no?

Este, de ahí yo me separé del papá de mi hija, tuvimos ahí un problema muy fuerte, este, más que nada porque como yo de repente me sentía yo tan mal, pues dejaba yo de hacer las cosas y me acostaba yo. Entonces pues ahí la, la mamá no estaba de acuerdo y empezamos a tener problemas por eso; y es que mi mamá dice, y bueno, en fin, ¿no? Yo no aguanté, yo le dije, no, es que de verdad este, pues no puedo, o sea, yo necesito estar en mi casa y si en mi casa, este, se me antoja estarme acostada todo el día, pues me estoy acostada todo

el día, le digo, y no pasa nada. Entonces le digo, yo me siento muy mal y pues yo necesito saber qué me está pasando, ¿no?
Para ese entonces yo ya había perdido mis consultas en el IMSS porque pues bueno este, no estaba yo asegurada porque no estaba yo trabajando, estaba yo en mi casa. Entonces pues iba yo así como que a un, al doctor de la familia de él, que siempre los ha visto a ellos y pues el doctor también no sabía qué me estaba pasando. Y decía, no pues es que no, dice, yo, yo sugiero que ya la vea alguien más, dice, porque pues no, no le podemos estar dando medicamento nada más por darle, le vamos a hacer un daño, ¿no?
Entonces bueno, yo me separé, llegué a la casa de mis papás, allá estuve con ellos, este, allá me pasó que, este, me empezaron a salir moretones, me empezaron a salir moretones, pues no sabían ni, ni porqué, este, y pues yo tampoco, yo decía, bueno por muy descuidada que sea yo, pues no me he pegado aquí. Entonces no, no hay por qué me salgan, ¿no? Y este, me pasó también que se me hinchó la boca así como si fuera yo Memín, pero horrible, horrible, horrible, estaba yo súper hinchada, los ojos, este, y pues también no, no sabíamos que, qué estaba pasando. Me, este, me salieron una especie de, ya eso ya me pasó en el hospital; ah, porque cuando empecé con todo esto y de repente no podía yo respirar y cosas así y pues bueno, luego, luego lo adjudican; ah, pues que eso es asmática alérgica, algo le hizo daño, ¿no?
Y ya me metieron a, a este, a urgencias y me subieron con el otro, con el especialista y el especialista así, no pues es que no es esto, no, no este, no es alergia, pues esto que le está pasando no es por eso. Y ya él fue el que me dijo, ¿sabes qué?, te vas a ir a, este, a medicina interna y ya me dice, medicina interna que se encargue de ti, que vea qué va a hacer contigo, dice.
Ah, porque me empezaron a dar diarreas, pero así diarreas horribles de que, me llegué a hacerme del baño en mi calzón, o sea, a ese punto llegué, de que ni siquiera ya sentía yo cuando me estaba yo haciendo. Entonces, pues así como que, algo me está pasando y no sé, ¿no? Llegué con gastro nuevamente, me tocó el mismo doctor y dice, ¿y ahora tú qué haces acá? Le digo, pues es que fíjese que bajé mucho de peso, ya él vio mi ropa, le digo, vea, sigo bajando, no, no he logrado subir, este, tengo mucha diarrea, le digo, yo me tomo la loperamida y no se me quita, le digo, o sea, sigo con diarrea, sigo con diarrea, le digo, ya no me da hambre y le digo este, se me está cayendo mucho el cabello, vea. Y sí vio porque metió las manos y pun, se le vino unos cabellos y pues él se espantó. No, es que no, no es normal.
Él me hizo muchos estudios, me estuvo revisando, este, él me mandó a endocrinología, porque decía que podía ser, este, alguna glándula, no sé qué. Ah, porque también me salía leche de los pechos, o sea, me seguía saliendo leche y ya no, ya había yo dejado de dar pecho hace mucho tiempo y me salía leche. Entonces este, él me dijo, ¿sabes qué?, te voy a mandar a endócrino y que endócrino vea qué te pasa. Y ya me mandaron a endocrinología, el doctor cuando me vio, porque me internaron y él me vio, me dijo, oh no, acá no es, dice, sí, este, lo de este, los pechos bueno pues se lo atribuyó a un, este, a un síndrome que da, no me acuerdo ahorita cómo se llama el síndrome, pero le pasa solamente a algunas mujeres que aunque terminan de lactar, las glándulas siguen generando un poco de leche y gotean, acá nada más es cuestión de cuidar que, este, no se tapen los, los ductos mamarios para que no se eche a perder la leche ahí adentro, porque cabe esa posibilidad y entonces dice, que hay que abrir y hay que limpiar y demás, ¿no?
Pues pasó, ¿no? Y dije bueno, está bien, voy a tener cuidado. Él fue el que me dijo, no, a mi acá esto me suena a que es una enfermedad inmune, dice, esto no es normal dice, tu pérdida de cabello, tus moretones; porque yo llevaba yo los moretones, dice este, estás demasiado delgada y eso que me dice, hasta tienes diarrea y no saben ni por qué, dice, no, esto es algo inmunológico. Ah, ok.
Pues yo platicando con una prima, ella se espantó porque yo, de verdad, no te miento, yo estaba en la casa y no me podía yo ni levantar, o sea, no caminaba yo, estaba yo peor que mi abuelita, mi abuelita caminaba más rápido que yo. Entonces mi prima me dijo, ¿sabes qué?, no, a mí se me hace que, este, que te pegaron sida. Ah, porque me salió una mancha como la que sale acá en la cara, pero me salió acá en el cuello, gigantesca, así, grande, grande, grande. Y este, pues yo me la tapaba, me la tapaba con una mascada y todo para que no se viera, ¿no? Entonces ella me llevó con un epidemiólogo, fui a una de epidemiología, fui a dar ahí este, en el Hospital de la Mujer, tú crees que está el Hospital General y ahí había una, este, un área especial para la gente que tiene sida, ¿no? Entonces yo llegué allá, ella me llevó, me dijo, ¿sabes qué?, vamos a que te hagan estudios porque se me hace que a ti te pegaron sida y ni cuenta te diste.
Y yo me espanté más, yo dije, no, le digo, ¿cómo crees?, le digo, imagínate si es eso, mi bebé está contagiado, ¿no? Le digo, no, no puede ser. Este, pues ya fuimos, me recibieron, me hicieron los estudios y todo. Este, pues la, la doctora, la epidemióloga que era de ahí, pues ella se sorprendió, ¿no?, porque todos mis síntomas eran muy similares a lo que ella estaba estudiando ahí y me había hecho, este, ya la prueba del sida y no había salido positiva, entonces ella me llamó porque le causó mucha curiosidad. Ella ya me vio y le dije, mira, es que yo tengo esta mancha, ¿no? Y ella la vio y me dice, no, hija, sí es una enfermedad inmune, sí, sí es,

porque todo tu cuadro clínico es de una enfermedad inmunológica, pero no es sida. Dice, a ti te tiene que ver reumatología. Ella fue la primera que me dijo eso. Y yo dije, ok. Dice, no te preocupes, este, eso solo se te va a quitar, dice, no te puedo mandar nada porque no sabemos a ciencia cierta, este, por qué salió, dice; acá lo más prudente es que te vea un reumatólogo y pues él ya va a saber qué es, y este, y pues ya él te dirá qué te pones, ¿no?

Y esa misma mancha que me salió acá así gigantesca, yo recordé que cuando estaba yo en la secundaria y en la prepa, me salían, pero no me salían acá, me salían en la cadera y eran igual, así, iguales, iguales, las ronchas. O en el estómago, así me salían, pero en ese entonces lo atribuían a que estaba yo muy estresada por los exámenes y todo y me mandaron calmantes para que estuviera tranquila y se me quitaran. Y yo, pues bueno, y pues me los tomaba yo y todo, ¿no? Pero no, o sea, desaparecían, así como los moretones, así desaparecían.

Entonces este, pues ya mi prima dijo, no pues es que si entonces si no es esto, ¿qué es? Entonces ella me llevó con otro epidemiólogo, porque ella seguía con esa idea de que era eso, ¿no?, porque pues no, o sea, por qué se ve así, es que ella no conocía otra enfermedad que se viera así. Y pues yo tampoco, yo también estaba espantada. Entonces fuimos a ver a otro epidemiólogo, él me revisó, él este. Ah, porque yo me hice los estudios, los este, los ainara, creo que sí, ANA, algo así, no me acuerdo. Este, los C3 y cuatro, todos esos me hice en ese entonces, y todos habían salido normales, porque yo se los llevé, yo le dije, mire, yo es que, me dijeron que me hicieran yo estos estudios, la primera, la epidemióloga me había dicho, hazte esos estudios y vas a ver …… Le digo, pero ya me los hice y salieron así y le digo, y yo me siento así y así y me pasa esto, me dan calambres. Me dice, ¿has tenido abortos? Le digo, sí, me pasó esto, esto, esto, y yo le expliqué, ¿no? todo lo que me había pasado y él me vio.

Ah, porque, este, mi prima, porque dos de mis primas me llevaron con él. Mi prima, este, una de ellas, este, estudió Administración de Empresas y trabaja para una empresa que da, este, como cursos para los médicos, y por eso lo conoció a él; y mi otra prima es enfermera y trabaja en el hospital en donde está este doctor, él está en el IMSS. Entonces ella también me llevó, dice, no prima, es que esto, dice, a lo mejor él no tuvo la confianza como para decirte las cosas, vamos a que te vuelva a ver.

Entonces este, pues me llevaron con él, el doctor le daba mucha risa porque bueno, mi otra prima es como que más prudente, ¿no? Y este, cuando me llevó, él me revisó así, bien, bien, bien, a detalle, me movió las piernas y todo. Y él me dijo, dice, es que esto es una enfermedad inmunológica, se llama lupus, dice, sí pueden tus estudios estar ahorita, este, limpios, si quieres verlo así, dice, pero eso no quiere decir que no estás enferma, dice, tú, todo tu cuadro clínico, la mancha que traes en el cuello, tus moretones, cómo estás de delgada, no te puedes caminar, ve cómo estás perdiendo de cabello; dice, como te sientes es propio de esa enfermedad. Es muy difícil detectarla, dice, muy difícil porque nos puede, este, llevar a que, a que es otra enfermedad, dice, como la que dice tu prima, que a lo mejor es sida. Dice, pero no, no va por ahí. Dice, no, tú tranquila, yo te recomiendo que vayas con un reumatólogo, que él te valore, que él, este, te cheque, ¿no?

Yo bueno, ok. Después, como a los dos meses me volvieron a llevar con él, pero ahora él sí se enojó porque mi prima venía hasta tapada y todo, porque pues él ve puros enfermos de sida. Y se enojó mucho él y él agarró y le dijo que, dice, ¿qué te pasa? ¿te da asco lo que trae tu prima en el cuello?, esto no se contagia. Y yo me acuerdo muy bien que me quita mi mascada (SALTO DE AUDIO) y así con su mano; esto, esto que tienes acá, no es contagioso. Eres tú la que está enferma, dice, tú eres la que está mal, dice, al contrario, tú deberías de cuidarte de nosotros. Dice, entonces, dice, no, no, no; a ti te tiene que ver el ……., es más, si quieres este, ve a hematología, porque a lo mejor si tú quieres dar, este, rápido con, con la enfermedad, te tienen que tomar una muestra de la médula ósea y ahí está, es seguro que ahí la encuentran. Y yo me quedé, le dije, ¿sí?, dice, sí. Ahí, ahí debe de estar, si la quieres encontrar ya, ahí debe de estar.

Yo lo pensé y él me mandó con, con la doctora, la hematóloga que era la de ahí, de, de la …… y ella también me revisó, me dijo lo mismo, lo mismo que me dijo él. Todo tu cuadro clínico es, este, es propio de la enfermedad, dice, no creo que sea otra cosa, dice, y este, sí tus, tus estudios pueden salir normales dice, porque al igual que todas; me explicó que todas las enfermedades inmunológicas tienen un periodo de incubación y pueden ser de cinco a seis años y hasta después de ese tiempo pueden salir positivos los, los estudios. Dice, y me explicó que por eso hay mucha gente que fallece y hasta que les hacen la autopsia se dan cuenta que estaban enfermos de lupus.

Dice, porque es una enfermedad muy difícil de detectar y es sintomática, dice, hoy te puedes, se te puede estar cayendo el cabello, por un decir, y mañana ya yo se te cae. Y este, hoy amaneciste, este, con diarrea y te vas a estar así todo el día, y a la mejor mañana ya estás bien. Y hoy amaneces con moretones y este, y con, y te duelen las costillas, como me dices que te duelen; y vas a estar después una semana bien, dice, y así es, dice, esa enfermedad así es. Hay que tener mucho cuidado con qué es lo que está afectando, dice, y entonces, y te

tienen que dar tratamiento. La única forma en la que tú logres controlar lo que te está pasando, es con el tratamiento.
Dije, bueno. Y ya pasó, yo seguía en medicina interna porque pues bueno, yo no tenía tanto recurso como para, para gastar en médicos, en estudios, los estudios son caros, y este, y pues dije, pues voy a esperarme acá en el Seguro a que me hagan caso. Este, me empezaron a pasar más cosas, este, me pasó que me, me daban temperaturas muy altas y se me quitaban. Este, me salieron llagas, así pero muchas llagas en la boca, no eran así, este, dolorosas así, no, no, no; pero sí eran incómodas, o sea, llegaba un momento en el que al comer pues sí, sentías raro, ¿no? Este y, pues decías, no, pues yo ayer estaba bien ¿y ahora por qué tengo así?, o sea, no, no, no. Este, la lengua de repente me aparecía sangrada y decías, ¡ay! ¿y ahora por qué está sangrada mi lengua, qué le pasó?, ¿no?
Dejé de generar, este, lágrimas, mis ojos me amanecían totalmente pegados, como cuando estás limpiando tu vidrio y le pasas el ese para bajarle el agua, así sentía yo y así yo sentía ……andaba yo, sí. Y era así de que iba yo, y iba yo y es que este; no es que tienes infección, por eso sientes esa sensación, como de comezón, como de ardor. Es infección, te vamos a, y cloranfinicol, cloranfenicol y después me mandaron otro más fuerte. Y yo, no, yo me sigo sintiendo mal, o sea, de verdad, me empezaron a salir como especie de legaña blanca y eran luego verdes y, y eran natas, o sea, como si tuviera yo natas adentro de los ojos y no me dejaban ver y tenía yo que agarrar y quitarme así la, la, la este, la, la legaña porque no veía yo, o sea, y así me las quitaba.
Y me decía, este, mi mamá dice, oye tú haz algo, ¿por qué traes así los ojos? Y si te los lavas con agua de manzanilla, ¿se te quitará? Pues si las medicinas no te están haciendo, pues ponles agua de manzanilla. Yo nada más me estuve haciendo lavados de ojos y todo y no se me quitó, nunca se me quitó, o sea, seguía pasando, seguía pasando. Y pues los doctores medicina y medicina y decían, pues no se te quita; pues no, es que no se me quitan. Me pasó que, este, pues bueno, ya total, me empecé a poner mal, este. Ese año que estuve nueve veces y, nueve veces internada, creo que fue el año en el que ellos dijeron, no pues si no es acá, no es acá, no es acá, este, pues ya no ¿qué pasa acá?
Entonces este, endocrinología se desesperó mucho, porque me mandaban y me mandaban con él y él hasta que se hartó y dijo, no, es que yo no voy a permitir que te sigan teniendo acá conmigo, dice, y que no se pongan a trabajar. Dice, no, o sea, tú, a ti te está pasando otra cosa, dice, o se ponen a trabajar o se ponen a trabajar, pero yo ya no te quiero conmigo y se fue con el jefe de medicina interna y le dijo; es que a ella le está pasando algo, dice, esto que le está pasando es una enfermedad inmunológica. Él creía que era behcet porque, este, a mí me pasa que me salen, este, unas especies como de granos, como si fueran, este, barritos, sí, en, en la vagina. Entonces haz de cuenta que me pasó estando internada que, que me salió uno, o sea, yo estaba bien en la mañana y todo, en la tarde estuve bien y cuando me dormí y desperté, yo tenía un grano enorme, enorme, así grande, grande ahí; y él pasó y lo vio y atribuyeron que era un, este, un ……, por así decirlo.
Después resultó ser que para la noche yo me metí a bañar, porque no me había podido bañar en el día, este, me metí a bañar y ese, ese grano, con el simple roce de mi mano se reventó y se me hizo como si fuera una llaga. Y lo único que me salió era sangre, o sea, yo estaba escurriendo, así, sangre. Y después él me fue a ver y se espantó y fue cuando él fue a ver al doctor y le dijo; eso es behcet, dice, no hay otra enfermedad inmune que haga algo así, dice, ella tiene eso. Y eso, fue y se pelearon y todo y ahí estuvieron discutiendo que no, que tú, que yo, bueno, ahí.
Este, total que el doctor me mandó a inmunología, este, que esa está en San José y este, inmuno me mandó al alergo y la alergóloga se empezó a reír, me dice, yo acá no tengo nada que hacer. Ah, Porque ella me decía que tenía yo mal mi pulmón izquierdo, este, mi pulmón izquierdo de repente no, este, no entra totalmente el oxígeno y, este, y yo estaba generando como una especie de inflamación. Entonces ella en, cuando ella me recibió, ella me dio un pulso de prednisona, altísimo …….. de prednisona, creo que de 50, algo así, estuve tomándola, este, como 15, 20 días y después me, me la cambió por una prednisona un poquito más baja y así me la empezó a bajar hasta, hasta que me la quitó; para hacer que mi pulmón se desinflamara porque iba muy inflamado.
Y ella, ella también me dijo, yo le platiqué y le dije, oye, fíjate que me está pasando esto, me salen estos granos, le digo, y, y son dolorosos porque sí me duelen, le digo, porque yo nada más siento que punzan, o sea, todo el tiempo están punzando hasta que se revientan y se me hacen llagas, le digo, son, son llagas, le digo, y duelen mucho, ya cuando es una (SALTO DEL AUDIO) porque se pega con los labios. Y este, y ya ella me dijo, dice, es que dice, eso que te pasa; ella también me dijo que a lo mejor era behcet, dice, pero es que acá quién te tiene que ver es reuma, él tiene que ver dice, porque bueno, yo puedo decir que es behcet dice, pero, pero pues tú traes otros, otros síntomas, tus moretones, tu cabello, este, las llagas que traes en la boca, dice,

no, no generas lágrimas, dice, entonces, dice, no, no, no, no, no, yo no puedo agarrar y ponerte acá que es esto. Dice, no, y dice, y yo vi que, que este, porque ella me veía cada cuatro meses, dice, y yo vi que cuando te di el pulso de prednisona, se te dejó de caer el cabello, dice, ¿sí te diste cuenta de eso? Y le digo, sí, sí, le digo, yo me sentí mejor, le digo, yo de hecho como que me sentí con un poco más de energía, le digo, este; dice, entonces quien te tiene que ver es reuma.

Bueno, total que volví a, volví a ponerme mal, no me controlaban la diarrea, me salieron manchas rojas, así, este, y me salieron acá en la cara. Pero, como no se me veían como la de mi cuello, o sea, apenas si se marcaban, pues me dieron que no tenía yo nada y me mandaron a mi casa. Este, pero en ese tiempo en el que entre que estaban que me mandaban y que no, pues me tuvieron ahí un rato. Y este, se me quedó muy grabado, este; ah, porque en ese entonces me empecé a hinchar inexplicablemente, así, parecía que estaba yo embarazada, no te miento, tenía yo mi panza así como si estuviera yo embarazada por lo menos de cinco o seis meses; y yo no estaba embarazada. Entonces era, yo lloraba, lloraba porque yo sentía que iba a reventar, así, que iba yo a explotar, literalmente. Y no aguantaba, y no aguantaba, no podía yo ya ni respirar, llora y llora. Y me tocó un, una temporada en la que me tocó fin de semana y cuando es fin de semana, me tocó todavía en San Alejandro, no hay doctores más que el médico de guardia.

Entonces pues no me querían poner nada y yo, y me habían salido moretones y yo estaba súper hinchada, entonces este, fue el, el médico que estaba de guardia y le reclamó a las enfermeras, porque mis venas son muy delgadas y de repente se revientan y pues ya no sirve y hay que poner una picada en otro lado. Entonces les reclamaron a ellos y les dijeron que ellos me habían hecho esos moretones, que no me estaban picando bien y que ahora viera yo cómo estaba. Las enfermeras se enojaron mucho, dice, no, porque nosotros le hemos picado acá y en donde le hemos picado se ve que está picada, ahí no la hemos tocado, o sea, ella amaneció con esos moretones; o sea, nosotros no le hicimos nada. Y entonces, este, fue como cuando pues medio reaccionó el doctor, para la tarde yo lloraba, ya no aguantaba, yo, te juro, te juro que yo sentía que iba a reventar.

Así como me dolía en ese entonces mi vesícula sentía el dolor y que me reventó, así me sentía yo, pero yo, yo, yo, completa, o sea, yo sentía que de acá yo iba a reventar, a reventar, a reventar. Entonces este, el, mi mamá se bajó a ver al médico que estaba ahí como encargado de, del hospital y él mandó a que me pusieran un pulso de hidrocortisona, ¿cuánto me pusieron?, no lo sé, nunca supe. Pero me pusieron una señora jeringa grandísima, eso sí que era una jeringota, porque me la pasaron despacito, despacito, despacito, despacito, de lo grande que era, porque pues mis venas se revientan, si hubieran lo metido duro, pues se revienta mi vena. De hecho, sí, eso pasó cuando me la terminaron de poner, mi vena ya no filtró, me tuvieron que cambiar el suero.

Este, y con eso, con eso descansé, me empecé a desinflamar, pum, pum, pum, pum, pum, pum, pum, poco a poco, hasta que, no desinflamé totalmente, pero bajo algo la, la inflamación y el dolor empezó a ceder. Entonces yo……..y, y me empecé a sentirme mejor y pues como vieron que eso me había funcionado, pues vete a tu casa, acá no pasó nada. Entonces me volví a ir, volví a estar mal, este, otra vez las diarreas, este, me tomé varias loperamidas. Hasta, ah, esta última vez no tuve mucho ……., otra vez me pasó lo mismo, y este, apenas un doctor fue el que me dijo que no me podía yo tomar más de cuatro loperamidas al día porque si no, me podía dar un infarto. Entonces, y yo me quedé así, porque yo cuando estaba muy mal, me tomaba yo arriba de las cuatro, o sea, yo tomaba, porque no había qué me quitara la diarrea y ya no aguantaba yo, o sea, te digo, yo, yo me hacía en el pantalón.

Entonces este, así te digo, volví a regresar por, porque no lograba yo controlarla, este, la, el que hacía yo del baño, me dieron más dolores de cabeza, me hinché de la boca, este, me salieron unas, este, manchas, luego parecía como si tuviera yo piquetes, en todo el cuerpo, y no era, no era un mosco, que cómo van a ser moscos si no es temporada de moscos, mira cómo estoy. Este, me mandaron con, este, ¿cómo se llama?, el que ve la piel, este, ay, ¿cómo se llama?

(H1): Dermatólogo.

(H2): Ajá, me mandaron con un dermatólogo, la dermatóloga se moría de la risa, dice, no pues es que conmigo no es, dice, este, no son piquetes de mosco, eso es claro, no son piquetes de mosco; dice, y este, dice, no, no es conmigo, alguien te tienen que ver, ¿no? Me, me, ¿sabes?, me empezó a pasar que, que me daba hongo en, en el, en el este, en el esófago, ¿si es el esófago por donde comemos?, me empezó a dar hongo, este, y pues yo iba al doctor y me decían que no, que era infección; y pues llegó el tiempo en que, en que me dolía, me dolía el pasar la comida, ¿no? Y fui con otro doctor y el doctor me dijo que ya tenía yo hongo en la garganta, y este, y que tenía que atenderme ya porque ese hongo se podía meter, este, a los pulmones y provocarme hongo en los pulmones o meterse más adentro y me iban a tener que internar, ¿no?

Me mandó medicina para quitármelo, se me quitó. Este, y pues, así estuve, así estuve, hasta que una de las, ya casi al último, de las últimas veces que estuve internada, este, para que me dieran mi diagnóstico, este, llegó una reumatóloga, este, ay, ¿cómo se llama ella? Ella trabaja en ……,este. No me acuerdo de su nombre, creo que se llama Carolina. Yo estoy muy resentida con ella porque en este inter, este, de las últimas veces que estuve en el hospital muy mal, yo, yo le dije que yo me sentía muy mal, que, que no podía yo caminar, que, que este, los anillos; porque bueno, estos anillos ya son más grandes, antes tenía yo anillos más delgaditos; este, no me entraban y ya me había pasado que uno se había quedado adentro y no me salían, este, le digo, me duelen mis manos. Mis manos de repente se me ponían, este, como, como moradas así, y este, y de repente se me ponían blancas y bueno, así de muchos colores; después me dijeron que era raynaud, y este, pues ya entendí por qué se me ponían así, ¿no? Pero yo le decía a ella, en ese entonces yo no sabía y yo le decía, es que mira cómo se me ponen mis manos, este, y eso, eso no es normal.

Y ella agarró y checó y le digo, mira se me está cayendo mi cabello, y ella se empezó a reír de mí. Me acuerdo mucho porque ella se empezó a reír de mí, me agarró así mi cabello y me dijo, a la gente que tiene lupus se les hacen hoyos, tienen hoyos en la cabeza, o sea, literal, tú tienes, tú tienes cabello, dice, la, la gente que tiene, que tiene, este, lupus, este, sus moretones son más grandes, dice, tú, tú no estás enferma de eso, ellos tienen una mancha acá y tú no la tienes, tú no tienes nada de eso; dice, entonces no, dice, para mí tú no tienes nada, eres una exagerada, dice, ya vete a tu casa. Y yo me la quedé viendo, dije, ok.

Ella estaba, este, en el consultorio del doctor (SALTO DE AUDIO) viéndolo porque él estaba de vacaciones, entonces este, yo cuando la vi le dije, le digo, está bien doctora, ¿y qué va a hacer? Dice, te vas ahora a tu casa. Pues sí, sí me voy a ir a mi casa, yo ya no quiero estar acá. Y ya me fui. Después pasó que me volví a poner mal, pero este, fue porque me, me dolió mucho la cabeza y ya no lo aguantaba, eran muchos vómitos, no había yo dejado de vomitar por el dolor de la cabeza, y este, y volví a empezar con diarrea y me internaron.

Entonces cuando yo estaba internada ahí un médico internista se acercó y me dijo que, que qué quería yo, que de qué me quejaba yo si, este, previo a eso pues ya todo el tiempo me han puesto que sí había la sospecha de que era lupus, ¿no?

Y este, y dice, y bueno, ¿y tú de qué te quejas?, tú, ¿tú de qué vienes acá y me quitas un lugar de una persona que realmente necesita el servicio? Dice, tú deberías de estar consciente de que te vas a morir, dice, o sea, ¿cuánto, cuánto crees que te puede quedar de vida, cinco años? Dice, eso es todo, dice, así que no me vengas a quitar mi tiempo, dice, porque, este, hay mucha gente acá que merece la atención que, este, que tú me estás quitando y que, este, para que yo se las dé, ¿no? Y yo le dije, se está acordando, le digo, se va a acordar de mí, doctor. Le digo, porque, le digo, creo que todos somos valiosos y tan importante es mi vida como la, como la es de ellos. Probablemente sí yo no venga tan mal como vienen ellos, pero vengo mal y yo necesito saber qué es lo que me está pasando. Y ya agarró y, este, y me dijo, bueno, ¡ay, cómo das lata!, y se fue.

Después hubo cambio de turno, llegó otro médico y él sí me hizo caso, él sí. Este, pues me vio, vio que ya cuántas veces, era la novena vez que estaba yo ahí y que no, no sabían explicarme qué era lo que me estaba pasando, él se dedicó a hacerme estudios, demás y él me dijo, ¿sabes qué?, este, te va a ver reumatología, él es el que te tiene que ver, dice, ya no puedes estar acá, este, pues te voy a dar tu pase, no hay mucho que hacerte ahorita acá en el hospital, lo ideal es que sí te fueras a casita, te voy a dar una medicina, te la vas a tomar y tramita tu pase a reuma, te voy a mandar un ……urgente y que te vea él.

Dije, bueno, está bien. Y sí, me dio mi medicina, estuve en mi casa, me la estuve tomando, este, me dio, él sí me dio un pulso de prednisona esa vez que me vio porque vio mis manos cómo se veían, y este, y me dijo, esto, esto no está bien, dice, te voy a ayudar un poquito, no te puedo poner mucha o la que para mí sería la ideal porque, este, si el médico te quiere hacer, este, estudios, este, pues no te los va a poder hacer, no van a salir, dice, entonces nada más te voy a poner poquito, y este, para que te sientas mejor. Bueno, sí está bien.

Y sí, eso hizo, me puso, ya yo me, me fui, este, a mi casa, estuve allá y me, me dieron mi pase a, a, este, reuma. Ya llegué con el doctor, el doctor me hizo muchos estudios, y este, él, él al principio, este, pues como que no, como que tenía una sospecha pero no creía que fuera. Y este, me dijo que aparte del raynaud tenía yo síndrome seco y que pues, este, eso era lo que hacía que, que mis ojos se secaran tanto, que mi boca de repente, este, pues también se secara, ¿no?, y pues que las llagas que me salían fueran más molestas, dice, no son dolorosas pero sí son molestas a la hora de comer y demás, ¿no? Este, dice, a lo mejor no te puedo calmar tanto dolor, pero sí sientes algo raro, dice, y eso es lo que, lo que te daña, ¿no?

Este, y me empezó a dar tratamiento, como le había dicho, él también me dijo lo mismo que la hematóloga, que aunque mis estudios no lo botaran luego, luego, todo mi cuadro clínico pertenecía a la enfermedad y que solamente determinados síndromes sí eran visibles, dice. Entonces, este, pero es propio de, que él me iba a dar mi tratamiento y que iba a ver cómo iba evolucionando y que en algún momento iban a dar positivo porque eso era.

Y, este, pues en este, en este tiempo que ha pasado desde que llegué con él, pues sí me han seguido pasando cosas, este, he evolucionado mucho. Hay especialistas que en el IMSS, me han mandado con ellos, nada más me entretienen y no me dicen nada y bueno, pues me he tenido que ver en la necesidad de ver médicos por fuera, entonces cuando hay periodos en los que me siento muy mal y no veo que reaccionen allá, pues yo busco, ¿no?, porque precisamente tengo miedo, ¿no?, de que, de que me provoquen algún daño porque, este; yo me di cuenta que, este, desde que yo empecé a tomar mi tratamiento dejé de ir al otorrino a que me viera mis oídos, porque, este, yo iba cada año, cada seis meses porque me sentía yo mal, me sentía yo mal, ¿no?

Yo te puedo decir que desde que empecé mi tratamiento no he vuelto a ir, mi oído funciona, funciona, este, oigo bien, sí de repente me llega a doler, pero yo creo que es cuando está inflamado y, este, y yo me he dado cuenta que solamente en esos periodos es cuando (SALTO DE AUDIO) mucho, pero a lo mejor no escucho el sonido como ahorita, lo escucho menos, ¿no? Entonces, yo platicando con mi médico le pregunté que si él creía que realmente hubiera sido el sarampión el que dañó mi, mi enfermedad, o había sido la enfermedad. Y pues él tiene la teoría de que fue la enfermedad, no fue el sarampión. Entonces, pues me dice a mí que, que tenga mucho cuidado porque hay un antecedente de que a lo mejor, en algún momento la enfermedad me está atacando, este, los oídos. Entonces hay que cuidarme de esa parte.

Las diarreas cesaron, cesaron a partir de que yo empecé el tratamiento, este, me empecé a sentir un poco mejor, lo, los dolores en las costillas y eso, no han desaparecido pero sí ya son más controlados, ya te puedo decir que a lo mejor sí me da una vez al mes, es mucho, ¿no?, ya son más controlados, pero sí con ……..

Este, mi cabello no se me ha dejado de caer, tengo periodos en los que se me cae más de lo normal, se me caen mis pestañas, también tengo periodos en los que ando despestañada, se me llegan a caer mis, mis cejas y, y me pasó, me quedé prácticamente sin cejas, vello, nada más unas rayitas y me pintaba yo las, las rayas de las cejas, ¿no?, porque me quedé sin cejas. Este, también estuve un periodo sin pestañas, entonces que era así como que, yo soy de pestañas largas, entonces de repente verme sin pestañas fue así como que, ¡ay, mis pestañas! Pero este, pues bueno, durante este tiempo el doctor me ha subido, me ha, me ha, este, quitado, este, las dosis de mis medicamentos, pero, este, pues ahí, ahí hemos estado.

Me ha pasado que, este, he amanecido con mi boca pegada, mi lengua pegada a mis dientes como cuando comes una paleta de hielo y termino sangrando de la boca. He despertado porque me, me ahogo, mi paladar se queda pegado arriba y no puedo respirar, también me ha pasado que, que me sangra mi nariz (SALTO DE AUDIO) y este (SALTO DE AUDIO). Este, y pues lo, lo más reciente que me pasó y por lo cual ahora estoy yendo cada cuatro meses a verlo es, este, dejé de ver, dejé de ver, este, empecé a tener problemas de la vista. Yo me di a la tarea de, de buscar un doctor que me viera porque, este, yo tenía así, al principio empecé como con episodios de que veía yo manchitas, ¿no?, este, como, como manchas negras y cosas así, ¿no?

Entonces cuando yo fui al médico, pues lo primero que hicieron es adjudicárselo a la cloroquina y a la prednisona, ¿no?, porque es lo que tomo, ¿no? Y este, y me dijeron que tenía yo glaucoma y me mandaron tratamiento para la glaucoma. Pero, este, estuve así como un año, con tratamiento, bueno, mientras estuve con el tratamiento para el, para el glaucoma y todo, sí mejoró, las natas que me salían me dejaron de salir, ¿eh?, ya, ya desaparecieron y yo era feliz, porque dije, ¡ay no, ya no tengo ese problema! Porque de verdad eran, eran así, natas, natas, como si te estuvieran saliendo mocos de la nariz, así.

Este, y estuve bien, estuve bien un año, pero me pasó que, este, dejaba yo de ver, de hecho hasta la fecha me pasa, si yo estoy capturando algo, porque bueno, en mi trabajo tengo que capturar datos, de repente cambio los números o cambio las letras. Yo no me doy cuenta en el momento, yo estoy segura que estoy poniendo las cosas como son, pero pues ya después, como todo se manda a mesa de control, pues ya me regresan y me dicen, mira acá te equivocaste, mira, esto está mal, mira, ¿no?

Entonces, ah, eso fue lo que, lo que a mí me llamó mucho la atención, ¿no?, dije, esto no es normal, algo me está volviendo a pasar, ¿no? Este, y empezó a ser más seguido, más seguido, más seguido, yo volví a ir con este doctor, el doctor casi me volteó de cabeza para ver qué era lo que me estaba pasando en los ojos y no daba con lo que me estaba pasando. Entonces él me dijo, se me hace que tu enfermedad está atacando tus ojos, lo ideal es que ya necesitas estudios más especializados y necesitas que te vean en el IMSS, porque los estudios que se requieren son más costosos. Y este, pues bueno, yo pedí mi pase a, ¡ah! porque mi pase para, para, este, oftalmología en el IMSS me lo dieron sólo cuando vieron que me caí del, del micro y traía yo un moretonzote acá porque dejé de ver, o sea, yo cuando iba bajando no vi el, el, la distancia, no medí la distancia de, del, del micro al piso y me caí, o sea, me caí, me caí, me caí, o sea, dejé de ver, o sea, vi negro, así, o sea, y de repente volví a empezar a ver, pero veía yo así como, como cuando lloras mucho, así, y no distinguía yo la figura de las cosas.

Entonces, este, eso me provocó mucho, mucho este, como extrañeza porque no era la primera vez que me pasaba, ya me había pasado en otra ocasión, iba yo con mi bebé, mi bebé estaba chiquita y, este, y me caí y a

ella la llevaba yo en el canguro acá enfrente y pues cuando me caí apenas y pude meter mis manos y no caí encima de mi bebé, porque ya me iba yo a caer encima de él y eso porque también un taxista me agarró y me dijo, ¡cuidado!

Pero, este, pues yo lo atribuí a que de repente, digo, pues yo pierdo el equilibrio, ¿no?, dije no, pues ha de ser por eso. Entonces ya cuando yo vi esto, me provocó mucha, mucha inquietud, ¿no?, entonces yo fui al doctor, le dije, mire doctor, me pasó esto, vea mi moretón, no lo estoy engañando, o sea, de verdad, o sea, véame, no es normal. Y como él ya tenía el antecedente de que me había estado pasando, entonces lo que hizo fue que me dijo, ¿sabes qué?, te vas ahorita a neurología, ahorita, ahorita te vas a San José a que te vea el neurólogo, esto no es normal.

Y me mandaron a, a neurología, con el doctor Licona, me dijo el que, el que me envió, y este, él cuando me ……, el diagnóstico, él medio lo vio, pero como vio mi, hablé con él, me, yo y todo y dice, ah no, dice, este, lo que te está pasando se llama amaurosis fugaz, este, la enfermedad está dañando el sistema nervioso y, este, no hay una correcta circulación hacia, hacia los nervios ópticos, que son los que hacen que tú veas; es normal, dice, es por lo mismo de tu enfermedad, debes de estar consciente que en algún momento, este, pude llegar a dañarse de más y el nervio óptico perderse, dice, entonces sí se pierde, no, no hay lente, no hay operación que te devuelva la vista; dice, porque eso, este, los nervios es lo único que no tiene recuperación, dice, este, es la, me dijo que era por la circulación y demás.

Y yo le dije que me daban muchos dolores de cabeza, y me dijo que también era por lo mismo, ¿no?, que había una inflamación en el cerebro y que eso empezaba a hacer obstrucción de, de cosas, que tengo que tener mucho cuidado porque con en eso de que se inflama, como la sangre no está circulando bien, se puede generar un coágulo y entonces, este, pues causar un daño más grande. Me dijo que me podía pasar que me, este, que quedara yo en coma en algún momento si, si no se lograba controlar el dolor de cabeza con, a las dimensiones en las que me da y que podía yo llegar a quedar, este, pues, en, te digo, en coma y si despertaba podía yo tanto quedar bien, como no podía yo quedar, este, en estado vegetativo.

Entonces, me dijo, yo necesito que tú hables con tu familia, les platiques lo que te está pasando, te va a pasar más seguido conforme vaya pasando el tiempo, dice, este, porque pues tu doctor te tiene que ir modificando, este, el tratamiento, él tiene que ver de qué forma duerme tu enfermedad, dice, para que no te esté afectando, porque ahorita pues está a nivel del sistema nervioso central; algo así me dijo. Y pues ya, yo me quedé, yo dije, ¿y ahora?

O sea, ahorita ya lo cuento tranquila, ¿no?, porque pues ya pasó tiempo, yo te estoy hablando que esto tiene como medio año que me dijo esto el doctor, no tiene mucho. Yo, este, para esto pues bueno, fui a oftalmo, me siguió viendo, este, me mandaron a hacer un estudio de una como tomografía del ojo y ahí quien me atendió fue el doctor Zamora. Como él fue mi cliente de Afore, porque yo vendo Afore, este, cuando yo lo vi que él era el que me iba a hacer el estudio dije, perfecto, porque como es mi cliente, me va a explicar qué me está pasando, sí. Entonces tuve toda la confianza del mundo que conforme me fue haciendo el estudio le dije, oye, mira, yo me siento así, me pasa esto y demás, ¿no?

Y él tomó un poco más a detalle mi, mi ojo; cuando terminó el estudio me explicó, me dijo exactamente lo mismo que el neurólogo y me, solamente que me explicó que el globo del ojo se inflama, se inflama demasiado al grado de no permitir la luz, la entrada de la luz al ojo, que es la que nos permite ver y distinguir colores. Y me dijo que sí, que fue propiamente lo que me había dicho el doctor era cierto, que en algún momento iba yo a perder la vista, pero que ahorita no había como tal una, una afectación tan grande, que eso era más a nivel del cerebro y de los nervios, dice, todos los nervios están conectados, sí hay inflamación y lo mismo, también me dijo, acá tu médico tiene que hacerte un ajuste en el tratamiento, dice, a lo mejor subirte un poquito la prednisona para que, para que tu ojo esté bien.

Dije, bueno. Yo a él le, porque él es el que hizo el estudio y ya no era el oftalmólogo, a mí el oftalmólogo, y ahí la doctora este, era la que determinaba, él le mandó, le mandó, este, su diagnóstico, pidió que me hiciera unos estudios, estudios que la doctora me negó, hasta la fecha no me los han hecho, me los negó porque él quería, él quería una, este, que se me hiciera una tomografía en, en la cabeza y, este, y una, una resonancia, algo así; ahí tengo las órdenes, pero me las negaron y no me las han hecho.

Incluso ella ya no me quiso dar, este, consulta subsecuente porque yo le dije, le digo, yo necesito que me digas qué me está pasando, si ya me vas a dar de alta, bueno pues dame, dame un tratamiento, un diagnóstico de qué es lo que me está pasando. Bueno, finalmente a mí, a mí, a mí, el neurólogo y el doctor que me hizo el estudio, pues ya me habían dicho cómo estaba el panorama, ¿no? Y, este, incluso él me dijo, va a empezar a disminuir tu vista y va a llegar el momento en que te van a poner lentes, pero los lentes no van a ser suficientes. Y yo dije, bueno.

Este, y ya pasó. Ella, ella no me quiso dar mi consulta subsecuente, se montó, se montó, yo subí, me quejé en el Seguro con el jefe que de oftalmo y el jefe de oftalmo le dijo que me tenía que dar mi consulta, después no me quiso recibir el día de mi consulta y se perdió mi consulta. Entonces, este, pues yo dije, bueno, no importa, no me quieres atender, a lo mejor no sabes qué pasa conmigo y por eso no quieres atenderme, porque ya me había pasado que varios doctores no sabían ya qué hacer conmigo y era más fácil agarrar y decir, ya no la quiero como paciente, ahí háganle como puedan. Entonces, este, dije bueno, no hay problema. Entonces, este, pues ahorita pues continuo con, con el tratamiento que me dio o que me mandó el doctor particular.

Me sigue pasando lo mismo en mis ojos, hay periodos en los que dejo de ver, este, cuando me llega a pasar eso pues en la calle, pues me siento en algún lugar, me espero un rato, como me lo recomendaron; te va a pasar, van a ser periodos de cinco a diez minutos, tú debes de estar, este, tranquila, no te vayas a poner nerviosa porque eso también te afecta, este, te vas a estar sentadita en un lugar, vas a esperar, este, va a regresar poco a poco. Cuando tú veas que ya distingues más las cosas, entonces ya te puedes mover, este, o hablarle a alguien, a lo mejor sentada ya empiezas a ver mejor y, este, en tu celular puedas ver el número de alguien y le marcas y que te apoye, vaya por ti y demás.

Yo estaba aprendiendo a manejar, pero el doctor me dijo que no era buena idea por lo, por lo que me estaba pasando de que de repente dejo de ver. Entonces era muy peligroso para mí, peligroso para mí en el sentido de que voy manejando y puedo tener un accidente y peligroso para las personas, porque yo finalmente voy a dejar de ver y puedo provocar un accidente peor, ¿no? Entonces me dijo que no, decidí no, no terminar de aprender a manejar. Este, y, y pues bueno, acá mi, mi médico, éstas últimas veces que, que me ha visto, porque, este, pues ha ido evolucionando mi enfermedad, ¿no?, ya ahora es, es más frecuente eso de que mi, se me pega la boca, este, en las noches o despierto ahogándome, este, o de repente, como esta última vez, me dio diarrea y estuve cuántos días así, y que dije, no pues yo tome y tome loperamida; hasta aquí llegué cuando el doctor me dijo, no, basta, te va a dar un infarto, no, no va por ahí.

Entonces, este, pues, él, como te digo, me ha estado viendo cada cuatro meses y pues bueno, últimamente me recalca mucho la parte de que, este, que viva yo, que disfrute yo todos los días, que este, que haga yo lo que quiera yo hacer, que, este, él me repetía mucho que, que tuviera yo pareja, me decía que tuviera yo pareja, que, este, llevaba yo, porque él ni me conoce, ¿no?, dice, llevas ya mucho tiempo sola, a lo mejor sería prudente salir con alguien aunque sea, etcétera, ¿no? Este, porque es diferente, no es lo mismo tener el cariño de los hijos que tener el cariño de pareja y demás, ¿no? Este, de repente sí me, me da mucha curiosidad porque me abraza y yo digo, bueno pues, ¿qué pasa, no?, ¿qué está viendo él que no me dice? Porque luego me han pasado cosas que, que, este, que él no me dice pero otro médico sí me explica, sí.

Este, esta última vez, él vio, este, uno de mis estudios raros, pero pues no, no me dijo nada, ni me los quiso dejar, él se los quedó porque otras veces me dice, ten llévatelos, no hay problema y hoy me los quitó, no me los dejó. Este, me aumentó la dosis de mi medicina, este, estuve tomando metotrexato muy seguido, este; al principio inicié tomándolo nada más los fines de semana y con los fines de semana me bastaba porque me tronaba bien feo, era vómito y vómito y me sentía yo mal. Este, y me, me lo había aumentado, lo tomaba yo cada tercer día, en una semana y pues no lo aguanté, la verdad no lo aguanté, pues yo tenía que salir a trabajar y luego no me sentía yo así como que con las fuerzas de salir a trabajar y pues dije, no, no puedo estar así, yo necesito trabajar. Digo, no, no, necesito tener dinero, ¿no?, por mis gastos y mis compromisos con mis hijas y demás, ¿no?

Entonces me lo quitó, me dijo, bueno, está bien, te lo voy a quitar, pero te vas a tomar ahora esto. Y pues no funcionó y ahorita pues ya me, me subió las dosis y pues, otra vez estoy en, en, este, en periodo de ver qué, qué me hace, me ve en cuatro meses a ver cómo, cómo estoy. Porque pues sí, tuve esta última vez me pasaron muchas cosas, así como que ya íbamos mejor, ya no habíamos tenido esos detalles y ahora otra vez estamos igual, ¿no? Y pues ahora son cosas diferentes. Yo también noté que cuando empecé a tomarme el tratamiento eso que me pasaba de que me salía leche de los pechos, se quitó, o sea, se quitó, se quitó, se quitó, ya no me pasa; tampoco ha pasado que se haya obstruido algún, este, algún ducto o algo. Entonces yo digo, a lo mejor tiene que ver y por eso al momento de tomar el medicamento pues desapareció, ¿no?

Y, este, pues sí, yo le echo muchas ganas, sí, este, apenas, apenas que, este, cumplí los cinco años que había dicho el doctor que yo no iba a vivir, como me dedico a lo del Afore, bueno pues tuve la oportunidad de estar en el hospital en el que él está, ¿no?, y llegar y darle mi tarjeta y decirle: ¡hola doctor! ¿cómo está?, mire, han pasado seis años y sigo viva. Él se quedó, así, o sea, ¿cómo?, no puede ser.

La gente que me conoció que me vio cuando estuve así muy mal y me ve ahora y me dice, es que nada que ver, Nelly, o sea, nada, nada que ver, estás acá, este, le echas muchas ganas. Este, pues yo sigo trabajando, o sea, debido a que he trabajado mucho en los hospitales, pues de repente cuando caigo en el hospital, pues ya me conoce que la enfermera, que el doctor y me dice: ¿y ahora usted qué hace acá? Y le digo, pues es que me

puse mal y les ha tocado a los camilleros que, que son mis clientes, que me llevan a mis estudios y ahí me esperan y, dice, pues si necesitas algo, pues acá andamos, ¿no?
Este, hay gente que sí conoce, sí conoce qué es la enfermedad y cómo, cómo funciona y, este, y pues aprecian, ¿no?, más el hecho de que me ve que estoy ahí y que le echo ganas y demás y, este, y pues igual hay gente que no la conoce, que este, que ha hecho así comentarios, este, pesados porque pues su ignorancia, ¿no?, de que creen que es contagioso y no, ¿para qué te, este, convives con ella o te acercas, que no ves que te va a contagiar? No, o sea, muchas cosas, ¿no?, muchas cosas, porque pues también tengo periodos en los que estoy muy manchada y entonces, este, pues sí, ¿no?, a la gente le, le da, este, así como que como que cosa, ¿no?
Este, afortunadamente, bueno, también en mis trabajos he tenido la fortuna de que en este último tiempo, quienes han sido mis jefes conocen de la enfermedad, saben de qué se les está hablando y, este, y pues he tenido el apoyo de ellos, ¿no? De repente cuando tengo que ir a consulta y saben que me voy a desaparecer y que no voy a estar, pues me preguntan, ¿dónde andas, estás en consulta, estás bien? Si necesitas descansar, pues vete a tu casa. No, no, este, no vayas a andar así y te vaya a pasar algo. ¿Por qué?, pues porque, este, les tocó ¿no?, el, la etapa en la que dejé de ver, ¿no? Y, este, y pues cuando yo llegué con mi, con mi nota de que me mandaban de urgencias a San José, porque me mandaron allá, este, pues dijeron, ¿qué haces acá? Vete, no te necesito acá, dice, es más, que te lleven, dice, te vaya a pasar algo.
Entonces pues he tenido esa fortuna, también como, como te comento, he tenido la fortuna de conocer a mucha gente, mucha gente que, que pues está pasando por lo mismo que yo, y este, y que a lo mejor de diferente forma, yo creo que ahí hay personas a las que se les manifiesta de diferente forma y es, es más complejo, más difícil, y a veces pues sí, nos llega a pasar que dices, no pues yo no estoy tan mal como él, ¿no? Él de verdad sí está muy mal.
Entonces, este, pues, eso me ha ayudado mucho, en el camino también he dejado de ver a mucha gente, este, dentro de las personas que yo he dejado de ver y, este, y que han sido importantes, pues han sido compañeras mías de la, de la primaria, gente muy cercana a mí, y que pues de repente saber que fallecieron por eso, pues es, es complicado. Este, y pues sí, ¿no?, de repente cuando me llego a sentir muy mal digo, bueno yo voy a pasar lo mismo, ¿no? Y pues no me preocupa tanto, realmente no me preocupo por mí, porque pues yo he visto la evolución de mi enfermedad y llega un momento en el que te vuelves consciente, ¿no?, ya cuando llegas con el doctor y te dice, pues te voy a pasar esto y tú ves que realmente está pasando, porque realmente está evolucionando la enfermedad, realmente es algo que está sucediendo, pues no te preocupa tanto lo que, lo que va a pasar contigo, ¿no?
Me preocupa el, el, el hecho de, de mis hijas que están chicas, que este, que a lo mejor, bueno, yo a veces digo, bueno, la grande no me necesita tanto, pero de repente la veo y digo, no, creo que sí me, le hago falta, ¿no? Este, y pues mi otra niña que está más chiquita, que, que de repente sí me tiene mucho con la incertidumbre de que, de que si será, si no será, si estará enferma de eso o no, porque, porque yo también sé, ¿no?, que yo, yo tardé mucho para llegar a un diagnóstico, ¿no? Y yo de repente a ella la veo, este, que de repente le salen así como que cosas parecidas a las mías, y yo pues luego, luego cuando veo eso, corro y voy al doctor y le digo: mire doctor, le está pasando esto y él me dice que me calme, ¿no?, que, que no es que, que todavía está chica, que hay veces en que la enfermedad se manifiesta ya más grandecitos, o sea, que está muy pequeñita, que no, que me calme, ¿no?
Pero pues cuando a ti te pasa ya eso, pues ya es así como que, todo lo que ves lo asocias, ¿no? Y pues yo últimamente trato de que, me digo, no, no, no, no es, no es, no es, no es. Entonces, este, pero pues sí, yo, yo estoy muy agradecida, si hay alguien que, que me ha apoyado mucho, que, que, que ahora sí que ha vivido todo este proceso conmigo es, es mi mamá, mi mamá, porque todavía mi, mi papá ha sido así como que más renuente y él sí es así como, como, este, la abuelita de mi hija, ¿no?, que de repente hay días en que llego y me siento muy mal y nada más quiero estar acostada y me dice, ¿y ahora, tú que haces ahí de floja? ¡Párate a hacer algo! Este, en lugar de estar ahí, este, haciéndote pato, por así decirlo, este, deberías de estar, este, lavando los trastes o viendo qué pasa con tus hijas, o haciendo acá o haciendo allá, ¿no? Ya hasta que de plano me ve muy mal, que ya termino yo queriéndome ir al hospital y que ya no aguanto, entonces ya.
Esta última vez que me puse muy mal, él me vio muy mal, yo creo que sí me veía yo mal, porque él agarró y me dijo, oye, ¿sabes qué?, este, agarra tus papeles, te llevo al hospital. Dice, te ves mal. Y pues yo hasta me quedé; y me dijo mi mamá, pues aprovecha, dice, para llevar. Y pues ya me fui y sí, y sí me quedé, sí me quedé y pues ya nada más me hablaba y me decía, ¿qué pasó, cómo estás? Le digo, no, ya no está atendiendo el doctor y ya me dijo esto, ya me dijo lo otro. Ah, bueno. Entonces, pero sí como que, como que a él y a mi hermana les, les cuesta, les cuesta mucho, así como que, como que ver, ¿no?, y que, este, pues que estoy mal y pues, no es lo mismo, o sea, cuando estoy con mucho ánimo pues hay ando, ¿no? y, y este, está bien todo y

bueno. Pero el día que me siento mal pues sí ando, ando muy tranquila o, o procuro ya no me quejo, ¿sí, no? A lo mejor me estoy sintiendo mal y por ahí voy y jalo y me tomo esto, me tomo el otro, ¿no?, y pues me voy y me quedo en mi cuarto; y pues mis hijas sí se dan cuenta y van y me dicen, ¿estás bien ma, qué te pasa? No, no tengo nada. O sea, y ya, pero, pero pues la grande sí va y le dice a mi mamá, a mi mamá le está pasando algo.

Entonces sí, pero, este, pero pues ahí vamos, ahí vamos echándole ganas, este. Entré a estudiar, este, fue de las cosas que, que dije, bueno pues, este, sí de repente me cuesta trabajo porque bueno, como te digo, de repente dejo de ver, entonces, de repente tengo mucha tarea y, y me desespera eso porque me ha, me ha tocado, ¿no?, que cuando tengo más trabajo, este, dejo de ver o ya me duelen mucho los ojos y cosas así, entonces se me complica de repente. Pero aun así yo dije, no, yo tengo que poder, voy a terminar, este. Elegí ahora una, una carrera que se asociara a lo que trabajo, porque pues finalmente lo veo, ¿no?, entonces sí dije, pues está padre, me gusta, este, estar en contacto con la gente, hay muchas cosas que, este, pues que hay que ver, ¿no?, de apoyo a la gente y pues, me gustó y dije, pues va más o menos como lo que estaba yo estudiando, nada más que enfocado hacia otro lado, ¿no? O sea, el otro lado era el área de la salud y pues acá vamos a, al final de cuentas es servirle a la gente, ¿no? Y pues, así me gusta.

Entonces dije, sí vamos a estudiar, este, y pues la idea es, este, no estar todo el tiempo en el negocio del Afore porque de repente sí, es cansado, tengo que andar caminando. Entonces por ejemplo ahorita que hace mucho sol, pues este, tengo que estar o buscar una empresa, en esta empresa ser muy constante estar ahí para tener, ¿no?, porque, para mi trabajo, ¿no? Y, este, pero he tenido la fortuna de conocer, te digo, a mucha gente muy linda y a veces, este, eso me ha ayudado, ¿no?, de que de repente no esté tanto tiempo fuera y pueda yo estar adentro; sí, este.

Y pues acá andamos, acá andamos y seguimos echándole ganas, yo confío mucho en que, este, pues sí, ¿no?, como me dijo el doctor, lo, lo que me va a pasar me va a pasar, ¿sí?, no, no es algo que pueda yo, este, pues evitar, ¿no?, porque, porque consciente estoy que va a pasar en algún momento, ¿no? Pero, este, si en mis manos está hacer que pase en, en mucho tiempo, lo voy a hacer, ¿no? Procuro cuidarme lo más que se puede, este, darme, ¿no?, siempre que tengo algo diferente, que noto algo diferente en mí, pues luego, luego, ¿no?, le aviso a mi médico y pues si me dice que me tengo que hacer algo, pues me lo hago, ¿no? Y este, y pues sí, trato, trato de mantener la calma, de la situación. De repente sí me cuesta trabajo, más cuando son, este, como te digo, ¿no?, cuando son golpes muy fuertes de lo que me dicen, pues como que trato de conservar la calma, ¿no?, porque sí, al principio cuando me lo dicen así como que ……Pero llega un momento en el que sí no, más me pasa con mi mamá que es como, como que quien más ha visto cómo ha estado la situación, me cuesta más, ¿no?, el llegar y decirle, este, ¿sabes qué?, pasa esto y, este y, pues, ¿cómo ves?, ¿no?

En el caso de lo que me dijo el neurólogo, fue algo más, este, complicado porque, porque el doctor me, me dijo, no puedes estar así meses, tal vez años y no despertar, o despertar y despertar mal. Dice, acá es muy importante que, este, que tú hables con tu familia para que, con base en lo que tú quieras, ellos actúen. Entonces yo hablé con mis papá y yo les dije que no quería yo, este, que si me llegaba a pasar algo así, este, me, me dejaran estar mucho tiempo conectada porque yo ya había tenido la oportunidad de ver a, a gente que, que tenía ese tipo de, de situación como la mía y que acababan allagados, y este, y sufriendo mucho, le digo, y no pueden decir estoy sufriendo o me está pasando esto, ¿no? Le digo, yo no quiero eso, le digo, yo estoy en el mismo plan en el que, en el que quedó Norma, ¿no?, que, Norma es la chica que te digo que, que, este, que falleció apenas porque no hubo trasplante de riñón para ella. Entonces le digo, yo estoy de acuerdo con ella, este, entonces, este, si yo me llego a ver exactamente, a lo mejor no igual, pero en la misma situación que ella, le digo, yo también quiero que, que me dejen descansar, yo no quiero seguir sufriendo.

A mi mamá le costó mucho trabajo, porque yo creo que no esperaba que yo le dijera eso y, este, y pues sí, ella sí de plano me dijo: no, Nelly, a mí no me pidas eso, dice, porque yo no lo voy a hacer, dice, yo no voy a firmar, dice, ahí dile a tu papá a ver qué dice. Y pues mi papá se quedó así como que, ¿y qué te dijo tu mamá? Y yo, pues ella dice esto, dice, híjole hija, dice, qué difícil es, dice, pero pues si tú eso es lo que quieres y en mis manos está evitar que tú sigas sufriendo, dice, yo sí lo voy a hacer, dice, por lo menos conmigo cuenta que sí. Y ya dije, bueno, pues. Le costó mucho trabajo porque yo también lo vi que cuando, cuando le dije, como que se quebró, vi como que sí dijo, ¿estás segura de lo que me estás pidiendo? Y yo le dije que sí, dije, sí, sí estoy segura, estoy consciente y lo hago porque, porque de verdad yo vi cómo, cómo sufre la gente, es que de verdad sufre mucho.

O sea, tú cuando estás en el hospital y tienes la oportunidad de ver a tanta gente con esto y que hay diversidad, o sea, no a todo mundo le ataca igual, a cada quien le va diferente, ¿no? Y verlos, el simple hecho de verlos que están sufriendo y dices, no, es que ya sufrió, o sea, porque, porque previo a esto pues te pasan muchas cosas, entonces esa persona ya sufrió y ahorita la quieren tener ahí siguiendo sufriendo, pues no,

bueno al menos a mí no, no me gustaría, ¿no? Y pues, por eso agarré y le dije, no pues ¿sabes qué?, yo quiero esto y sé que les va a costar mucho trabajo y que, que a lo mejor se quedan como yo, en su momento cuando, cuando me dijeron lo de mi bebé, ¿no?, que yo, que, no es que yo pude haber hecho más, yo pude haberlo salvado, ¿no? Digo, yo sé que a lo mejor es difícil, ¿no?, este, el tomar una decisión así, digo, porque hasta a mí me costó trabajo firmar para que me hicieran eso, porque finalmente yo firmé, digo, entonces. Pero pues, le digo, en este caso yo se los estoy pidiendo, ¿por qué?, porque yo he visto y no quiero estar así.

Digo, y por lo que apenas que platicaba yo con la mamá de Norma y que ella me platicaba cómo, cómo se lo había pedido ella y lo que le había dicho y que, y que le había pedido que se hiciera cargo de su hijo y demás, pues yo, yo así como que sentí que, que ella me lo estaba diciendo a mí y le entendí, o sea dije, no pues sí, ella tiene razón. A su mamá todavía le, le costó trabajo asimilarlo porque también su mamá siempre fue la que estuvo ahí y ahí con ella en el hospital y demás, y este, y pues ella me dijo, dice, me costó trabajo, dice, la verdad sí me costó mucho trabajo agarrar y decir, pues sí, ya, ella ya no quiere. Y cuando ella estuvo muy mal pues decir, desconéctenla, porque eso es lo que ella quería.

Entonces, yo cuando la veo a la señora dije, ¡chispas!, creo que a mi mamá le costaría el mismo trabajo que le costó a la señora, pero, pero pues de repente, ¿no?, y ya, ella misma lo dice, estoy tranquila, dice, porque sé que, este, ella ahora está, está tranquila, está descansando y se acabó todo lo que ella estaba sufriendo. Y le digo, pues sí, realmente sí señora, porque ella sí ya la estaba pasando muy mal. Sí. Y pues sí me dice, ay pues qué bueno que, pues tú te ves bien, no, no se ve que andes mal. Le digo, pues no porque le echo muchas ganas; pero pues no sé, le digo, ahorita estoy bien, le digo, y usted ha visto. Yo creo que ella es de las que me he encontrado en el hospital cuando estoy mal, digo, yo estoy, ya ha visto que cuando ando mal, ando mal.

También acá en mi trabajo trabaja una muchacha que tiene, este, lupus, pero el de ella es, este, del que es de la piel nada más, no recuerdo cómo se llama. No es este. Y este, ella apenas se puso mal, de hecho yo, yo la dejé de ver y no, no le tomé tanta importancia, porque dije, bueno, como ella siempre se desaparece, no; pero apenas la vi y ella me dijo que había estado enferma, y este, se había puesto mal porque no se cuidó del sol, entonces, este, y me dijo, ahora que estuve en el hospital me acordé de ti, de lo que me decías de cómo te sentías y de cómo te ponías, dice, dice, es la primera persona que se me vino a la mente fuiste tú; dice, ¿cómo estará esta muchacha? Y ya me platicó que ya le estaban dando el mismo tratamiento que a mí. Dice, ya la estoy tomando, dice, y dije, ahora sí le voy a hacer caso, me voy a tomar mi medicina. Le digo, ¿en serio?, dice, sí, me dice, por primera vez entendí qué era lo que tú me describías que te pasaba, dice, Sí, dice, no manches, dice, qué, qué, qué valor, dice, yo no aguantaba, yo sentía que me estaba yo muriendo ahí. Le digo, ¿cómo crees? Y sí, ella ahora está bien.

A ella sí le pasa eso de que, de que tiene hoyitos en su cabeza porque, este, el mismo lupus le ha hecho que, que le pase eso en su cabello, pero ella me explicaba que es porque el lupus de ella es 100 por ciento de la piel, entonces eso, eso cubre cabello, ¿no?, y que por eso ella tiene los hoyos. Porque pues su lupus es diferente, dice, no a todos les pasa igual, dice, a mí me está atacando de otra forma. Pero pues así, así es esto. Y este, y pues sí, yo actualmente, pues, como te digo, trato de estar tranquila, manejar las cosas con paciencia, este, llevar bien mi tratamiento, este, ahora sí que hacer caso a todo lo que, lo que me dice el doctor y este, pues de repente sí, ¿no?, como todo, ¿no?, me ganan las ganas de querer andar haciendo una vida normal, pero pues yo también sé, ¿no?, que en el momento en el que, que me llego a escapar, pues ya sé que me voy a poner mal y que voy a pasar un ratito en cama, ¿no? Entonces, y pues sí de repente me dan muchas ganas como porque, por ejemplo, por mis hijas, ¿no?, que están chiquitas y que ellas de repente quieren salir y ¡vamos mamá, ándale!, no seas así. Entonces pues dices, no yo no, no quiero perderme esa parte, ¿no?, esa parte también es bonita, es padre, y pues sí, me llego a escapar con ellas. Entonces sí.

Y pues sí, yo estoy muy confiada en que llevando un, un buen tratamiento y siendo constante y checándote y demás, pues yo, yo estoy segura que tu calidad de vida puede ser buena y puedes vivir muchos años más. Y pues, vas aprendiendo, ¿no?, el que, el que eso es importante, desde el primer momento en el que tú empiezas a notar algo raro, debes de checarte, porque, pues así es esto, ¿no?, hoy está acá, mañana puede estar allá y, este, y así, ¿no?, se va moviendo, te va atacando diferentes, diferentes, este, órganos, ¿no?; entonces, pues a mí me ha pasado, ¿no?, iniciamos con una cosa, ya nos fuimos con otra y pues al rato andamos en otro lado, ¿sí? Y pues así es esto. Y hay que echarle ganas, no queda de otra y entender que va a haber gente que, que lo va a entender y (SALTO DE AUDIO) su forma de comportarse es diferente y que va a haber gente que no lo entiende y que, y que por más que lean y demás, para ellos eso no es eso, es otra cosa, ¿no? Entonces, hay de todo.

(H1): Nelly, te voy a hacer algunas preguntas para cerrar, ya ni nos tomamos tu cafecito, ya se te enfrió.

(H2): Sí.

(H1): Te puse galletitas ahí. Una pregunta, bueno dos preguntas para, para aclarar ¿qué edad tienen tus bebés, tus hijas?
(H2): Mi hija tiene doce, la grande y la chiquita tiene seis.
(H1):¿Cómo se llaman?
(H2): Una se llama, la grande se llama Renata Vega Hipólito, y este, la chiquita Dafne Yaretzi Torres Hipólito.
(H1): Ok. Y exactamente ¿qué enfermedad tienes?
(H2): Mira, tengo lupus, ¿sí?, pero mi lupus es un lupus mixto, ¿sí?, este, tengo síndrome seco con Reynaud, y este, y bueno, lo que me comentaba el doctor que era amaurosis fugaz, que es.
(H1):¿Cómo?
(H2): Amaurosis fugaz.
(H1): Amaurosis fugaz.
(H2): Sí, y este, que es una, una como secuela de la misma enfermedad pero es específicamente eso. Entonces, se puede decir que es sistémico, ¿no?, fue lo que me, me explicaron.
(H1): Te acuerdas exactamente cuando el doctor ya finalmente después de todo este recorrido, te dijo, cuánto, cuánto tiempo pasaste para que te diagnosticaran, ¿cuántos años?
(H2): Fueron cuatro.
(H1): Cuatro. Y ¿te acuerdas del momento en el que el doctor te dijo, tú tienes esto y tu enfermedad se trata de esto? ¿Cómo te lo dijo, te acuerdas?
(H2): Sí, le costó mucho trabajo decírmelo, porque sí le costó mucho trabajo, este, él me dijo que pues bueno, con base a todos los estudios, a cómo me había visto que había yo evolucionado, pues que yo tenía una enfermedad que era autoinmune, que no era, este, contagiosa, que, que este, pues que iba a ir evolucionando de diferentes formas, que era una enfermedad que podía estar, este, en algún momento afectando un órgano o confundirnos, que está en algún lugar y realmente no sea así, esté afectando a otro órgano, que pues, debía yo de estar consciente que, que podía llegar el momento, de acuerdo a como, a como él veía que estaba pasando, que, este, yo no pudiera valerme por mi misma, por las afectaciones que, que en sí estaba generando. Que debía estar yo de estar preparada para cualquier situación, este, que él me invitaba a que, a que, este, pues hiciera yo, no, no un plan a futuro, porque no, sino que fuera yo tratando de, de llevar mi presente lo mejor posible, disfrutarlo, vivirlo y, dice, a lo mejor en ese momento tú quieras dejar algo para alguien, hacerlo, o tú quieres decir algo, decirlo, ¿no?
Este, y ya fue cuando me dijo, mira, tu enfermedad es, este, se conoce como LES, y me dijo que era lupus eritematoso sistémico, que iba a haber días en los que estuviera muy bien y dice, y tengas mucha energía y quieras comerte al mundo, dice, pero va a haber días en los que no y tú vas a tener que entender que a lo mejor tu familia no lo entiende, ¿no? Y que, este, y que tú vas a tener que agarrar y untarte mucha mantequilla, dice, porque, porque te van a decir muchas cosas, dice, y tú debes de darle a tu cuerpo el descanso que te está pidiendo; en medida de que tú te cuides, tú vas a estar bien, me dice, entonces, es lo que te está pasando, te van a empezar muchos.
Entonces me dijo que, que particularmente, este, como por que hay veces en las que mis manos están muy mal, de cómo se ponen, ¿no?, este, que tenía yo que tener mucho cuidado con, con eso de que mis pies de repente yo dejo de sentir, entonces, este, con las uñas, demás, porque, este, si yo no tengo la debida precaución me podía yo llegar a …….. Entonces que hay que tener mucho cuidado con la ……., con todo lo que me hago. Porque también me pasó que me salía hongo, entonces me dijo, ¿no?, cuando tú veas que te empieza a salir hongo, dice, luego, luego te tienes que tratar porque eso quiere decir que te está atacando, ¿no?, este, ahí. Este, tus defensas están muy abajo, no hay forma de que, de que te, de que algo te proteja, ¿no? Entonces para ayudar a que esto avance, pues tú tienes que atenderte rápido.
Y este, como yo, cuando él me lo dijo, yo ya venía de que varios doctores pues ya me habían dicho, ¿no?, lo que te está pasando es esto, lo que está pasando es esto, entonces cuando él me lo dijo, pues yo ya lo tomé con más, este, como más fría, ¿no?, así como qué hago, pues sí, estoy enferma de eso, pero, ¿qué, qué vamos a hacer, qué me vas a dar para que yo esté bien, no? Y ya fue cuando me empezó a dar mis medicamentos, de mis medicamentos también, de algunos me ha dicho que cuáles son las, las, este, reacciones secundarias, ¿no?, principalmente de la cloroquina porque ya tengo mucho tiempo con ella. Entonces, este, pues él me dijo, ¿no?, que afecta a la vista, el daño que, que produce pues llega a ser irreversible, ¿no?, entonces, este, pero ha sido de los medicamentos la que más se ha adaptado a mí, este, y pues me ha funcionado bien, me ha, me ha controlado un poco. De repente sí me deja de funcionar y es una prueba, como que dije, le aumento un poquito, ¿no?, pero sí, este, sí me dijo eso. Me dijo, yo no quisiera quitártela porque te ha controlado, me ha

ayudado a controlar, yo creo que si te la quito, pues hay que ver, a lo mejor tenía que aumentar otra cosa y no quiero causarte un daño diferente.
Este, pero pues sí, te digo, ahorita hasta, este, he estado bien, sí, cuando él me dio el diagnóstico, a lo mejor a quien, a quien le provocó así como que mucho impacto, porque tenía la esperanza todavía de que no fuera, pues fue mi mamá, ¿no? Pero este, pero pues no, ya de cuando él me dijo a mí, pues yo, yo en ese momento realmente lo único que quería ya era sentirme bien, ¿no?, ya era que me diera algo que, que quitara todo, todo eso que yo venía arrastrando de mucho tiempo, de estar yendo y viniendo con los doctores y que me mandaban una cosa y me mandaban otra, y eso no es y así, ¿no?; y pues ya mira, yo finalmente he comprendido el por qué me había yo sentido mal tantos años atrás y de esa forma, ¿no? Entonces ya así como que el que él ya me lo dijera así tal cual, ya para mí era así como que, pues ya; era eso, ¿no? Entonces ya, ya de aquí en adelante, pues ya nada más era seguir el tratamiento, a tener los cuidados que me iba indicando, haciendo las cosas como él me las va diciendo y, y pues acá estamos, ¿no?, acá estamos, realmente acá estamos; el asunto de esto es el, el seguir las indicaciones del él, ¿no?, de pues te vas a poner así, vas a hacer esto y vas a hacer lo otro, no comes esto, no comes el otro, este.
Entonces sí, sí de repente sí no, no lo niego, me, me ganan las ganas de, de querer agarrar y de querer llevar una vida normal, porque, porque hay cosas que sí se te antoja mucho. Pero, este, de repente recuerdo y digo, no porque ya me ha pasado que de repente desobedezco y ¡pum! voy para abajo otra vez y luego para volverme a levantar, entonces, no, tranquila, no pasa nada, solamente es un gusto.
Pero sí, sí, cuando, cuando él me dijo como tal mi diagnóstico ya no fue así como que, este, la sorpresa o sentirme mal, no, ya no, ya fue así como ¿qué hago o qué?, pues ya tiene nombre lo que me está pasando, ¿no?, ya sé quién es, pues ahora ¿qué vamos a hacer con él, no? Sí.
(H1): Te voy a decir algunas palabras y una pregunta final. De las palabras, me gustaría que me dijeras lo primero que te viene a la mente, lo que tú quieras decirme. La primer palabra es familia.
(H2): Mis hijas, mi mamá.
(H1): Futuro.
(H2): Quiero vivir sola con ellas. Vivir sola con ellas, este, porque desde que yo me empecé a sentir mal, pues ya no me dejaron salir de la casa de mis papás, ¿no?, entonces yo quiero vivir con ellas sola, sola y, este, y pues a lo mejor irme de acá, de Puebla, no sé, irme a otro, a otro estado, llevármelas a otro lugar.
(H1): Enfermedad.
(H2): Lucha. Para mí es eso.
(H1): Doctores.
(H2): Mira, yo le estoy muy, muy agradecida a mi reumatólogo porque, este, de repente se me olvida su nombre, soy muy mala con mi memoria, ¿sabías? Este, se llama Arturo Beltrán, yo le estoy muy agradecida a él porque es de las personas que mejor me han tratado, me ha tenido mucha paciencia, mucha, mucha paciencia, este, yo sé que de repente a él le cuesta así como que, como que mucho trabajo decirme lo que está pasando, porque sí le cuesta trabajo, este, como que, como que me lo dice así como, como con mucho tacto como para que no me caiga así tan fuerte el, lo que me va a decir, pero, este, yo le agradezco mucho porque, porque de no haber sido porque él, llegué con él y él, él tuvo la paciencia, este, de, de escucharme, de, de ver qué era lo que estaba pasando.
Yo llegó el tiempo en el que me tomaba yo fotos, todo lo que me pasaba, me tomaba fotos, fotos, fotos, fotos, entonces cuando yo llegué con él le dije, mira, esto es lo que me pasó, le digo, yo te, y él se empezó a reír y me dice, ¿pero para qué me traes todas estas fotos?, te creo lo que me estás diciendo. Porque yo ya venía con eso de que nadie me creía, o sea, nadie creía que era lo que me estaba pasando, entonces yo me hice a la idea de que, de que tenía yo que tener evidencia, ¿no?, de qué es lo que está pasando, ¿no? Entonces él se rió y me dijo, no, yo no necesito que me enseñes fotos, yo sé qué te está pasando a ti. Entonces, desde que él agarró y me dijo eso, yo dije, llegué a donde tenía que llegar. Y no lo, no lo he soltado, yo le estoy muy agradecida porque, porque sí he ido y he venido, he ido y venido, y siempre, siempre, ha estado ahí y está al pendiente de mí, de qué es lo que me pasa. Yo creo que es una persona que se compromete mucho con sus pacientes, así es. Yo sí le agradezco mucho a él, si hay alguien que, que, que me ha ayudado mucho, ese alguien, es él.
(H1): La otra palabra es lobo.
(H2): Pues mira, a mí me da así como, para mí significa algo que, que acecha, que acecha, que está ahí, ¿no? Que está así como a la expectativa de, de en qué momento te vas a descuidar y algo aparecerá. Yo, lobo lo asocio con cosas así. Como que te está vigilando.
(H1): Muerte.

Pues mira, yo lo asocio como que es algo que va a pasar, sí, es algo que, que en algún momento va a llegar, ¿sí? No me gusta pensar en que, en cuándo, ni cómo ni en dónde, ¿no? Solo sé que va a llegar cuando tenga que llegar. Nada más.

(H1): Vida.

(H2): Alegría, sí. Disfrutar, disfrutar de este, cada momento porque, porque lo único que te llevas es eso, o sea, para mí es, los momentos, los, este, las cosas que podemos compartir con nuestra familia, con, este, no sé, esos pequeños detalles, ¿no?, a lo mejor una comida, una cena, este, el ir a un día de campo, el conocer un lugar nuevo con mi familia, o el simple hecho de estar sentados conviviendo con ellos una película o así, eso para mí, eso es vida.

(H1): Mariposa.

(H2): Cambio, transformación, yo la asocio con eso, cambio, transformación. Es la metamorfosis, ¿no?, o sea, la mariposa tiene muchos cambios y no le tiene miedo, entonces para mí mariposa es eso. El cambio a algo que, que va a pasar y que debe de tomarlo de la mejor manera, sea como sea. Sí.

(H1): Y gobierno, gobierno en general; en general en relación con tu salud.

(H2): ¿Con mi salud? Pues es manejo, manejo de la situación, ¿no? Manejar las cosas como, como deben de ser, como debe de llevarse, sí. La disciplina, ¿no?, la disciplina de, de este, pues de lo que tienes que hacer, ¿no?, para estar bien.

(H1): Y una última pregunta, si tú tuvieras oportunidad de decirle algo a los doctores, también en general, después de toda tu experiencia vivida, si pudieras darles un mensaje, si tuvieras un micrófono aquí y te dijeran, es tu oportunidad de dar un discurso a todos los doctores, ¿no?, ¿qué les dirías?

(H2): Que escuchen a sus pacientes. Que los escuchen. Yo sé que, que puede ser muy estresante, ¿no?, el que de repente tengan tantos pacientes o tanta gente, pero, pero que se den la oportunidad de escuchar a, a la gente, de qué es lo que les está diciendo. Este, muchas, muchas veces (SALTO DE AUDIO) en, ¡ay! porque hay pacientes que son muy exagerados, o sea, sí, también hay de todo, ¿no?, pero, pero yo creo que tú como médico debes de, de saber distinguir cuándo realmente tu paciente está sufriendo porque, porque realmente lo está pasando y cuándo no, entonces, yo, yo sí les pediría yo que, que se presten a escucharlos, que, que realmente, este, pues indaguen ¿no?, yo sé que a veces cuesta mucho trabajo, este, pues también, ¿no?, el, el, este, el decirle, ¿sabe qué?, se tiene que hacer equis estudio, no sé, pero, pero que busquen, que realmente, o sea ayuden a llegar a, al diagnóstico, porque es difícil, es difícil todo lo que tú vas pasando como paciente, ¿no?

Entonces, en la medida de que tu médico pues se trate de poner un poquito en tus zapatos, tú vas sintiendo también esa confianza de, de saber que esa persona te va a ayudar y como que vas haciendo más llevadero tu, tu malestar o tu mal, porque sabes que te están escuchando, porque sabes que, que esa persona se va a esforzar para ayudarte y llegar a donde tienes que llegar y, y si esa persona hace eso, pues tú vas a tener un tratamiento y vas a estar bien. Yo sí los invitaría a que escuchen a sus pacientes, porque luego no quieren, no, no sé si por estrés o, o porque, este, pues ya, este, están cansados, no sé; de repente no te quieren escuchar.

Entonces yo los invitaría a eso, a que escuchen, a que, por muy difícil que parezca a lo mejor, esté muy estresado o esté muy cansado, o esté muy fastidiado del día, hasta el último paciente que lo escuche. De verdad, no, no saben detrás de ellos cuánto sufrimiento puede haber o qué es lo que ha vivido para, para expresarlo o externarlo de la forma en la que lo externan.

(H1): Pues muchísimas gracias Nelly, la verdad te agradezco muchísimo que hayas venido, que me hayas contado todo esto. No sé si quieres decir algo más.

(H2): Pues, que hay que tener mucha paciencia, ya esto va más dirigido como que a las personas que, que pasan lo mismo; hay que tener mucha paciencia. Este, debemos, o sea, conservar la calma, ¿no?, yo sé que es muy difícil tratar de entender de repente la gente que no nos entiende, sí, pero, pero pues bueno, hay que tratar de entenderlos de que, no saben, ¿no?, no entienden la situación, ¿no? Y, este, y tú echarle muchas ganas, o sea, no, no por el hecho de que estemos enfermas la vida se acaba, no, hay que seguir adelante; hay que echarle ganas, nosotros también podemos llevar nuestra vida lo más normal posible; sí, sí se puede, claro que se puede. Y, y pues, este, adelante.

Todavía tenemos muchas cosas que hacer y es mentira eso de que te queda poco tiempo; no, no es cierto, tú puedes. No sabemos cuánto tiempo sea, pero el tiempo que sea hay que disfrutarlo, hay que vivirlo, hay que hacer lo que tengamos que hacer, ¿no?, que es lo más importante, luchar por estar bien.

(H1): ¿Cómo les explicas a tus hijas lo que tienes, Nelly?

(H2): Me cuesta trabajo, a lo mejor la, la grande ya me entiende un poquito más, ¿no?, y, este, y sabe, ¿no?, está consciente que de repente, pues ellas me ven, me tomo muchas pastillas en el día y luego nada más se quedan; y ellas mismas ya saben, mami, te toca tu pastilla, y ellas me las pasan, ¿no? Entonces, este, mira, la

grande sí ya le dije, mira hija, ahora está pasando esto, me va a pasar esto, yo quiero que tú estés consciente, este, que apoyes mucho a tu hermana porque a lo mejor tu hermana, este, pues sí, ¿no?, le va a costar un poquito más de trabajo que a ti, yo no digo que a ti no te cueste trabajo, le digo, pero, este, yo quiero que estén bien, que estén tranquilas. Mi enfermedad es muy cambiante, ahorita pues estoy aquí, mañana, porque ustedes lo han visto, me voy al hospital y estoy allá y regreso, y así voy a estar, ¿no? Tendré días malos, tendré días muy buenos y voy a estar con ustedes en donde ustedes quieran y demás, ¿no?

Pero hay que echarle muchas ganas, muchas, muchas ganas. Esté yo acá o no esté, esto debe de seguir adelante, ustedes deben de echarle muchas ganas, deben de hacer lo que ustedes quieran ser, pero así con todo el entusiasmo y todas las ganas del mundo. Yo siempre voy a estar acá, este, yo presiento en este presente, yo siempre voy a estarlas cuidando y, este, y voy a, voy a tratar de que ustedes tengan todo lo que más puedan, aun cuando yo no esté. Sí.

Y la grande pues sí lo entiende de repente, pues, como que, ella me lo ha dicho; como que siento que, siento que de repente como que te despides. Le digo, no, no me estoy despidiendo, corazón, simplemente quiero que, que tú estés consciente de que no, algunos días voy a tardar más en regresar que en otros, porque, las veces que me he ido a internar, pues de repente ella así como, y a cada rato, ¿y cuándo regresas y cuándo regresas y estás bien, por qué no vienes, qué te pasó?, ¿no? O, por ejemplo, cuando estoy muy mal que quiero nada más estar acostada, ¿qué tienes, estás bien? Te escuchamos; ¿no? De repente cuando me pongo muy mal y que me da mucho vómito en la noche; te escuchamos que toda la noche estuviste en el baño, ¿qué te pasó? Entonces pues esas cosas, sí, como que sí dicen, bueno, la chiquita dice, pues mi mamá está enferma, pero se va a tomar su medicina y va a estar bien, ¿no?

Pero sí la, la grande sí como que ya, este, pues sí más o menos lo, lo va asimilando y eso porque ella también ha leído, o sea, ya está en esa etapa en la que están en el internet y buscan, ¿no?, o quiere saber qué es lo que está pasando, ¿no? Entonces ella ha leído un poco y ella sí ha visto. Mami, tú estás así por, por tu enfermedad, ¿verdad?, porque esto es lo que les pasa y a ti, a ti te va a pasar algo más. Le digo, pues no lo sé, hija, o sea, es, puede pasar, puede no pasar, puede pasar ahorita, puede pasar en cinco años, seis, siete, ocho, no sé los años que vaya a pasar, le digo. Pero tú ahorita no te preocupes por eso, tú ahorita estás bien, estoy bien acá, estoy con ustedes, vamos a echarle muchas ganas, este, vamos a seguir adelante, ustedes van a ser lo que, lo que quieran hacer. Quieren ir a pasear, vamos a pasear, quieren compra eso, vamos a echarle muchas ganas, sí se puede. Digo y, mientras, ahorita no te preocupes por qué es lo que va a pasar mañana, es el ahorita, ahorita estoy aquí, mientras tanto, pues agradezco de que estoy feliz de estar con ustedes y voy a seguir estando acá, porque ustedes están aquí.

Y sí, es, yo creo que ella sí lo, como que lo asimila, la chiquita pues como que sí, o sea, ve que estoy enferma pero, pero ella asocia mucho el que, mi mamá se toma su medicina y va a estar bien, ¿no? Y ella me lo ha dicho, de repente cuando me siento mal me dice; mami, ¿no te quieres tomar?, a lo mejor si te tomas tu pastilla se te pasa. Y le digo, sí, digo. O duérmete, duérmete, descansa. Este, yo me voy a portar bien, no voy a hacer travesuras. Porque sí, de repente es muy traviesa y ya estoy escuchando que la están regañando y que le están diciendo. Entonces, ya ella me dice; yo no voy a hacer travesuras, me porto bien para que descanses.

(H1): ¿La chiquita?

(H2): Ajá. Dice, al ratito vengo, y ya se va por allá, va a ver la tele o está jugando y va y se asoma y me ve si estoy bien y todo. Pero pues ella porque todavía está así como que en esa etapa de, tratando de entender, ¿no?, qué es lo que está pasando, ¿no? Y pues, sí, ¿no?, yo sé que, que pues, de va a llegar ahorita a un punto o va a llegar en algún momento un punto en el que yo tenga que explicarle todo. Sabes qué está pasando esto y, este, y tú debes de estar ……., lo mismo como lo trabajé con la, la grande, ¿no? Y sí, yo creo que quien más ha tratado así como que, porque de repente a mí me cuesta mucho trabajo expresarme, no soy buena para expresarme, entonces, este, a veces quien sí me, me ayuda un poco es mi hermana, nada más como que con las ideas, ¿no? Y este, y pues ya ella así como que, como que les habla de una forma diferente, ¿no? Porque si algo es cierto es que mi hermana siempre me ha dicho, ¿no?, de las veces que estuve mal, ella siempre me, me ha dicho que ella las va a ver. Dice, tú no te preocupes, este, nosotros acá estamos, mi mamá y yo estamos acá, dice, a lo mejor a mi papá le cuesta un poquito de trabajo, dice, pero a nosotras no, dice, entonces, este, si tú te llegaras a poner más mal o a, no dice, nosotras las vamos a ver a ellas. Tú no te preocupes, tú, este, tú tranquila de que ellas van a estar bien.

Y sí, yo lo, yo lo he visto, ¿no?, de repente pues periodos en los que yo me he puesto muy mal, y de repente pues, este, pues en el trabajo no te esperan, eh, este, llega un momento en el que, pues no produces, no, no tienes por qué estar acá, ¿no? Entonces, este, ella me, me ha apoyado, ¿no? De repente yo tengo así como que algunas cosas ahí y puedo vender y hacer, ¿no?, este, desde casa y pues, ya, de esa forma me ayudo, pero pues si a lo mejor en ese momento me surge algún gasto muy fuerte, pues sí, sí es cierto, ellas me, más ella, porque

ella es la que trabaja, ¿no?, ella me apoya y me dice, no te preocupes, mira ten, este, en lo que te recuperas, ¿no? Y ya pues sí, digo, ya cuando ya estoy otra vez ahí en el camino, pues ya, pues ten lo que me prestaste, me echaste la mano, acá está.
Entonces, sí, ella misma lo ve y pues ella también dice, no, cuando ve que realmente……..ella me, como que me dice, quítate ese peso de encima, porque es algo en lo que no te debes de preocupar, ¿no?, ahorita concéntrate en estar bien tú, porque ya después vas a necesitar estar aquí. Entonces, sí.
(H1): ¿Cuántas hermanas o hermanos tienes, Nelly?
(H2): Solamente tengo una hermana.
(H1): ¿Tú eres la mayor o la menor?
(H2): Es la menor, ella es la menor.
(H1): Ella es la menor, ah, ok.
(H2): Sí, ella es la más chica, ella tiene, te digo 26 años. Y sí, ella es la más chica y este, y pues quien también me ha echado la mano, ¿no? De repente cuando yo he estado en el hospital y mi mamá se tiene que ir conmigo a quedar porque mi papá luego; te digo que mi papá es un poquito más escéptico, así como que él no. Yo no, yo en el hospital no. Entonces, este, ella es la que me echa la mano con mis niñas, ella no está acá en Puebla, ella, este, trabaja fueras, está en Calpan, está dentro de Puebla, pero bueno ella tiene que estar allá; entonces, este, pues ella viene desde allá ese mismo día que ya sabe que yo estoy en el hospital, ella se viene y se queda con mis hijas y pues las ve que, que estén bien, que a lo mejor que cenen, que se bañen, y al otro día pues las prepara y se las deja a mi papá para que él las lleve a la escuela, y este, y pues ya ella se va a su trabajo y si yo me quedo, pues ya ella regresa en la noche y las ve y demás. Y entonces sí, o sea, ahora sí que ella hace la, la función de mamá cuando yo no estoy. Entonces sí, pues sí ellas también la, la aprecian mucho.
Yo cuando estuve mal, este, en ese periodo que en el que estuve muy mal, yo pensé que ya no iba yo a ver a mi hija, a mi hija la chica, ¿no?, entonces, este, pues nosotras somos católicas y en ese momento pues yo agarré y le dije a ella, ¿no?, ¿sabes qué?, este, vamos a bautizar a mi bebé, no voy a hacer nada, digo, pero quiero bautizarla y quiero, quiero estar bien. Entonces, ella fue su madrina y entonces yo creo que también por eso ella es así, como que ve a la chiquita y pues ella es mi ahijada, ¿no?, es mía. Y este, y pues las cuida, las cuida mucho a las dos. Este, con Renata creció de hecho, ella creció con Renata, porque pues mi hermana todavía vivía en la casa cuando Renata estaba muy chiquita, entonces, prácticamente ellas se llevan como si fueran hermanas. Entonces sí hay, este, sí la confianza y sé que si algo pasara, que esperemos no sea así y no va a ser así, este, ella, ella sería quien me apoyaría mucho con ellas. Sí.
(H1): Muy bien. ¿Habría algo más, algún comentario más?
(H2): No, ya no. Pues mira, bueno sí. Yo te agradezco mucho la oportunidad que, que me estás dando de, de poder expresarme, de poder, este, pues contarle ¿no?, que alguien más sepa que es lo que, lo que he pasado, cómo es que yo viví la enfermedad, que es muy diferente a lo mejor a algo que la demás gente vive, y este, y pues que, siempre nos vamos a encontrar gente, ¿no?, que, que nos va a decir cosas, y pues acá está, ¿no? Que no, no es cierto, sí se puede. Entonces y que hay que echarle muchas ganas. Yo, de verdad te agradezco mucho porque pues no había yo hablado con nadie de esto.
(H1): No.
(H2): Nadie, nadie, nadie. Poca es la gente que sabe que yo estoy enferma. Nadie sabe de hecho que yo no escucho de un lado, ni siquiera en mi trabajo, entonces, este, pues sí, ¿no?, de repente así como que, pues bueno. El poder expresar y externar todo lo que, todo lo que soy yo, porque es lo que soy yo. Entonces, es padre, es padre y, y yo espero que a lo mejor algo de lo que yo he vivido, de lo que pasé, pues le sirva a alguien más, ¿no? Para, para poder seguir adelante, ¿no?
(H1): Pues muchas gracias Nelly.
(H2): Gracias a ti.
(H1): Tus medicinas se las dimos a un grupo de niños que está en México, se llama Asociación Atrystain, ¿la has oído?
(H2): No.
(H1): Es una asociación que atiende a niños con lupus. Es la única que conozco que atiende a niños con lupus, entonces te agradecen mucho, ojalá y algún día tengan la oportunidad de conocerse, están en la Ciudad de México. Pero en Facebook te puedo conectar con Norma Atrystain que es quien los dirige, bueno, quien hizo esa asociación.
(H2): Ah, ok.
(H1): Sí, bien, así que muchas gracias. ¿Te caliento tu cafecito? Bueno, las galletas las compré para ti.
(H2): Ah, ok. Este, sí, yo creo que sí.
(H1): Sí, ya se enfrió, ¿verdad?

(H2): Vamos a ver quién me estaba buscando.
(H1): Sí. Aquí está. Nelly, ¿te puedo pedir si me firmas una carta de autorización?
(H2): Sí.
(H1): ¿Sí? Déjame nada más la imprimo.

Entrevista Dra. María del Carmen Amigo Castañeda
Reumatóloga
(2019). Ciudad de México. En su casa

Hablante 1: (H1): Laura Athié

Hablante 2: (H2): Dra. María del Carmen

(H1): Dra: Dra. Maricamen Amigo. Si me puedes decir tu nombre, tu edad, lugar de nacimiento
(H2): Dra. Bueno yo soy, mi nombre completo es (risa tímida) María del Carmen Alejandra Amigo Castañeda, pero, para fines prácticos Maricarmen Amigo Castañeda. Entonces, eh, yo soy especialista en reumatología, médico, eh, tengo 69, ah cumplo 69 años este mes yyy, eh, nací aquí en la Ciudad de México en 1950.
Mi familiahh, eh, por el ladohh parterno, mis abuelos españoles ambos, y bueno mi abuelo vino para acá a trabajar yy y ya, mi padre, nació aquí.
Yh por el lado materno mi bisabuela era francesa, mi abuela ya nació aquí y se casó con mi abuelo de Durango, entonces es toda una mezcla interesante. Ehmh ¿qué más quieres que te cuente?, ehh.
(H1): Eh cuéntame de tu niñez y tu juventud
(H2): Dra. Bueno mis mis dos, mis padres, mi padre y mi madre, ehmh, se conocieron de hecho en la Universidad, eh universitarios profesionistas, mi padre ingeniero químico de la UNAM, mi madre química farmacobióloga de la UNAM, y-y tengo cuatro hermanos, una hermana psicóloga y tres hermanos que son Ingenieros dos y economista uno.
Ehh, de los cinco hermanos yo fui la única que fui a la Uni, a la UNAM, es mi Alma Mater, y mis demás hermanos estudiaron en-en universidades pu, eh, privadas, ehm, yo te diría que desde siempre tuve esahh, bueno, esa visión, de estudiar, de estudiar, una carrera, de ser profesionista, y al ver a mis padres trabajar y estudiar así, bueno, pues obviamente te, te enfocas a hacer algo en tu paso por la vida, o sea, no es nada más llegué aquí y se acabó, sino realmente, ah, hacer algo, no?, por la sociedad, por el lugar donde vivo, entonces, ehhh, para mí no, no, no había, no hay médicos en mi familia de hecho, sino, nada más esto que te cuento de lo más cerca, ahh, a ésta área, la química, la biología, por el lado de mi madre, pero NO médicos, sin embargo, te puedo decir, que no tengo claro de dónde me viene esto, sin embargo, desde niña, desde chiquita, yo jugaba con mis muñecas, no a vestirlas, no a bañarlas, sino a vacunarlas, a operarlas, a jugar con ellas en ese sentido de cara a cara, eso me fascinaba no?, entonces bueno, lo tengo ya ahí y desde pequeña tuve clarísimo lo que quería ser: Yo quería ser Doctora y ninguna duda, o sea, nada de quee no tengo ni idea qué voy a estudiar, no no no, para mí era muy claro lo que quería, tenía ese enfoque, y lo sigo teniendo, o sea, si volviera a nacer, volvería a hacer exactamente lo mismo, entonces, ehh mmh, bueno, aquí te puedo decir que, queh, la, la medicina lo que, lo que yo he hecho en la medicina realmente me hace completamente feliz, me encanta lo que hago porque sí cumplo eso que te comentaba no?, cumplo, eh, esa misión, de, de poder atender de buena manera con lo que yo he aprendido, ah, a la gente, no?.
Entonces, ehh, lahh, estudié medicina en la UNAM, fui muuuy aplicada como siempre había sido, fui muy muy aplicada, pero muy aplicada por, por gusto, por, gusto por aprender, y entonces bueno ya, me, me, me recibí de médico, Mención Honorífica, y en ese momento yo ya estaba justamente embarazada de Marin, mi primera hija, tengo dos hijos (con voz baja) Marin y Luis un año después. Entonces, ehhmm, justamente por mis niños chiquitos yo dejé cuando terminé la carrera, dejé unos años, un par de años, ehm, para dedicarme a ellos de chiquitos, y después ya, cuando podía yo dejarlos en el cole, en el kínder digamos, entonces retomé las cosas, pero lo retomé en el Hospital Español, en una, en unhh estilo de hacer medicina interna ó reumatología pero como externa, sin guardias, para poder atender a los, a los niños.
Entonces… ehhhmm… enelll, en el Hospital Español, en dónde fui inicialmente, el Dr. Gutiérrez Moyano, que había sido el Jefe de Medicina Interna ahí y que era el, el Jefe de Reumatolgía, un grah, un hombre extraordinario, entonces por él, por EL, decidí hacer reumatología, porque yo la reumatología que había visto durante mi internado, vamos a decir, a mí no me había gustado nada, porque era una reumatología muy enfocada, a solamente como atender, no sé, los cambios degenerativos en la población de edad avanzada, y y la verdad a mi eso no me llamaba la atención, para nada, eh, ah, más bien había pasado por otras cosas, cardiología, me gustaba la neurocirugía, me gustaba incluso la cirugía reconstructiva, no estética, sino reconstructiva, bueno por todo lo que fui aprendiendo en todo ese tiempo y la enseñanza de los profesores, nos dejaban mucho, la verdad, practicar ciertas cuestiones que me encantaban. Entonces, en ese sentido cuando yo llego ahí y veo el enfoque del Dr. Gutiérrez Moyano en relación a la reumatología muucho más amplia, mucho más, ah,

de enfermedades, bueno en ese momento la Artritis Reumatoide, el Lupus Eritematoso, ehm, y eso ya me habló otro campo y yo ví como yo aprendí que la reumatología era medicina interna.
Los reumatólogos la verdad es que vemos al paciente en una manera integral, no es un corazón, no es un riñón, es un paciente total, no?, y eso me fascino, y me fascino entonces que estaba dirigido a toodas las esferas de la población, desde niños, adolescentes, mujeres, jóvenes, como es el caso de lo que vamos a hablar ahora, y la gente de edad avanzada, pero, pero era toda una cosa, no circunscrita como yo lo había pensado ó yo lo había aprendido. Entonces me fascinó la manera, eh, cómo se abordaba esto, muy integral y me encantó, entonces decidí, ahí que me iba a especializar en la reumatología y entonces de ahí en el año 1980 me fui al Instituto Nacional de Cardiología donde, eh, fui la segunda generación de reumatólogos entrenados ya en un programa formal.
Entonces estuve ahí del año 80 al 82, un grran, gran lugar para prepararse como reumatólogo, porque obviamente el Instituto Nacional de Cardiología se abrió con el Dr. Ignacio Chávez para tratar el problema de la Fiebre Reumática de la gran epidemia de Fiebre reumática en los 50's, en esa época y entonces, eh, para tratar eso obviamente era de cardiología porque la Fiebre Reumática ataca al corazón, pero, tenía un Departamento de Reumatología que fue el primer Departamento de Reumatología en México y ese Departamento es dónde me entrené después, ¿no?. Entonces en ese Departamento, ehh, hubo cambios en cuanto a la jefatura y bueno la vida te pone las cosas así y entonces me ofrecieron quedarme de Adscrita cuando yo terminé la Residencia, entonces en el año 82, justamente terminé un viernes, bueno el lunes yo ya era Adscrita, no?, entonces bueno feliz porque era, es, era y es un lugar extraordinario paraa la enseñanza, para la investigación y para el trabajo asistencial, de tal manera que me quedé ahí y me quedé ahí en un total de ¡27 años!.
Esos 27 años fueron para mí extraordinarios ¿y?, eh, ¿por qué dejé el Instituto? En realidad lo dejé para hacer un Programa de Atención a las Mujeres Embarazadas con Problemas Autoinmunes, que lo propuse en el Hospital ABC y que parecía que iba a echarse a andar y finalmente no lo hizo, pero en ese momento yo ya había tomado la decisión de moverme ahí para ésta otra parte que tiene que ver justamente con mujeres jóvenes con embarazos y con atención de de esto.
Entonces bueno deje, no sin pena, el Instituto pensando en este otro proyecto. Total, ahí ya me quedé en el ABC y sigo ahí y si bien no se hizo la Clínica como tal, que yo había ido a aprender esto a Londres, específicamente la Clínica de Atención a Mujeres con Enfermedades Autoinmunes y Embarazo, entonces yo lo hice, lo empecé a hacer desde mi trinchera, mi consulta y rodearme de médicos especialistas, que tuvimos un curso especial organizado por mí, para que diéramos cada uno desde su especialidad como tratar estos problemas en la mujer embarazada con enfermedad autoinmune, ¿no? el cardiólogo, el neurólogo, el ta ta ta,
Y entonces tengo este grupo yo de especialistas en donde hacemos de forma bastante expedita, bastante rápida la atención de una mujer que tiene un embarazo, que tiene una enfermedad autoinmune y que requiere esa, esa velocidad ¿no?, de interconsulta, de ver cómo va todo.
Entonces, eh, yo te diría: de la reumatología general yo me fui enfocando a las enfermedades autoinmunes porque es un tema realmente apasionante y de eso me fui todavía más enfocando al Lupus y al Síndrome de Anticuerpos Antifosfolípidos que muchas veces se unen y ehm, noh séh por qué pero evidentemente el atender a las mujeres, -es una enfermedad fundamentalmente de mujeres- eh, claro que hay hombre y así lo, lo sabemos todos, pero nueve mujeres por un hombre, diez mujeres por un hombre, eso es una gran proporción de mujeres, y mujeres jóvenes, entonces aquí es dónde entra esa parte que yo siempre he sido muy a favor de la mujer, muy a favor, yhhm, dehh promover realmente la igualdad, de entender que somos, ehhm, hombres y mujeres tenemos que compaginarnos, nadie estar arriba de otro y tenemos grandes capacidades y justamente sensibilidades diferentes, entonces, ehhmmh, en ese sentido pues me metí a esto que, que es justamente la mujer y justamente los embarazos y, ahí, ahí,? es un tema que me ha llenado la verdad de felicidad porque la reumatología en realidad, en general trata muchos padecimientos crónicos y entonces realmente uno como médico, pues, en un momento dado te puedes desgastar porque no ves cómo, como ayudar porque no hay salida, ¿no? y esoh es fuerte, entonces curiosamente al-al ir, ah, a esta área, de poder lograr embarazos, eh, con éxito en mujeres que no iban a poder tenerlos, ó en mujeres que creían que no podían, esa es un área que, bueno, llena obviamente de satisfacción poder ayudar en ese sentido, ah, a las mujeres, no?
Claro que hay toda una preparación para que esto llegue a feliz termino , pero justamente para eso estamos, no? para-para ver en qué momento se puede la mujer, embarazar con seguridad para ella, y para, para su bebé.
Entonces esa área, realmente te digo me ha dado, eh, una gran alegría, una gran-gran alegría y sigo un poco así en la-la reumatología de las enfermedades autoinmunes y esta parte de los embarazos de las mujeres con enfermedad autoinmune.
(H1): Dra. ¿Cómo fue tu primer encuentro con una, con una mujer, con un hombre con Lupus, cómo fue, te acuerdas?

(H2): Ehhh, me acuerdo sí, fue justamente en el Hospital Español en dónde en esa época la verdad no había tanta información sobre Lupus y tengo todavía una foto por ahí guardada de esta chiquita que tenía Lupus y pasamos la visita el Dr. Gutiérrez Moyano, el Dr. Eduardo Ayala, que era Adscrito en esa época, y-y yo, a ver a ésta niña que tenía Lupus, y yo en ese primer contacto con esta chica, una una chica jovencita, blanquita, rubia que tenía Lupus activo que a lo mejor no tenía un buen pronóstico, pues la verdad sí, si me tocó, ehhh, me tocó porque la verdad no había estado yo en contacto más que cuando pasé por pediatría con algunas cosas, pero eh, ver ya una enfermedad de ese calibre, vamos a decir, en una niña eh, bueno pues sí me, si me movió, me movió, como para decir ¡uy! se tiene que avanzar mucho en el conocimiento de esto para justamente prevenir o tratar las complicaciones importantes, porque la cuestión de la cura algún día llegará, pero, pero todavía ¡no!, todavía no es un hecho y lo importante aquí entonces no es la cura, pero sí es el diagnóstico oportuno, el tratamiento adecuado para prevenir complicaciones, que eso es dónde estamos ahorita y eso no, no quiere decir que no haya mucha investigación, pero no hay un gen que te conduzca al Lupus, son muuuchas alteraciones, muuchos genes involucrados y por eso es difícil ¿no?, pero bueno, estamos en camino, estamos en camino de eso ¿no?.

(H1): Dra ¿Qué es el Lupus?

(H2): El Lupus es una enfermedad autoinmune, que quiere decir quehh, ehh, la persona con Lupus produce anticuerpos, muchos anticuerpos que van a dañar sus propios constituyentes ¿no?, la piel, el riñón, las articulaciones, etc., entonces los anticuerpos que producimos normalmente todos, van dirigidos a que nos ayuden, que nos ayuden, contra los virus, bacterias, etc, tonces son anticuerpos que hacemos para esa defensa, sin embargo la información en nuestras células puede modificarse y entonces empezar a hacer sin ton ni son anticuerpos que no vayan contra virus ó bacterias que vayan contra constituyentes tuyos, esa es una parte del Lupus y la otra parte importante es que los pacientes con Lupus no pueden limpiar adecuadamente el organismo de las sustancias que se derivan de las mismas células, que se envejecen y todo eso, entonces, el sistema de limpia, digamos, no es adecuado, y entonces se quedan esas partes de las células y todo y favorece que los anticuerpos vayan a eso, o sea la limpieza no es buena, entonces es producción de anticuerpos que van y destruyen esto, pero a la vez es el otro sistema de limpia no es adecuado, entonces no es nada más una cosa, ¿no?, entonces es una alteración del Sistema Inmunológico que lleva a mayor basura celular en el organismo y por tanto más anticuerpos que se producen contra ello. (Tose)

(H1): Tú podrías decirme, cómo le hace un médico, bueno en tu caso para decirle a alguien mira tienes Lupus, qué se mueve en ti, cómo-cómo le haces?

(H2): Si, mira, ehh,… la verdad es un diagnóstico, a ver, primero déjame decirte que la verdad el Lupus tiene muy mala fama porque antes los Lupus que-que que se diagnosticaban eran ya muy avanzados, con problema orgánico, muy mal, entonces claro la fama la tiene ganada a través de eso, sin embargo, hoy en día gracias a un diagnóstico precoz, a que se reconocen casos mucho más simples, una inmensa mayoría, yo te diría más del 90%, son casos de Lupus leve, Lupus leve ó que no va a tener un compromiso realmente muy importante, y entonces eso es importante en el momento de dar una noticia en estos casos de Lupus leve, ¿no?

Entonces como el diagnóstico de Lupus, es un diagnóstico fuerte por esto que estamos comentando entonces en primer lugar, hay que tener certeza del diagnóstico, o sea, yo si veo algunas alteraciones que me lo sugieren en ese momento de la consulta no voy a decir eso, voy a decir que hay alguna alteración inmunológica que vamos a checar para poder definir, por que yo misma no quiero, eh, dar un diagnóstico de esa naturaleza si no estoy segura, entonces primero es la certeza del diagnóstico, eso es, para un mes o lo que quieras vuelves a pedir estudios, vuelves a ver al paciente ó a la paciente y entonces quizá, con más elementos, no-no sé si al meses a los tres meses, con más elementos puedas decir entonces, eh, estamos viendo estas alteraciones, eh, a veces ven en pacientes que puedan tener Lupus y ahí introduzco que el Lupus puede ser algo leve ó puede ser también serio, pero que todo depende del momento del diagnóstico que tal cosa y que si bien en ese momento no tengo todas las armas para decir eso, que bueno es una consideración y que por tanto vamos a empezar un tratamiento para dejar al Sistema Inmune tranquilo y, y ver si no, no se expresa más, pero ahí ya toco el tema que pudiera ser Lupus, pero todavía sin-sin apoyarlo fuertemente.

Entonces en esa consulta comento esto del Lupus, Lupus leve, todo esto, y comento también que no se vayan a buscar en Internet ese diagnóstico porque van a encontrar cosas que no es lo que tienen, que si quieren información sobre esto que estoy diciendo que puede ser pre-Lupus ó que puede ser algo parecido, con todo gusto les digo dónde entren, en sitios médicos serios, porque si no, eso ya es eh, terrible ¿no?

Okey, entonces, ehh, por ejemplo les doy un medicamento hablemos de la Hidroxicloroquina que es el Plaquenil que es un modulador del Sistema Inmune y explico todo en relación al medicamento y igual la cito nuevamente en tres meses y ahí si las cosas inmunológicas y el cuadro clínico lo sugiere ahí

puedo decir, yo creo sí estamos ante un pre-Lupus ó ante Lupus y vamos a seguir de esta manera lo importante aquí es entender que no haya ningún, ahh, afección de órgano interno y, y trato entonces de Uno: dar-dar el diagnóstico con certeza, decirlo que una manera que tenga, eh, esperanza, de que las cosas van a ir bien, pero-pero la verdad, decir la verdad, ¿okey?, NO voy a mentir, pero Voy a decir la verdad, y si en ese momento eso es un pre-Lupus o es un, bueno, es-es es eso, pero ehhmmh, el punto es ehm, si hay un-una paciente ya llega con un diag, con un Lupus realmente con afección de órgano interno, entonces, ahí, desde la primera consulta por supuesto que sí, tengo que decir, pues sí efectivamente, ehm, parece tener Lupus, y el Lupus, lo más importante es atenderlo para evitar las complicaciones que pueden ser el riñón, que puede ser esto y que si no se atienden, si puede llegar a esto y esto y esto, entonces en éste momento en el que estamos, lo importante es, ehhm, por ejemplo la revisión por el nefrólogo competente, porque sí tenemos que atacar tu riñón, por ejemplo, porque está ahorita muy inflamado por que de eso depende que tus riñones estén bien para el futuro, entonces, quiero quehh hagamos este plan, ¿no? y quiero que-que que tengas, digamos, tranquilidad de que vamos a estar haciendo todo, pero si es algo que tenemos que actuar ¿no?, y tienes que evitar el sol, y tienes que evitar esto, y-y y el tabaco y hacer una vida sana y todas estas cuestiones. Ehhmmhh, ¿cómo te diré?, más o menos, ehh, esoohh, seh, es lo que yo haría ¿no?.
Nunca de los nuncas, en un primer momento decir, así-así, sin más: bueno el diagnóstico es Lupus Eritematoso Sistémico y las cosas son, eh, delica, ¡Jamás!
Porque la verdad es que hay que decir la verdad, pero a veces, es la verdad poquito a poco, ¿no?, en una consulta un poquito, en otra, otra, Nunca mentir, pero Sí ir dando la verdad, ehhm, porque la paciente también, ó el paciente tienen que estar, eh, preparados, para ir escuchando las cosas ¿no?, entonces No es buena idea, y hay muchos ejemplos de ello, ¿no?, que están traumados porque el doctor les dijo: Tienes Lupus y ya ¡eh!, eso, te vas a morir joven y No, o sea, verdaderamente, me parece algo escalofriante.
(H1): Qué, que reacciones ves en la gente, cuando les dices, le comentas, por ejemplo, cómo-cómo reaccionan las pacientes, puedes mencionarme algunos ejemplos?
(H2): Sí. Mira, por ejemplo, ehhmmh, todo-todo depende de la personalidad del paciente y evidentemente de la forma como el médico lo diga, ehhmh, algunas pacientes sobre todo jovencitas, ehmh, por supuesto que lloran en la consulta, se angustian muchísimo, y los papás que generalmente lo acompañan, obvio que también, entonces, en el momento de-de las lágrimas yo tengo una caja de Kleenex yyy lo que hago es darle el Kleenex, apretarle la mano y decirle: Te entiendo perfecto y lo que ehh, esta angustia que estás pasando, ehh, pero sabes qué, como te dije, o sea, es una cosa muy inicial y vamos a dar tratamiento y vas a estar bien, y en general cuando son chicas jóvenes ehhm, si-si vas a querer tener un hijo lo vas a poder tener, bajo todo control, entonces no te angusties antes, ¿no? vamos ah-ah-a hacer los pasos como deben ser, te voy a explicar lo que tienes que hacer, etcétera.
Entonces una es de plano el llanto, ehhmh, que me parece bien ¡eh! Porque está expresando lo que tiene. Otras gentes, ehmm, no es así, sino que son como muy paradentro y simplemente se quedan coomo:
Okey, no-no, ¿qué es el Lupus?, te quieren sacar toda la información, perfecto, se la dices y OKEY, pero, ¿Pero voy a estar bien?, ¿no?, o sea, esa es la pregunta: como ¿Pero-pero hay cu no?, exacto, ¿Hay cura? –NO, no hay cura, pero se controla bien,
OKEY, pero se controla ¿verdad?, ¿se controla, voy a estar bien? NO-no ¿no es que me voy a morir?
Exacto,
-No, no tranquila, o sea.
Son personalidades ¿no?, cada quien lo asume de una manera diferente, entonces una es así, eh, emocional, otra es más bien ¡DIME TODA LA INFORMACIÓN!, y asegúrame, que no, que no me voy a morir.
Yhh, bueno, la verdad es quee… lo que, lo que yo hago no es, no es decirles no te vas a morir, en general les digo, o sea: Mira en general el Lupus leve, la verdad es un Lupus que tu vas a hacer de tu vida todo lo que quieras y igual te vas a morir a los ochenta y tanto años que te cayó un ladrillo en la cabeza, ¡No lo sé!, es así, pero no te angusties porque Sí es una cosa así leve, no-no va haber problema. Eso no se los puedo decir a otras pacientes que están muy complicadas, ehh, peero pues más o menos… creo muchísimo quehhm, la manera cómo el médico afronte esto con empatía, teniendo claras las cosas con la verdad, tiene muchísimo que ver. Entonces la paciente cree en ti y-y y le ayudas a bajar su-su, su angustia ¿no?, no se, yo-yo tengo muchas pacientes en donde realmente fluye mucho lah-lah, la información, y los papás también, y entonces sientes que cuando se van aunque les hayas dado una noticia, que no es del todo agradable, se van tranquilos yhhmh, pero pus todo depende mucho de eso, ¿no?, deh de decirles también: ehm Okey esto es así, ¿dime que duda tienes?, dime, y muchas veces, –dependiendo- le digo: Dime ¿qué sientes?, o sea, dime ¿qué estas sintiendo?, ¿no?, y entonces, No pues sí es que sí me angustia porque ehh, no sé quién se murió de Lupus, Sí, pero ya te

dije que eso era también antes y que depende de los Lupus, hay miles de formas, miiiles, entonces no hay un solo paciente igual, entonces: No te compares con otros, aquí vamos a tratarte a tí, ¿No?
(H1): Te voy a pedir que hagas memoria Doctora, sobre tres temas
(H2): Mmj
(H1): Hace rato me contaste que, ehh, que eras muy feliz siendo doctora y queehh ehh, y te había gustado acercarte ahh, a ayudar a mujeres que querían se madres ¿no?, podrías contarme tres casos que te hayan hecho muy feliz en relación con esto, con la maternidad y-y las mujeres con Lupus.
(H2): A ver sí mira: Uno, así bastante reciente es unahh paciente con Lupus quehn había perdido múltiples embarazos yhh estaba activa y de hecho me la refirió otra reumatóloga y me la refirió justo para ver esta parte del embarazo porque ella por más que le había dado tratamiento y todo, pues había seguido perdiendo embarazos, entonces ehh, cuando llegó conmigo, la verdad es que pensé ¡uuy está difícil! porque ya realmente recibió pues casi todo lo que yo hubiera hecho ¿no?, pero, de cualquier manera, ehh, bueno, laa ví, laa atendí, y en el momento oportuno dije, -porque siempre se recomienda un período de inactividad para poderse embarazar- le dije: bueno, pues vamos a, vamos a intentarlo y te voy a dar ahora sí que tooodo, bueno hasta cosas queeh, vitamina C que a lo mejor no-no, no pueda no a lo mejor tener taanta evidencia, pero cosas que son seguras no?, entonces le di el combo de todo el tratamiento, se embarazó y nació una bebé divina, ¿no?. Entonces el esposo y ella, que te puedo decir, ¡la alegría! después de haber perdido "N" "N" embarazos y que se lograra éste embarazo. Entonces a mí me dio una, inmensa alegría por ellos, porque yo veía la felicidad de ellos, eehhm, era una cosa qué te puedo decir, entonces por supuesto que-que me invitaron a, nos invitaron a mi esposo y a mí al Bautizo, siigue mandándome cada dos por tres fotos de la bebita con ellos ¡los quiero muchísimo a ellos! Y entonces se ha hecho una relación, así como, no!, ¡lo máximo!, porque veo la felicidad de ellos, después de haber pasado, pésimo, ¿no?. Entonces esa es una gran alegría.
Oootra (en todo de risa) gran alegría también, fue de otra chica, de hecho, casada con el hijo de un médico que había perdido también muchos embarazos, embarazos de pocas semanas, peero tiene un desgasteeh emocional muy importante ¿no?, entonces llegó pus ya como desesperada, eh, yo la estudié, encontré unos anticuerpos y le dije: Sabes qué pus aquí está la causa, ahora vamos a darte, el tratamiento, y se embarazó perfecto, tuvo dos niños, un primer embarazo, un segundo embarazo y bueno ¡Lo máximo!, entonces ella también fue una mujer a la que le cambió la vida, totalmente, porque de estar con esa angustia de ya no iba a poder, un sufrimiento atroz ¿no?, depresión, Todo, se pudo embarazar y tuvo dos hijos maravillosos.
Entonces otra vez, cuándo tú ves, ves la alegría de-de esa mujer, ¿no? ahí también estaba el esposo, pero del esposo no me acuerdo –no como ésta otra pareja que te cuento- aquí es ella en realidad, lo máximo, ¿no?, entonces siempre también, eh. Ella me regaló un corazón, un colgaje con una notita ¡bueno divina! que era justamente lo que te estoy diciendo, cómo diciendo, o sea: te agradezco al infinito que me hayas hecho la mujer más feliz con mis hijos. Entonces dices, ¡híjole!, es que-que maravilla, ¿no?. Cuando todo era encontrar la causa, porque si no encuentras la causa, las mujeres siguen perdiendo embarazos si no las estudias, y entendiendo la causa entonces das el tratamiento y ya, ya todo bien.
Estas son dos, (en todo feliz) bueno la verdad es que tengo-tengo varias, varias.
(H1): Tú cuéntame…
(H2): No pus es que hay, hay… a ver ¿qué te voy a decir? Otra, también ésta es bastante reciente, ehmm… a ver, ésta, esta es una mujer… que durante un embarazo tuvo una tromboembolia pulmonar muuy importante, entonces, en ese momento se-se hizo la trombolisis, se-se arregló el problema de acá y siguió el embarazo y nació su bebé, niño. Entonces, ella con todos estos anticuerpos y todo, de repente quiere una niña, quiere embarazarse porque ahora lo que quiere es una niña ¿no?, y yo cómo diciendo: Y ¿cómo vamos a hacer para que sea una niña?, ¿no?, pero el punto fue que cuando fue le dije: (en tono preocupado) Noooh, o sea, es que ¿cómo? piénsalo estuviste gravísima, no-no, no conviene que te embaraces. Duro y dale ¡SI QUIERO!. El neumólogo lo mismo: Noooh, ni locos…: ¡SI QUIERO!. Entonces fueron ootra consulta, el esposo y ella: Queremos embarazarnos otra vez, y yo dije: Mira, yo ya te dije que es algo muuy peligroso, pero si es tu decisión, si es su decisión de los dos, bueno Yo los acompaño en esto, pero sabiendo que-que que puede ser complicado ¿no?, complicado para ti que además ya tienes el hijo, Okey, adelante, Sí queremos, okey.
Imagínate el estrés que pasamos eh todo el embarazo esperando ¿no? otra tromboembolia ¿no? –porque tienden a repetir- ¡Uufff! No sabes, bueno pues no fue así, el embarazo cursó de lujo tuvo a su Niña (risas de Laura) María se llama, tuvo a su niña sin ningún evento adverso, Nada, Nada, entonces pues ese caso también, Yo dije (asombrada) ¡Nooo!, o sea, aprendes que, que el destino es el destino, que los médicos podemos estar pensando queee, y ¡Nooo!, y noo, no entiendo, fue el mejor embarazo ¡eh!.

Entonces dices bueno, no seee si tanto cuidado sobre ella, si tanta cos, No sé lo que pasó, el caso es que fue un, un embarazo maravilloso y también bueno nos súper lleno de ¡Felicidad!, o sea, porque allí estábamos sufriendo todo el embarazo y el final fue feliz, (tono de satisfacción) absolutamente feliz. Entonces son diferentes ¿ves?, diferentes cosas…

(H1): Dra, ahora cuéntame tu cuáles consideras, en tu experiencia como médico, como médica, ehh, ¿cuáles han sido los casos así, más, más terribles

(H2): (Tono decepcionada) Ay sí, mira, casos terribles, han sido, ehhh… a ver… en general han sido casos que tienen Lupus y Anticuerpos Antifosfolípidos Asociados, porque estos le ponen al Lupus le imponen la carga de Tromobo y-y todo esto que puede dar un Síndrome Catastrófico terrible, entonces, eehh, los casos más complicados han sido, por ejemplo:

A ver, una-una mujer queehh, extraordinaria, extraordinaria, culta, ehm, muy simpática, que tenía Lupus y Antifosfolípidos y ella, ehhmmh tenía una pastelería… entonces, resulta que empezó con problemas de las piernas, eh, se tuvo que amputar una parte de una pierna, después, ehhm, tuvo problemas de trombos en otros sitios, aparte de la actividad en sí de Lupus, porque tenía una piel blanca, entons se asoleaba y bueno todo, estaba con un sobrepeso muy importante, entonces finalmente después de eso de la amputación de la pierna hizo un evento –catastrófico digamos- yyy se murió por un problema pulmonar, posiblemente una tromboembolia masiva pulmonar, entonces (voz entrecortada) ella me dolió hasta el alma, porque ehhmm, era de esas pacientes con las que tienes una relación muy cercana y muy cariñosa ¿no? y siempre ella tenía, o sea, el empuje de-de, de Adelante, ¿no?, la veías que llegaba fatal, y que-que, no sé, cojeando, y que, gorda, yhh, pero no importaba, o sea, ella seguía adelante con su vida, seguía contenta, ehm, con-con mucho empuje y entonces de repente un evento así catastrófico, como que corta de tajo ¿no?, ehm, y también, el, el esposo muy buena persona, entonces, sí doloroso, muy doloroso, ¿no? entonces ella, una. Y también era mujer y joven y por supuesto tenía hijos adoptados, porque no había podido tener hijos.

Okey, después otro caso así terrible, ehhmm… otra chica que tuvo, una chica jovencita, atlética, todo súper y de repente eh, se casó, se quiso embarazar, se embarazó, todo bien y de repente como a las veintitantas semana de embarazo, ella vivía en Cancún y me, mehh llaman del hospital, de un hospital del sur, me llaman para decir que estaba internada y que tenía dolor abdominal yhh, ehh bueno, que la estaban estudiando, a mí en cuanto me dijeron dolor abdominal yo pensé: esto ya no me gusta. Entonces investigué y tenía las enzimas hepáticas altas, tenía las plaquetas muy bajas, entonces dije esto es una cosa, ehh, bueno que se llama Síndrome de HELP y les dije: No, tienen que venir acá donde estamos sus médicos, no en el hospitalito allá. Entonces vinieron acá y cuando llegó tenía 26 semanas ó algo así de embarazo y era éste Síndrome de HELP, entonces, se puso súper grave, entró el-el obstetra, se operó, nació el-el bebito de 300gramos, entonces vivió unas horas y se murió el bebé y ella estuvo gravísima, pero salió adelante finalmente, ¿no?. Pero el punto acá es, o sea, el sufrimiento de ella, ehh, al perder a su bebé, nunca quedó como bien emocionalmente, se divorció por supuesto, y quedóo mal, deprimida, pus más que deprimida, o sea, realmente como que perdió sentido su vida, (refiriéndose al caso) Muy fuerte ¡eh! una chica muy jovencita, muy linda… y acabó con su vida, ese-ese evento. Muy fuerte ¡eh!, muy fuerte, porque también pus el bebito lo tuvieron que enterrar. Todo-todo, toda una cuestión muy fuerte ¡eh!, muy fuerte, también ella-ella… terrible, terrible por el hecho y terrible por cómo ella quedó después, ¿no?.

Ehm, he tenido otras pacientes que han tenido perdidas, por ejemplo de embarazo, cuando, cuando ya el bebé está a punto de nacer, eh, y en ese momento deja, y muere el bebé, que también es una cosa muy impactante, pero algunas de estas pacientes, ehhm. han tomado terapia justo enfocado a eso y entonces pues han salido adelante y han hecho también ciertos grupos de apoyo para madres que pierden a su bebito ahí, cuando ya estaba por nacer, que es también un dueelo súper fuerte, súper fuerte.

Entonces cuando-cuando llegan estas chicas al consultorio pues la verdad es que, si me, si me toca mucho verlas, o sea, llegan y te cuentan eso, cuando llegan porque quieren otro embarazo y te cuentan que justamente lo que pasó antes, Nooh, o sea dices, es que lo entiendo perfecto, ¡que horror!, eehhm, ¿no?, Terrible, terrible. Honestamente, ehhmmh… siih,¿cómo te dire?... Siiih-si, siiih tengo empatía, sí-sí me pongo en el lugar de y síih, trato-trato de no llegar acá con todo eso, porque a veces, a-alguna vez en la vida sí me ha pasado de decir: ¡es demasiado!, demasiado lo que traigo adentro en relación ah-ah a esto ¿no?, la verda sí, si.

(H1): Cómo hace un médico para, para sobrevivir a eso ¿no?, porque a veces como paciente estás encerrado en ti, pero cómo hace, tú eres una, cómo hace alguien que ve a diez, a veinte, que ha visto a mucha gente en su vida, cómo le hace para seguir, cómo le hace para sanarse?

(H2): Sí, eso-eso es un gran tema, un gran tema porque si no te lleva al famoso “Bear out” de los médicos, en donde realmente ya estás saturado, y-y es demasiada carga no sólo de trabajo físico sino emocional ¿no?, entonces yo sí creo queh, ehhm, cada-cada uno dependiendo de su estilo de su

personalidad tiene que buscar las maneras de poder sacar eso, cómo los psicólogos, cuando-cuando hacen algo y tienen, tienen alguien a quién le cuentan el caso, ¿no?, entonces tienes que buscar, eh, salidas dependiendo de tu personalidad, yhm poder hablarlo, poder sacarlo ehm, poder ehm incluso escribirlo ¿por qué no?, ehm sacarlo a través de otras cosas, ejercicio, de lo que quieras para siih limpiar eso, no quedártelo, o sea, no quedártelo, porque si no de veras no puedes más, pero todo depende de la personalidad, entonces si la personalidad tiende, ah, a ser un poquito más, ehm, hacia fuera, ehm, entonces puedes ayudarte hablándolo ¿no?, puedes sacarlo, ehhm, pero y yo aquí por mi esposo médico también, entonces, yo le cuento, yo puedo sacarlo yhh-y eso para mí es de gran ayuda, pero hay gente que es muy paradentro, muy introvertida y se va guardando las cosas y a lo mejor ahí es dónde, porque entonces te puede, como, no sé, como dejar cierta ¿amargura?... adentro, eehh justo en ese momento que te cuento que, que me fui hacia el lado de los embarazos fue un momento como difícil para mí, en ese sentido, porque, yo me sentí como, a ver: Mis pacientes no-no se están curando, sufren mucho crónicamente, yo no estoy ayudando, ¿qué pasa?, o sea, yo me sentía como mal y justo ahí fue cuando-cuando ví esta luz de decir: Okey, puedo seguir con esto, pero-pero algo que me dé alegría ¿no? y efectivamente, ah, ahí, ahí me da muchísima, muchísima alegría y puedo contrarrestar un poco esto ¿no?, Un poco ¡eh!, jejeje un poco, sí. Pero bueno sí, la verdad es que sí yo tengo una personalidad optimista, eehh, sé que tengo así, fortaleza, optimismo yhh, y, eso me ayuda, sí.

(H1): Dra, ¿tú has padecido alguna enfermedad fuerte?

(H2): Mira en general he sido sana, pero sí tuve una arritmia, ehh, hace como seis años, tuve una arritmia, ehh, terrible, o sea, terrible no me dejaba en paz, tatatata, lo que quieras, entonces yo fui aquí abajo caminando a hacerme un electro porque me sentía con eso y me deja…

PRIMERA ENTREVISTA JUAN CARLOS "MALDITO" REYES AGUILAR
Tepoztlán, Morelos
En casa de Donají y Francisco
20 de abril 2019

Entrevista:
Laura Athié (LA H1)
Juan Carlos Reyez (JCR H2)

(LA H1): ¿Cuál es tu nombre?
(JCR H2): Juan Carlos Reyes Aguilar.
(LA H1): Y, cuéntame Juan Carlos, ¿qué edad tienes?
(JCR H2): 35 años.
(LA H1): Y a ¿qué te dedicas?
(JCR H2): Soy comerciante.
(LA H1): ¿Qué comercias?
(JCR H2): Eh::hste::: (.) productos de abarrotes, (.) este::, surto tiendie:: (.) este:: tiendas, (.) pero este:: (.) en casi todo el estado de Morelos, (.) mjm.
(LA H1): Y cuéntame, ¿cómo eras de niño?
(JCR H2): Puues (.) siempre fui inquieto, (.) fui este:: (.) muy inquieto y me gustaba mucho andar, eh::, (.) como explorando, (.) andar siempre (.) jugar, (.) jugar futbol me gustaba mucho andar jugando futbol, (.) este::, (.) trepándome a los árboles, (.) meterme a los ríos, (.) a las barrancas, (.) andar ahí a ver que encontraba, (.) y fue:: muy, (.) este::, (.) pues travieso también, (.) de hecho de las travesuras más memo (.) memorables es que se me cayó un tanque de gas encima, (.) mje, **[ríe]** (.) me caí de una ventana, (.) me, (.) **me caí** de un árbol de aguacate y me lastimé del brazo derecho y-y (.) lo anduve trayendo, (.) este:: (.) vendado nada más. (.) Este:: (.), pues (.) mi infancia siempre fue muy buena, (.) muuuy, (.) la recuerdo muuy, (.) **tengo muy gratos recuerdos**, (.) de jugar mucho, (.) ser responsable pues también en la escuela, (.) pues ese espíritu travieso, (.) aventurero de que querer andar saliendo, (.) un tiempo fui boy scout también, (.) y nos íbamos de campamento, (.) y este:: (.), andar en los ríos, (.) andar nadando, todo eso, (.) mjm.
(LA H1): ¿Tú naciste en Morelos?
(JCR H2): En Cuernavaca, Morelos.
(LA H1): ¿Hiciste tu primaria ahí?
(JCR H2): Ajá, (.) ahí en la Colonia Tlaltenango, (.) en la Escuela 18 de Marzo, (.) ahí hice la primaria, (.) la secundaria la hice en Tetela del Monte, (.) en la Secundaria 7, (.) y:: (.) este::, (.) ya cuando salí de la secundaria, (.) este::, (.) estuve inscrito al CONALEP, (.) pero nada más hice el curso de inducción y estuve yendo al curso co::mo dos meses, (.) un mes, (.) **nada más porque (.) ya en ese tiempo de (.) cuando terminé la secundaria para iniciar en el CONA-CONALEP (.) fue cuando ya empecé con los, eh:::: (.), síntomas de-de Lupus, mjm.**
(LA H1): ¿Cómo, cómo empezaste, cómo te diste cuenta?
(JCR H2): Pu::es, (.) bu::eno, (.) **fueron muchos síntomas,** (.) yo nunca fui este::e, (.) enfermizo, cuando eh::, (.) en la infancia si fui asmático como hasta los cinco años, (.) pero ya con el, (.) este:: (.) con el crecimiento se me quitó, (.) **entonces nunca fui enfermizo**, (.) ya cuando:: (.) este:: (.) salí de la secundaria, (.) como por agosto, (.) empecé primero con una parálisis facial, (.) este:: (.) media cara no podía gesticular ni nada, (.) **ese fue el primer síntoma**, (.) bueno nunca supimos, (.) ya hasta después, (.) este:: (.) y como nunca **había sido enfermizo**, (.) pues nada más fui al Centro de Salud y ya me daban medicina y se me quitaba, (.) este:: (.) después, (.) ya cuando estaba yendo al CONALEP; (.) una vez iba en el camión y, (.) este::, (.) traía como un granito en esta parte de aquí, (.) y al momento de:: (.) mover el brazo (.) me dí con una espiral y se me hizo una ámpula aquí y se me llenó de pus, (.) entonces empecé, (.) me dio calentura y todo eso y volví a ir al Centro de Salud y me dieron tratamiento y se me quitó. (.) Después de ahí fueron infecciones en la garganta, igual de nuevo volví a ir con el médico particular y me daba pastillas **y lo que sea** (.) y se me quitaba y ya cuando estaba yendo al CONALEP, (.) este::, (.) **recuerdo que aquí en las manos**, (.) en las muñecas me empezaron a salir como puntos rojos, (.) primero fue aquí en esta parte de las muñecas (.) y ya después se me extendió ah:: (.) a los brazos (.) y fui con un doctor particular y me dijo primero que era rubéola (.) cuando era aquí en los puños, (.) y luego se me extendió más y que era sarampeón (.) y luego se me extendió ya toda esta parte del pecho y me dijo que era rubéola (.) y total que estaba ya con calentura, (.) ya comía muy poco, (.) pues me la pasaba, (.) nada-nada más durmiendo y este:: (.), y volví a ir otra vez y me dijo que era ya al fin de cuentas, (.) según, escarlatina, (.) pero yo ya estaba muy mal, ya tenía dolor articular, ya (.) ya nada más me la pasaba durmiendo (.) **ya casi no me levantaba de la cama** (.) y ya tenía dolor articular, (.) y casi no comía y lo que iba comiendo lo-lo vomitaba. (.) Ya eso fue agosto-septiembre, (.) octubre ya dejé las clases en el CONALEP, (.) y ya, este::, (.) a finales de octubre fue u:: (.) un médico amigo

de un tío a verme allá a la casa y, (.) este::, (.) pus ya me reviso y todo, (.) y no, (.) «**y como ya me vio demasiado mal** (.) le dijo a mi mamá que me llevaran al Hospital General para que me hicieran estudios, (.) pero que me hicieran estudios y que regresara con él para que los checara.» (.) Entonces esa vez, me llevaron al Hospital de Cuernavaca, (.) el cuatro del, (.) el cuatro de noviembre del 98. **(.) Me llevaron, (.) y me llevaron**, (.) mi mamá casi me llevaba cargando, (.) yo casi (.) ya casi no me podía detener y ya (.) a duras penas llegamos al Hospital, (.) **recuerdo que** me senté ahí en urgencias y así en el suelo, (.) ya hasta que me tocó pasar y ya mi mamá les dijo que íbamos por estudios y todo eso, (.) y el doctor le dijo a mi mamá que si quería los estudios ó que me atendieran de una vez porque yo (.) ya iba demasiado mal **y mi mamá le dijo:** (.) No pues atiéndanlo. (.) Y ya (.) total que me quedé ese día y:: (.) meh:: estuvieron haciendo placas y, (.) este::, ultrasoni::dos, (.) electrocardiogramas y muchos estudios, (.) pero no daban con qué-qué era lo que tenía, (.) ya estuve después en terapia intensiva, (.) ya en la noche, (.) y les dijeron a mis papás que tenía Insuficiencia Renal Aguda, (.) pero que no sabían por qué. (.) Entonces, (.) este::, ese día, (.) así todavía de lo que me dio (.) me acuerdo fue que me pusieron el catéter (.) tengo para diálisis peritonial, (.) me pusieron el catéter, (.) y yo ya estaba demasiado mal, (.) nada más recuerdo que entraban a verme mis familiares y me tomaban muestras de sangre de un brazo y luego del otro, (.) o sea siempre estuve consciente (.) y siempre conocí a toda la gente pero (.) pues (.) yo le preguntaba a mi mamá que qué tenía (.) y nada más lloraba pus (.) porque nomás, (.) nomás no les habían dicho nada. (.) Les habían dicho que tenía insuficiencia renal aguda, (.) pero que todavía no::, (.) o sea, (.) no daban con qué, (.) porqué me había provocado eso. (.) Estuve ahí otro día y mandaron a traer a:: (.) un especialista del Hospital del Niño que estaba ahí enfrente, (.) y ya fue un reumatólogo (.) y ya me vio (.) y estudio un poquito (.) **y ya dijo que ten:: (.), que probablemente era Lupus, (.) pero que tenía que hacer estudios para corroborar bien.** (.) Entons, (.) me tras (.) me pasaron al Hospital del Niño y ya, (.) este::, (.) ahí me tomaron muestras de sangre y tardaron creo como dos semana en dar el diagnóstico y ahí ya les dijeron a mis papás que tenía Lupus, (.) me tomaron una biopsia de la piel también porque las lesiones que me salieron, (.) los puntitos rojos se me llenaron de ampulitas, (.) pero en forma circular, (.) así en todo el cuerpo (…) y:: (.) y ya (.) cuando estaba ahí en el Hospital se me reventaron, (.) toda la piel me quedó así seca y quede así (.) todo:: (.) como manchado, (.) entons me tomaron la (.) la biopsia de la piel, (.) y ya este::, (.) ya ahí les dijeron que tenía, (.) que tenía Lupus, (.) y ahí ya pues (.) poco a poco yo me empecé a, (.) a:: (.) despertar, (.) porque me la pasaba durmiendo, (.) no-no recuerdo cuántos días, (.) pero (.) estaba nada más durmiendo, (.) ya poco a poco empecé a despertar, (.) empecé a comer también, (.) y poco a poco me empecé a levantar hasta que empecé (.) a:: (.) a caminar otra vez, (.) pues, (.) otra vez, (.) ahí en el Hospital del Niño estuve un mes, (.) y ya de ahí, (.) este::, (.) me trasladaron al Instituto Nacional de Pediatría, en la Ciudad de México, (.) pero cuando estaba ahí (.) en el Hospital del Niño (.) también un doctor (.) como ahí en Cuernavaca no había nefrólogos todavía (.) venía un nefrólogo los martes, (.) los martes pasaba a verme y fue él (.), este::, (.) el doctor y me dijo (.) yo estaba sólo, (.) no tenía familiar (.) entro un doctor y me dijo(.) Juan Carlos, (.) no pus yo soy nefrólogo y vengo a hablar contigo, (.) no pus, (.) tú ya no te vas a curar, (.) tú ya no te vas a curar, (.) tu vas a tomar pastillas por lo que te quede de:: (.) el resto de tu vida, (.) tus riñones, (.) o sea, (.) ya no van a funcionar y, (...) este::, (.) vas a necesitar un transplante, (.) vas a esperar y (.) y::, (.) este::, (.) me cayó así muy de peso la noticia y pus me puse a llorar, (.) yo tenía catorce años, (.) quince años tenía y pues me puse a llorar, (.) pus de cómo me lo dijo. (.) Ya le dije a mis papás (.) pus lo que el doctor me había dicho y (.) pus (.) mis papás hablaron con el doctor que para qué me había dicho eso, (.) o sea, (.) sí era cierto, (.) pero pues me lo dijo::, (.) o sea, (.) yo apenas iba reaccionando de cómo de la:: (.), ni-ni siquiera asimilando lo que estaba pasando, (.) o sea llegó el doctor y me lo dijo y me cayó así como:: (.), como no sé, como bomba, (.) así algo muy-muy fuerte (.) y ya después los otros doctores que me atendían ya fueron (.) y ya hablaron conmigo (.) y me dijeron que pues que sí era delicado lo que tenía, (.) pero pues (.) que podía hacer una vida normal, (.) que tenía debía tener que adaptarme a otra vida, (.) a diferentes cuidados (.) pero que iba a estar bien, (.) y entonces, (.) este::, (.) después de eso ya me mandaron al Instituto Nacional de Pediatría, (.) ahí, este::, (.) en la Ciudad de México.

Allá llegué un nueve de diciembre del 98… (.) y pues ahí llegué y, (.) este::, (.) y me empezaron a hacer de nueva cuenta estudios de to::do, (.) electroencefalogramas, (.) electrocardiogramas, (.) este::, (.) resonancias, (.) tomografías, (.) o sea, (.) de todo y me hicieron una biopsia de riñón también (.) y ahí fue donde me dijeron que mis riñones ya estaban muy dañados, (.) que ya no, (.) que ya no iban a funcionar, (.) y todavía estuve con diálisis, (.) y e:: (.) veinte::do::s de diciembre del 98 me pusieron el catéter subflavio (.) para hemodiálisis y ese día [con voz baja] **fue mi primer hemodiálisis el 22 de diciembre del 98.**

Ya, este::, (.) para el 24 de diciembre, (.) me dieron permiso de pasar navidad y nochebuena con mi familia, (.) aquí en Cuernavaca, (.) me trajeron y regresé el 26 de diciembre, (.) y ya, (.) este::, (.) regresé a estar internado, (.) seguí con tratamiento y todo y me dio bronconeomonía y me la pasé muy mal, (.) también con calenturas, (.) así muy fuertes, (.) y ya de ahí, (.) ya me dieron de alta de ese Hospital hasta el 27 de enero del 99, (.) estuve casi tres meses internado (...) y ya cuando ya me dieron de alta (.) pus ya estaba controlado, (.) con las hemodiálisis, (.) ya tenía mi tratamiento con las pastillas de prednizona y tomaba ceptiopril en ese tiempo, (.) y me dieron de alta y (.) me quedé con el tratamiento de hemodiálisis cada tercer día, (.) y ya yo

viajaba, (.) viajábamos de aquí de Cuernavaca a la Ciudad de México cada tercer día para el tratamiento (.) de la hemodiálisis y en ese tratamiento estuve tres años, (.) del 98 al 2001.
En:: (.) en el 99 como por marzo, (.) creo en abril, (.) me hicieron una Fístula artereovenosa en el brazo izquierdo, (.) pero no me funcionó, (.) se me cerró rápido, (.) ya no se pudo ocupar, (.) me quedé con el catéter [tose] (.) **lo tenía de éste lado,** [se toca] (.) y luego se me infectó como por junio, (.) y luego me lo pasaron de éste lado [se toca], (.) igual subclavio, (.) y me lo pusieron, (.) se me infectó como a los dos meses y me lo quitaron (.) y me lo volvieron a pasar de éste lado [se toca] (.) y ya este:: [se toca] (.) catéter me duró como ocho meses también (…)
Y luego de repente no daba el flujo necesario que requería la máquina para hemodiálisis y luego me pusieron otro y llegué a tener dos, uno de cada lado, me pusieron otro acá y me quitaron éste. Y en el dosmil me hicieron ya la Fístula Artereovenosa deste:: lado y con ésta Fístula ya de hecho, bueno, me cuidaron más, me quedé internado una semana, para ver que la Fístula estuviera bien, y ya hice ejercicios para fortalecer la vena y se me hizo una vena muy gruesa, todo lo que, prácticamente lo de un dedo así, estaba inflada la vena, y ya me quitaron el catéter de hemodiálisis y ya me estuvieron dializando con la Fistula Artereovenosa.
Pero en esos tres años también pasé otras cosas, así este::, pues fuertes, el, cuando se me infectó el primer catéter se me bajó mucho la presión, ya tenía muy muy baja la presión, este:: vómito, estaba ya muy hipotenso, y me aventaba, pues quince días para erradicar la infección del catéter, cada vez que se me infectaba el catéter era estar internado, este::, 15 días, en una ocasión tenía que regresar –como íbamos ya de aquí de Cuernavaca ya al tratamiento- una señora nos ofreció su casa para quedarnos, para ya no hacer el viaje, porque teníamos que ir al otro día, entons íbamos ya en el camión y al momento de levantarme a cerrar la ventana, no se como falsie, y la pierna derecha, no sé, la rodilla, se me salió del lugar donde va y ya no pude caminar, entonces llegando ahí me tuve que regresar al hospital y me tuvieron que poner una férula y anduve 15 días con muletas, también.
En una ocasión se infectó el agua del Hospital supuestamente con Diesel y me estuvo doliendo mucho la cabeza, entonces fueron varias cosas las que me pasaron en esos tres años, aparte de la dieta de no poder comer bien, comer sin sal, no poder tomar agua, pero a pesar de todo eso, de todas las complicaciones que tenía estuve estudiando pintura, estuve estudiando, este::.
En el 99 cuando me dieron de alta empecé con clases de dibujo, estuve estudiando dibujo y luego estuve estudiando la técnica de al pastel con gises, me aventé todo el 99, en eso, y luego en el 2000 me pasé estudiando de al pastel y todavía me aventé clases de para hacer la preparatoria abierta, tons me iba temprano a México, a las 5 de la mañana, llegaba me hemodialisaban, salía, llegaba a la casa de mi abuelita, me daba de comer, eh::, me iba a la escuela de pintura y todavía me iba a las clases de prepa, a la prepa abierta, y ya me iba para mi casa, esa era mi rutina, los lunes, miércoles y viernes, ya los martes y jueves y sábado y domingo pues me quedaba yo en la casa, así estuve del 99 al 2001, al 2001 ya iba yo a cumplir los 18 años y como es Hospital de pediatría ya casi a finales de año, una Dra. habló con mi mamá y le dijo que ya tenían que buscar un hospital e adultos porque ya no me podían atender ahí, pero para esto cuando llegamos ahí en el 98 a mis papás les dijeron que a lo mejor a más tardar en medio año ya me iban a transplantar, pues porque hay pacientes que están antes que uno, que hay que esperar el turno, pero ya habían pasado tres años y a mí no me decían nada del transplante y nada, yo veía a los demás niños, incluso llegaban después de mí y los trnasplantaban, llegaban nuevos y yo seguía ahí, seguía ahí, de hecho todos los pacientes que entraban al cuarto de transplante yo siempre los iba a ver y les pregunta: ¿qué se siente estar transplantado, sientes el riñón ó que se siente y mi sueño era verme enese, en ese cuarto y estar enese cuarto era lo que más deseaba, pero se pasaba el tiempo, se pasaba el tiempo y-y no me tocaba mí, no me tocaba a mí, y luego mi mamá me dice pues vamos a buscar un hospital para ti, porque ya no te van a atender aquí ya , este:: me dijo la dora que ya vas a cumplía la mayoría de edad y te voy a tener que sacar de aquí y pues sí sentí mucha tristeza, porque pues si ese sueño lo veía lejos, pues con esa noticia lo veía todavía más lejos y total que mis papas vinieron, fueron conmigo al hospital y pues hablaron con los doctores y les dijeron que por qué no me podían tansplantar a mí si yo ya tenía tres años y los demás llegaban antes-después de mí i iban saliendo y yo todavía seguía hí, entonces les explicaron que por el mismo problema que yo tengo, tengo del Lupus, o sea que no se podía hacer el transplante, porque primero el Lupus tenía que estar negativo y yo lo tenía con un poco de actividad, entonces no me podían transplantar el riñón porque el Lupus podía dañar el nuevo riñón, pues o sea que non no valía la pena, pero el tratamiento del transplante es el mismo que para el Lupus, entonces este:: pues ya por el cariño que hice con las enfermeras y con los doctores ya con tanto tiempo ahí pues casi la mayoría abogaron pues porque me transplantaran ¿no? y de hecho el doctor hablo con mis papás y les dijo pues yo no lo quería transplantar, pero ya lo voy a transplantar para que no anden, este:: mendigando en otro Hospital, yo aquí lo voy transplantar para que no anden pasando esto en otros lados decía lo voy a transplantar pero va a ser bajo su propio riesgo, dice, si le pasa algo a su hijo ustedes van a ser los responsables. Y pues este:: mis papás dijeron que sí, que si se la iban a jugar ¿no? y pues también todos los doctores y enfermeras abogaron por mí, porque dijeron pues que sí que ya era justo que me tocara pasar y todo y pues hablaron de mí que yo era muy responsable, que yo era, les dijeron que yo me iba a cuidar

mucho, y ya la opción que me dio una doctora fue que mira, me dijo te voy a hacer todos los estudios, pero no es seguro que te vayamos a transplantar, me dijo mira yo voy a hacer todos los estudios, dice los que aun paciente normal se le hacen en 3,4,6 meses yo te los voy a hacer en una semana, mira voy a presentar tu caso, los viernes tenían sesión, mira voy a presentar en la sesión, pero si yo lo voy a presentar pero si el doctor dice que no, dice no yo puedo hacer nada dice, ero di ya nos da luz verde, te internas pues ya te vas a transplantar. De hecho la doctora me brindo su apoyo y ya toda esa semana me quede en su casa. Y el lunes fui a hemodiálisis, el martes fui a otro estudio, el miércoles hemodiálisis, y el jueves me hicieron otro estudio y ya el viernes me regresé a Cuernavaca, el lunes fui a hemodiálisis y el miércoles ya me internaron y ya me dijo la dra. me dijo que el Jefe de Nefrología había dicho que sí que si había aprobado que me transplantaran y pues sí me quedé internado un 29 de noviembre del 2001 y el 4 de diciembre me hicieron el transplante.
Y mi mamá me donó, los dos, mi papá y mamá eran compatibles conmigo, pero se decidió por que mi mamá fuera la que me donara el riñón. A mi mamá la internaron el 2 de diciembre y de hecho ese día es mi cumpleaños, el 2 de diciembre, entonces mi mamá me dio el mejor regalo que nadie me pudiera dar., me dio su riñón y este::, el 4 de diciembre fue mi transplante. Todavía ese 4, recuerdo que de suerte y estaba muy tranquilo, recuerdo que todavía vi a mi mamá en el quirófano, estábamos en salas separadas y a mi me acostaron en una plancha y todavía volte-a ver a mi mamá, que estaba en otro cuarto y me mandó un beso y yo me quedé viendo así y me dice un Dr. de los aneste::siólogos, me dijo: ¡Contéstale chingao a tu mamá! (risas) y ya le mandé un beso también y ya nada más me acuerdo que me estaban canalizando y ya no supe más, yaa desperteeh::, según yo, desperté ese día, el martes, me recuerdo que oí muchas voces y, este::, según yo, ya estaba en el cuarto dónde siempre quise estar, ya estaba ahí, pero nada más escuchaba voces no abría los ojos, ya estaba ahí, y oía las voces de las enfermeras y reconocí la voz de una enfermera que se llama Rocío y le dije: ¿Rocío? Sí, me dice, ¿cómo estás?, bien le digo, pero y mi mamá ¿cómo está? Dice: tú mamá está bien, dice, no te preocupes, ya está en su cama, está bien, tu vas a estar bien, no te preocupes y ya me quedé dormido, ya hasta el otro día como a las 7 de la mañana que me llevaron a que me hicieran un camagrama renal, ya desperté y pues ya tenía la herida aquí del transplante, estaba acostado y me llevaron al camagrama, me regresaron y por fin ya pude comer normal otra vez, me dieron mi dieta, curación de la herida, y ahí estuve, estuve acostado, fue el transplante el martes, y a todos los pacientes les decían que se levantaral el domingo de esa semana, a mí no me dejaron que me levantara por lo mismo que tenían miedo de que no cicatrizara bien la herida ó que se fuera a abrir y yo me levanté le jueves de la siguiente semana y agracias Dios todo, todo salió bien, mi riñón estaba trabajando bien, tuve algunas visitas de familiares y todo salió bien, y me dieron de alta el 21 de diciembre de 2001 y seguí yendo a estudios cada tercer día, cada tercer día, y me modificaban los medicamentos, me agregaban otros a los que ya tomaba, me dieron Ciclosporina, Ceptioprina, Prednizona, los de la presión me los quitaron, ahora sí ya podía tomar todo el líquido que quisiera y se siente uno con más ganas, yo cuando salí del Hospital sentí ,así como que pus me faltaban cosas por hacer, así me sentía con más energía deh::, estaba estudiando pintura y en ese tiempo, del 99 que empecé a hacer cuadros, todos gracias a Dios pues los fui vendiendo, vendí todos mis cuadros y pus me ayudaba para tener algo de dinero, vendía todos mis cuadros y así como que me sentía con más ganas de hacer mis cuadros y seguir vendiendo y úes seguir, seguir, seguir echándole gana a la vida, pues, y a principios del 2002 eme dio una infección por comer en la calle, que no tenía que comer en la calle, pero me dio una infección y estuve internado unos 15 días y ya me dieron de alta y ya a partir de allí ya me dieron de alta y ya iba dos veces a la semana, una vez cada semana, cada 15 días, así poco a poco me fueron espaciando mis citas y medio año, estuve así, sin llevar algún esfuerzo físico fuerte y ya a mediados del 2002, que ya me sentí mejor empecé a buscar trabajo, empecé a meter solicitudes, por eso que te decía o sea que no me gustaba quedarme nomás así sin hacer nada, siempre trate de ser como independiente y no estar dependiendo de estar tanto estirando la mano de papá dame, y dame, aparte pus por la misma situación yo sabía que no había y siempre quise, pues tener mis cosas, de hecho cuando estaba en la secundaria empecé a trabajar y me ganaba mi dinero, me pagaban unas cosas y yo quise volver a lo mismo, metí solicitudes y nada, hasta que un tío que es jardinero me dijo no pus vente a trabajar, no de hecho empecé con otro amigo que era jardinero, estuve como 15 días pero, como un tío con el que crecí también es jardinero, me dijo: Pus para que andas trabajando con él vente a trabajar conmigo y yo aquí te pago y si pus me empecé a ir a trabajar con mi tío y ganaba, pues para mí estaba bien y estuve trabajando todo el 2002 hasta el 2003 en marzo, q este:: fuimos a hacer el trabajo de podar un árbol más o menos alto, y calculamos mal, estaba mal el trabajo y el árbol se nos cayó encima y allí fue que tuve un accidente, y una rama se me clavó en ésta parte de aquí y este::, y pues quedé quede muy mal, se me enterró la rama, aquí, me llevaron al Hospital, estaba sangrando, de hecho no tuve dolor, sólo sentí la pierna muy caliente y llegue al Hospital General y me metieron a urgencia y pues ya me quitaron toda la ropa y ya cuando llegó un Dr. y de aquí de ésta parte de aquí, me sacó un pedazo de tronco, por acá así de esta parte de aquí, basura que llevaba y tierra y todo eso y ya en esta parte de aquí yo ya tenía sangre, toda la pierna ensangrentada y este::, pues estaba esperando para que me pasaran para que me operaran porque necesitaban hacerme un lavado quirúrgico y pes se hacia se hace el tiempo eterno estando allí en urgencias y llegó mi mamá, porque mi tío le había avisado, y llegó

rápido, llegó otra de mis tías y como veían que no me atendían dijeron que me iban a llevar a otro Hospital, pero ya en ese tiempo salió el Dr. y ya dijo que ya me iban a operar y me hicieron un lavado y todo y ya me dejaron en reh::abilitación y ya en la madrugada me subieron a piso, eso fue el 24 de marzo del 2003 y pues ahí me subieron a piso y pus ya igual desperté, y ya la pierna la tenía vendada y pues me hacían curaciones todos los días, y pero pus era un dolor que me hacía llorar porque tenía la piel toda así, acá, y llegué un martes ahí a piso de Hospital general y llegó un doctor y me dijo que iba ser necesario que me pusieran unos tornillos porque tenía fractura expuesta en la rodilla izquierda y ya total que mi familia consiguió, lo que se necesitaba, los tornillos y me operaron en ese misma semana el viernes, el viernes y me regresaron ese mismo día a piso, y estuve así el sábado y domingo inmovilizado con la rodilla inmovilizada y ya el lunes que me fue a ver el doctor, este::, ya me dijo, no a ver mueve la pierna y ya la moví así, y luego a ver ahora te vas a sentar en la orilla de la cama y vas a levantar la pierna así, dice quiero que vayas haciendo ejercicios así para que tengas fuerza así en la pierna, y sí todos los días que estuve ahí pus me sentaba y hacía mis ejercicios y todo, iba bien, todo iba bien, y hasta el 6 de abril del 2003 (tose), ese día yo me desperté –mi mamá se quedaba allí en el hospital, ahí conmigo- yo me desperté, era un domingo 6 de abril y este::, yyh, y me desperté y desayuné y todo, y me dice mi mamá: ¿vas a hacer tus ejercicios?, le digo sí, pero me siento intranquilo, siento algo aquí, le digo, tengo miedo, siento como eh::h, las vendas como si me estuviera escurriendo algo y ya me revisaba mi mamá y no, es que no, no tienes nada y éste, es que le digo siento algo, tengo miedo siento que algo me va a pasar, y me decía: pero ¿qué te puede pasar?, estas aquí en el Hospital o sea no te preocupes y dice, ponte a escuchar música, -tenía en ese tiempo, eran walkman todavía- y pues era tanta la desesperación, el miedo que tenía que no pude escuchar música, entonces me ayudo a sentarme en la orilla de la cama para hacer mis ejercicios, los estaba haciendo y ya me volví a acostar y este:: y sentía esa misma preocupación y no se, me hago así, y de este:: lado, de esta parte de aquí, un chorrito de sangre, un chorro de sangre, entonces le dije a mi mamá: ya es te dije que me estoy desangrando, y entonces rápido se llenó el charco así de sangre y fue de ahí todo lo que me acuerdo y me quedé así en sus brazos y ya luego me contó que me quedé asi en sus brazos y que salió a buscar a los residentes que estaban ahí de turno y pus ya les dijo que me estaba desangrando y todo y pus me platico que llegaron dres y enfermeras y todo alrededor de la cama, y yo de lo poquito que me acuerdo es de que me estaban haciendo presión aquí y yo veía sombras alrededor, estaba así acostado y veía sombras alrededor nada más y oía voces y al momento que me hacían presión me decían “así Juan Carlos lo estas haciendo bien”, así cómo que me animaban y ya de ahí ya no supe nada, veía puras sombras y ya de ahí, desperté ese mismo domingo y oí y no sé cuanto tiempo pasó, y oí la voz del Dr. que me decía: “Juan Carlos despierta, decía, aquí están tus papás” y me dijo: “Juan Carlos despierta, aquí están tus papás” y ya la tercera vez que me dijo abrí los ojos y esta mi papá de un lado y mi mamá del otro y ya vi, pero pues yo estaba intubado, tenía una sonda aquí, tenía ventilador artificial y este::, y pues no-no podía habla y yo entre señas le decía a mi mamá, le hacía así que se fijara como que le escribía yo en la sábana y le decía “me-due-le”, le decía, ¿Te duele?, sí, le decía, me duele el tuvo, de que estaba intubado le decía que me dolía y luego pus me quedé solo porque pus no pueden estar los familiares ahí y este::, y pues, estar así, estar en un cuarto en blanco sin saber que había pasado y nada, y sentir el aparato, el ventilador que cada tiempo te avienta avienta trancazo de aire, y sentir así que se te infla y respiras, y así y y otra vez, el aparato en la mano, y luego el tubo que no, no se puede estar, esa vez recuerdo que hasta me amarraron porque me quise quitar el tubo como dos veces, de tanto que me dolía, me quería hacer así, y me amarraron, me amarraron los dos brazos así y ya era tanta mi desesperación de tanto que me dolía que me enderezaba y trataba así de quitármelo porque pus era mucho el dolor que sentía.

Ese mismo día llegó una enfermera y me dijo: ¿estas despierto? Le digo sí, Te voy a quitar el ventilador, pero en ningún momento me dijo pero pues vas a tener que empezar a respirar o así como para saber que era lo que seguía y me lo apagó y me lo quitó y empecé a respirar así bien agitado, y si sentí que me iba a morir porque pus me falta mucho aire y empecé así a respirar muy agitado y pus me estaba empezando a desesperar pero traté de calmarme y ya agarre el paso de la respiración y me empecé a calmar y a calmar y yo agarré mi respiración norma(LA H1):

Ya al otro día me quitaron el tubo me lastimaron toda esta parte, yo ya estaba consciente, yo ya no estaba sedado ni nada y me dejaron en terapia intensiva una semana, no me dejaban mover, me dejaban de lado que no me podía mover que porque cuando me pasó lo de que desangre me dijeron que me había dado un paro cardiorrespiratorio que en un minuto y medio quedé sin oxigenación, si un minuto y medio, y me dolía mucho esta parte, y me dijeron que era que porque cuando me hicieron la presión así para reanimarme, entonces fue por eso. Total que después de esa semana en Terapia Intensiva me regresaron a Piso y ya cuando regrese a piso, me llego, me llego a revisar otra vez el traumatólogo y me dijo: a ver mueve otra vez la pierna y la moví así, y ya la movía menos, o sea ya todo lo que había avanzado ya lo había perdido y me dijo: ¿Por qué ya no mueves la pierna? ¿Por qué no la estuviste moviendo allá abajo? En Terapia Intensiva, ¡No, pero es que tienes que moverte! Y me regañó y me acuerdo que me dijo esa vez, dice mira, dice: si no quieres hacer los ejercicios, no los hagas, dice, si te quieres quedar en una cama, te vas a quedar tú no yo, si

quieres caminar, camina, es tu problema no es mi problema. Si quieres caminar has lo que yo digo, si no quieres caminar no lo hagas" y sí me llegó, sí me llegaron mucho esas palabras, dije: "Bueno, no es porque no haya querido, fueron indicaciones que a mí me dieron"… pero muy dentro de mí dije, va a ver que no, o sea, yo no quiero estar en una cama y yo en ese tiempo dije le voy a demostrar que voy caminar y siempre que iba me decía no hiciste nada, total que me dio de alta, quedé en silla de ruedas, y a la siguiente consulta, me volvió a decir: "Es que no haz hecho los ejercicios y no hiciste nada" y no sé que, y ya te dije si quieres caminar pus haz los ejercicios, si no, pus no sé que y le dije: "Sí va a ver los voy a hacer y ya me indicó unos ejercicios, así igual sentado, me tenía que poner un kilo, así, y conforme vayas aguantando vas a poner un kilo, dos, entonces, nunca se me va a olvidar, no se me olvida esas palabras que me dijo el Dr, y, yo, me dije, yo me propuse que yo me tengo que levantar de esta silla, yo no me puedo quedar así y va a ver que le voy a demostrar que voy a caminar y entonces ya estando en mi casa, ya me levantaba temprano y hacia ejercicio, terapia, terapia, un kilo, dos kilos, ya aguantaba dos, tres kilos, llegué a levantar hasta 5 kilos así y ya cuando fui a la siguiente consulta, dice: "Qué bueno, ya estas haciendo los ejercicios, dice, qué bueno", ahora necesito que te subas a una bicicleta de las estáticas para que le pongas resistencia y tengas más fuerza en los músculos.

Mis papás me consiguieron una bicicleta, ya la llevaron a la casa y este::, y ya cuando vía la bicicleta, pues dije sí me voy a subir, pero esta pierna, la que tenía mal, la tenía así, no la podía flexionar más hacia atrás, entonces, este::, me subí a la bicicleta y trataba de dar la pedaleada y mi pierna no, me dolía mucho esta parte de aquí y este::, recuerdo que me quedé sentado ahí como una hora, porque me daba miedo sentir el dolor para dar la pedaleada y ahí estuve, ahí estuve, hasta que me decidí y le di y sentí que me dolí pero lo hice, y le volví a dar otra vez, y otra vez y hacía tres veces al día el ejercicio de terapia. Y me dijo el Dr.: "Necesito que camines" y me consiguieron también un aparato largo que da estabilidad y caminar con las muletas, y diario me salía a caminar media hora, aparte los ejercicios en la bicicleta y todo el 2003 me la pasé con las terapias, terapias física ya hasta que volví a caminar, y fui a ver al Dr. y me dijo que me quitaran el aparato que ya no lo necesita que me lo quitaran, que caminara normal con una muleta o con lo que me acomodara, caminaba con una muleta y ya después sin muletas empecé a caminar, pero pues me daba miedo, me daba miedo caminar, luego a veces salía con mis hermanos a caminar y sólo pero pues me andaba tropezando, así, al caminar, pero pues hacía las cosas, hasta que dejé las muletas y empecé a caminar así solo, y terminé el 2003 con terapias y en 2004 igual seguí con terapias, y este::, en el 2004 me metí a clases pero de óleo, estuve anteriormente te dije que estuve el lápiz, posteriormente en pastel, y de pastel me aventé también como dos años, año y medio, y ya después, antes de que me pasara el accidente me metí a óleo, pero pus ya no terminé porque me pasó el accidente y ya un año después retomé las clases de pintura y ya me metí otro semestre de óleo y ya en el 2004 (tose), ya me checó otro Dr. y me dijo que tenían que me tenían que reconstruir los ligamentos y que había que checar que a lo mejor podía evitar la cirugía solamente con terapia y me dijo que iba a estar a prueba en terapia en meses, si respondía con la terapia entonces ya no me tenía que operar y entre esos tres meses me metí duro otra vez a la terapia y ya, este::, pues ya no fue necesaria la operación, ya tenía suficiente fuerza así, y ya, este::, y ya no me operaron de los ligamentos, y ya, este::, pues quedé bien y ya no fue necesaria la cirugía, y ya en ese 2004 yo seguía yendo a mis consultas pero externas allí en el INP, donde me transplantaron ya nada más iba mi consulta y llevar mis estudios y todo eso y hasta ahí, en el Seguro también en Cuernavaca me daban mi medicamento y todo y en el 2004, empecé ah, eché a andar un negocio mío, no?, me iba México a comprar playeras y me ponía ahí en la calle ay las vendía y así estuve un rato, en mi pequeño negocio, así un rato.

Ya en el 2004 agarré un poco, ó estuve un poco más estable y ya no tuve otras complicaciones, todo el 2004 me la pasé bien, me metí a clases de guitarra también en el 2004, me metí a un taller de guitarra, hicimos algunas presentaciones allí al nivel del taller y, este::, este::, pus aprendí a tocar la guitarra.

Luego también en este:: brazo me dio Herpes Zoster, dolor muy intenso, el brazo se me hinchó se me puso muy gordo y ronchas y dolores en la noche nada más, pero no me dejaba ni dormir, ya fui con el Dr. me dio tratamiento y ya se me quitó.

En 2005 seguía igual, en el 2006 (tose) me dio salmonelosis, ya en 2006 estuve estable, ya en 2007 a pesar de que ya tenía los tornillos y todo, volví a jugar fútbol, estuve jugando fútbol como un mes, menos, a lo mejor como un mes, dos meses, estuve jugando fútbol, pero pues ya no es lo mismo que antes cuando iba a la secundaria que jugaba mucho, mucho fútbol y siempre tenía la inquietud que quería volver a jugar, pero pues ya con la pierna mala pues ya no me daba confianza y pues ya mejor me salí, porque dije para que me estoy arriesgando de que a lo mejor me pueda lastimar más, todo, a lo mejor me puedo caer y lastimar más y ya mejor lo dejo por la paz y pues ya, ya no jugué.

En el 2007 me consiguió una prima un trabajo en una cafetería ahí en Cuernavaca y allí estuve, entré a trabajar, también para mí todo eso fue nuevo porque pues la vida que llevaba era siempre de la casa al Hospital y siempre ver la misma gente y mis papás, mi familia, primos y así, pero nunca me relacionaba con otro tipo de gente y ese era como un temor también que yo tenía porque, pues cuando me transplantaron por las altas dosis de Prednizona me llegue a poner demasiado como demasiado cachetón y mucho bello por la

Ciclosporina y la Prednizona y todo eso, entons uno cambia mucho, entonces sí así con esos cambios luego va uno en la calle y se te quedan viendo así como, como raro pues, se te quedan viendo como, como bicho raro, que decimos vulgarmente y si aguantar las miradas (tose) si se siente, se siente medio mal pero y luego ya relacionarme con otro tipo de gente que no había tenido contacto, si me daba como miedo pero pues al principio fue cuando mas trabajo me costo pero ya poco a poco fui agarrando confianza y tanto agarré confianza que me quedé tres años y medio ahí en ese trabajo y empecé pues desde abajo y llegué a ser, encargado de dos cafeterías y ya me fui haciendo de mis cosas, me compré mi carro (tose) ayudar con cosa ahí en la casa y mis papás y, este::, estuve ya todo lo que fue del 2007 ya una estabilidad muy-muy-muy buena y a llevar un ritmo de vida normal, mis medicamentos, este::, mis citas, nunca las dejé, ya en el Hospital de Cuernavaca ya llegaron más especialistas, ya llegó un Nefrólogo ya hay más atención, ya, este::, pues están mucho-mucho mejor las cosas, este::, estuve trabajando ahí hasta el 2010.

En el 2011, bueno en el 2010 por tanto estrés en el trabajo, me dio una infección muy fuerte y fui a dar al Hospital también, este:: porque pus yo llevaba toda la carga del, del negocio, o sea, yo era el responsable de todo y pues sí se me cargó el trabajo y el estrés y todo, y fui a dar al Hospital y ya en el Hospital mi papá habló conmigo y ya me dijo: "Pues ya para qué estás trabajando para alguien, dice, ya tienes tu carro, te puedes venir acá a trabajar conmigo, dice, y te llevas cosas, buscas tus clientes y ya te la llevas más tranquilo para que ya no le estés trabajando para alguien" (tose) y ya le dije: Sí, le dije sí, pues déjame pensar, necesito ver ahí en el trabajo como va a estar la situación, si me van a respetar mi sueldo que necesito porque yo soy responsable, si me conviene y me lo van a pagar, pues ya me quedo y si pues ya me vengo para acá".

Ya total que hablé con las encargadas del trabajo y me dijeron que no, que no tenían conocimiento según de lo, de lo que me pagaban y todo y, este::, les dije, pus sabes que mejor, yo, ya, así no, así no me conviene, porque pues, este::, yo soy el responsable, yo llevo inventarios, pedidos, hago pedidos, voy por pedidos, hago depósitos, hago todo, y mis compañeros ganan lo mismo que yo y digo, no, no es justo, y pues me salí, renuncié y empecé a trabajar en el 2011 con mi hermano, nos asociamos y empecé a trabajar con él, estuve trabajando como un año, año y medio con él, pero ya después, pues a yo me independicé y empecé a buscar yo mis propios clientes, mis propios lugares y abrimos rutas nuevas y a partir de 2012 estuve trabajando ya por mi cuenta.

2012, en el 2012 empecé a salir con la que hoy es mi esposa, en el 2013 nos casamos, después de un año nos casamos y hasta ahorita, hasta la fecha, pues, gracias a Dios he estado muy estable, ya lo último fue en el 2014, que igual por los medicamentos se me perforó el intestino hice una apendicitis muy complicada, igual de nueva cuenta estuve muy mal, ahí en mi casa ya tenía, mucha, mucha temperatura, me llevaron al Hospital, ahí al Seguro de Cuernavaca, el 11 de julio de 2014, pero ya iba demasiado mal, ya iba demasiado mal, de lo que me acuerdo es que llegué ahí, en la madrugada me mandaron a Centro Médico, llegué allá y de lo último que me acuerdo allá es que me metieron a que me hicieran una tomografía y que le decía a mi mamá que yo tenía mucho dolor, y de allí no, no recuerdo nada, hasta que desperté y ya estaba otra vez en un cuarto sólo y tenía aparatos y todo, ya tenía la herida en esta parte de aquí, sabía que me habían operado, pero no sabía qué me habían hecho, y este::, veía, así, y de repente entraba mi mamá, entraba mi esposa, mi papá y yo veía y no sabía ni dónde estaba, yo sabía que estaba en el Hospital, pero yo sentía que estaba en Cuernavaca, ya hasta que dijeron, no pues estamos acá en Centro Médico… y pues estuve una semana sedado, una semana sedado, ó no sé como llamarlo, de lo que me acuerdo es que yo vi mi cuerpo así como de las alturas y vi mi cuerpo que estaba acostado así en la cama y lo veía así como entre nubes, como sí , este::, yo estuviera sentado así, en la cama pues, así como estamos y como si anduviera todo como entre nubes. De hecho, este::… te digo, no séeh::, que día, ni en qué parte, ni cuándo fue que me pasó, algo muyhh… raro, pero bonito porque cuando, me transplantaron, una enfermera de la mañana que se llama, se llamaba -porque ya está descansando en paz- Isabel, Chabe, ella siempre me lo dijo y siempre me expresó que me quería como a un hijo, antes de que yooo, me pasara lo del intestino, falleció como un mes antes, ella, y este::, y te digo, no sé en qué momento de mis alucinaciones yo la vi, eh:: recuerdo que a mí me llevaban en una camilla, y yo iba así acostado y ella venía así, de frente a mí y cruzamos las miradas, nos vimos, sabíamos que nos conocíamos, pero no le hablé, ella me habló, nada más nos vimos así a los ojos y ella siguió su camino y yo seguí mi camino, y ya no la vi, pasó eso y desperté, desperté de lo que me había sedado y ya luego ,estaba mi mamá entraba mi papá, mi esposa, me estaban cuidado ahí y, este::, volver a empezar, de hecho esa es la vez que me ha costado más trabajo levantarme, porque pues estuve una semana sin moverme y fíjate que ahorita yo ya no me acuerdo, sino por mi esposa y que es la que me dice, ella cuando éramos novios me dedicó una canción y cuando yo estaba muy grave, que estaba intubado y todo, ella me la ponía, y dice que yo me agitaba, o sea que empezaba como querer hablar ó no sé que sentía y me empezaba así como agitar, de hecho ella dice que le decía a mí mamá que si cuando ella pasaba, cuando mi mamá pasaba a verme y me hablaban que sí también me ponía así y le decía que no, entonces mi esposa pasaba y me ponía la canción en los audífonos y ya me ponía así y ya todos los aparatos empezaban a sonar de que se alteraban… y, este::, pues por eso de que estuve una semana ahí sin moverme, los pies se me, se hicieron así, y, este::, los dos así, no los podía enderezar, bajé mucho de peso, poco a poco otra vez empecé a comer, me explicaron

como tenía que llevar la alimentación, ahora por iliostomía, antes de comer, ahora tenía que tomar agua media hora antes, comía y en media hora, hasta después de media hora podía tomar agua y este::, pus al principio si sufría mucho pus porque me dolía, pus al principio no me caía el veinte de lo que tenía, la herida aquí, y este::, eso de estar acostado, y estar dependiendo de que todo te estén pasando es muy desesperante, este::, pero igual otra vez, de hecho ya me decían los doctores que ya me tenía que levantar, pero no podía, por más que tenía, pues no tenía fuerzas para, para levantarme, me acuerdo que me sentaba y hacía poco ejercicio y me decían que tenía que levantarme a caminar y todo eso, pero pues no, no porque no quisiera, sino porque no podía, no tenía las fuerzas. Mi papá llegaba bien animado y me decía: "No pus te voy a ayudar a levantar", yo le decía "Si" y me sentaba en la cama, pero ya al momento de apoyar las piernas así, no, no podía y en una ocasión recuerdo que me llevaron a que me hicieran ultrasonido (tose), allí si me hicieron que me pasara a la silla de ruedas para que me pasaran a la camilla, y cómo le sufrí, hasta lloré del dolor porque no podía y aún así la, el Dr. que hace el estudio me hizo que me levantara y me acostó y me volví a levantar y me volví a pasar a la cama, no sé como lo hice, porque sentía tanto dolor que sentía que me iba a caer, y este::, y ya me regresaron a la cama, allí donde estaba internado y todo, estuve un mes y me dieron de alta y e fue de alta a la casa una semana, pero con todo el problema de la peritonitis que hice me quedo algo por acá y ya estando en mi casa, se me sentía, se me puso rojo y caliente esta parte y se me hizo un abceso y me dio calentura, estuve una semana en mi casa y me volvieron a regresar otra vez al Hospital a Centro Médico y me volvieron a internar y me dijeron que dependiendo de cómo evolucionara, si no me tenían que hacer otra cirugía para quitarme toda la colección de pus que ya tenía aquí, igual siquiera que no fue necesaria que me hicieran la cirugía, solita un día se me reventó y me salió todo lo que me tenía que salir, pero pues fui otro, otra rayita al tigre, otra cicatriz, y otro dolor otra vez porque me indicaron curaciones y llegaba el Dr. y me hacían curaciones, y me metían el dedo prácticamente así, en esta parte de aquí, y pues me hacían llorar, así del dolor, hasta que poco a poco me fue cicatrizando la herida de aquí no me quería cerrar, se me votaron unos puntos y me quedó un hoyo aquí, me recetaron una pomada y ya con eso me ayudó…

Igual como te comentaba que los pies se me quedaron así hacia el frente, igual otra vez, yo sólo ahí en la casa, ya después de eso, me estuve internado creo como 15 días, me dieron de alta, pero y ya estando allí en el hospital me dijeron que ya tenía que levantarme a caminar para que ya tuviera mejor avance, y mis ejercicios eran, levantarme a la mitad de la cama, dar tres pasos al frente, tres para atrás y me sentaba, así empecé, eran tres pasos para adelante, tres para atrás, tres veces, después cuatro pasos, luego eran cinco, luego eran seis, luego eran siete, ocho, así hasta que llegué al módulo que estaba ahí como a 3metros de dónde estaba mi cama y me regresaba, y luego de esos 3 metros me hacía así, y me regresaba y luego caminar más a la vuelta y regresar, y hasta que le di toda la vuelta y ya poco a poco hasta que ya empecé a caminar más, y ya cuando me dieron de alta ya salí un poco mejor y pues fue adaptarme otra vez, a otra nueva vida ahora con la iliostomia, con las bolsas y pues fue adaptarme, ¿no?, y aún estando ahí en el hospital aún me acuerdo de una enfermera que entraba y me decía: Oye, ¿cómo te llamas?, y le decía: Juan Carlos, te veo que siempre estás enojado, le digo pues no-no estoy enojado, pues es que te ves que estás enojado, me decía, ¿Qué te pasa?, debes estar contento porque estás vivo y le digo: Sí, pero es que no sé que va a pasar conmigo, dice ¿Por qué?, le digo, pus es que tengo un año que me casé, le digo y no sé si voy a poder trabajar, no sé sí, no sé si mi esposa va a querer así ahora conmigo, le digo, no sé que va a pasar conmigo y digo son tantas cosas que se te vienen a la cabeza, porque o sea estás bien, llevas una vida normal ¿no?, o sea todo lo que pasaste anteriormente del 98 al 2014, llevas, ya sabes, bueno lo que es estar en un hospital, y este::, y luego volver a pasar otra vez por lo mismo, y luego ya cuando tienes a una persona que está contigo, y pues se te cierra el mundo, ¿no?, aparte que tienes el dolor y estas sólo, y bueno no porque estas con tu familia, pues a la vez tratas de ser fuerte porque pues si te pones a lloras, se ponen a llorar contigo, tratas de ser fuerte y pus querer hacer las cosas pus porque el cuerpo ya no te da, este::, y lo le decía a ella, le digo, "No sé que va a pasar, le digo", no sé cómo voy a quedar, no sé si voy a trabajar, le digo, no-no, no sé ahorita y me dijo, dice: "Mira, si, si quieres estar vivo, quieres vivir o no quieres vivir?, le digo pus sí, dice bueno, dice si tu esposa te ama y quiere estar contigo, pues va a estar contigo no importa como estés, no-no importa si te falta una pierna si te falta un brazo, la mujer, que, la persona que quiera estar contigo va a estar contigo con lo que tengas, dice, no le va a importar, dice, ahorita preocúpate por recuperarte, dice, yo no te conozco muy bien, dice, pero estas joven, dice tienes una vida por delante, ahora por esto que tienes, dice, no te preocupes, dice, hay mucha gente, no te preocupes, hay mucha gente que está así, dice, hay gente, hay cosas especiales, te puedes ir a la playa, te puedes meter a nadar, dice, hay algo, cosas para que lleves una vida normal, salvo porque sabes que la vas a traer ahí, dice, pero puedes hacer una vida normal, dice, ya te quedaste aquí, dice, quieres estar aquí o no, le digo, pues sí, ya te dieron la oportunidad, dice, de que estés aquí, con tu familia, con tu esposa, dice, con tus papás con tus hermanos, estás aquí, (tose), ahora preocúpate, dice, por estar bien, por echarle ganas… y pues habló muy bien conmigo la enfermera, y pues sí me desahogue con ella, estuve platicando un buen rato, estuve llorando, me dice, ¿quieres llorar?, dice, llora, dice grita, dice pídele a tu familiar que te deje solo si quieres llorar, si quieres gritar, o conmigo dice, si

quieres platicar, desahógate, y sí, estuve llorando con ella, estuve platicando un buen tiempo, dice, ahora, dice, yo te voy a mandar a las personas indicadas para que te den, dice un curso, para que sepas cómo manipular, ó cómo trabajar con tu iliostomia, dice, para que no tengas problemas, no ese no es problema, dice ya estas aquí, dice, échale ganas, tienes que seguirle, y sí, este::, pues ya me fueron a ver a mí de la clínica de estomas, nos dieron un curso a mi esposa, a mi mamá y a mí, para manipularlo y todo eso, este::, nos dieron las cosas que necesitamos para hacer el trabajo y todo eso, el polvo que se necesita unas toallitas y pues con eso la hicimos y supimos como llevar la iliostomia.

Ya ahí en mi casa, te digo, me dediqué a hacer, igual más terapia, yo sólo me, me ponía a hacer mis ejercicios, varias veces me caí, me caía, me levantaba y a seguirle, para septiembre del 201, todo eso que me pasó fue en julio, agosto, para septiembre-octubre ya estaba caminando, ya hasta andaba manejando, este::, pero no, no estaba trabajando y como te comentaba que siempre hemos sido, pues emprendedores, si se le puede llamar así, echamos a andar un negocio chiquillo vendiendo cositas ahí con mi esposa y le dijo, no pues es que si no se trabaja ahora, pus vendemos algo aquí en la casa, ó a ver qué hacemos, pero tenemos que buscarle.

Como a mi esposa le gusta adornar la casa -ya se llegaba diciembre- con piñatas, dice vamos a hacer unas piñatas, le digo sí, todavía las hacemos así como más artesanales, inflamos el globo, ponerle el engrudo, ponerle el periódico y todo eso, un día nos pusimos a hacer las piñatas para la casa y dice, oye y si hacemos piñatas para vender, y este::, como ya habíamos andado allá en la Ciudad de México, en el centro y cotizar el papel que estaba barato y eso, le digo pues sí, yo tengo algo de dinero, pues que nos vamos, que nos regresamos a la Ciudad a comprar el material y todo, regresamos, nos levantábamos diario a las 8 de la mañana, con el engrudo, inflar globos, pegar, así todo, hasta las 8 de la noche nos sentábamos a descansar, y en ese primer año que vendimos piñatas, vendimos como 50 piñatas… y una vez hasta nuestro hijo Víctor nos ayudó a vender allí en la escuela, "No es que mis papás están vendiendo piñatas", no pues a verlas, y ya mi esposa llevo una, y nos encargaron creo 15 y luego conocidos ahí que no a mi háganme 6 y pues vendimos con 50 piñatas, ya generábamos algo de dinero y a parte de que mis papás siempre nos siguieron apoyando económicamente, pues como yo no estaba trabajando, siempre nos estaban apoyando económicamente, y este::, con la casa, mi suegra y todo.

Así paso el 2014, y luego para nuestra, (risa sarcástica) –dicen que siempre llueve sobre mojado- nos robaron un carro ahí afuera de la casa, y este::, nos robaron el carro y ya nos quedamos sin carro, y pues había que seguir, pues haciendo las piñatas, acabó el 2014.

En el 2015, en febrero ya empecé a trabajar, mi papás no quería que trabajara ahí en el negocio otra vez, pero le dije, no pus es que yo quiero trabajar, y empecé a agarrar otra vez mi rutina de trabajo y de ahí hasta la fecha no, no he parado de, de trabajar.

Logramos echar a andar una papelería ahí con mi esposa que la atiende allí en la casa la papelería y ahorita ya con la papelería cumplimos 4 años y ya también tenemos un poco más de surtido, ahora seguimos también con las piñatas cada año, ya le ayudo, no tanto, pero le sigo ayudando algo a mi esposa, cada año seguimos haciendo piñatas, de hecho ya para un Colegio, ya también cada año, ya llevamos dos que nos hacen pedido, ya también hacemos ese pedido de piñatas y las que se van vendiendo, y seguimos pues, este::, seguimos echándole ganas y viviendo, pues, que es lo más importante a pesar lo malo, pues de lo malo que, bueno pues malo pues entre comillas, dependiendo de cómo lo quiera tomar uno, yo siempre he dicho y hasta la fecha, que si me volvieran a, bueno más bien gracias a todo lo que he pasado ahorita estoy dónde estoy y tengo a la esposa que tengo, al hijo que tengo, a los padres que tengo y pues a toda la familia que me rodea, gracias, es gracias a todo lo que he pasado, de hecho hay muchos que dice, que dicen que, hay que, que odio al Lupus y que odio no sé qué, y así y yo digo, pues, bueno yo hablo por mí y digo en mi caso, yo así noooh tuviera Lupus no sé que habría sido de mí, eso me ayudó a encontrarme con lo que, o sea, a retomar como que mi camino y o sea ver, descubrir la persona que realmente era, porque hasta antes de que yo tuviera Lupus, este::, era muy inseguro, era muy temeroso, no sé, era una persona totalmente diferente a la persona que soy después de tener Lupus, yo luego a veces, de hecho también tengo mi historia escrita, y este::, yo hee dicho muchas veces, yo siempre he dicho que Juan Carlos murió hasta los 14 años, a partir de esa fecha y cuando me transplantaron, es que empecé a ser otra persona totalmente diferente y me compreti, me comprometí conmigo mismo ahh, a salir adelante a pesar de las dificultades, o sea noo, o sea sí que he caigo, bueno muchas veces, pero así como he caído me he levantado y siempre sabiendo que, pues que tengo q salir adelante, tengo que, tengo q salir adelante, tengo que seguir luchando y hasta donde, hasta dónde más pueda.

Ahora con lo de la iliostomía, me iban a reconectar, me iban a reconectar los intestinos para que estuvieran ya normal, ya tenía fecha y todo, pero ya en la última semana, me dio mucho miedo, y ya no me quise operar, ya por mismo problema de cicatrización de las pastillas, el doctor me dijo que era muy riesgoso porque pegan los intestinos, y más que nada por dentro, por que pegan los intestinos y, se pueden abrir, o sea no pueden pegar bien y se abren, y si se te abren es peritonitis otra vez y es una bronca otra vez que e vuelves a pasar por lo mismo y me dijo el doctor: "Yo te recomiendo que no te operes, pero tú tienes la última palabra", y yo le dije no, sí yo me quiero operar, pero ya en la última semana ya, ya no me quise, este::, pues me dio miedo

y ya no quise operarme y hasta ahí, hasta la fecha he estado manteniéndome bien, y pues con los cuidados ¿no?, tomando mis pastillas para el Lupus, ya de hecho ahorita estoy tomando menos dosis, el lupus ya desde que me transplantaron lo he tenido inactivo, gracias a Dios yo no he tenido problemas así articulares ni inflamatorios, no he tenido de que me duelan las rodillas o algo, de repente muy de repente así que me pongo a lavar el carro ó hago un trabajo un poco así, más pesado, pues si amanezco pues adolorido, pero es muy raro que me llegue a pasar eso, casi la mayor parte del tiempo, me he sen, me siento bien y mi rutina ahora con el trabajo, es este::, eh::, me despierto a las 6 de la mañana, salgo a trabajar a las 6 y media y voy regresando a mi casa a las 6 de la tarde, y pues sí te digo, me he sentido muy bien, he estado muy bien, ya muy controlado con los medicamentos, mi transplante ya tengo 17 años, cumplí 17 años hora el 4 de diciembre, 17 y pues lo que faltan todavía, los que faltan y ahora sí que hasta que Dios quiera que esté aquí, pus aquí vamos a estar echándole ganas hasta donde más se pueda.

(LA H1): Juan Carlos, te voy a hacer dos preguntas y luego te voy a pedir para ti que significan algunas palabras, lo primero que te venga a la mente, pero la primer pregunta que tengo para ti, es supongo que tu conoces a algunas mejoras, a algunas personas, especialmente mujeres con Lupus, conoces verdad?

(JCR H2): Siih

(LA H1): Y hombres con Lupus ¿conoces?

(JCR H2): Pues allí en la Asociación parece que somos tres, creo, ajá somos tres nada más.

(LA H1): Eh:: y tú podrías decirme si yo te pregunto, eh::h cuál es la diferencia que tú ves entre las mujeres que tienen Lupus y los hombres que tienen, cómo explicarías como son unos y cómo son otros?

(JCR H2): Pues eh:: el Lupus en las mujeres siento que es un poco más agresivo porque si he visto que tienen más, este::, más este::, como te lo puedo de.., más este:: como que más recaídas, como que tienen período de actividad, más, más fuerte, porque he visto que tienen más dolor articular, esta parte de aquí se se les llega ahh, lo de la mariposa que les llaman aquí, a lo mucho si se les ve, este::… he visto que toman, un poco más, creo más de medicamento, también, este::, y sí pues el malestar en ellas es un poco más, más fuerte, aunque también alguna vez, este::, me han dicho que, en los hombres en un poco más agresivo, porque por ejemplo en mi caso a mí el Lupus llegó y ora sí que me daño, todo lo que me tenía que dañar y ya a partir de ahí, ya no he tenido ningún problema, pero con las mujeres sí he visto que tienen un poco más de recaídas. Y pues con los pacientes, pues si no, con los hombres creo que si es un poco menos, un poco menos de síntomas ó de actividad la que han tenido.

(LA H1): Y cuándo alguien te pregunta, oye Juan Carlos, que es eso que tienes, de qué se trata el Lupus, que es eso, como lo explicas, si yo te preguntara, cómo lo explicas a los demás.

(JCR H2): Mira yo siempre, yo nunca le he escondido a las personas que han estado conmigo queeh::, o sea lo que tengo, ahí cuando yo entré a trabajar a la cafetería luego, luego, este::, he hecho ahí hasta con la persona, la dueña de la cafetería que me contrató yo desde un principio, le dije oiga sabe qué, este::, este::, sí vas a trabajar aquí me explicó nos arreglamos y todo, y le dije, oiga nada más es que tengo algo que comentarle, este:: yo soy transplantado, o sea, tengo Lupus y yo tengo que ir al Hospital, yo tengo que ir al Hospital, pues los días que tenga cita ¿no?, y no sé, digo yo, usted, digo yo de que voy a ir al Hospital voy a ir, le dije yo no vengo a trabajar y ya sea que usted me descuente el día o no sé cómo nos arreglemos, ¿no? y ya será cosa de usted de cómo me diga. Pues yo nunca le he ocultado a nadie lo que tengo, de hecho allí en el Hospital, allí en el Hospital, bueno allí en mi trabajo les enseñe mi historia, porque también me preguntaron, oye y por qué vas al Hospital y qué tienes, por qué vas al Hospital, por qué te tienes que ir y así, y ya les decía, es que o sea, lo que te dio, o sea, yo nunca les oculté nada, y yo les decía, les digo que tengo mi historia, pues lela, léela, y ya se las da, y pero pus esto por qué, y así, y pero por qué, y ya pues es que el Lupus es una enfermedad que te puede dañar todas las partes del cuerpo, a mí me dañó los riñones y la piel, pero, pero pues tomo mis pastillas y no tengo ningún problema, no tengo ningún problema si yo voy a mis chequeos y me hacen estudios y pues tomo mi tratamiento y ya no hay ningún problema, y les explico que es lo que, cómo es el Lupus, como actúa y pues no sé si sea suerte o que sean muy compresivos, que como nunca me han discriminado, siempre me han así aceptado, a pesar, y he tenido compañeros muy buenos de trabajo y pues nunca me han hecho a un lado por la situación así, mjm, y nunca les he ocultado lo que tengo, de hecho hasta luego me preguntan ¿y cuándo te toca ir al Hospital?, ¿y ya te tomaste tu pastilla? Y tienes que cuidarte y luego en el trabajo que ya luego salíamos a cotorrear y que la cerveza y todo eso ¿y sí puedes tomar?, no pues sí, si puedo tomar una nada más, ó dos, nada más, no me voy a emborrachar ¿no? y hasta la fecha ¿y sí, y sí puedes tomar? Pues sí me voy a tomar una, no me voy a tomar un cartón y sí ¿no? me tomo una cerveza y ya hasta ahí, o luego había un amigo que me decía: "Ya, ya, tú ya no puedes tomar, ya no le den" y así, hasta eso que me cuidaban. De hecho yo luego hasta tenía, tenía que me cuidaban en todos lados, yo cuando andaba en hemodiálisis y que andaba comiendo cosas que no debía, en una ocasión –mi papá jugaba en un equipo de fútbol y hicieron un convivio de navidad- yo dije ahora sí voy a comer bien rico, normal ¿no?, me creerás que mi tío mando que hicieran comida especial para mí sin sal, para que yo no

comiera de lo que me hacía daño, o sea, a ese grado llegaban las personas a cuidarme, y te digo yo nunca les oculté lo que tenía.
(LA H1): Juan Carlos imagínate que estuvieras en un Auditorio y estuvieras ahí, y que hubiera un montón de doctores, doctores que atienden gente con Lupus y doctores que no atienden gente con Lupus, pero doctores, y te dijeran Juan Carlos tienes que darle un mensaje a estos doctores algo que tú quieras decirles, algo que tú quieras pedirles, este::, ó reclamarles, ó decirles, eh::, ó darles un mensaje y te pusieran el micrófono, ¿qué les dirías?
(JCR H2): Pues, que pusieran todos sus todos sus conocimientos, su sabiduría todo lo que han estado estudiando durante tanto tiempo para el bien de los pacientes, porque a pesar de que está uno con todos los síntomas y va uno a la consulta, y a la mejor se va uno sintiendo mal y este::, pues que tuvieran a lo mejor un buen trato con los pacientes, porque luego hay doctores, no todos, algunos sí, pues si te llegan a contestar mal y que están apurados por demasiado trabajo que tienen ¿no?, pues sí algo que le diría, sería eso que, que todos somos humanos, ellos también, o sea, no por el hecho de que seamos nosotros, a lo mejor pueden ellos también estar del otro lado y que se pusieran un poquito, también, en el lugar del paciente, también, habría que, o sea, de que nos entendieran también como pacientes que nosotros a lo mejor estamos, por decir, que ahorita estamos bien y vamos a la consulta y todo, pero a lo mejor saliendo de la consulta nos sentimos mal y tenemos que regresar, pero no es con ese, con ese afán de estar molestando ó de estar queriendo llamar la atención, o sea, es por algo que de verdad necesitamos y necesitamos consultarlo, pues con ellos que son los especialista no, por ello son doctores y que tienen los conocimientos que tienen y pues que están para apoyarnos ¿no?, y lo que es diría es que todas las herramientas que tienes pues que las ocupen para que todos los pacientes pues lleven una mejor calidad de vida ¿no? que toda la sabiduría que tienen la pongan pues para el bien de sus pacientes y que pues que a todos los pacientes los puedan tener de la mejor y que todos los pacientes puedan llevar una mejor calidad de vida.
(LA H1): Ahora te voy a decir (contando en voz baja) 8 palabras y tú dime lo que te venga ah a la cabeza y lo que te venga, lo que te imagines cuando escuches las palabras, ah son 9 palabras, mjm, la primera es Medicina
(JCR H2): Necesaria
(LA H1): Lobo
(JCR H2): Lobo, mmmhh compañero
(LA H1): Familia
(JCR H2): Lo máximo
(LA H1): Eh::hhh enfermedad
(JCR H2): Mmmhh… mmhh. No sé, enfermedad, pasajera
(LA H1): Mh, Doctores
(JCR H2): Mhh, angeles
(LA H1): Futuro
(JCR H2): Futuro… … mmhh… … futuro. Hay seme… vida
(LA H1): Vivir, qué significa vivir
(JCR H2): En una palabra?
(LA H1): Ó en muchas
(JCR H2): Vivir… vivir-vivir. Sentir, estar aquí, disfrutar hoy, este::, ser feliz, vivir es intenso cada día, hacer lo que quieres porque te gusta, que a lo mejor lo que te gusta a ti no le gusta a los demás pero es necesario para ti, para que te sientas bien… porque es algo necesario que necesitas expresar de una manera u otra, vivir al 100% al 1000%, disfrutar desde lo más mínimo, ver un pájaro, el sol, las estrellas, saber que estás aquí, que, queeh::h, pues disfrutar ahorita porque no saber si mañana vas a estar, decir lo que tienes que decir a quién lo tengas que decir ahorita, porque mañana puede ser demasiado tarde, este::… vivir, vivir contento, vivir sin problemas, vivir para ayudar a los demás y vivir con mi experiencia y me gusta platicarla porque tal vez a alguien le pueda servir y así hacerles ver que luego a veces algunas personas sientes que están pasando por algo fuerte mas sin en cambio hay o habemos personas que hemos pasado por cosas más fuertes y aún aquí estamos ¿no? y que hay una manera, o sea, yo les puedo hacer ver que a pesar de todo lo malo que hayas pasado, se puede salir adelante, que se puede hacer, que puedes hacer una familia, que puedes hacer lo que te gusta y que pues, ora hablando, estamos hablando de Lupus, que el Lupus no es el fin ¿no? el Lupus es una oportunidad de, es una oportunidad de demostrar a lo mejor valentía, demostrar… te digo a mí me ayudó a reencontrarme a lo mejor conmigo mismo a demostrarme lo fuerte que soy, que pensaba que no, pero ahora me doy cuenta que estoy fuerte, que soy valiente y que aquí voy a estar hasta dónde más quiera, hasta dónde más se pueda.
(LA H1): Me quedan dos preh::, dos palabras, eh::h, la otra es muerte
(JCR H2): Miedo
(LA H1): Y la última es, eh::h, Sistema de Salud.
JC…e…

(LA H1): Bueno Sistema de Salud, Gobierno, Sistema de Salud, Hospitales, todo eso.
(JCR H2): Pues hablando en el caso del Lupus, (.) que le falta todavía más apertura (.)¿no? (.) sobre esa parte porque (.) no es, (.) pues es una enfermedad (.) pues algo difícil de diagnosticar (.) y no cualquier Doctor te da el diagnóstico, (.) o sea, (.) es como un especialista nada más, (.) y que se debería de haber más apertura (.) hacia esa parte pues (.) pa'lo que me voy dando cuenta (.) es una enfermedad como que (.) cada vez más común (.)¿no?, (.) más común (.) y que necesita haber una apertura (.) para que ese tipo de enfermedades no quede como que relegada (.)¿no?, (.) tiene que ser más, (.) este::, (.) tiene que ser atendida con más, (.) este:: (.) darle más atención pues, (.) darle más atención a esta enfermedad, (.) porque es algo muy-muy fuerte también, (.) entons (.) necesita que haya una apertura para:: (.) y pues (.) no sé si más inversión en los hospitales (.) que hubiera para que se pueda diagnosticar, (.) porque luego muchas de las veces se dan diagnósticos erróneos.
(LA H1): Pues eh::, Juan Carlos, algo que quieras agregar?
(JCR H2): Pues, pues, solamente el mensaje que es este:: que vivan, vivan intensamente, tengan ó no tengan Lupus, si no tienen pues que se cuiden mucho, que todos podemos, todos puede, todos estamos propensos ¿no?, y las personas que tienen Lupus que se cuiden, que se tomen el medicamento como tiene que ser porque he visto muchos que no les gusta tomar pastillas, que hay no sé que, que siempre están renegando, todo eso, y pues algo tan fácil como tomar pastillas, pues no, yo creo que no requiere de mayor renegación ¿no?, y más que nada ser disciplinado y pus cumplir al pie de la letra las indicaciones ¿no?, ponerte tu bloqueador, manga larga ó lo que tengas que usar y hacerlo sabiendo que es algo para bien tuyo, no para bien de los demás, si no lo usas va a ser para mal tuyo y pues que vivan intensamente ó vivamos intensamente todos los días y pues ojalá les sirva este:: testimonio para a alguien que lo veo, para que se motiven y que le echen más ganas, habemos muchos por aquí dando lucha y que no están solos, habemos muchos también.
(LA H1): Tú me dices que tienes tu historia escrita verdad?
(JCR H2): Sí
(LA H1): Yo también, entonces te propongo que si tú me das tu historia yo te mando la mía, la intercambiamos, ¿sí?
(JCR H2): Sí.
(LA H1): Tú, ¿cómo la tienes?
(JCR H2): Yo la tengo en física, en hojas.
(LA H1): ¿En hojas?
(JCR H2): Sí de hecho la escribí en una computadora, en el 2005, 2006, por hay así creo que la escribí, la tengo impresa, pero no la tengo toda, me falta todavía la segunda parte.
(LA H1): Ah, ok, pero, ¿me puedes prestar copias ó algo así?
(JCR H2): Sí.
(LA H1): ¿Sí?, bueno yo voy a ver a Donají como por mayo que voy a ir a la caminata, ¿Tú vas a ir a la caminata?
(JCR H2): No creo la verdad.
(LA H1): Bueno con ella te mando mi historia y si tu puedes mandármela con ella, sí te agradecería mucho.
(JCR H2): Sí.
(LA H1): Y te voy a mandar también una carta dónde dice que tú me permites hacer uso de ésta historia, ¿sí?
(JCR H2): Ah sí, sí está bien.
(LA H1): Y va a ser uso pues con fines de investigación y por si se llega a publicar algo, pues que tú me autorices.
(JCR H2): Sí, sí está todo autorizado, sí.
(LA H1): Bueno pues muchísimas gracias, te agradezco muchísimo la vuelta, que hayas venido y tus palabras.

Aplausos de todos

ENTREVISTA VANIA ISIS GUTIÉRREZ FLORES
(31 de marzo 2019)
Puebla de Zaragoza, Puebla
En el departamento de Laura Athié
Del Estado de México, hoy en Querétaro. 30 años
Licenciada en Enfermería y Obstetricia
Vicepresidenta del Despertar de la Mariposa A.C..

Entrevista:
Laura Athié. **Hablante 1: (LA H1)**
Participan:
Vania Isis Gutiérrez Flores. **Hablante 2: (VIGF H2)**
Javier Rodríguez Arregui. **Hablante 3: (JRA H3)**

T1 (VIGF H2): Que nos han entrevistado de algún medio escrito...
T2 (LA H1): Ok, bueno, (.) pue::s (.) (.) entonces (.) si gustas iniciamos. Vania, lo primero que yo te pediría nada más es si me dices tus generalidades, es decir, tu nombre, tu edad, ¿Dónde naciste? este, a ¿Qué te dedicas actualmente?
T1 (VIGF H2): Ok, (.) (.) pue::s (.), (.) mi nombre es Vania Isis Gutiérrez Flores, (.) tengo 30 años, eh:: (.), yo nací en la Ciudad de México, (.) pero (.) actualmente vivo en el Estado de México, (.) estudie la carrera de Licenciatura en Enfermería y Obstetricia (.) que estoy por terminarla, (.) solo me falta el servicio social, (.) eh:: (.), pero (.) (.) estoy estudiando alternamente la Licenciatura en Educación y Promoción a la Salud, (.) eh:: (.), a distancia y (.) pue::s (.) (.) (.) ahorita me estoy dedicando a eso, (.) soy Vicepresidenta del Despertar de la Mariposa A.C. (.) para personas con lupus, (.) soy ama de casa y (.) pue::s (.) (.) (.) eso es mi vida actual en este momento
T2 (LA H1): Eh:: (.), Vania, me cuentas un poquito de la Asociación, en el ¿Qué buscan? ¿Qué hacen? y ¿Por qué se formó?
T1 (VIGF H2): Sí, (.) la Asociación lleva 7 años trabajando y (.) pue::s (.) (.) principalmente busca dar el apoyo y la contención emocional a personas que (.) tienen lupus pero (.) (.) sobre todo (.) también a sus familias, (.) porque, (.) cuando una persona es diagnosticada (.) no es nada más la persona, (.) sino, (.) todo el entorno, (.) y la familia siempre está muy involucrada, (.) (.) entonces (.), (.) justo buscamos cómo dar ese apoyo, (.) dar información porque (.) desafortunadamente (.) aún hay mucha desinformación de lo que es lupus, (.) eh:: (.), también tenemos como está parte de apoyo, (.) de Banco de Medicamentos, (.) porque el sistema de salud actual no es suficiente, (.) no considera al lupus como una enfermedad importante, (.) discapacitante, (.) que sigue en aumento y mucha gente no tiene la seguridad social, (.) (.) entonces (.), (.) los medicamentos para lupus son carísimos (.) por lo que (.) nosotros contamos con el Banco, (.) qué está hecho a base de donaciones de otras pacientes que, (.) le cambiaron el medicamento o les dieron mucho, (.) les dieron de más, (.) (.) entonces (.) (.) lo vamos recolectando y (.) justo a la gente que no tiene seguridad social, (.) (.) pue::s (.) la apoyamos con, (.) con ese medicamento y la difusión, (.) o sea, (.) principalmente hacer visible al lupus (.) ¿no? (.) que el lupus existe y sí es un problema grave
T2 (LA H1): Cómo, ¿Cómo se acerca la gente a la Asociación? con ustedes
T1 (VIGF H2): Principalmente, eh:: (.), nos conocen, (.) pue::s (.) a últimamente por los medios (.) ¿no? (.) por facebook, (.) las redes sociales, (.) eh:: (.), por los programas, (.) entonces (.), de ahí nos escriben, (.) ellos pueden ir cada cuarto sábado de mes (.) tenemos una reunión en el Hospital Adolfo López Mateos (.) del ISSSTE, (.) donde (.) en la primer sesión, (.) la primera parte de la sesión, (.) eh:: (.), (.) pue::s (.) es como compartir esta experiencia de lupus, (.) generar eh:: (.), estos lazos (.) ¿no? (.) entre compañeras con lupus, (.) eh:: (.), compartir dudas, (.) inquietudes, (.) después tenemos, (.) siempre una sesión como más informativa, (.) ya sea que vaya un médico especialista (.) o algún médico internista a (.) dar algún tema específico o (.) relacionado al lupus, (.) pero (.) también hemos tratado de incluir temas como, (.) o actividades de autoempleo, (.) talleres, (.) talleres de danza, (.) talleres de zumba, (.) cosas así, (.) no manualidades, (.) entonces (.) pue::s (.) la gente puede ir, (.) no hay ningún costo para las actividades, (.) no hay ningún costo, (.) quien quiera ir (.) es súper bienvenido, (.) quien quiera ir con, (.) solamente el paciente, (.) o puede ir su familia también, (.) sus seres queridos, (.) amigos, (.) quien sea su círculo de apoyo.
T2 (LA H1): Vania y cómo, cuando la gente se acerca por primera vez, como, tú ¿Cómo los describirías? ¿Cómo es, este, su, no personalidad, pero (.) ¿Cómo vienen emocionalmente? ¿Cómo vienen físicamente?

¿Cómo, cómo, cómo llega la gente que, es gente que recién se acaba de enterar que tiene lupus? ¿Cómo es?

T1 (VIGF H2): Sí, (.) es que justo depende de eso, (.) de sí tienen un diagnóstico muy reciente o si ya lo tienen de hace tiempo pero (.) nunca se habían acercado a un grupo de apoyo, (.) o a una Asociación, (.) si su diagnóstico es reciente, (.) sí es una situación muy complicada porque llegan muy desalentados, (.) con muchas dudas, (.) la mayoría (.) leyendo todo lo que viene en internet que (.) es malísimo, (.) y (.) creyendo que, (.) que todo lo que pasa en internet les va a pasar a ellos, (.) o a ellas, (.) entonces (.), con muchísimas dudas llegan, (.) eh:: (.), sí con una cara de angustia, (.) de mucha preocupación, (.) de incertidumbre (.) y (.) hay quien llega también ya (.) con un diagnóstico de hace tiempo pero (.) que nunca se había acercado a alguna Asociación, (.) porqué, (.) pue::s (.) a lo mejor nunca lo había necesitado, (.) y, (.) pue::s (.) llega en este momento y dice: (.) *bueno, (.) yo quiero conocer a más gente o* (.) *quiero ayudar a más gente,* (.) o sea, (.) estoy en un momento en el que quiero ayudar a más gente (.) *y quiero conocer también más de mi enfermedad porque hasta este momento,* (.) **era solo ir al médico**, (.) llevar un tratamiento, (.) pero (.) *tengo muchas dudas que no he resuelto*, (.) entonces (.), es, (.) es muy variable, (.) hay gente que si llega con, (.) pue::s (.), muchas dudas, (.) sí, (.) **muy temerosa,** (.) hay gente que va sin, (.) sin un círculo de apoyo y que dice: (.) *es que mi familia no me cree, (.) porque cree que soy muy floja (.) y me estoy inventando esto (.) y que esto es mental,* (.) hay gente que llega con toda la familia (.) y eso es muy bonito, (.) porque, a mí eso me, (.) me motiva (.) ¿no? (.) me, (.) me da mucha alegría ver que lleguen con toda su familia y que (.) toda su familia los apoye, (.) eh:: (.), o hay gente que llega la mamá porque la hija tiene lupus (.) ¿no? (.) o la amiga, eh:: (.), hay muchas historias, sí, y es, también es muy enriquecedor poder conocer y ayudar a la gente y compartir, (.) porqué así como uno ayuda, ellos te ayudan a ti también.

T2 (LA H1): Y ah, Vania tú puedes contarme, cómo, ¿Cómo es que tú te enteraste qué tenías lupus? ¿Qué pasaba antes? eh ¿Cómo te enteraste? y luego ¿Cómo te lo dijo el doctor? y ¿Qué sucedió?

T1 (VIGF H2): Si, yo, (.) pue::s (.) yo iba en la prepa, (.) tenía como 18, (.) 17, (.) 18 años, (.) estaba por terminar la prepa, (.) pero (.) era una época en la que, (.) pue::s (.), yo estaba como muy rebelde en mí, (.) finales de mi adolescencia, (.) yo tenía muchos problemas con mi mamá, (.) no nos llevábamos bien, (.) y yo (.) de tiempo atrás (.) ya me había sentido muy mal, (.) eh:: (.), me sentía muy cansada, (.) me dolían mucho los tobillos, (.) había días en que yo me despertaba y (.) tenía los tobillos completamente inflamados (.) y yo decía: (.) *y ¿Por qué? (.) si yo no hago ejercicio* (.) ¿no? (.) no llevo una actividad, (.) eh:: (.), así (.) ¿no? (.) difícil o que me haga ocasionarme esto (.) ¿no? (.) eh:: (.), con mucho sueño, (.) incluso a cada rato me caía, (.) o sea, (.) yo a cada rato traía las rodillas raspadísimas, (.) y mucho sueño, (.) o sea, (.) me sentía muy cansada, (.) y mi mamá en ese (.) entonces (.) pue::s (.) era muy estricta (.) ¿no? (.) ella quería que la casa y (.) mi cuarto (.) siempre estuviera limpio, (.) y como ella quería (.) ¿no? (.) (.) entonces (.) a mí eso me martirizaba mucho (.) porque yo (.) lo que (.) lo único que quería era dormir, (.) y para mi mamá era: (.) es que eres una floja, (.) ya no quieres ir a la escuela, (.) o sea, (.) no me creía (.) ¿no? (.) y yo me sentía mal, (.) y (.) pue::s (.) sí, (.) la relación no era muy buena, (.) entonces (.) había mucho choque entre mi mamá y yo. (.) Después (.) pue::s (.) ya que ella vio que era algo serio, (.) algo constante, (.) nos empezamos a preocupar más, (.) me llevó a hacer estudios (.) porque yo estaba muy flaca y comía demasiado, (.) mi mamá tiene hipotiroidismo, (.) entonces (.), ella me dijo: (.) ¿sabes qué? (.) yo siento que también tienes un problema, (.) un problema de tiroides, (.) pero (.) lo contrario, (.) tienes hipertiroidismo; (.) bueno, (.) pue::s (.) vamos a hacer los estudios pero (.), o sea, (.) yo te estoy hablando de esto, (.) pero (.), ya antes, (.) ya me había hecho estudios para (.) artritis reumatoide, (.) fiebre reumática, (.) por qué no sabíamos qué teníamos, (.) que tenía y porqué me sentía así y (.) a todo me decían: (.) *pue::s (.) es que no sabemos;* (.) **yo empecé a atenderme en el ISSSTE** (.) y me decían: (.) *no sabemos, (.) solo sabemos que tienes anemia, y (.) pue::s (.) no, no damos con nada, no tienes artritis, (.) no, (.) es nada más, (.) no sabemos qué,* y (.) pue::s (.) sí, fueron, fueron días de mucha incertidumbre de decir: *(.) es que (.)* ***¿Qué me está pasando?*** *(.) ¿Por qué estoy sintiendo esto?* (.) hasta que (.) finalmente me hicieron mis estudios para la tiroides (.) y (.) justo ese día que íbamos para laboratorio (.) yo me veo en el espejo y me salen unas ulceras en, (.) aquí en las, (.) en los cachetitos, (.) y yo le dije a mi mamá: (.) oye esto (.)¿Qué onda? ¿Qué es? (.)¿Por qué es, (.) de la tiroides? (.) o sea (.) ¿Esto es a causa del hipertiroidismo? (.) y me dijo: (.) *no, (.) no, (.) no (.) vamos a ver, (.) te voy a llevar al dermatólogo;* (.) pue::s (.) fuimos al dermatólogo (.) un particular y (.) después de yo estar, (.) este:::, (.) con varios doctores que no me entendían, (.) él me dijo: (.) a ver (.)¿te duele esto? (.) ¿te sientes así? (.) ¿te pasa esto? (.) ¿te cansas? (.) y yo: (.) sí, (.) sí, (.) sí a todo, (.) y me dijo: (.) mira, (.) eh:: (.), todo me indica que posiblemente tengas lupus, (.) entonces (.) voy a hacerte unos estudios para, (.) pue::s (.), confirmar, pero (.) todo parece que sí. (.) Y yo dije: (.) *¡Jesús! (.) no (.) ¿Qué es eso?* (.) bueno (.) sí sabía que era lupus porque (.) en ese momento (.) yo quería estudiar medicina, (.) entonces (.) ya en la prepa ya estaba encaminada al área 12, (.) el área de la salud, (.) entonces (.) ya llevábamos como

(.) un poco de introducción a lo que eran ciertas enfermedades como el lupus, pero (.), pue::s (.) escuchas del lupus y (.) nunca te imaginas que tú vas a tener lupus, (.) y tenía como ahí grandes, (.) eh:: (.), rasgos de lo que era la enfermedad y era algo fatal. (.) entonces (.), yo dije: no, (.) pue::s (.) salí de la consulta con mi mamá y empezamos a llorar, (.) y mi papá dijo: (.) a ver, tranquilas, (.) vamos a ver que dicen los estudios, (.) o sea, (.) no se adelanten, pero, (.) pue::s (.) ya después los estudios, eh:: (.), junto a la valoración clínica (.) pue::s (.) confirmaron el diagnóstico, me dijo: tienes lupus, el doctor me dijo: tienes lupus, eh:: (.), vamos a empezar un tratamiento, yo no te puedo atender, el especialista es el reumatólogo, yo te voy a dar como los primeros auxilios, pero (.) esto lo tienes que ver en tu servicio de seguridad social, porqué los medicamentos son caros y tú necesitas tomar medicamento de por vida, (.) entonces (.), (.) pue::s (.) yo me vine para abajo honestamente creo que, que a lo mejor si el lupus no estaba tan agudo, mis emociones lo, o sea, ayudaron a que ¡Fummm! (.) ¿no? (.) o sea, lo incrementaron, la actividad del lupus, (.) entonces (.), (.) pue::s (.) de ahí fue ahora el procedimiento de, en el ISSSTE que es súper lento, empezar a ver al especialista, afortunadamente creo, ahora escuchando historias de otras personas, creo que no tarde tanto, creo que no me fue tan difícil, eh:: (.), en muy poco tiempo me veo una reumatóloga en el ISSSTE y me resolvió mis dudas, me dijo: mira, sí es una enfermedad grave, pero (.), puedes llevar una vida bien, las cosas sí pueden ser muy difíciles pero (.) existe esto y esto, y esto. Pero (.) yo en ese momento, (.) pue::s (.) todavía estaba devastada (.) ¿no? (.) eh:: (.), sí sentía como un alivio de decir: ¡ah, ya sé que tengo! pero (.), (.) pue::s (.) el hecho de leer muchas cosas en internet, que es lo que la mayoría de la gente hacemos cuando nos dicen que tenemos el lupus, (.) pue::s (.), es lo peor (.) ¿no? (.) en internet vienen cosas muy feas, y tú crees que todo eso te va a pasar, (.) entonces (.), (.) pue::s (.) yo tenía 18 años y yo quería hacer otras cosas, (.) no estar enferma, (.) no tomar medicamentos, (.) al no empezar con la prednisona y (.) empezar a engordar y, (.) entonces (.), sí, (.) **sí ha sido muy difícil y** (.) justo, (.) yo creo que es (.) en esa etapa (.) en la que yo estaba como, (.) con una relación mal con mi mamá, (.) de pronto, (.) ese, (.) ese diagnóstico, (.) sí fue fatal, (.) o sea, (.) sí, (.) sí fue muy difícil, (.) pero (.) vino a unirnos mucho, (.) o sea, (.) como que nos olvidamos de todo lo que había pasado, (.) de la mala relación que habíamos tenido, (.) de, (.) de muchos roces, (.) y nos unimos más, (.) o sea, (.) yo sé que mi mamá ha sido incondicional desde que nací, (.) pero (.), en ese momento (.) yo la sentí más incondicional que nunca, (.) entonces (.), eh:: (.), (.) pue::s (.) yo creo que podría ser, (.) **o podría decir que (.) es de las cosas buenas que me trajo esto (.) ¿no? (.). Y (.) hemos vivido el lupus, (.) mi lupus, (.) en todas las facetas juntas, (.)** ha sido difícil, (.) sí, (.) pero (.), pero (.) (.) pue::s (.) yo creo que con ella (.) desde el principio (.) ha sido menos duro, esa parte.

T2 (LA H1): Eh:: (.), Vania, dijiste que hablaste con varios doctores que no te entendían ¿Por qué no te entendían?

T1 (VIGF H2): (.) pue::s (.), porque yo, (.) o sea, (.) yo quería que me dieran una razón el porque me caía y (.) porque me dolía, (.) incluso unos me decían: (.) pue::s (.) es que puede ser el crecimiento, (.) y yo: (.) asshh, (.) pero (.) ya tengo 18 años, (.) ya no creo que vaya a crecer más (.) ¿no? (.) o sea, eh:: (.), o me decían: (.) pue::s (.) puede ser la escuela, (.) a la mejor estas muy estresada, (.) y yo no me sentía estresada, (.) o sea, (.) yo quería hacer muchas actividades y::, (.) y que me dijeran eso, (.) decía no, (.) o sea, (.) no estoy estresada, (.)¿Qué me puede estresar a los 18? (.) este::, (.) y no, (.) no sentía que les importara tanto mi dolor articular porque yo decía: (.) es que me duele mucho, (.) o sea, (.) de verdad me duele, (.) yo no corro, (.) yo no hago ejercicio como para decir: (.) me esguincé (.) ¿no? (.) y sin embargo (.) tengo los tobillos inflamados, (.) ¿porque no me creen?, (.) ¿porque no lo valoran eso?, (.) eh:: (.), a eso me refiero, (.) como que no había nadie que, (.) que le diera ese valor que yo esperaba (.) aunque tuviera dolor articular y (.) el cansancio que no se componía nunca, (.) justo a eso.

T2 (LA H1): Y ¿Cómo fue ya cuando, eh:: (.), cuando llegaste al ISSSTE con la médica? ¿era médica?

T1 (VIGF H2): Sí

T2 (LA H1): Sí, ¿Cómo ella te acompañó? ¿Cuánto tiempo te acompañó? ¿Cuántos doctores estuvieron contigo?

T1 (VIGF H2): Con, (.) bueno, (.) con ella, (.) ella todavía es mi doctora, (.) o sea, (.) desde mi diagnóstico (.) ha sido mi doctora, (.) entonces (.), eh:: (.), siempre fue muy directa con la información que me daba acerca del lupus, (.) eh:: (.), es una excelente doctora, (.) siempre me ha brindado mucho apoyo (.) y (.) yo creo que es, (.) ella es como parte fundamental de mi tratamiento, (.) eh:: (.), de pronto sí me ha regañado, (.) en ocasiones, (.) porque (.) además de esto, (.) bueno mi mamá también tiene otras enfermedades y (.) también ahora es doctora de ella, (.) entonces (.) sí ha habido ocasiones en que me ha dicho: (.) a ver Vania, (.) o sea, (.) ya deja de darle preocupaciones a tu mamá porque también está enferma (.) ¿no? (.) pero (.), todo lo que ella me ha dicho me ha ayudado (.) ¿no? (.) a lo mejor sí ha sido muy directa, pero (.), eso me ha ayudado, (.) ella, (.) eh:: (.), y (.) pue::s (.) (.) con el desarrollo de la enfermedad (.) que yo he tenido otras afecciones y (.) que me atiendo en

otro hospital porque::, (.) pue::s (.) el ISSSTE no llega a ser suficiente para una persona con lupus, eh:: (.), yo soy trasplantada de riñón, (.) por lo que, (.) entonces (.), requiero de ver otros especialistas, (.) veo a Nefrología, eh:: (.), he visto a Psiquiatría, (.) he:: (.), a Cardiología, (.) a Ginecología, (.) o sea, (.) esto demuestra que un paciente con lupus necesita de varias disciplinas (.) ¿no? (.) o sea, (.) el, (.) si bien el Reumatólogo es el que dirige todo (.) pue::s (.) le tiene que ver a todos los especialistas de acuerdo a su afección. (.) Y en el Instituto Nacional de Nutrición (.) que fue donde me trasplanté, (.) la verdad es que también la he pasado muy bien, (.) he, (.) en relación a los médicos, (.) todos me han explicado, (.) he tenido mucho apoyo, (.) sin duda si he tenido experiencias malas, (.) o sea, (.) como todo (.) ¿no? (.) yo creo que en todos los lugares hay buenos y malos médicos, eh:: (.), pero (.), la mayoría han sido muy buenos, (.) siempre me han explicado las cosas, (.) a un paciente trasplantado en el Instituto de Nutrición, (.) todos los Nefrólogos te dan su número, (.) entonces (.) te dicen: (.) cualquier cosa que necesites, (.) cualquier urgencia, (.) cualquier duda, (.) me llamas, (.) me escribes, (.) y (.) pue::s (.) ya yo te digo si requiere que vengas a urgencias o algo (.) ¿no? (.) son como muy cuidadosos (.) en esa parte de seguir a los pacientes trasplantados, (.) y (.) pue::s (.) (.) con lupus más (.) ¿no? (.) (.) entonces (.), yo creo que a pesar de que sí he tenido dos, (.) tres experiencias malas, (.) con dos, (.) tres médicos, (.) eh:: (.), en general (.) puedo decir que tengo un equipo médico muy bien, (.) que me ha ayudado mucho.

T2 (LA H1): Eh:: (.), tú te dedicas a trabajar con gente que tiene diferentes enfermedades ¿verdad?

T1 (VIGF H2): Sí, es lo que me interesa, eh:: (.), o sea, independientemente de la carrera (.) ¿no? (.) la enfermería, eh:: (.), (.) pue::s (.) en enfermería he conocido a gente con cáncer, (.) a, (.) a niños con cáncer, (.) o a otras enfermedades que son muy raras y (.) raras (.) me refiero (.) a que no hay mucha gente con esas enfermedades, (.) eh:: (.), a muchas personas con lupus también (.) ¿no? (.) o, (.) y eso, (.) enfermedades que se pueden prevenir, (.) enfermedades que no se pueden prevenir y (.) yo creo (.) que hay mucho, (.) es lo que a mí me interesa, (.) como fomentar la educación al paciente, (.) porque, (.) sí hay enfermedades que se pueden prevenir y (.) entonces (.) ¿Qué vamos a hacer para prevenir esas? (.) el lupus no se puede prevenir, (.) pero (.) ¿Qué vamos a hacer? (.) para tener un tratamiento bien, (.) oportuno, (.) y (.) ¿Qué vamos a hacer para que el diagnóstico también llegue a tiempo? (.) o sea, (.) como informar ante alguna sospecha, (.) o sea, (.) eso es lo que a mí me interesa mucho, (.) tanto trabajar dentro de la Asociación como en enfermería, (.) y poder, como unir estas dos partes sí.

T2 (LA H1): Cuando tú dices: me encontré con algunos médicos que, como todo, hay buenos y malos, y dices: mi doctora me habla de manera directa, eh:: (.), te hago 2 preguntas, específicamente a qué te refieres cuando dices: ¿me habla de manera directa?, es la pregunta 1, y la pregunta 2 es: en tu trabajo ¿Cómo se le debe de hablar a alguien que tiene una enfermedad como esta o como las que has mencionado? cáncer y algunas raras ¿Cómo hablar con esas personas?

T1 (VIGF H2): En e::l, (.) en cuanto a lo que me preguntas de mi doctora, (.) yo recuerdo que (.) cuando fue mi primer brote de lupus que estuvo muy agresivo, (.) ella inmediatamente me dijo: (.) *necesitas ciclofosfamida y medicamento intravenoso*, (.) eh:: (.), *los efectos secundarios son estos*, eh:: (.), (.) pue::s (.), *puedes perder cabello*, (.) eh:: (.), *hay algún riesgo de esterilidad,* (.) *no significa que vaya a pasar,* (.) *pe::ro (.), existe el riesgo*, (.) entonces (.), yo empezaba, (.) bueno ya llevaba tiempo con la prednisona y (.) yo me sentía sumamente mal con la prednisona porque (.) pue::s (.) uno sube de peso, (.) se inflama y es horrible, y (.) entonces (.) yo le dije: (.) doctora (.) es que me siento muy mal y (.) tengo mucha hambre y:: (.) estoy subiendo cada vez más de peso (.) y ahora con la ciclofosfamida (.) se me va a caer el cabello y:: (.) ¿cómo voy a estar? (.) y ella me dijo: (.) A ver Vania, (.) yo entiendo todas tus preocupaciones, (.) pero (.) el cabello te vuelve a crecer, (.) o sea, (.) por eso ni te preocupes, (.) entiendo, (.) de verdad que lo entiendo, (.) pero (.) se trata en este momento de salvar tu riñón, (.) y un riñón (.) no te crece si ya se te acabo la función, (.) vamos a ver las prioridades, (.) tu cabello ahorita no es una prioridad (.) y de pronto sí dije: (.) ¡ay! está doctora, (.) o sea, (.) no, (.) no me está tomando en cuenta (.) ¿no? (.) ¿Qué le pasa? (.) pero (.) era cierto, (.) y en ese momento salvamos mi riñón, (.) porque fue mi primer brote y lo salvamos, (.) y estuve otros 5 año, (.) 4 años muy bien, (.) entonces (.), siempre le agradecí a la doctora que me hablara claramente, (.) ok, ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? (.) me va a ayudar (.)¿Sí o no? (.)¿Qué efectos voy a tener? (.)¿Cómo me voy a sentir? (.) eh:: (.), y muchas veces me decía: (.) *bueno, (.) ok, (.) eh:: (.), vamos a ver la relación riesgo - beneficio,* (.) ¿no? (.) sí, (.) a la mejor te vas a sentir muy mal porque:: (.) después yo tuve un segundo brote, (.) en el que la ciclofosfamida ya no era una opción, (.) ni un medicamento biológico como el rituximab, (.) ya ninguno era una opción, (.) y ella me dijo: (.) ya no, (.) ya no podemos hacer nada, (.) lo más seguro es que sí, (.) ya necesites, (.) una hemodiálisis, (.) una diálisis, (.) eh:: (.), ya tu riñón ya dio lo que tenía que dar, (.) entonces (.) ahora viene algo nuevo, (.) siempre ha sido muy clara. (.) Y yo creo que ella (.) **tiene mucho que ofrecer a sus pacientes de como hablar** (.) ¿no? (.) eh:: (.), sobre una enfermedad, (.) **yo creo que un médico tiene que**, (.) **siempre respetar todo la esfera del paciente** (.) y recordar que no nada más es un conjunto de síntomas (.) o una enfermedad (.) o un

síndrome, (.) o sea, (.) no, (.) no verlo así, (.) porque (.) a veces nada más nos ven así y quieren experimentar (.) ¿no? (.) este, (.) a ver (.)¿Qué le vamos a hacer para que se le quite el dolor de cabeza? (.) y, (.) y no, (.) a lo mejor ese dolor de cabeza no se cura con una pastilla, (.) entonces (.), yo creo que un médico tiene que ser, (.) sí claro, (.) informar, (.) darse el tiempo de resolver las dudas del paciente, (.) porque un paciente con lupus puede tener cantidad de dudas, (.) y siempre respetar su, (.) su, (.) su integridad, (.) su individualidad, eh:: (.), sus necesidades, (.) porque no nada más es resolver los síntomas, (.) sino, (.) resolver otras necesidades, (.) también lo emocional, (.) decir: (.) ah:: (.) bueno (.) ok, (.) yo no puedo resolver esta parte emocional, (.) te puedo canalizar con un Psicólogo, (.) tal vez (.) ¿no? (.) y yo creo que en mí (.) tengo una ventaja, (.) eh:: (.), pue::s (.) no sé si decirlo ventaja, (.) pero (.), yo (.) tanto como la parte como paciente, (.) como con la enfermedad (.) puedo decir que puedo, (.) cómo a mí me sirve (.) como entender esta parte de ambas partes, (.) de ambos lados (.) ¿no? (.) **yo no quiero que me trate enfermería mal**, (.) entonces (.), **yo tampoco voy a tratar mal a mis pacientes,** (.) es algo recíproco (.) ¿no? (.) porque en enfermería muchas veces decimos: (.) ¡ay! (.) el paciente de la cama tal, (.) ¿no? (.) el 34, (.) y yo no quiero escuchar que me digan: (.) ¡ay! la 34, (.) no, (.) o sea, (.) me llamo Vania, (.) eh:: (.), sí es complicado (.) porque como enfermera tienes cantidad de pacientes, (.) pero (.), sí hacer un esfuerzo de llegar (.) y presentarte (.) y decir: (.) hola Vania (.) ¿Cómo estás? (.) ¿Cómo te sientes? (.) ¿no? (.) y así, yo también hacerlo: (.) Sr. Juan (.) ¿Cómo está? (.) ¿Cómo se siente? (.) porque eso levanta mucho el ánimo de una persona cuando está en el hospital, (.) o sea, (.) el sentirte reconocida y sentirte importante, (.) que no eres nada más un cuerpo (.) ahí en una cama, (.) eso a mí, (.) yo lo he aprendido (.) tanto como enfermera (.) como paciente (.) y creo que eso se tiene que hacer para cualquier enfermedad, (.) tengas diabetes o tengas una simple gripa (.) ¿no? (.) a lo mejor estás ahí por una simple infección urinaria (.) no sé, (.) o sea, (.) sin importar tu condición por la que estés ahí.

T2 (LA H1): Eh:: (.), Vania, ¿Tú has, eh:: (.), estado cerca de niños con lupus, niñas, niños, adolescentes?

T1 (VIGF H2): Sí, (.) últimamente adolescentes, (.) muchos adolescentes (.) y creo que es la etapa más complicada (.) ¿por qué? (.) eh:: (.), pue::s (.) tu cuerpo está cambiando, (.) tienes muchas inquietudes, (.) te preocupa mucho el qué dirán (.) las, (.) los, (.) tus compañeros, (.) tus amigos (.) y de pronto (.) tomar prednisona (.) y verte en el espejo (.) y ver que subiste de peso, (.) eh:: (.), muchas chicas dejan de tomarse la prednisona (.) porque no les gusta cómo se ven(.), o están enojadas con sus papás (.) porque creen que sus papás tienen la culpa de estar enfermas, (.) es, (.) es muy complicado, (.) yo creo que como asociación, (.) como médicos, (.) como acompañantes (.) tenemos que prepararnos para ese tipo de personas (.) porque no es fácil, eh:: (.), yo creo que de por sí (.) la adolescencia es muy complicada, (.) eh:: (.), pue::s (.) con una enfermedad lo es más, (.) lo es más y con una enfermedad como con el lupus (.) que físicamente cambias mucho, (.) sí (.) hay que, (.) que prepararse para cómo entender a un adolescente con lupus.

T2 (LA H1): ¿Y los niños?

T1 (VIGF H2): Yo creo que los niños tienen una ventaja (.) de ser muy fuertes y (.) a veces (.) no entender lo que les está pasando, (.) para uno como adulto (.) es más difícil porqué dices: (.) está tan pequeño (.)¿Cómo puede estar tomando tantos medicamentos? (.)¿Cómo puede enfrentarse a todo eso? (.) es muy complicado como adulto, (.) pero (.), he conocido niños con, (.) por ejemplo, (.) niños con insuficiencia renal, (.) había un niño, eh:: (.), cuando yo iba a mi sesión de hemodiálisis, (.) pue::s (.) un niño como de 4, (.) 5 años (.) que traía su catéter, y (.) pue::s (.) para mí fue así como que: (.) ¡es un niño!, (.) ¿Por qué tiene hemodiálisis? (.) ¿Por qué trae algo aquí tan estorboso? (.) o sea, (.) que, (.) que es tan molesto traer aquí un parche es horrible, (.) y su mamá me decía: (.) es que él hace todo, (.) o sea, (.) él se cuida, (.) él ya sabe que es lo que puede y lo que no puede comer, (.) él se porta muy bien en su sesión de hemodiálisis, (.) él conoce a todas las enfermeras, (.) él sabe que es lo que debe de hacer, (.) entonces (.), yo creo que ellos (.) como niños (.) no saben lo difícil que es una enfermedad, (.) el problema es que tú no, (.) ah:: (.) también (.) no puedes estar preparado como adulto (.) ¿no? (.) para, (.) para ver a un niño enfermo.

T2 (LA H1): Eh:: (.), Vania, si yo te preguntara si en alguna ocasión has sufrido, eh:: (.), por ejemplo, como este caso (.) ¿no? (.) que es, que tú ves a alguien que está enfermo, pero (.) tú ya sabes que significa estar enfermo (.) ¿no? (.) aunque no tengas la edad de este niño, o a otros enfermos, pero (.) a ti ¿te ha tocado tener que explicar? por ejemplo, tengo lupus y el lupus se trata de esto, eh:: (.), y ¿has vivido algún tipo de discriminación? o gente que te vea raro, o que diga: ¡ay no te acerques! o ¿algo así?

T1 (VIGF H2): Eh:: (.), no me gusta, eh:: (.), por ejemplo en la escuela no me gustaba mucho estar diciendo: ¡ay, tengo lupus! creo que solo lo mencionaba en casos que lo requirieran porque no, yo creo que no me gusta victimizarme o, y no, no me preocupaba, o sea, el que digan: ¡ay mira, tiene lupus! no, no me preocupa eso, sino que, que tomen consideraciones por creer que porque tengo lupus no puedo hacer cosas, eso es lo que yo no quiero, sin embargo una vez, en la escuela, eh:: (.), tuve que hablar con la directora de mi carrera, y, por una situación que ya no recuerdo, pero (.) hablé con ella y le expliqué que yo era trasplantada, que tenía lupus, todo

esto, y ella me dijo: ¡ay Vane! y ¿Por qué mejor no cambias de Carrera? pero (.) (risas) me lo dijo de una manera muy desagradable, y me enoje mucho y me fui, y, y termine muy enojada y dije: ¡esta mujer! ¿Por qué me dice eso? o sea, es la menos indicada y ¿Por qué? ¿Qué le pasa? o sea, estaba muy enojada, después lo procese todo, pero (.), dije: no, no voy a cambiar de Carrera porque esto es lo que quiero, o sea, sí acepto que tengo ciertas, eh:: (.), limitaciones, sé que no puedo hacer cosas, pero (.) el campo de la enfermería es amplio, es muy amplio y puedo hacer muchas cosas que yo disfruto y que me gustan hacer, creo que ha sido de la pocas veces en que me he enfrentado a una situación así, afortunadamente no, nunca me han discriminado, ceo, nunca he tenido algún problema de: ¡ah, no te acerques! o sea, no, eh:: (.), (.) pue::s (.) mis amigos, mi familia, siempre ha sido como muy comprensiva, sí, de pronto dicen: oye pero (.) ¿esto? ¿esto se contagia? o sea, como que me preguntan (.) ¿no? (.) eh:: (.), pero (.) en general creo que la verdad no he pasado por alguna situación muy fuerte o incomoda que, más allá de lo que te platicaba (.) ¿no? (.) de esta maestra que: ¡mejor estudia otra carrera! (.) pue::s (.) no, no quiero, o sea, no voy a dejar de hacer lo que yo quiero porque una condición, una enfermedad (.) ¿no? (.) porqué el trasplante me permite hacer muchas cosas y no puedo, o sea, no, no lo voy a hacer, sí, sí termine muy enojada ese días, hasta después lo procese, pero (.), y, y (.) pue::s (.) (.) también con ayuda de mi marido, me dijo: a ver, no le hagas caso, o sea, porqué ella, ¿por qué te vas a dejas influenciar por algo así? o sea, ella no decide, tú decides. Y más allá de eso, no, la verdad no he tenido alguna situación difícil

T2 (LA H1): Y, si yo no supiera nada, bueno en realidad sobre la primer pregunta que te voy a preguntar, no sé mucho, aún más que la palabra, y tampoco sobre la segunda, si yo te preguntara ¿Qué es una hemodiálisis? exactamente, este, ¿Cómo me lo explicarías? y podrías contarme ¿Cómo fue tu proceso del trasplante de riñón?

T1 (VIGF H2): Una hemodiálisis es una terapia de sustitución renal ¿Qué quiere decir? nuestro riñón cumple muchísimas funciones, eh:: (.), filtra todas nuestras toxinas, elimina los líquidos, eh:: (.), mejora, o más bien, interfiere en el control de la presión arterial, produce hormonas, o sea, sin fin, infinidad de cosas, (.) entonces (.), cuando hay un daño renal (.) pue::s (.) ya, no se pueden hacer muchas cosas, el riñón pierde mucha, eh:: (.), muchas cosas (.) ¿no? (.) en cuanto a funciones. Una de ellas (.) pue::s (.) es depurar, eliminar, eh:: (.), las toxinas del cuerpo, que yo creo que es lo principal (.) ¿no? (.) (.) entonces (.) la hemodiálisis hace todas estas funciones que el riñón ya no puede hacer ¿Qué hace la hemodiálisis? uno se pone un catéter, le ponen un catéter, un tubito en, en algún vaso sanguíneo central que llegue directo al corazón, eh:: (.), (.) entonces (.), está el catéter, lo conectan unas mangueritas, esa, una parte va al catéter, y la otra parte de las mangueritas va a una máquina, dónde está máquina tiene unos filtros, que esos son los que van a filtra la sangre y eliminar los líquidos, lo que ya no hace el riñón, (.) entonces (.), cuando uno va a una sesión de hemodiálisis, se sienta en un reposet, obviamente tienen que estar completamente vigilados porque, eh:: (.), el procedimiento de la hemodiálisis es complicado, la sangre tiene que salir de tu cuerpo, va saliendo, o sea, tú ves tu sangre a través de las mangueritas, pasa por un filtro que está en la máquina y después regresa, ya sin toxinas y sin, (.) pue::s (.) sin agua (.) ¿no? (.) el exceso de líquido, (.) entonces (.), es por eso que uno tiene que estar monitorizado de presión arterial, de temperatura incluso en muchas ocasiones, (.) entonces (.), para muchas personas sí es un, bueno, yo creo que sí, más bien sí es un, una situación un poco impactante (.) ¿no? (.) el ver que tu sangre se va y regresa, y, y es complicado porqué, (.) pue::s (.) se te puede subir o bajar la presión, como te sacan líquido o eliminas líquido, puedes tener calambres, eh:: (.), así como se lleva las sustancias malas, también suelo llevarse algunas sustancias buenas, (.) entonces (.), (.) pue::s (.) puedes tener anemia, y es un tratamiento en el que debes de ser muy disciplinado también, o sea, cuidar mucho tu alimentación, para que no te desnutras, cuidar tu ingesta de líquidos para que al momento en que tú llegues a tu tratamiento no, no, la cantidad de líquido que te quiten no sea demasiada y tu cuerpo lo recienta, (.) entonces (.), sí es un tratamiento difícil, sin embargo yo creo que, (.) pue::s (.) siempre he sido como disciplinada, (.) entonces (.) no me fue tan mal, sí tuve algunos días ahí medio complicados, pero (.), en general, a mí la hemodiálisis me permitió, eh:: (.), continuar mis actividades, yo iba al hospital, vas cada tercer día, eh:: (.), donde estás conectado de 3 a 4 horas en la máquina y yo estaba dos horas y media porque además, (.) pue::s (.) yo seguía orinando, tenía una función renal ahí residual, (.) entonces (.) esto me permitía que a lo mejor (.) pue::s (.) no tendría que estar las 4 horas, (.) entonces (.) yo de la escuela me pasaba a mi sesión de hemodiálisis, y ahí hacia mi tarea, yo podía hacer ahí mi tarea, incluso llevaba luego mi computadora y estaba ahí en la computadora, había días en que ya llegaba muy cansada y lo único que hacía era dormir toda la sesión, (.) entonces (.), a mí me permitió continuar con mis actividades, hay mucha gente que dice que no le gusta la hemodiálisis porque es muy agresiva y (.) entonces (.) prefiere estar en diálisis peritoneal qué es cuando tienes un catéter, pero (.), en, en el abdomen, (.) entonces (.) tu peritoneo ah, cumple la función de filtrar tu sangre, porque el peritoneo está, tiene muchos vasitos sanguíneos, (.) entonces (.), por eso se puede hacer ese procedimiento ahí. Y yo le tenía mucho miedo a la diálisis peritoneal (.) ¿no? (.) porque para mí era algo muy nuevo y yo decía: no, mejor en la hemodiálisis donde ya estoy cómoda, estoy bien, estoy adaptada, y

me va bien (.) ¿no? (.) me permite llevar a cabo mis actividades. **Estuve como 2 años, 2 años y medio en tratamiento sustitutivo, eh:: (.), yo tuve que esperar un año a que el lupus estuviera en completa remisión para poder ingresar a la lista de espera para ser trasplantada,** eh:: (.), para mi donación de riñón, (.) pue::s (.) puede ser donación viva, de un familiar o donación cadavérica (.) ¿no? (.) sin embargo, de mi familia, de mi marido, no había nadie que me donara, solo mi mamá que es mi tipo, mismo tipo de sangre, sin embargo ella tiene otras enfermedades, (.) entonces (.), (.) pue::s (.) quedó descartada ella, (.) entonces (.) no había nada más y (.) pue::s (.) (.), dijimos, que lo mejor era esperar (.) ¿no? (.) o sea, apuntarme a la lista de espera, (.) entonces (.), yo tenía que esperar un año para eh:: (.), dejar que el lupus estuviera en completa remisión porque si no, (.) pue::s (.), si yo me trasplantaba, (.) pue::s (.) otra vez iba directo a atacar a mi injerto, al riñón, (.) entonces (.), espere un año y de ahí era, (.) pue::s (.) la incertidumbre de donde me iba a hacer el trasplante porqué en el Instituto de Nutrición, (.) pue::s (.) yo ya me atendía, pero (.) a mí me preocupaba mucho la cuestión del dinero, yo decía: ¡híjole! (.) pue::s (.) ¿Cuánto nos va a salir una operación así? ¿Qué vamos a hacer para pagarla? eh:: (.), cómo ¿Cómo le vamos a hacer? (.) entonces (.), bueno, yo por, por él, por mi mamá seguía con el servicio del ISSSTE sin embargo también por él, la escuela yo tenía el servicio del IMSS (.) entonces (.) dije: (.) pue::s (.) vamos a ver en ambos lugares ¿Cómo es? En el ISSSTE yo fui a, a consulta con Cirugía General, eh:: (.), Cirugía de Trasplantes y me dijo: mira con sinceridad aquí en el ISSSTE no se hacen donaciones cadavéricas, no hay cultura de donación de órganos, (.) entonces (.), aquí te operamos rápido si tú tienes a tu donador, les hacemos todos los estudios y si son compatibles los operamos, pero (.) de otra manera, puedes estar aquí años esperando, (.) entonces (.) yo dije: creo que el ISSSTE no es la opción ¡vámonos!, este, me fui al Seguro Social pero (.) en el Seguro Social me dijeron: ok, eh:: (.), pero (.) te vamos a cambiar a diálisis peritoneal porque ese es el protocolo para que tú estés inscrita a la lista de espera, yo dije: no, no quiero estar en diálisis peritoneal, ya no quiero otro cambio, o sea, estoy muy cómoda y estoy muy adaptada a la hemodiálisis y me va bien, no quiero cambios. (.) entonces (.), hablamos con mi familia y dijimos: (.) pue::s (.) la opción es Nutrición y vemos sí es mucho dinero, mi mamá dijo: vemos como le hacemos, o sea, por eso tú no te preocupes. Se decidió (.) entonces (.) que iba a ser en Nutrición, una vez ahí, eh:: (.), yo hablo con Nefrología y les digo: quiero operarme aquí, y de ahí (.) pue::s (.) es empezar un protocolo donde te revisan todos los especialistas para ver que tú seas apta para un trasplante, eh:: (.), todas las especialidades, cardio, gineco, todo (.) ¿no? (.) hasta las muelas te revisan, porque si tienes alguna caries no puedes entrar a cirugía, porqué esto podría favorecer una infección, (.) entonces (.), bueno, (.) pue::s (.) de ahí fueron como unos 2, 3 meses de ir al hospital diario a que me revisaran y una vez ya que todos me autorizaran y dieran el visto bueno, ok, estás bien, estas apto para, para una cirugía, te vamos a inscribir a la lista de espera, al CENATRA, Centro Nacional de Trasplantes, eh:: (.), me inscriben, me dan un número, te dan una tarjetita con tu número como de afiliación, y, (.) entonces (.) ahí en Nutrición te dicen: mira, esta es tu tarjetita, consérvala porque en cualquier momento te podemos llevar y para que seas candidata a la donación, y cada mes tienes que ir a dejar una muestra de sangre, porque siempre que llega una donación toman las muestras de sangre para ver quién es más compatible. Cada mes vas a dejar tu muestra de sangre y está la lista de espera ahí pegada, o sea, tú vas, tú puedes acercarte y ver cómo vas avanzando en la lista de espera. Yo nunca quería verla porque me daba mucho nervio que yo fuera hasta el final y que dijera: es que nunca voy a avanzar, me angustiaba, pero (.) yo nunca le dije a nadie creo, esto nunca se lo he dicho a nadie (risas) pero (.) una vez sí la vi y vi mi nombre hasta abajo, y dije: ok, no me voy a angustiar, no, voy a hacer como que no la vi, no paso nada y me fui. (.) pue::s (.) yo creo que al mes, dos meses, me llamaron, yo estaba, había ido al centro porque iba a la escuela (.) ¿no? (.) (.) entonces (.), iba a ser 14 de febrero, y les iba a regalar a mis amigas, (.) pue::s (.) ahí un recuerdillo, (.) entonces (.) estaba en el centro y me hablan y me dicen: ¿Vania? no, (.) pue::s (.) que sí, ah mira, te habla el Dr. Centeno del Instituto de Nutrición para decirte que eres posible receptora de una donación, necesito que te vengas ¡ya! a urgencias, y yo: ¿Qué? o sea, estaba pagando y me dieron el cambio, traía todavía el dinero aquí, el teléfono acá, bueno, ¿en cuánto tiempo llegas a Nutrición? (.) pue::s (.) en 1 hora, ahorita tomo un taxi, o menos de una hora, ahorita voy para allá, y así, iba en la calle caminando con el dinero que no podía guardar el teléfono y le marque a Javier a mi marido, no me contestaba y a mi mamá, o sea, era como que: ¡ya, alguien contésteme! después logre hablar con Javier y le dije: es que me acaban de hablar de Nutrición, voy para allá, pero (.) yo creo que ya estaba con la voz temblorosa, este, y le dije: avísale a mi mamá, ya me voy para allá, allá los veo, tengo que estar lo más pronto ahí. Pero (.) cuando tú llegas, o sea, eres posible candidata, esto quiere decir que no nada más te llaman a ti, o sea, llaman a otras personas, 3, 4 personas y a todas les van a hacer pruebas para ver quién es el más compatible, lo que es muy difícil porque tú quieres ese riñón, pero (.) (.) pue::s (.) también cuando tú llegas y ves a otros pacientes que a lo mejor están físicamente más deteriorados que tú, dices: (.) pue::s (.) ¡dénselo a él! o sea, yo lo quiero, pero (.) a lo mejor él lo necesita más que yo, es muy difícil, es una situación de mucho estrés, de, de, de muchos nervios, es complicado, o sea, yo ahora lo recuerdo y, y todavía

me da nervios, o sea, (.) entonces (.) llegue al hospital a urgencias, vi, (.) pue::s (.) como otras dos, tres personas que yo supuse que también las habían llamado, eran jóvenes, (.) entonces (.) dije: (.) pue::s (.) es que todos lo necesitamos pero (.) yo lo quiero, y, (.) pue::s (.) ya, (.) entonces (.), llegué, me reporte y me dijeron: ok, eh:: (.), te vamos a estar llamando, te vamos a estar haciendo pruebas, te tienen que evaluar todas las especialidades nuevamente, te ve Psiquiatría también porque (.) pue::s (.) esto es un proceso difícil (.) ¿no? (.) (.) entonces (.) también es importante la evaluación del Psiquiatra, y, y todavía no llegaba mi familia, ya después llegó mi mamá, pero (.) a mí, (.) pue::s (.) prácticamente que ya me habían dicho que el riñón era mío, pero (.) a mí todavía no me caía el veinte, o sea, ya me había visto Anesteología, ya me había visto el Cirujano y, y, (.) pue::s (.) a mí como que todavía no me caía el veinte, o sea, el Cirujano ya me había hecho firmar ahí mi responsiva, y ya me habían, o sea, a mí no me llega el veinte porque a mí todavía no me habían sacado una prueba de sangre, (.) entonces (.), después me sacan la prueba de sangre, pero (.) ya me habían dicho que, que ya iba a entrar a cirugía, y yo decía: es que no, o sea, apenas me están sacando la sangre y ¿Cómo? y, y yo todavía no le decía nada a mi mamá que ya estaba afuera, todavía no le decía nada, sino fue hasta que entró un Urólogo y me dijo: Vania, llegó con una receta y me dijo: Vania, necesito que tu familiar vaya a comprar este catéter porque te lo vamos a poner en la vejiga, es esto y me empezó a explicar, ¡ten, dáselo a tu familiar! ¡urge! y yo salgo con la receta, temblando, y veo a mi mamá y le dije: ¡es que ya voy a entrar a quirófano! y mi mamá me abrazó y empezamos a llorar ahí en urgencias, y le dije: ¡ya! o sea, ya voy a entrar, a mí me van a operar, y (.) pue::s (.) (.), ya de ahí todo fue muy rápido, o sea, de ahí me metieron, me cambiaron, me pesaron, me ingresaron, me canalizaron, este, ya después nada más vi a mi mamá y a mi suegra antes de entrar a quirófano, las vi, me despedí y (.) pue::s (.) (.) de ahí, o sea, recuerdo ya hasta que desperté que estaba en terapia y vi a mi marido, o sea, él entró como con mucho miedo y solo nos agarramos de la mano y empezamos a llorar y otra vez estaba sedada, y, (.) pue::s (.) de ahí ha sido, sí ha sido muy difícil, la verdad sí ha sido muy, muy difícil porque, un trasplante no es una cura, es otro tratamiento para la insuficiencia renal, pero (.), cambia completamente tu vida, o sea, a pesar de que yo voy más veces al hospital de lo que iba antes, y que han surgido muchas cosas, yo no cambiaría nada, yo, incluso lo volvería a vivir, porque yo sé que mi riñón tiene una fecha de caducidad que espero (.) que sea mucho más tiempo, pero (.) yo sé que algún día se va a terminar, y ese día que se termine yo volvería a inscribirme a la lista de espera porque se puede, o sea, puedes ir por un segundo trasplante, y yo lo volvería a hacer, y yo le digo a mi familia: a la mejor ustedes ya no quieren porque es demasiada friega para ustedes, pero (.) yo sí, a pesar de que he vivido muchas cosas, o hemos vivido muchas cosas con el trasplante, los primeros meses fueron muy difíciles porque a cada rato me daba diarrea y a cada rato estábamos en urgencias, cada fin de semana yo creo estábamos en urgencias, por, por la diarrea o por una infección, o por qué me sentía mal y no sabíamos que era, y, (.) pue::s (.) era de urgencias de estar todo el día, incluso hasta salir en la madrugada (.) ¿no? (.) y, de pronto (.) pue::s (.) con la inmunosupresión han surgido ahí algunos virus y cosas así, sí ha sido complicado la verdad, pero (.), pero (.) me ha permitido hacer muchas cosas, o sea, viajar, este, llevar una vida más normal, tomar agua la que yo quiera, comer lo que yo quiera, que cosas estando en hemodiálisis no puedes hacer, y, y conocer gente también con experiencias de este tipo, conocer a la otra chica a la que le dieron el otro riñón, de la otra persona, de la persona, estaba al lado mío, o sea, son cosas que, qué (.) pue::s (.) yo no cambiaría, a pesar de todo lo que hemos vivido con el trasplante porque ha sido muy, muy complejo, muy, muy complejo, pero (.), pero (.) es una dicha, es muy bonito y siempre voy a estar agradecida con la persona que me donó y con su familia, porque al final del día, cuando uno decide ser donador, en México, eh:: (.), quien tiene la última palabra es la familia, o sea, tú no estipulas, pero (.) (.) pue::s (.) siempre le preguntan a la familia (.) ¿no? (.) ¿están de acuerdo en que se donen sus órganos? y sí la familia dice que no a pesar de que la persona lo había, o tuviera una credencial de donador, si la familia dice que no, no se dona, (.) entonces (.), (.) pue::s (.) también eso (.) ¿no? (.) también falta mucha cultura de donación de órganos, (.) entonces (.), yo siempre voy a estar agradecida con esa persona y con su familia que gracias a ellos yo estoy viviendo otra etapa de mi vida muy hermosa (risa) muy bonita

T2 (LA H1): ¿Tú sabes quien fue tu donador?

T1 (VIGF H2): No, sé cómo por, información extraoficial (risas) porque a la otra chica le dijeron que era un chico, de, muy joven, como de 22 años, que era un hombre que tuvo un accidente en moto, (.) entonces (.), (.) pue::s (.) es lo que yo sé, es como extraoficial, pero (.) no, no sé más

(LA H1): Muy bien, eh:: (.), me mencionaste que había 2 tipos de donaciones, quisiera, quisiera preguntarte, eh:: (.), por último, bueno 2 cosas, la última parte de la entrevista son 9 palabras (.) ¿no? (.) pero (.) antes de eso, este quisiera que me contaras, cuándo alguien te dice: oye Vania, que no, alguien que no es un periodista o algo así ¿De qué se trata el lupus? ¿Qué es el lupus? este ¿Cómo lo explicas? ¿Cómo se lo explicas a la gente?

T1 (VIGF H2): Le diría, bueno, nuestro cuerpo, nuestro sistema inmunológico se encarga de defendernos de alguna infección, que si nos cortamos (.) pue::s (.) ahí va nuestro sistema inmunológico a decir: te voy a proteger de alguna infección (.) ¿no? (.) eh:: (.), si nos entra un virus, voy a hacer todo lo posible para que ese virus no te ataque de más, eso ese nuestro sistema inmunológico, sin embargo en personas con lupus nuestro sistema inmunológico está mal porque no hay infecciones a lo mejor, pero (.) dice: ¡ah! no hay infecciones, te voy a atacar a ti mismo, voy a dañar tu riñón, porque sí nada más, voy a dañar tus pulmones, (.) entonces (.) es nuestro sistema inmunológico atacándonos a nosotros mismos, y ¿Qué puede pasar? que nos pueda atacar, (.) pue::s (.), cualquier órgano, cualquier tejido, es una enfermedad que no tiene cura, es una enfermedad que hay tratamientos muy oportunos, es una enfermedad que no se ve, o sea, puedes ver a alguien y decir: (.) pue::s (.) se ve sana pero (.) sin embargo tiene lupus y la está pasando mal. No es hereditaria sin embargo si en tu familia hay alguien, podría haber alguna predisposición a padecerla, pero (.) sobre todo yo creo que hay que decir: sé comprensivo con una persona que tiene lupus porqué la puede estar pasando mal, aunque tú la veas entera o entero

T2 (LA H1): Y Vania si tú, supongamos que tú estuvieras en un evento así lleno de doctores y médicos y fuéramos mil, mil quinientos (.) ¿no? (.) y te dijeran: Vania, te pedimos que des un mensaje a todos estos médicos, que les pidas algo y que les digas algo y que les solicites, que, algo en particular para la gente que tiene lupus (.) ¿no? (.) y te ponen el micrófono ahí, que ¿Qué les dirías?

T1 (VIGF H2): Yo creo que retomaría lo que te decía hace rato, que no olviden que somos seres con muchas necesidades, no nada más somos una persona en el que hay que resolver la inflamación (.) ¿no? (.) o salvar nuestros órganos y tejidos, sí bien, es algo muy importante pero (.) también el lupus emocionalmente nos lastima mucho, (.) entonces (.), sí pediría eso, no subestimar esa parte emocional porque, incluso hay Médicos Reumatólogos, Médicos Especialistas que, que de pronto dicen: ¡ah, no, no, no! pero (.) eso yo no lo veo, eh:: (.), tu depresión a mí no me importa (.) ¿no? (.) claro que importa, porque ellos saben que, que a veces, eh:: (.), todos estos síntomas son causados por los mismos medicamentos, o sea, si vienen, unos vienen por la enfermedad hay otros por los medicamentos, (.) entonces (.) yo sí les pediría: ok, muy bien, sigan investigando por nuevas terapias, por encontrar una cura, gracias, sigan haciéndolo, pero (.), también no olviden esta parte emocional, o sea, somos seres emocionales y que tenemos muchas necesidades en ese sentido y respeten también esa parte

T2 (LA H1): Eh:: (.), antes de hacerte las preguntas ¿Tú tienes algún sueño que deseas cumplir?

T1 (VIGF H2): Tengo muchos (risas) sí, tengo muchos, tengo muchas ganas de seguir, bueno, yo creo que ahorita en este momento mi sueño es como que mi riñón dure mucho más tiempo para que me permita que los otros se cumplan (.) ¿no? (.) en la medida de lo posible que los otros se cumplan, pero (.) el primero es ese, que, que, o sea, y eso depende de muchas cosas (.) ¿no? (.) apegarme a mi tratamiento y todo, que mi riñón me dure mucho más tiempo. Quiero (.) pue::s (.), seguir viajando con mi marido, quiero seguir ayudando, eh:: (.), quiero dedicarnos, ese sueño es como, quiero dedicarme a la educación al paciente y, y que esa educación influya en el apego al tratamiento y las personas, que digan: o sea, esto lo aprendí y esto me va a beneficiar, o sea, quiero que lo que yo transmita sea para bien del tratamiento en la persona, que diga: ¡ah, es cierto! o sea, ¡lo voy a hacer! porque eso me va a ayudar a mí, y lo aprendí con, con esta clase o con esta platica, eh:: (.), eso que, qué (.) pue::s (.) también lo que yo he aprendido a lo largo de mi vida con lupus o lo que me ha pasado, (.) pue::s (.) sirva también (.) ¿no? (.) porque a mi me hubiera gustado mucho que alguien me guiara en esto, que alguien me dijera: eh:: (.), (.) pue::s (.) sí te va a ir mal, pero (.) mira, están estas otras opciones y no vas a estar sola, van a estar ellos para apoyarte (risa) y (.) pue::s (.) (.) tengo muchos sueños, como, individuales y con, con mi familia y con mi marido, que él ha sido como, (.) pue::s (.) una base y una guía y un apoyo incondicional también, yo creo que sin él, sin mi mamá, sin amigos, no, no hubiera podido

T2 (LA H1): Eh:: (.), ah, te voy a hacer las preguntas, eh:: (.), aquí, esta parte ya no es pregunta, sino yo te voy a decir una palabra y tú me puedes decir tanto o tan poco, eh:: (.), como te venga a la mente, es decir, eh:: (.), lo que te venga a la mente ajá. La primer palabra es: vivir

T1 (VIGF H2): Aprender mucho, (.) o:: sea, (.) arriesgarse, (.) vivir es complicado, (.) es difícil, (.) pero (.) se trata de aprender, (.) de, (.) de abrir y cerrar ciclos.

T2 (LA H1): La segunda es: lobo

T1 (VIGF H2): Lobo, (.) que se joda (risas).

T2 (LA H1): La otra es: mariposa

T1 (VIGF H2): Cambio, (.) esperanza, (.) es, (.) es transformación, (.) e::s un (.) ¿estás bien? (.) y, (.) y (.) te puedes transformar a algo mejor (.) y sí estas mal, (.) a algo mejor.

T2 (LA H1): La otra es: Médico o Médica

T1 (VIGF H2): Eh:: (.), pue::s (.) mis apoyos, (.) la base, (.) una base muy importante, (.) otra, (.) otra, (.) eh:: (.), fuerza en, (.) en mi apego al tratamiento, (.) es una base importante.
T2 (LA H1): Sistema de Salud
T1 (VIGF H2): Falta mucho, está muy mal, y espero (.) que ahora con el Secretario de Salud que es Reumatólogo vengan cosas nuevas, pero (.) falta mucho, el Sistema de Salud y sin embargo no hay, aquí sí quiero como ser más específica, no es culpa nada más del sistema, porque tendemos a culpar nada más al sistema, o sea, el sistema de salud no es nada más en sí una entidad, o sea, son muchas cosas, es la población, son los hábitos de la gente ¿Por qué hay tanta diabetes? porque no, no podemos abastecer a todos los pacientes con diabetes, ¿Por qué hay diabetes? (.) entonces (.), es mucho que hacer, o sea, si el Sistema de Salud está mal es porqué también algo en la población está mal, y son los hábitos de la gente
T2 (LA H1): Y muerte
T1 (VIGF H2): (.) pue::s (.) es inevitable, (.) yo no le tengo miedo a la muerte, (.) le tengo miedo a dejar mi independencia, (.) a que no pueda hacer mis cosas, (.) pero (.) a la muerte no le tengo miedo.
T2 (LA H1): Y familia
T1 (VIGF H2): (.) pue::s (.) todo, mi todo, sin ellos no podría
T2 (LA H1): Ok, Vania, ¿Algo más que tu quisieras agregar que no te pregunté?
T1 (VIGF H2): (.) pue::s (.), yo creo que, (.) como seguir dando el mensaje de que sí el lupus sí es complicado, pero (.) se puede vivir con el lupus, (.) siempre trato como de, (.) de, (.) dar el mensaje que, (.) no se trata de que, (.) de que tú te adaptes a la enfermedad, (.) no, (.) adapta la enfermedad a tu vida, (.) se puede, eh:: (.), a mí me gusta mucho, (.) por ejemplo, (.) ir a conciertos y (.) no porque las festivales de música o andar ahí (.) ¿no? (.) de loca en la música(.) bailando y así, (.) nos gusta mucho eso, (.) pero (.) no porqué esté el sol y (.) que no pueda, (.) eh:: (.), asolearme, (.) lo voy a dejar de hacer, (.) al contrario me voy 100% tapada (.) y kilos de protector y (.) todo, (.) pero (.) no voy a dejar de hacer algo que me gusta, (.) porqué, (.) esa es mi parte que me satisface y (.) estoy alimentando mi parte emocional, (.) yo creo que hay que aprender a vivir con una enfermedad, (.) con la que sea, (.) pero (.) se puede vivir.
T2 (LA H1): (.) pue::s (.) muchas gracias, Vania
T1 (VIGF H2): A ti
T2 (LA H1): Gracias por venir aquí, este y por tú tiempo y por, (.) pue::s (.) por lo que me contaste, eh:: (.), ¿puedo hacerle una pregunta a tu esposo?
T1 (VIGF H2): Claro, sí
T2 (LA H1): Una y ya
T1 (VIGF H2): Sí, si
T3 (JRA H3): ¿Le cierro?
T2 (LA H1): Sí
T1 (JRA H3): Estaba tratando de no salir ahí
T2 (LA H1): Ah (risas) saliste en la orillita
T1 (JRA H3): Estaba así
T2 (LA H1): Pero (.) te portaste muy bien (risas)
T1 (JRA H3): Sí
T2 (LA H1): Bueno, voy a, voy a preguntarte lo mismo que Vania, rápido y después la pregunta que quiero hacerte, tus generalidades, es decir, tu edad, este, a ¿Qué te dedicas? y aparte, eh ¿Cuánto tiempo tienen juntos Vania y tú?
T1 (JRA H3): Ok, eh:: (.), mi edad, tengo 30 años, eh:: (.), los acabo de cumplir en abril, estudie en, en, Ingeniería en Metalurgia, actualmente estoy estudiando una Maestría, este, en Administración para, Administración de Negocios y me dedico a las ventas de químicos para la Industria Siderúrgica a pesar de que yo soy un poquito, este, puede sonar un poquito diferente a mi carrera, va muy relacionado a, y este, (.) pue::s (.) nos conocimos desde el 2007, eh:: (.), Vania y yo, eh:: (.), realmente fue un, fue muy (risas) este, muy particular como nos conocimos porque nos conocimos por internet, en realidad (.) pue::s (.), creo que, fue algo muy natural que se dio porque a pesar de que soy nuevo el internet y natural no coincidan (risas)
T2 (LA H1): No van
T1 (JRA H3): Este, pero (.), bueno nos conocimos porque, eh:: (.), nos gusta el cine, (.) entonces (.) había un foro de cine, nosotros nos comunicábamos ahí, después nos dimos el, el correo, nos conocimos, empezamos a salir como amigos, eh:: (.), todo esto fue durante 2 años, (.) entonces (.), ya después de esos 2 años, ya en el 2009 empezamos a salir como, como novios y ah, en el 2015 nos, nos casamos, que en realidad creo que no, creo que hablo por los dos, pero (.), no sentíamos la necesidad de casarnos como tal, tenemos un vínculo muy fuerte en que no había esa necesidad como tal, pero (.), al ver todo lo que Vania estaba pasando (.) pue::s (.) lo

hacíamos también como por cuestión de salud, este, tener el Seguro, este, yo tenía en ese (.) entonces (.), trabajaba en otra empresa y tenía Seguro de Gastos Médicos que podría cubrir el trasplante en caso necesario, (.) entonces (.) este, ah, bueno lo, obviamente lo, lo hicimos por amor, pero (.) el tema del matrimonio fue un poquito más como, como, por esas cuestiones (.) ¿no? (.) de, de tenernos protegidos los dos

T2 (LA H1): ¿Cuál es tu nombre?

T1 (JRA H3): Javier Rodríguez, perdón (risas) Javier Rodríguez Arregui

T2 (LA H1): Ajá (risas) Javier, y eh:: (.), cuéntame ¿Qué significa ser pareja o amar a alguien, o tener una esposa con lupus?

T1 (JRA H3): (.) pue::s (.) en realidad, eh:: (.), creo que fue muy progresivo eh:: (.), tuve una línea de aprendizaje, eh:: (.), bastante, eh:: (.), sutil, porque cuando conocí a Vania yo realmente no la veía, este, en una situación crítica, después obviamente tuvimos algunos picos en los que durante esa, a pesar de que ya, yo había visto ya algo, este, estudiado un poquito que era, que era el lupus, este, no, no nos había pasado nada, eh:: (.), en lo que me sorprendiera por así decirlo, pero (.), bueno, obviamente entre, entre más estábamos juntos (.) pue::s (.) ya veía todas las cuestiones de, (.) pue::s (.) de lo que toma, de lo que a veces sufre, este, de cómo está en cierta situaciones y que también le pega la cuestión psicológica (.) ¿no? (.) porqué, (.) pue::s (.), de por sí uno, yo por ejemplo que no tengo ninguna enfermedad, este, (.) pue::s (.) algunas veces estás agobiado, incluso ya el lupus es otro factor que, que te pueda afectar bastante (.) ¿no? (.) entonces (.), eh:: (.), (.) pue::s (.) yo, poco a poco fui aprendiendo y siempre trato como de comprender que es lo que pasa, que es lo que le pasa y creo que uno de los puntos fuertes, este, ahorita es su participación en la Asociación del Despertar de la Mariposa, porqué, la veo, eh:: (.), que va muy de la mano con los objetivos que ella, que ella quiere y (.) pue::s (.) de alguna manera siento que, cuando está muy activa en el Despertar se le desaparece todo, todo mal y eso está muy bien (risas) sí, sí.

T2 (LA H1): Ok, ¿Tú participas también en el Despertar?

(T1 JRA H3): En, en algunas ocasiones sí, se podría decir que sí, no quisiera decir alguna barbaridad, pero (.)

T3 (VIGF H2): Sí nos apoya algunos eventos

T1 (JRA H3): Sí, realmente, por ejemplo: Vania tiene una actividad en donde a veces va a entregar, eh:: (.), medicinas, este, de, tienen un Banco de Medicinas en los que se reparten, este, las personas que participan ahí, y Vania es la principal persona que va a entregar, (.) entonces (.), (.) pue::s (.) a veces la llevo, o este, en algunas ocasiones, este, estoy en la Asociación, eh:: (.), voy a las marchas, este, o al, más bien a las caminatas, este, ¿Qué más? (.) pue::s (.) sí

T2 (VIGF H2): Desconecta el cable, así (risas)

T1 (JRA H3): (risas) sí, (.) entonces (.), (.) pue::s (.) sí, siempre trato como de, de estar ahí, creo que no, no soy muy constante pero (.) sí trato, trato de hacerlo cuando tengo tiempo libre

T2 (LA H1): Eh:: (.), la última pregunta que te haría es, puedes contarme, es sobre el trasplante de Vania, cuando ella dice que, después de la operación tú entraste ¿Qué sentiste? ¿Qué viste? ¿Qué recuerdas?

T1 (JRA H3): (.) pue::s (.), eh:: (.), la verdad es que fue un shock, todo fue muy de repente, yo creo que, no, no pensábamos los dos, creo que nadie de los que estábamos involucrados, que fuera tan rápido, creo que fue muy rápido, yo espera que incluso fuera en un año más, eh:: (.), el trasplante en sí, y recibí la llamada de Vania, y me dijo: me llamaron, eh:: (.), pero (.), casi, casi me dijo: no te emociones, me llamaron para hacerme estudios, (.) entonces (.), eh:: (.), (.) pue::s (.) yo jamás pensé, ya hasta después, (.) pue::s (.) que él, el riñón está vivo (.) ¿no? (.) se tiene que hacer la operación ya, (.) entonces (.) yo dije: bueno, le van a hacer los estudios y a la mejor, eh:: (.), a la siguiente semana le van a hablar o algo así, pero (.) no, es, es una cuestión rápida y eso me lo dijo en la mañana, eh:: (.), yo estaba trabajando, y después me dijo que, de, ya, ella era la candidata, este, y (.) pue::s (.) (.) en la noche me avisaron, (.) entonces (.) yo me fui al hospital y estaban mis papás, y mis suegros ahí y (.) pue::s (.) (.) también es, es una angustia porque no nos daban ninguna, ninguna noticia de cómo estaba Vania, eh:: (.), ni cuando había entrado, no teníamos certeza de cuándo había entrado exactamente, ni cuanto duraba la operación, este, hasta las 11:30 pm de la noche, salió un doctor, nos buscó y nos dijo que estaba muy bien, y que fuéramos a descansar, que hasta el otro día íbamos a poder verla. (.) entonces (.), yo al otro día, este, ya fui, fui para allá y la vi en... ¿Cómo se llama esa?

T3 (VIGF H2): En Terapia

T1 (JRA H3): En Terapia Intensiva, (.) y este:::, (.) no quería ni tocarla (risas) no quería este:::, (.) afectar lo que ya se había hecho, (.) pero (.), este, sí, eh:: (.), los dos rompimos en llanto porqué, (.) pue::s (.), fue algo muy, (.) muy, (.) eh:: (.), rápido, muy rápido y, (.) y::: (.) pue::s (.) nos llenó de alegría a los dos, (.) sí, (.) sí fue bastante, (.) eh:: (.), padre (risas).

T2 (LA H1): No, no pregunté ¿Cuánto dura una operación de eso?

T3 (VIGF H2): De trasplante 3 horas más o menos, de 3 a 4 horas

T2 (LA H1): 3 a 4 horas
T1 (VIGF H2): Sí
T2 (LA H1): Y uno sale ¿cuándo?
T1 (VIGF H2): A la semana, si todo está bien a la semana, y, pero (.) tiene que estar como 3 meses recluido en casa, porque es cuando más baja tu sistema inmunológico, (.) entonces (.), estas susceptible a cualquier, cualquier bicho, (.) entonces (.), solo, yo solo salía a hacerme pruebas al hospital. El primer mes iba cada, lunes, miércoles y viernes. Y el segundo mes, 2 veces a la semana y el tercer mes ya nada más era una vez a la semana, ahí, o sea, ya hacerte pruebas de cómo va todo, y regresar a casa y estar en casa
T2 (LA H1): Y ¿Cuánto cuesta?
T1 (VIGF H2): No fue tanto (risa) eh:: (.), en Nutrición, bueno no sé en otros hospitales, pero (.) yo creo que en Nutrición lo más caro es que los medicamentos que me pidieron fueron caros, (.) entonces (.), en realidad, eh:: (.), el, o sea, los precios fueron por la estancia, los medicamentos para la cirugía, no es cara en realidad, en total fueron ¿qué? cómo
T3 (JRA H3): Abajo de $100,000.00 cien mil pesos
T1 (VIGF H2): Ajá
T2 (LA H1): Eso fue en el
T1 (VIGF H2): En el Instituto de Nutrición
T2 (LA H1): ¿En qué año?
T1 (VIGF H2): 2013, no, 2016
T3 (JRA H3): 2016
T1 (LA H1): Ah ya
T2 (JRA H3): Sí, sí
T3 (VIGF H2): Yo, o sea, yo creía que iba a ser más de eso, o sea, porque había escuchado de otras pacientes que les cobraban un dineral, pero (.) bueno, también depende mucho de tu nivel socioeconómico que tengas en Nutrición, porque ahí te cobran de acuerdo al nivel, (.) entonces (.) también dependerá cuanto te cobren, pero (.) en realidad en Nutrición, o sea, la cirugía no es tan cara, sino lo caro son los medicamentos que te piden, y ya, la estancia (.) ¿no? (.) los estudios, todo eso.
T1 (JRA H3): Perdón, algo, algo que me, que me sorprendió y que me gustaría hacer algo, hacer un comentario, este, nosotros tratamos de, de ver en internet los cuidados que se tenían que tener, este, y, (.) pue::s (.) veíamos por ejemplo en el IMSS, hablamos con un chico en el IMSS del IMSS que tuvo un trasplante y estaba súper tapado cuando salió a la calle, (.) entonces (.), a pesar de que no nos dieron esa indicación en, en Nutrición, este, Vania siempre se, se protegió cuando tenía que salir al hospital y estábamos en la sala, a mí me tocaba acompañarla, en algunas ocasiones, estábamos en la sala con otras personas que también habían tenido trasplante y, tú los veías y tenían cero, eh:: (.), higiene en cuanto a, o sea, tú veías a las personas, este, sin él, sin el
T3 (VIGF H2): Cubrebocas
T1 (JRA H3): Cubrebocas, con los tenis, eh:: (.), (.) pue::s (.) sucios, eh:: (.), realmente creo que era parte como de, de la cultura de, de salud que debe de tener cada quien (.) ¿no? (.) y, (.) pue::s (.) nosotros, éramos como el caso contario, que no le, que no le pasara nada (risas)
T3 (VIGF H2): En esfera
T1 (JRA H3): En esfera, eh:: (.), de hecho, mis papás querían poner una, un hule (risas)
T3 (VIGF H2): Como un hule para que nada más nos saludáramos a través del hule (risas)
T1 (JRA H3): En su cuarto, en su cuarto, para que nadie la pasara a ver, y, (.) pue::s (.) cuando llegábamos al hospital y convivíamos con las otras personas, (.) pue::s (.) veíamos que, eh:: (.), no, no creo que haya sido desinterés, sino más bien desconocimiento de, de cómo debían de cuidarse ellos (.) ¿no? (.) y creo que también es un factor importante de, de que tanto va a durar el riñón contigo
T2 (LA H1): ¿Algo que quieran comentar a las parejas con lupus? porqué el lupus es compartido
T1 (VIGF H2): (risas) (.) pue::s (.) tú, primero, ah
T3 (JRA H3): (risas) (.) pue::s (.) yo, eh:: (.), más que nada, creo que, eh:: (.), el, lo más importante es darle soporte a tu pareja porque el factor emocional me parece que es algo muy, muy importante, yo recuerdo que cuando nos, nos casamos, que a pesar de que el, al principio de la entrevista había dicho que, que, (.) pue::s (.) no era algo que teníamos contemplado, (.) pue::s (.) al final si nos emocionó tener la fiesta y, invitar a toda la familia, y, en el, en ese período, antes, este, Vania todavía estaba en hemodiálisis, (.) pue::s (.) sí se sentía un poquito decaída en salud, pero (.), yo por cuestiones de trabajo no podía meterme mucho en el arreglo de la boda, y Vania vio todo eso y todo ese tiempo estuvo al 100% de salud (risas).
T2 (LA H1): (risas) No le dolió nada

T1 (JRA H3): No le dolió absolutamente nada, (.) entonces (.) este, creo que todo ese, esa cuestión emocional es un factor muy, muy importante para muchas enfermedades pero (.) yo que lo estoy viviendo con Vania para el lupus en salud primordial, (.) entonces (.), (.) pue::s (.) básicamente darle el soporte a tu pareja creo que es lo más importante, tratar de entenderlo y de meterte en sus, en sus zapatos, este, (.) pue::s (.) para saber que pasa (.) ¿no? (.) muchas veces uno no entiende, pero (.), pero (.), bueno, no entiendo pero (.) voy a tratar de estar ahí siempre que, que lo necesites, eso es lo principal a mi punto de vista

T3 (VIGF H2): Y, y, yo creo que siempre hablar (.) ¿no? (.) no olvidar esta parte de tener una buena comunicación y no olvidar que si bien una es la que tiene el lupus y la pasa mal con los síntomas, (.) pue::s (.) el otro, lo sufre también, o sea, la angustia de, de vernos así (.) ¿no? (.) porque cuando yo estuve muy mal ya (inaudible) y, y (.) pue::s (.) un día Javier me dijo, es que yo vivo, eh:: (.), preocupado en el trabajo, o sea, yo estoy angustiado y yo no quiero estar así y fue un momento de crisis porque me dijo: ya me voy porque no puedo estar así contigo, y dije: (.) pue::s (.), bueno, (.) pue::s (.) me va a doler pero (.), pue::s (.) tampoco te puedo detener, o sea, ahora estoy bien y tengo que estar bien, tengo que seguir bien, eh:: (.), y de eso, yo creo que esa, esa situación que vimos aprendimos mucho, y, y siempre, o sea, todavía seguimos aprendiendo, no podemos decir que ya, o sea, tenemos solucionada nuestra relación de todo, aprendemos, eh:: (.), aún con lupus o incluso si no lo tuviéramos yo creo que tenemos que aprender como parejas de uno del otro y comunicación, mucha comunicación, siempre hablar las cosas

T2 (LA H1): Muy bien chicos, (.) pue::s (.) muchas gracias, me llevo, me ha dado mucho gusto conversar con ustedes de pareja

T1 (VIGF H2): Ay gracias

T2 (LA H1): Y además fuera del maratón porque creo que, tú sí habías ido, bueno no maratón, la ¿tú fuiste sola la primera vez?

(VIGF H2): Las dos

T2 (LA H1): Sí, ¿verdad?

(VIGF H2): La primera fui sola y la segunda ya con Javier

T2 (LA H1): Sí, sí, sí, que no hemos corrido todo un maratón, pero (.) bueno ha sido

T1 (VIGF H2): Sí, no (risas)

T2 (LA H1): De todas formas (.) ¿no? (.) han sido padre la invitación de Eduardo

T1 (VIGF H2): Sí

T2 (LA H1): Pero (.) no, nunca habíamos conversado tanto

(VIGF H2): No, no, no había oportunidad

T2 (LA H1): (.) pue::s (.) muchas gracias, muchas gracias por venir

T1 (VIGF H2): No, (.) pue::s (.) a ti

T2 (LA H1): ¿Puedo pedirles si me regalan una firma ahí?

T1 (VIGF H2): Claro

T3 (JRA H3): Si, claro

ENTREVISTA DONAJÍ Y FRANCISCO
Médica/Médico
Presidenta Fundación ProAyuda Lupus Morelos
(2018), Tepoztlán, Morelos.
En su casa

Entrevista:
Laura Athié (LA H1)

Participan:
Donají Domínguez Zúñiga (DD H2)
José Francisco Campuzano López (FC H3)

(LA H1): ¿Sus nombres?
(DD H2): Donají Domínguez Zúñiga
(LA H1): Qué edad tienes Donají?
(DD H2): 32
(FC H3): José Francisco Campuzano López
(LA H1): Y ¿qué edad tienes?
(FC H3): 31
(LA H1): Cuéntenme un poco ¿por qué quisieron estudiar medicina y desde cuándo se dieron cuenta que querían ser médicos?
(DD H2): Bueno en mi caso, eh, (.) eh, decidí estudiar medicina, siempre me incliné más al al área de las artes y de hecho cuando salí de la prepa más o menos tenía como la noción de que quería ó ser médico ó estudiar filosofía y letras hispanoamericanas, tenía como muy claro esta cuestión y estudié en el tercer año me metí al área biológica, porque dije: bueno es más fácil que después me derive si es que decido estudiar, eh, letras, pero me enfermé, eh, me diagnosticaron lu (.) lupus a los 17 justo en el último año de la prepa y entonces comencé a entrar éste mundo de doctores y diagnósticos y no y términos médicos y en especial en mi caso fue como, uhm, por el primer acercamiento médico que tuve, cuando me dieron el diagnóstico, eh, me vieron dos médicos, el primero muy fue cómo, uhm, sentí que fue muy poco empático a la hora de darme el diagnóstico y no nos explicó mucho, entonces yo me quedé con muchas dudas y la decisión específica de ser médico fue cuando me hice paciente, o sea, cuando comencé con el tema de la enfermedad y los medicamentos y todo esto a los 17 (suspira) me hicieron el diagnóstico y deje de estu (.) estudiar un año en lo que estuve como en esta en esta parte de la enfermeda y me metí a estudiar artes visuales y co-como que me involucré en la parte artística pero allí me dí cuenta que quería ser médico qué quería c (.) como al final compartir, eh, eh, como dar la-las palabras adecuadas que a mí me hubiera gustado escuchar cuando estaba del otro lado como paciente y entonces, este, me surgió mucho la inquietud de ser ó saber si se podía, porque yo decía tal vez los médicos no pueden ser como tan emocionales por la misma carrera, no?, y (con voz más baja) entonces me convertí en médico porque fui primero paciente.
(LA H1): Recuerdas exactas, eh, ó las palabras de ¿cómo te dijeron?
(DD H2): Sí, me me (.) me acuerdo, eh, el primer médico, porque cuando yo fui a la consulta, y me dijeron que tenía lupus, el primer reumatólogo que me vió yo le dije, que a mí y oiga doctor y yo tengo alguna limitante si quisiera estudiar medicina, me dijo: No, este completamente es un rotundo NO, no podrías estudiar medicina porque tu sistema inmune está muy comprometido y entonces es muy pronpenso que pudieras tener alguna infección, entonces no, no puedes ser médico, o sea, definitivamente no, no podrías ser médico porque ésta es una enfermedad, eh, grave, en, eh, eh, donde tu vida está comprometida y entonces ni le busques, me dijo. Entonces, este, pues para mí fue muy tajante el tema de que cómo que me limitara y siempre y si tuve como muy claro que yo no quería, nunca me había limitado nada en realidad, no?, y platiqué con mis papás y mi papá me dijo "tu puedes hacer lo que tu quieras, no?" (tono sarcasmo) o sea, si tu quieres hacer eso y quieres experimentarlo, lo intentas y ya, no?, y no tendrías por qué limitarte en ningún sentido.
Y el segundo reumatólogo que ví que fue el Doctor Rubén Burgos me dijo mira: "Antes la enfermedad era una condena a muerte pero eso fue hace 40 años, ahorita ya no tendría que ser así, entonces puedes hacer tu vida normal, puedes, este, casarte, tener hijos, estudiar, lo que se te dé la gana" y-y (risita) eh, era un doctor que era como muy coloquial conmigo entonces me decía, este, tú tu no tienes que definir nada de lo que tengas que hacer de tus decisiones por ésta enfermedad.
Entonces como sopesar la diferencia entre la forma en la que se expresó uno con con la forma que se expresó el otro, fue como, eh.. para mí fue muy fuerte en ese momento yo tenía 17 años cuando me diagnosticaron y entonces, este, yo dijje yo quiero ser, eh, como el doctor Burgos, no?, en sí, en algún

momento me hago médico quiero ser ese médico quee al final cuando va a la consulta, eh, se se refiere a ti como como, eh, una persona, como un ser humano que siente y que te da, que te inyecta esperanza, no?, y no que te inyecta palabras tan tra (.) tan tajantes como negativas, no?, que te limita y esa fue la razón por la que yo quise estudiar medicina, en realidad me inspiré mucho eh, por el reumatólogo que habló conmigo y que al final fue mi reumatólogo toda, toda la vida.

(FC H3): Pues yo ehh, también en la prepa ehhh… o durante la prepa ehhh tomé también eel el área de biológicas es también es el área que me llamaba más la atención aunque no era así muy específica o sea veías cosas pues de biología, química, así, más hacía las ciencias naturales y ya al al.., al final yo creo que deell… se, del segundo semestre ya del tercer año, este, cómo que empecé ahh, se me vino como el, empecé a pensar mucho también en mi familia y en un-un, este, una enfermedad que, este, pero es una enfermedad que no autoinmune sino cárdiaca que también tiene que ver con la herencia entonces pus, yo no entendía pus que (.) que pasaba, también es una enfermedad allí un poco ca-tas-tró-fica porque pues es, (.) este, (.) ehh, unaa enfermedad como cardíaca ligada a la herencia donde se presentó mucho en la en (.) en (.) en mi generación, en mis primos de mi generación, entonces ahí me surgió la curiosidad de saber pus qué, pus cómo poder, este, eh, investigar más acerca d'eso y ahí también fue cuando decidí también ingresar a la escuela de medicina, aunque ya en la actualidad no me dedico a la cardiología sino ha-hago otras cosas, pero sí fue, eh, yo creo que ese fue el (.) el motivo por el cual yo entrar a la carrera de medicina.

(LA H1): Cuándo deciden formar, eh, la Asociación, ¿en qué momento deciden que además de ser médicos quieren tener una Asociación?

(DD H2): Pues justo ehh de-desde el momento en que entré yo a la carrera el digamos que el lupus fue un parteaguas, no? desde el momento en que decidí estudiar medicina y entonces, eh, más o menos yoo creo quee coomo en el tercer año de la carrera, segundo año de la carrera pues empecé, ah, a responderme muchas cosas pues respecto a mis propios síntomas, no?, entender, en el segundo año fue cuando tuve inmunología y entonces ver todas estas cuestiones de, cuál era la (.) la razón por la que se perdía la autotolerancia inmunológica, ver pues, eh, cómo funcionaban los linfocitos B para mí fue como maravilloso, o sea, fue como, se me cayó la venda de (.) de los ojos en el sentido de que me dio muchísima claridad, o sea entender porqué me ocurrían ciertos síntomas, porque incluso algunas cuestiones emocionales estaban ligadas a un proceso inflamatorio y eso a mí me dio muchas muchas respuestas como paciente y entonces dije, de verdad que los pacientes tienen que saber esto, no?, o sea, mucho de (.) de la Asociación al inicio fue muy enfocada con acercar a los médicos a los pacientes y que y que los médicos tuvieran la oportunidad de tener respuestas, estas mismas respuestas que yo encontré que para mí, fueron muy gratificantes y entonces al final yo quería compartir y que (.) que (.) quel que los otros pacientes se sintieran esto.

Y al principio bueno cuando la-la Asociación tiene 7 años que (.) que inicio, y entonces cuando, yo, eh, decidí pus iniciarla, no había redes sociales ni esta cuestión entonces hice varios posters y los pegué en los consultorios de reumatología del Seguro, del ISSSTE y también porque me en ese momento me sentía como única, yo no conocía a ningún otro paciente, a pesar haber estudiado medicina y todo, yo no conocía a nadie que tuviera lupus, ni en mi vida, mi familia no tenía ningún antecedente médico de este tipo de enfermedades, entonces cuando me, eh, me enfrenté al diagnóstico pues estaba realmente como, eh, como confundida y también no conocía a nadie más, yo decía no bueno puedes hacer como tu vida normal, pero quisiera ver a alguien que haya hecho su vida normal para entonces si como sentir que (.) que somos más, no?, y entonces la Asociación fue un poco con la intención de compartir conocimiento pero para también de (.) de conocer personas, yo tenía mucha inquietud de conocer otros pacientes y entonces puse los poster y gente se contactó conmigo. Entonces así la primera chica que me marcó, así, me emocionó muchísimo, saber que había otra, otra chica con lupus y que, eh, me eh acuerdo que era Jessica, es una de las chicas que al final terminó siendo Vicepresidenta de la Asociación y entonces era una chava que estudiaba artes visuales, que tenía más o menos mi edad, que tenía muy buena actitud, entonces para mí fue como muy muy encontrarte como en una tribu, al final, como en un equipo, este, me dio mucha satisfacción y entonces fuimos contactando más gente y bueno se (.) se fueron sumando más personas y también muchos médicos, muchos maestros que en el camino, eh, sabían que yo tenía la enfermedad y que también se estaban, tenían ésta apertura de compartir conocimientos. (….) Tsstonces hicimos el foro primer Foro Estatal de Lupus Morelos en el doossmil, más ó menos fue coomo en el dooossmiillll… eh nueve que fue el primer Foro, y empezamos a hacer un Foro cada año donde invitábamos a especialistas y entonces nos sentábamos en un auditorio a responder preguntas, entonces este hablamos de que es el lupus y entonces, eh, un reumatólogo explicaba que es el lupus desde un punto de vista, eh, de divulgación, no?, eh, nada médico más bien para pacientes, y que el nefrólogo te explicara que es la nefritislúpica y entonces despues al final de cada plática se hacia una sesión de preguntas y respuestas.

Y así se hicieron como siete foros, eh, después me di cuenta de que, que, los pacientes aparte de querer eso pues estaban buscando mucho más, no?, eh, hacer como dinámicas de integración, empezamos a buscar ya otro tipo de (.) de (.) de personas que dieran también ya pus una cuestión emocional psicólogos, tanatólogos, ver que al final que lo que se requería era algo como multidisciplinario y esa fue la razón como surgió la razón de que surgió Lupus Morelos como una necesidad propia inicialmente y después, eh, como una necesidad colectiva, no?, de compartir conocimientos de forma colectiva, de resolver dudas, de encaminar a los pacientes, porque despues nos fuimos dando cuenta que muchos pacientes llegan muy confundidos, como yo al principio, y entonces de ir dándoles un camino, no?, esa fue la forma en que yo inicié la Asociación junto con una mesa, un grupo de trabajo, unas diez pacientes que eran las que se estaban involucrando como en la parte directiva ó logística y ya después, ahorita son 177 pacientes que son a los que tenemos acceso y bueno son muy flotantes porque obviamente depende mucho de a veces su estado de salud pero en general, eh, hemos intentado estar de forma constante con ellos y así fue como surgió Lupus Morelos y cómo yo me integré como médico, como coordinador médico por ésta cuestión de que pus soy médico, y al final como Presidente de la Asociación, este, eh, fue la forma en la que, en la que surgió todo.

(LA H1): ¿Ustedes tienen diferentes especialidades?

(FC H3): Eh nn yo eh no soy especialista, yo soy médico general yyyy (.) yo bueno (.) ehh colabooro eeenn (.) la, en la Asociación pues a veces dando seguimiento a a los pacientes que no, este, que no pueden ver a un reumatólogo tan seguido y, eh, también identificando como… en ese seguimiento identificar como datos de alarma quehh (.) que nos sugieran, pues precisamente encaminar a ese paciente hacia hacia algún especialista que necesite en ese momento y también como en estaas situación de despejar dudas, como de orientación médica es la forma como colaboro yo en la Fundación.

(DD H2): Ss Si yo estudié después que estudié medicina, estudié un posgrado en medicina molecular y el área de investigación que hice en la maestría fue autoinmunidad, o sea, desde el principio yo quería dedicarme, eh, a al principio tenía un poquito la inquietud de estudiar reumatología, pero en el último año de la carrera me dió una neumonía en el hospital, estando en el hospital y bueno también dije bueno, eh, evidentemente no me limita pero tampoco me quiero exponer, ya entendiendo la enfermedad, entendiendo esta parte de la enfermedad, no me quería exponer estando en un hospital a hacer guardias, eh m-medicina es muy demandante en ese sentido, entonces pues yo dije: Pust si quiero ser médico, ya lo logré, pero no quiero ser reumatólogo porque implica que me vaya a encerrar cuatro años a un hospital a exponerme a todo y entonces dije: ¡no!, me quiero, si quiero seguir viendo esta cuestión autoinmune pero me voy a dedicar a la investigación clínica y entonces hice la ma la maestría en medicina molecular que al final lo que habla, lo que busca es encontrar la causa de la enfermedad a nivel molecular y, eh, la línea de investigación que hice fue a nivel en un laboratorio de citosinas y autoinmunidad y entonces, este, hice la maestría, y bueno mi plan es seguir con el doctorado en inmunología, o sea, seguir con ésta línea que's la que hago, pero parte de la Asociación lo que pretende mucho es fortalecer el primer nivel de atención, creemos, eh, firmemente que lo que ocurre a veces con con los pacientes es que más bien se tardan muchísimo en llegar en, al especialista y el el médico general ó el médico de primer contacto pues no tiene mucha idea, en realidad nosotros vemos reumatología pues un semestre, una vez a la semana y lupus es un tema de un día, no?, y ya, o sea se menciona y hay muchos paci, (.) muchos médicos compañeros médicos que en realidad no piensan en lupus no?, es un, diagnóstico de exclusión se llama y entonces, este, también parte de lo que yo quería era como fortalecer esta parte del primer nivel de atención de que los médicos generales pensaran en éste tipo de enfermedad que son raras, porque pues también nos dimos cuenta que el pronóstico del paciente tiene que ver mucho con el diagnóstico oportuno, ntonces este, si nos apoyamos mucho de especialistas obviamente de la parte de, eh, pero si fortalecemos la parte del sist, del primer nivel de atención y después de allí pues ir derivando al paciente, porque la realidad es que hay muchas cosas que se pueden resolver en (.) en cómo médico general, la cuestión ya de alta especialidad, pus (.) pus más bien va en relación a la referencia oportuna, pues entonces, este, (.) pues, (.) eh, la (.) la mayoría de las, la consulta que se da se da como una consulta de médico general, este, y bueno tomando en cuenta, que te, que tenemos conocimiento en (.) en esta cuestión de autoinmunidad y claridad en muchos de los síntomas y tenemos un equipo multidisciplinario.

En la Asociación tenemos, eh, un cardiólogo, bueno gente que colabora y que también de alguna forma nos ayuda a que sea mucho más accesible a que los pacientes accedan a un especialista de ese nivel de forma más económica, porque también nos dimos cuenta que aquí la el dinero no alcanza y entonces la Asociación, lo que pretende es pues sí que se remunere a los especialistas pero de una forma más accesible, entos tenemos un reumatólogo, un cardiólogo, un nefrólogo, un internista, una dermatóloga, una ginecóloga que son las personas que nosotros hacemos, el la mecánica es ver al paciente, resolver dudas, se hace un resumen clínico y entonces se envía al especialista con una hoja de referencia y

habitualmente nos regresa a nosotros el paciente para que seamos, fortalezcamos esta parte del médico de base ó médico de cabecera digamos y ahí hacemos la referencia clínica.
(LA H1): Mhh, y en tu caso, ¿como te dicen?, Eh, ¿Paco ó Pepe?
(FC H3): No, Paco
(LA H1): Paco
(FC H3): Si
(LA H1): En tu caso Paco ¿cuándo conociste sobre lupus?, o sea cómo y..
(FC H3): Pues uno cuando es estudiante pus lo ve así en un tema como dice Dona, en un tema que lo ve y si acaso dos días, no?, dos o tres días porque es un tema pues amplio, pero no deja de ser eso, no?, o sea, (.) yyl pues yo ya conocí la enfermedad como tal pus ya hasta que me casé con Donají, y ah ya a partir de ese momento pues mi consulta cambió, o sea el, (.) eh, (.) el empezar a pensar diferente sobre las enfermedades reumo, eh, bueno inmunológicas que que no son tan raras como se ve en los libros y como lo lee uno en la estadística, si no que tiene que estar uno más abierto a pensar en ese tipo de enfermedades yyy a que no (.) no todo es, este, o sea, que sí hay que-que este si orientarse por lo más común pero si de repente algunos casos tener la mente abierta y pensar en algo que no (.) no esta siendo común que está siendo totalmente distinto y en esos casos poner prender muy bien la antena y guiarlos hacia (.) hacia el camino que más le convenga a ese paciente, no?, orientarlos para que no se pierdan en en otros caminos de pus, que ahora son muy fáciles, no?, de que ofrecen curas milagrosas y así, estamos siempre trabajando en ese en esa parte de la orientación porque no queremos queeh, (.) que nuestros pacientes se vayan por otro camino y pierdan tiempo valioso que en este tipo de enfermedades el tiempo es realmente valioso más que en que en otras circunstancias, no?, dónde pueden explorar otros caminos así no-no pasa mucho, pero pues aquí sí nos interesa mucho eso, no?, estar siempre bien actualizados en en-en lo que al a la consulta de primer nivel corresponde con enfermedades de este tipo y trabajar mucho en la orientación y en la deri (.) derivación temprana hacia (.) hacia la especialidad que se requiera y la orientación deeh (.) que evita, eviten, practicas y remedios o cosas que no le van a beneficiar, no?, que no sean víctimas también de charlatanes o de gente que les, en estas enfermedades se presta mucho para que mucha gente se aproveche de las personas y la gente con necesidad pues siempre va hacer el esfuerzo extra de tratar de conse, (.) de pagar algo por un beneficio, pero nosotros tratamos de que, de educar a la gente, orientar, para que no caiga en ese tipo de prácticas yyy (.) les vaya lo mejor posible.
(LA H1): Te voy a hacer una pregunta un poco más personal.
(FC H3): Ajá
(LA H1): ¿Qué significa, eh, vivir con una mujer con lupus, qué enfrentas como médico, ó que enfrentas como pareja?
(FC H3): Bueno eh me gustaríaa compartirlo más como de la parte como pareja, no como médico, este, como pareja, pues es (.) es un reto, eh, siempre vivir con con una persona que es un paciente pues cambia, cambia tu vida totalmente o sea, por qué? Porque tu vida no es normal, o no es con normalidad, o sea, eh, hace, eh, cambia, yo creo que para crecimiento personal, personal y de pareja, no?, porque tú estas haciendo conciencia todo el tiempo deeh, (.) pues de lo afortunado que eres cuando tú no padeces algo, entonces está bien importante, y ps yo no lo veía hasta que me casé con Dona. Esta parte de realmente valorar pues lo que lo que tienes, eh, eh, en este caso en salud por ejemplo, o sea uno no, normalmente como pues todo está bien no te sientes mal ni te duele nada ni sientes nada por decirlo así, pues noh (.) se te hace muy normal pues el día a día, o sea, tu despiertas, te levantas, comes, vas a dónde quieres y todo esto, no?, entonces cuando tu compartes con alguien que (.) que en cierto momento de del mes o de la semana, eh, tiene artritis ó de repente, este, tiene mucha fátiga yy y ves ésta, esta situación de realmente de ver a una persona que pues que le duele, que que (.) que no puede hacer el mismo esfuerzo que tú, entonces pus te hace como valorar más, eh, cómo tener más conciencia de ti de tu cuerpo y pues si cuidarte, no?, o sea, cuídarte mucho y (.) y, este, y también ser más empático, y(.) y pues pienso que ser pues, más, este, pues una (.) una mejor persona yo creo, no?.
(LA H1): Y sobre su Asociación, desde su punto de vista, ¿Qué es lo que tendría que hacer una Asociación que trabaja con gente con Lupus, a qué tendría que enfocarse, cómo tendría que ser la mirada?
(DD H2): Yo creo que tienen que ser tres ejes principales: uno, la parte, o sea no podemos dejar atrás la parte médica por que si creo que, como hablábamos hace un rato, el hecho de que tengas un diagnóstico oportuno te va a llevar a un pronóstico adecuado, no?, o sea, en mi caso personal, creo que el hecho de que esté bien o siempre he estado bien es porque mis papás se movieron muy rápido para encontrar al especialista adecuado y yo en un mes desde el momento que empecé con los síntomas ya tenía un diagnóstico. Y tiene que ver mucho con la parte económica también, no?, o sea, yo me siento muy afortunada porque tenía una red muy grande de apoyo, y todo fue muy rápido, los estudios fueron rápido; y los pacientes se enfrentan a ésta cuestión de que llegan a las Instituciones, por ejemplo, que tú

llegas, ah, a tu cita con tu médico familiar y te manda con el reumatólogo y tienes cita dentro de seis meses y en seis meses más tienes tus primeros laboratorios y eso implica que perdiste un año, no?, entonces como hablábamos hace un rato, la parte del tiempo es fundamental, entonces creo que tiene que ver con la rápidez de del diagnóstico y eso pues está muy ligado a la parte médica y también a la parte económica, no?, entonces la gestión de recursos al final, porque mh (.) los recursos son súper limitados en ese sentido y generalmente los pacientes vienen acercándose pidiendoh recursos.
La otra parte que creo que también es fundamental, es la parte emocional, o sea buscar re-redes y actividades que (.) que fortalezcan y les den herramientas emocionales, nosotros lo hacemos a tráves de (.) de psicoterapia, tanatología, esta cuestión del manejo del duelo, este, y hemos, hemos hecho como otro tipo de talleres como danzoterapia, yoga, escritura autobiográfica, esta cuestión de darles herramientas, eh, emocionales, que sería la parte médica, la parte digamos emocional y la otra parte que creo es importante la parte de responsabilidad porque también los pacientes muchas veces llegan con esta con una actitud que evidentemente es normal, como de pedir mucho y también de generarles un acto de corresponsabilidad de compromiso, entonces hacer como una consciencia propia de que tú también pues tienes un compromiso propio y que en la medida que tú hagas ciertos cambios en tu vida y te hagas consciencia de esto, pues vas a ir mejorando, entonces creo que la parte médica, económica como Asociación civil de gestionar recursos que, eh, en nuestro caso ha sido muy difícil porque como que esta cuestión de involucrarnos a la parte de gestionar recursos nos cuesta un poco de trabajo, no?, como que siempre el (.) el mencionar dinero a veces se relaciona con cosas que es difícil, entonces creo que esa es la parte que ahora estamos muy limitados y que te, estamos buscando pues ya ser donatarias autorizadas, tener un lugar físico y pues tiene ya apenas un año que metimos una contadora y que empezará, ah, a hacer esta cuestión que en lo personal a mí no me gusta mucho pero que es necesaria completamente, entonces, esté, si la parte médica, la parte emocional multidisciplinaria que todos, todas las áreas se involucren y que los mismos pacientes hagan un colectivo todo lo que implica que harás un fortalecimiento colectivo, en donde vayamos al final buscando todos, eh, como esta cuestión del aprendizaje positivo que hemos tenido alrededor de la enfermedad y que hagamos una sola fuerza, no? que también los pacientes no se sientan solos, que es es lo que hemos intentado hacer con la Asociación.
(LA H1): Les voy a pedir que piensen ene el, eh en dos ejemplos eh dentro de su trabajo como Asociación y como médicos de su trabajo con gente con lupus, es decir si pueden contarme cuál ha sido, el caso, este, más difícil que les ha tocado atender, más difícil, más difícil, y más doloroso, más complicado y el caso, eh, que les ha dado más felicidad más satisfacción, más alegría, eh si pueden contarme un poco
(FC H3): [Inaudible]
(DD H2): (En voz muy baja) y Janet pero ella pues falleció, pero sí se casó, eh (.) eh ese cuéntale…
(FC H3): Pues a mí, de las pacien(.), de las pacientes que tuve oportunidad de, de ó que tengo oportunidad de de conocer de la Fundación, o que se acercaron a nosotros a través de la Fundación, híjole, voy ahh (...) sii va a sonar ahí… ahorita, este, se llama Janet, sí Janet, era una niña de 17 años que, este, lleva apenas tres años con diagnóstico, cuando yo la ví, pus tenía, eh (.) eh se acababan de mudar acá a Morelos, la verdad es que le habían echado muchas ganas su familia, o sea, la habían metido, eh, todo lo que a su alcance estuvo para dar y, este, pero pus desafortunadamente, pues, el lupus no es igual en todos los pacientes y ella tuvo pus un lupus pus muy agresivo, eh, mu-muy diferente y pues sí me (.) me marcó mucho, la conocí, no no mucho tiempo pero sí, esa, fue, este, pues sí fue, eh ha sido el caso que más recuerdo y que también que (.) meh, que me ha llegado más, o sea, porque sí la conocí muy poco tiempo y y er-era muy joven, mh-muy tenía una gran actitud, este, pero sí falleció, (.) o sea, (.) no?, este, (.) falleció muy muy joven, una adolescente, no? (.) mhj.
(LA H1): Eh ¿en qué condiciones fue que te tocó conocerla?
(FC H3): Pues eh, bueno ella tenía, eh hemodiálisis, tenía, este, (.) o sea, eh, eh estaba una situación de mucho consumo por la enfermedad y, este, y ya tenía pues, (.) eh, (.) el lupus ya había atacado así como muchos órganos blanco y esteee (.) y prácticamente pues ehhh tenía buen seguimiento por parte de sus especialistas y todo, pero pues si los, tenía los los mejores tratamientos que hay en la actualidad por decirlo así, pero sí, no-no(.), fue pues, fue muy rápido su evolución, su evolución hacia empeorar, pues.
(DD H2): Sí, si, ese tipo de pacientes a nosotros nos cuesta mucho trabajo porque son pacientes que están haciendo todo, (.) no?, o sea, que medicamente están haciendo todo, tienen la mejor actitud, eh, ella estaba en Centro Médico Nacional, o sea, tenía todos los especialistas y los subespecialistas, llegó rap, relativamente rápido y a la Asociación se acercó un poco su mamá, pues buscando otras opciones, (.) no?, cómo qué, ahora sí como qué: ¿qué saben ustedes que nos puedan sumar?, porque no vemos avance y (.) y-a a nosotros como médicos nos genera mucha frustración porque, de-desgraciadamente esta enfermedad pues tiene muchos límites y hay muchas cosas, tenía un maestro de inmunología que

decía que ver medicina, eh, es como ver las cosas a través de una ventana, siempre estas relativamente lejos, no?, sabemos pocas cosas, y ver una enfermedad inmunológica es ver verla a través de la misma ventana pero empañada, no?, (.) o sea, ves mucho menos, estás totalmente limitada y entonces en ese sentido hay muchas cosas que los pacientes tienen dudas y quieren que demos respuestas y hay muchas cosas que sinceramente pues no sabemos, no?, (.) no sabemos y el especialista tampoco lo sabe y(.) y hasta ahí llegamos y parte también de lo que quisiéramos es tener más conocimientos, no?, y más investigación, de cuáles son las vías más adecuadas porque pues muchos pacientes se han, se quedan en la línea, porque, por falta al final de conocimiento, ni siquiera no es falta de intención, no es falta de actitud, no es falta de (.) de acceso a especialistas es porque porque ya no hay más, entonces eso como médico es muy frustrante, es un, es enfrentarte a ésta frustración de que ya no ya los tienes que ofrecer ya no les puedes ofrecer medicamente mucho más, pues allí es donde entra este otro aspecto que tratamos de fortalecer, incluso hasta el aspecto espiritual porque aunque somos, estamos formados como personas de ciencia, pues llega un momento en el que ya no, ya no sabemos que decirles y, y eso es muy triste porque pus para el paciente pus lo que implica que un médico te diga bueno pus ahorita estamos haciendo todo lo que podemos hacer, es muy frustante y sí, eh, hemos tenido varios casos. Eh, eh (.) en especial hay uno, a mí, para mí fue muy esperanzador, eh, muchos de los, eh, de la gente sabe que estoy involucrada con esta cuestión de lupus y que sabe que soy médico ya me contactan y ya me, me dijeron hay un paciente hombre, que le dijeron que tiene lupus y está en el Seguro Social, que si lo puedes ir a visitar?, (.) y lo fui a visitar, se llama Hugo, es parte de nuestros pacientes de la Asociación y cuando yo lo fui a ver, lo estaban hemodializando, este, estaba en hemodiálisis, estaba súper hinchado y lo-lo conocí y estaba muy bien de ánimos, a mí hasta me sorprendió porque me pues así, me recibió con mucho gusto, platicamos y la que estaba destrozada era su mamá, no?, o sea, más bien a la que quería que fueran a ver, era más bien a su mamá y bueno, es un paciente que se apegó mucho al tratamiento y que después tuvo seguimiento conmigo a través de la consulta externa, que se involucró, ah, a las actividades de la Asociación, que conoció a su, a su esposa, que también es paciente de lupus en la Asociación, y se casaron y ya tienen una bebé, y-y (.) yo decía bueno es muy curioso el tema de cómo se van haciendo los lazos, no? y el hecho de que al final me cono, o sea, me buscarán, y que entonces fuera parte de la Asociación y entonces que ahí conociera, ah a una compañera (risas de Francisco) y que hiciera su familia allí a partir de eso, y ya ni va a la Asociación porque ya está muy ocupado ahí (risas), pero está tan bien y tan estable y los dos están tan estables pues que ha permitido ser al final ese tipo de historias también muy esperanzadoras de decir bueno: Sí tenemos la enfermedad pero a partir de eso también teeh (.) vas yendo a caminos que no hubieras conocido si no fuera por esto y entonces son de esos pacientes que a mí me dio mucha satisfacción conocer, apoyar y-y por todo lo que implicó y todo el cambió que implicó en su vida.

Y de los pacientes que por ejemplo me ha costado trabajo es una chica que nos contactó por redes sociales que también tenía lupus y que tiene más o menos unos quince años con el diagnóstico, también súper bien tratada en la parte médica, diagnosticada con varias complicaciones cardiacas, renales, este, pero con un problema muy fuerte emocional, o sea, nos contactó porque en ese momento era como un mensaje de, cómo de que se quería suicidar ó algo así, y ese tipo de pacientes nos cuesta también mucho trabajo porque al final lo que intento hacer, me fui a, me dijo que si me podía ir a tomar un café con ella?, fui a tomarme un café con ella y, ah, aquí es dónde hablo mucho de la cuestión de la corresponsabilidad, porque pues digo, la escuche y traté de hacer ésta parte que intentamos hacer en la Asociación y al final la enlacé con una psicoterapeuta porque también, eh, en ese sentido tenemos claro nuestras limitaciones, porque hay pacientes que requieren ser vistas por las, por los psicólogos ó la psiquiatra, y, eh, la Asociación le pagó tres consultas y al final abandonó y (.) y no quiso ser parte de la Asociación, dijo que ella no tenía ninguna cuestión emocional y son también esos pacientes en los que uno, que como médico te sientes muuy (.) frustrado en el sentido de que pues también por eso hablo mucho de que cuando quieres ser parte de esto pues también implica muchísima voluntad propia, no?, y también soltar, no?, a mí me frustra mucho esos pacientes y cuando vengo con Paco pues le platico mucho esta cuestión de Bueno que Hacemos? no, qué hacemos con esta paciente en especial y pues no, ahí lo único que hay que dar tratar de compartir las herramientas que hay y al final parte de lo que intentamos hacer y de lo que también te enseñan en la Facultad es que la relación médico paciente tiene una línea muy delgada en la que desgraciadamente tampoco puedes involucrarte del todo no? Porque si no entonces empiezas a sufrir tu también como ser humano, al final como médicos es bien fácil que te involucres y entonces pues si hay que cortar a veces la línea, no?, ser parte de ellos pero también al mismo tiempo plantear una línea muy delgada que implica que no puedes a veces también involucrarte de más, que eso a veces también me pasa muchísimo en la Asociación los pacientes se involucran mucho conmigo y entonces hacen un una cuestión como muy maternalista y entonces parte de eso también es difícil plantear la línea pero intentamos, ó intento yo como médico tener la línea muy clara de que por ejemplo si yo no soy tu médico tratante, yo no te voy a solucionar ciertas cosas las tienes

que ir a ver con tu médico, entonces a veces, muchos de los maestros en mi caso nos decían: No (.) no fraternices con tu paciente, no?, (.) porque si no pierdes objetividad, se pierde la línea y entonces ya no te hacen caso y lo hemos descubierto, o sea, yo lo he descubierto muchas veces en el que terminan siendo mis amigos y entonces ya no tienen esta, (.) o sea, la jerarquía en la medicina tiene una razón de ser también y tiene que ver con una cuestión de que no es lo mismo de que te diga un médico, eh, que (.) que es tu amigo, a que, nos pasa mucho con la consulta en entre familia, por ejemplo, cuando damos consulta a un familiar no nos hacen caso, el peor médico, es el médico que es tu familia, no?, tiene que ser alguien que no conoces y que tiene una línea muy marcada en ese sentido para fortalecer la relación médico-paciente y hay muchos libros respecto a eso, pero pues también al mismo tiempo pues que sea una relación cálida, entonces implica una línea muy delgada que pues, eh, son muchas cosas que (.) que, eh, (.) incluso sociales y humanas que hay que estar siempre alerta y verlas y, (.) eh, eso pasa mucho con los pacientes.

(LA H1): ¿Cómo se le explica a un paciente, a una persona, este, que tiene lupus y cómo se le habla de la muerte a esa persona?

(FC H3): Pues, realmente cuando, cuando estas con una persona que tiene muchos, este, padecimientos sobre todo en el lupus que tienen los pacientes realmente, cuando tienen mucha actividad de la enfermedad pues si es muy complejo hablarles de que hay posibilidades de que, pues que mueran, no?, entonces como médico siempre es muy difícil, este, hablarles de la muerte, no?, casi siempre, o yo en lo personal en mi consulta, eh, trato de generar, un poco, eh, siempre de generales esperanza, porque no sé, tal vez eso es por mi forma ser, ya tiene que ver yo creo también, ahí, mi personalidad, me cuesta mucho trabajo hablarles de esa situación, es muy difícil hablarlo con los familiares pero, de ser así, de abordar el tema, así como tal, pues casi ningún paciente ehh vahh (.) ah ó nunca me ha tocado alguno que me haya preguntado directamente pues que si va a morir, no?, ó que si, que si la enfermedad es tan grave que lo va a matar, seguramente lo piensan, no?, pero, eh, prefiero quedarme con esta parte deeh (.) de generarles un poquit, de inyectarles esperanza y sobre todo, sí, en ese tema, si prefiero mejor que lo hago la persona más indicada o con más preparación, se re, casi siempre referirlos con un tanatólogo ó con algún psicólogo que tenga experiencia con (.) con ese tipo de pacientes que es lo que trata, bueno yo en mi caso es lo que hago, no?, o sea y el tema si me lo pregunta el familiar, pues, casi siempre ahí también soy muy objetivo, no? o sea siempre le digo, mhh, siempre, con, pues con base en resultados, o con resultados, no sé, con laboratorios, o con la situación particular de ese paciente si ser muy claro, no?, pero también decirle que al final los médicos no tenemos la última palabra y lo que lo decimos a veces podemos generar un pronóstico pero es pronóstico siempre está sometido a cambios, sobre todo porque siempre hay caminos y maneras que pueden modificar ese pronóstico entonces siempre les digo más bien que sólo es un pronostico y que tiene posibilidades positivas y negativas.

(DD H2): Sí en mi caso también, eh, (.) o sea, creo que parte también es de nuestra formación, o sea al menos como médicos intentamos basarnos mucho en los datos muy duros y objetivos y entonces es difícil que tu digas es un paciente, ó al menos nosotros que no estamos en un área de urgencias, que habitualmente son pacientes de consulta, eh, subsecuente, no nos enfrentamos tanto al tema de decir es un paciente que está al borde de la muerte, no?, casi todos son pacientes que tienen, que con base en sus estudios tienen un pronóstico reservado, no?, es parte de lo que nosotros siempre decimos: Su pronóstico es reservado y sí es una forma de un poco de lavarte las manos, un poco como en el tema tal vez porque no tenemos la, eh, preparación para afrontarlo. Y en el tema de darle el diagnóstico, en mi caso pues sí me apoyo mucho del hecho de que la mayoría de los pacientes saben que soy paciente, entonces eso, pues creo que inherentemente el hecho de que a veces siento, me siento con la responsabilidad también de pues de estar bien controlada de ser congruente, de tomarme mis medicamentos para verme bien y entonces a veces el hecho de que te vean, no?, eh, hace que también, eh, se sientan también de alguna forma un poco tranquilos de inicio porque digo pues: bueno mire pues yo tengo lupus desde hace 17 años y si he tenido crisis pero bueno estoy bien, estudié medicina y eso permite que al mismo tiempo el paciente sin muchas palabras, eh, se sienta pues con esperanza con el hecho de que, eh, que intento de alguna forma decir: ¡Y bueno y así como yo, así hay muchos otros pacientes!, pacientes que han sido mamás, hay ah, eh, hay otros médicos, enfermeras, artis.., (.) os, o sea, el panorama es muy amplio y nos fortalecemos mucho más bien de estos testimonios de esperanza es lo que intentamos hacer siempre, no?, con el objetivo de que al final estos testimonios, que hay muchos testimonios dentro de la Asociación de esperanza, sean los líderes, de hecho nosotros, parte de lo que hacemos en la Asociación es tener un grupo de líderes que van rotando, y entonces, este, que van compartiendo en los chats, en los grupos y que es gente, es como una escuela para pacientes son pacientes que ya han tenido la experiencia y que incluso están en un proceso de la enfermedad distinto, no es el mismo proceso al que te enfrentas cuando te dicen tienes lupus, o que no es el lupus que yo tuve cuando tenía 17 años al que tengo ahorita 17 años después, entonces tratamos de fortalecernos mucho con los pacientes que ya están en éste proceso que ya vivieron todo su duelo, que trabajaron su

duelo de distinta manera, que están en una fase ya de aceptación de la enfermedad y ellos son los que nos hacen fuertes al final, los que representan como ésta red de contención y que al principio no teníamos como Asociación y que ahorita como como Asociación con un poquito más de experiencia nos vamos apoyando de los mismos pacientes que representan un testimonio de esperanza para alentar, porque lo que si, lo que sí, es un hecho es que intentamos ir en positivo ir en positivo y en, (.) y en, (.) eh, (.) inyectándoles ésta cuestión de que es posible porque la realidad es que clínicamente y estadísticamente el lupus ha cambiado muchísimo y se sabe que pueden tener una vida, eh, con una calidad de vida muy normal, y, ah, (.) eh, en eso nos apoyamos al final.

(LA H1): Les voy a hacer las mismas preguntas parecidas ah, eh, hago este mismo cierre con la gente que, tiene lupus, este, y médicos también entonces les voy a decir algunas palabras y quiero que ustedes me contesten con lo que les venga a la mente, puede ser una sola palabra, o puede ser algo que quieran comentar la mh bueno hay una palabra más. Para ustedes, ¿qué significa la palabra paciente?

(FC H3): Pues para mí la palabra paciente significa un una persona que-que (.) en ese momento, eh, pues de cierta manera está teniendo un sufrimiento, o sea, tiene está sufriendo pero se acerca a pedir en este caso, ps (.) en mi caso pedir ayuda y que también habla de una persona que es tolerante, de cierta forma porque viene tolerando algo, o sea viene tolerando, pues, no sé, algún tipo de molestia la que sea, no sé, eh, así yo percibo a los pacientes.

(DD H2): Enn, (.) yo de entrada los veo como un reto, no?, para mí, eh, el enfrentarme a un paciente, es como primero un reto y después, eh, he intentado como en mi practica médica siempre también verlos como un igual, mhh, eh, creo que tiene que también que ver con mi historia propia y mi contexto, por que sí me enfrentado como a esta parte de colegas en el que es muy fácil que el médico se ponga en otro nivel, y entonces eso noo n-no, siento que, eh, en mi parecer no ayuda porque creo que de entrada el paciente se siente, eh, hay muchos que nos expresan en la Asociación que se sienten regañados, no?, (.) entonces intento mucho ponerme como en esta cuestión, en bueno, de si mantener esta situación de médico-paciente, pero de entrada verlo como un igual como una persona que tiene totalmente el derecho de tener dudas, de ser vulnerable, eh, de cuestionarte cosas, eh, creo que también como médico intento trabajar mucho en esta parte de mi ego y de saber que hay cosas que yo no puedo contestarle y que entonces lo que voy a hacer es tratar de apoyarme en alguien que sí pueda contestarlo y pero sí en una persona inteligente, consciente y que sólo tiene dudas y que si, tú las vas respondiendo pues al final pueden ser súpercapaces de sobrellevar todo, (.) no?, eh, incluso en el diagnóstico también intento eso no, o sea, partir del hecho de que es un paciente que tiene la capacidad de entender su diagnóstico, que tiene la capacidad de entender todo lo que implica la enfermedad y que puede también trascender y, ah, (.) entender, entender mucho sus etapas hay pacientes también que llegan muy angustiados y entonces pues lo que intento creo que también como médico parte de nuestra obligación es inyectarle calma a la situación o sea, sí estar como muy seguros de lo que estamos haciendo pero sí inyectarle mucha calma que al final es lo que busca el paciente, no?, eh, al final los médicos, eh, no (.) no siempre curamos pero siempre aliviamos, eh, un médico que está muy claro de lo que está haciendo siempre el hecho, el simple hecho de cruzar tu, la puerta de tu consultorio y que tú le des esa calma que él esta buscando, aunque no le des nada, ehh, ii(.)mplica alivio, un alivio inherente, ya que te vea es un alivio y entonces juegas mucho también con esta parte de (.) de que no es que seas mejor, o seas superior pero si tienes la capacidad en ese momento de darle a una persona vulnerable alivio siempre y que eso depende de tu actitud, sí de tus conocimientos, pero creo que en gran medida de tu actitud cómo profesional y de tu consciencia como profesional también.

(LA H1): Y ¿qué es un enfermo?

(FC H3): Pues un enfermo para mí es una persona vulnerable, (.) así vulnerable en todos los sentidos, o sea, está vulnerable al ambiente, está vulnerable, ah, a las emociones, así es, si yo elijo una palabra, elijo esa.

(DD H2): Eh, yo creo que tiene que ver con, eh, con un desequilibrio, o sea, (.) pienso que la enfermedad tiene que ver con un desequilibrio y entonces justo es eso, tratar de buscar las herramientas para regresar al equilibrio por que, eh, de incluso hasta en la definición de salud es un equilibrio bio-psico-social, así no lo dice, así lo decía la OMS, es un equilibrio y la enfermedad tiene que ver cuando pierdes el equilibrio bio-psico-social y entonces creo que allí el reto que implica como médico es identificar en qué parte está el desequilibrio, (.) no?, sí es una parte física bueno y que se puede aliviar con medicamentos lo alivias, pero a veces muchos de los pacientes y creo que si yo hablara de un porcentaje el 90% de los pacientes que se acercan a mí, van a que los escuche o sea muchos de ellos tienen, creo de ellos de cada 10 pacientes, 9 son pacientes que ya tienen su tratamiento de base que los ve un reumatólogo que ya tienen el diagnóstico y que lo que quieren es que los escuche, que los escuche que les de mi opinión, a veces, este, eso es lo que, lo que va buscando el paciente entonces creo que viene desequilibrado en algún sentido y que uno con ciertas herramientas intenta recuperar el

equilibrio, intenta como hacerle ver como puede recuperar el equilibrio y-y (.) creo que (.) que yo así así vería a un enfermo, entonces casi siempre se los hago ver que es transitorio no?, llega un momento en que esto, en que esta tormenta se va a parar, y-y (.) trato de verlo yo también como paciente y cuando yo me siento enferma, pues, eh, intento basarme como en esta cuestión de bueno es transitorio y (.) y lo voy a recuperar, nada más es una cuestión de paciencia, de tiempo y de indagar un poco en cuál es la parte que digamos está fuera del rompecabezas así es como yo llamo enfermo.

(LA H1): Y qué significa para ustedes muerte?

(FC H3): Mhh… (.) pues, bueno para mí pues es ésta… (.) pues es ya la, es como si apagaras el switch de un, de algo, o sea, pues todo se apaga deja de producir su energía y bueno pues físicamente y biológicamente pues algo deja de funcionar, o sea, ya no, ya, este, ya todos su mecanismo y, todo su, suu (.) esta situación de producir como decía, de su energía, de hacer, su metabolismo pues ya se terminó no y es, (.) este, ya dejar éste, yo quiero verlo como un plano, me gusta verlo así, como que ya acabó tú momento en éste plano y quiero pensar que existe otro y ya pasas nada más a otro plano, no?, donde ya no necesitas algo físico.

(DD H2): Pues para mí cambió, creo que tiene que ver como cualquier cambio, como estás en el vientre y te gestas y entonces naces y entonces es un cambio de ambiente, en mi caso la muerte solo es eso, un cambio, cambias a otro estado, otra materia y creo que seguramente también tiene que ver también con mi mismo contexto, no?, me han hecho muchas veces la pregunta, en los momentos de crisis, y creo que es eso, creo que es sólo un cambio de forma y una forma de trascender, (.) a otra, (.) a otra, a otra situación y a otro momento y a otras experiencias.

(LA H1): Y ¿vida?

(FC H3): Pues… eh(.). Pues para mi vida es así… (.) si algo creo… (.) que siempre soy como muy…(.) nunca llego al punto tan rápido, pero bueno, si tendría que escoger algo para simbolizar la vida creo que escogería respirar, el hecho de poder respirar y hacer ese, ese, o sea, meter ese aire y que puedas meterlo, sacarlo y sentir como entra y te llena y-y, (.) eso creo que para mí, si hay algo que po, que así, que pudiera hacernos sentir vivos es respirar.

(DD H2): En mi caso yo creo que es una oportunidad, o sea, creo que la, eh, la vida por sí misma te da una oportunidad todo el tiempo, o sea, (.) de aprender, de experimentar, de disfrutar, de sentir, (.) no?, eh, yo lo veo como una oportunidad infinita todo el tiempo en cualquier circunstancia que ocurra, no?, o sea, (.) es sinónimo de para mí, de oportunidad, creo que eso sería.

(LA H1): Y mh ¿Medicina?

(FC H3): Pues yo quiero pensar en la medicina, como, (.) como en esta parte no sólo científica sino de algo que-que que es, este, que vaya más allá, que si no pierda esto que se ha luchado tener que es por esta parte de avance científico, pero me gusta mucho pensar en la medicina como un arte también, como el arte que es la medicina, (.) así nació, y pienso que sigue siendo así nada más que pues en la actualidad, pues tenemos muchos tipos de escuelas y también tiene que ver con nuestro país con como se lleva a cabo, pero pues creo que para mí pues quiero tenerla siempre en ese concepto, como la más científica de las artes.

(DD H2): Yo pienso que la primera palabra que se me viene a la mente es complejidad, (.) o sea, a mí, y al final, eh, eh, ah, la complejidad yo lo asocio a la belleza, o sea, el hecho de que tenga tantas aristas y tantas formas que experimentar y (.) el conocimiento es infinito y entonces yo lo veo como una complejidad que al final es un caleidoscopio de visiones que permiten entender muchas cosas y a través del conocimiento entonces empiezas a tener herramientas, eh(.), como paciente, eh, como profesional, eh, creo que es, eh, como dice Paco es, eh, es tan como diversa como el arte y la ciencia, es la fusión totalmente de algo tan bello como es la relación humana que implica entre dos humanos que se sientan frente a frente a platicar y, ah, eh, porque el paciente llega y se abre totalmente a ti, se abre tanto que le puedes hacer lo que quieras, no? (.), se desnuda ante ti físicamente y emocionalmente, para mí es así como, es lo máximo en el sentido de que es una, confluye de forma muy humana y entonces integras cosas muy científicas y todos estos conocimientos que tenemos por ejemplo de fisiología de cómo se hacen los procesos metabólicos, eh, (.) de que una un resultado clínico te da, eh, es (.) es al final el resultado de muchas vías metabólicas que te dieron para que se de por ejemplo una elevación de glucosa y los medicamentos que te permiten, entonces creo que es al mismo tiempo complejidad y al mismo tiempo belleza, cuando tu ves un paciente te abre totalmente el panorama a descubrir como los misterios del cuerpo humano y eso es como es, justo la conjunción entre, eh, entre la ciencia y (.) y, el arte humana y el desarrollo humano, y la integración humana.

(LA H1): Y ¿Qué significa lobo?

D. Fuerza, para mí el lobo es una fuerza, es esa fuerza que está dentro de ti, que implica totalmente ssacar en los momentos de, eh en los que te sientes mal ó en los que tienes dolor o malestar una fuerza desbordante, no?, y leí alguna vez que, eh, que por eso en los circos no hay lobos porque los lobos son libres y que su fuerza es tan desbordante que están libres y también lo veo como algo salvaje no?, como

tu lado muy de mamífero salvaje, que implica que al final siempre vas a estar bien, los animales son súper sabios en ese sentido, no?, (.) cuando uno ve a su perro, p sea, los perros se sanan ellos mismos y para mí el lobo tiene que ver con esa parte salvaje y animal que te recuerda que tienes una fuerza que va mas allá de lo que tu conciencia como ser humano implica, no? (.) es una fuerza animal y de mamífero y que es una herramienta para al final salir siempre avante de, de hasta para enfrentar de la dificultad y la muerte como esta fuerza de ser digno, no?, (.) como los animales, eso significa para mí lobo.

(FC H3): Pues a mí me recuerda mucho como, eh(.), la organización, no? (.), ya como grupo no? (.), o sea, así como los lobos forman manadas, los humanos formamos tribus ó sociedades ó familias ó de ese tipo, o sea pienso que siempre hemos estado en contacto con la naturaleza y que en la actualidad pues se ha perdí, se va, hemos sido personas mas solitarias, pero los lobos pus (.) me recuerdan mucho la organización, son es un grupo social muy organizado que son fuertes por su organización y son este, pues son ehh animales que trabajan en equipo que no se abandonan y que, pero también, este, pues sí tienen una alta resiliencia, no?, la (.) la vida natural tiene mucha resiliencia, o sea, a pesar de lo avallasador que es, ha sido el desarrollo humano han tenido esa resiliencia de adaptarse y eso, si yo relaciono un lobo me gusta pensar en eso.

(LA H1): Y ¿mariposa?

(DD H2): Eh… (.) a mí, mhh, en especial con el tema de lupus como que no (.) me, no me(.), no me identifico nunca como mariposa, creo que tiene que ver a lo mejor con algo que tengo que trabajar, no?, pero como que se me hacen muy frágiles pero sí, creo que tal vez tiene que ver con algo que me tengo que relacionar más con mi tema frágil, y me gustan muchos los colores entonces pensaría como en ésta belleza visual y que (.) que implica que el hecho que sean delicadas no necesariamente tiene que ver con que sean débiles, seguramente también tiene que ver que cómo médico te forman de una forma muy estricta, entonces a veces siempre cuando relacionas la parte de delicadeza lo relaciones con debilidad y seguramente no, (.) no es así, entonces a mí en especial me gusta más relacionarme como lobo como paciente, pero creo que mariposa lo que se me viene a la mente son los colores, los colores pues al final son bellos y es una gama de posibilidades también (risas)

(FC H3): Pues a mí también, no, (.) no como médico no me gusta tanto esa parte de, pienso lo, (.) de pienso que más lo han tomado las pacientes en ésta parte de interpretación de (.) de la belleza del animal, como que lo bello que es una mariposa, no?, eh(.), lo que pasa es que (risa nerviosa) cuando uno aprende en la escuela y te dicen: ¡ah sí mira el signo de las alas de mariposa!, pues en realidad es que es algo de una escuela, es algo de una escuela de medicina muy descriptiva como es la escuela de medicina francesa (risas Donají) que ellos le ponían nombre a todo, a cualquier cosita y, ah, entonces, pero también pienso que ha servido, eh, para que genere una identidad en un paciente y no está mal, eh, si, (.) si pen, (.) si cómo quisiera relacionar más la mariposa hacia el lupus quisiera más que se tras, que se relacionara con una especie de transformación de que bueno pues el lupus es una enfermedad y la enfermedad es fea, no?, (.) cómo esta parte cuando la mariposa es una oruga, visualmente no es lo (.) lo más bello, no?, (.) hay orugas muy bonitas pero hay orugas que de a tiro si están muy feitas (risas Donají) y la gente, eh, la enfermedad pues si la ve de repente como algo que si lo está acabando, pero si quisiera, que como me gustaría que se relaj, (.) se re-la-cio-nara el lupus con la mariposa, me gustaría más que fuera a través de la transformación, o sea de que entiendan de que sí su cuerpo se va a transformar, sí, por qué? (.) Porque es una enfermedad inflamatoria, que le va a inflamar todo, hasta partes que nunca en la vida va a alcanzar a entender, o sea, porque la inflamación es a nivel celular, no?, o sea, (.) no podemos entender la inflamación a ese nivel es muy difícil que el paciente la entienda y que los medicamentos que se utilizan como piedra angular para el lupus van a transformar su cuerpo, aparte de lo que lo va a transformar el lupus, pero que al final si todo va bien y se encamina hacia (.) hacia un buen apego, hacia un diagnóstico temprano esperemos que otra vez ese cuerpo pueda transformarse hacia, digámoslo así, hacia un cuerpo bello, porque es un cuerpo que es sano, no tanto físico bonito si no que es un cuerpo que es bello, porque es un cuerpo que no se enferma ó que tarde más tiempo en no enfermarse.

(LA H1): Eh, mis últimas dos palabras son Sistema de Salud.

(Risas ambos)

(FC H3): Eh, (.) yo, (.) eh, los sistemas de salud son buenos, o sea ¿por qué?, (.) porque de alguna forma es un sistema dónde hay una organización donde hay una un método y se trabaja en priorizar se trabaja en-en dar a cada quién en medida de los recursos disponibles, lo que requieran, eh, (.) nosotros, bueno yo sí formo parte del Sistema de Salud en México, bueno de una parte, no, el Sistema es muy grande y desde mi área, creo que, (.) este, que el Sistema funciona, este podría funcionar siempre, todo podría funcionar mejor siempre, quiero pensar que todo puede cambiar hacia mejorar, eh(.), pero, a veces no es que el Sistema no funciones es, los, las personas que trabajan en ese Sistema, no?, muchas veces no funcionan, no funcionan como seres humanos, no?, (.) o sea, porque el sistema está pensado

en realmente en (.) en ayudar en mejorar así pero pienso que los que les ponemos el pie al Sistema somos nosotros como humanos.
(DD H2): Yo creo que está rebasado, eso, creo que cuando hemos estado nosotros, ah, del otro lado no es que por ejemplo el médico te quiera dar… (.) na, que quiera dar nada más diez fichas, no?, sino porque implica que tienes que o sea que hay muchas cosas que están detrás que están rebasadas, y(.) y en mi caso como usuaria del Sistema me ha ido muy bien en el sentido de que también siento que, eh, yo he hecho mi parte como paciente, no?, y creo que a veces eso es lo que los pacientes no vemos también, que (.) que el médico hace una parte pero que también el-el yo diría que también el 70% implica lo que tu hagas en tu estilo de vida, en tu forma en lo que hagas, en tus pensamientos, en lo que comes, mucho de lo que ocurre con el Sistema y se está colapsando porque los pacientes, eh, muchos de los pacientes no (.) no hacen, eh, esta cuestión de responsabilidad y por eso en México hay, mucha, muy poca conciencia de la medicina preventiva, por ejemplo, no?, (.) los pacientes llegan, esta colapsándose porque los pacientes llegan ya para hacerse una diálisis porque nunca hicieron un estilo de cambio de vida, de ejercicio de dieta cuando les diagnosticaron diabetes, no?, dijeron NO es que a mí me da miedo, y entonces creo que tiene que ver mucho con una cultura de salud, hay muy poca cultura en salud en México, y, eh, los pacientes tampoco se interesan, mhh, por saber, nos pasa mucho en la Asociación que hacemos pláticas para informar y son pocos los pacientes que en realidad van, pero el 90% de los pacientes piden ayuda, no?, (.) quieren que se les ayude pero no hacen ésta parte que implica asistir a los talleres entonces c-creo que el Sistema se está colapsando en gran medida también por falta de responsabilidad del paciente ante su propia enfermedad y eso creo que, eh, no va a cambiar hasta que no hagamos consciencia como pacientes de lo que implica, que también somos parte del Sistema y que también somos parte de la falla del Sistema, no?, (.) No-no sólo es que el médico no haga las cosas bien ó no, no le dedique el suficiente tiempo a la consulta ó que la asistente sea mal encarada, tiene que ver con muchas cuestiones y al final es un engranaje que nos corresponde a todos como sociedad y, (.) y eso creo que (.) que al final nos demerita el trabajo a todos. Sí tiene que ver mucho con la parte humana creo que mu muy poco de lo que se enseña a los médicos en el Sistema de Salud es hacer ésta parte de empatía y ésta parte humana que implica cuando tú llegas como paciente y ver a un paciente como una persona un ser humano igual, vulnerable, todo esto que hablábamos, eh, (.) si cambiara la actitud en las dos partes creo que podríamos llegar a un punto medio que puede evolucionar hasta ser un mejor Sistema.
(LA H1): Algo que quisieran agregar, algo más que no pregunté ó que no dijeron.
(FC H3): Pues nada más quiero retomar algo como dijo Dona hace un momento, que realmente espero que podamos seguir trabajando en a través de muchas, (.) este, plataformas y redes así, creo que últimamente me he sentido con la responsabilidad de verdad de hacer más medicina preventiva, eh, pienso que si sí nuestra salud en México va a mejorar no va a ser a través de otra cosa más que de la prevención y que estamos en un punto donde ya no hay vuelta atrás y dónde bueno, tal vez otras generaciones pensarán lo mismo pero de verdad, o sea, que estamos en un punto donde es muy fácil como humano cuidarte, no?, o sea, y que es de verdad mi responsabilidad y trabajar mucho en mejorar la cultura de la prevención, es lo que más le cuesta al paciente y lo más, lo que menos nos gusta hacer en la consulta ¿por qué?, porque las personas están precisamente pues metidas en esta idea de (.) de la medicina de los 60´s de los 50´s donde nació la farmacéutica y tal vez en ese momento funcionó esta parte de ps (.) tómate mi píldora y mi píldora te va a mejorar todo, pero no, no, o sea, creo que, si algo pienso, yo, eh, es trabajar muy duro, es en eso, de verdad, estamos en un buen momento para generar a través de redes o de lo que sea y con este alcance que tienen las redes sociales generar una cultura de prevención para que en el futuro tengamos pues mejores, o sea humanos más responsables y humanos menos enfermos.
(DD H2): Si yo nada más quisiera como ahondar en esta parte que ya había mencionado de la corresponsabilidad, no?, (.) o sea, no puedes pretender como paciente llegar y decirle al médico que te solucione una situación de salud que tiene que ver con un acto de, dehh(.), yo le digo mucho a los pacientes ésta consulta al final es como una relación de pareja, no?, tú vas a poner tu parte y yo la mía y juntos vamos a poder salir adelante, pero si tú no haces tu parte cuando te vayas a casar, no lo vamos a lograr y creo que sí tiene que ver con ésta de las decisiones muy pequeñas en la vida diaria como nuestra alimentación, como el consumo de agua, como el que te hagas conciencia de que de verdad es necesario hacer ejercicio y en el caso del lupus, aunque es una enfermedad muy compleja de verdad que la medicina de primer nivel, la medicina preventiva, las bases de la medicina que es la dieta, el ejercicio y (.) y tus pensamientos siguen siendo piedra angular, o sea, no, no implica que tengas que llegar al subespecialista, no?, tiene que ver con (.) con hábitos que tendríamos que aprender y con tu médico de cabecera, con tu médico general, con tu cultura de salud, con lo que ves, con lo que lees, eh, con la forma en la que te informas, eh, y con las redes y(.) y con las personas con que te rodeas, con tu conexión con la naturaleza, o sea, creo que tiene que ver cuestiones que parecieran muy sencillas y

creo que el mundo ya ahorita nos está regresando esas bases, entonces pienso que (.) que más allá de (.) de cómo de tratar de buscar, eh, solucionar las complicaciones, tendriamos que irnos a las bases, no?, desde tus pensamientos, todo esto para mí es fundamental, no?, y es lo que intentamos inyectarle a los pacientes también.

(LA H1): Pues muchas gracias por recibirnos, en su casa tan bonita,

(DD H2):¿Y? Y este proyecto lo vas a (.) a presentar en algún momento?

(LA H1): Siiií, pues es mi proyecto de doctorado.

(DD H2): Pero es tu proyecto de tesis de doctorado ó, ¿cómo es?

(LA H1): Sí es mi proyecto de tesis de doctorado, pero también creo que se convierte en un proyecto de recolección de testimonios que pueden ser, que pueden darse a conocer antes de que acabe mi doctorado, sí.

(DD H2): Si pues está padrísimo porque si al final es un proyecto de investigación que implica mucho y entonces estaría padrísimo que pudiéramos ver y compartir

(LA H1): No de eso se trata.

(DD H2): Pues muchas gracias Laura

(LA H1): No, de qué

(DD H2): Pues muchas felicidades, porque implica mucho también andar ahí moviéndote, (.) jeje,

(LA H1): No imagínate, yo cuando oigo de asociaciones digo Ay eso sí, muchas felicidades!!

(DD H2): No yo a veces he tirado la toalla como tres veces, que le digo a Paco ¡Ya no quiiero!

(LA H1): Si, lo sentimos, ¿no?

(FC H3): ¡Ay! Es que luego nos encontramos cada situación sobre todo en esta onda de los recursos somos una As, bueno ahora digo Somos porque (risas de todos) aunque sea de chofer, de…

(DD H2): Pues sí es que es mi chofer, de verdad es mi chofer, es el que me lleva me trae, a veces necesitamos medicamento en Tetelcingo que queda a dos horas y yo vamos y ya te invito por allí algo de comer, (risas de Francisco)

(LA H1): Pues sí…

(FC H3): Pero la verdad sí, o sea, ps (.) es la necesidad que existe en el país, no?, o sea los sueldos no alcanzan, y ésta pues la verdad es una enfermedad catastrófica que si no tienes, nosotros le insistimos mucho a las a nuestros pacientes sobretodo de lupus y de otras enfermedades, porque vemos otras también muy sobretodo tenemos mucho contacto con pacientes de artritis, entons le decimos saben que necesitamos, o sea que busque la manera de meterse a un Sistema de ser del ISSSTE del IMSS…

(DD H2): Sí, los pacientes llegan y dicen: ¡No, no! Es que a mí me gusta la consulta particular.

(FC H3): Ajá, así, y no

(DD H2): Pues no, no va a haber dinero que alcance, no?

F. O sea de verdad échele, vamos a écharle, ya evitamos decirle ¡échele ganas!, pero…

(DD H2): Es que sí es un término bien..

(FC H3): Si es un término que un amigo que también en paz descanse, también un excelente psiquiatra siempre.

(DD H2): Insistía mucho,

(FC H3): Nos decía: por favor por amor a Dios, por amor al arte y a la ciencia dejen de decir échenle ganas, no? Ahora ya tratamos de no decirlo nunca.

(DD H2): Sí después de subirnos al barco y decirles: Hagamos esto, no? (.) hay que trabajar en esto y en esto y en esto

(LA H1): Sii.. echarle ganas es así sea usted positivo y ánimo

(DD H2): Sí súper genérico, échale ganas, y está horrible (risas de Donají)

(FC H3): En muchos pacientes es una sentencia a que haga algo, es en realidad, algo en su contra, entonces este ehh, eh si sí es complejo, yoh (.), yo siempre le digo (refiriéndose a Donaji): ¡Échale, échale, (.) échale con tu Asociación y trabaja y todo!, luego me dice no, (.) no tengo ni energía para levantarme y quieres que vaya… (.) pero… (.) además ese echarse, la corresponsabilidad con mucha gente, no?, (.) o sea es tu responsabilidad y luego te vas volviendo responsable de mucho.

(DD H2): Sí yo ahorita he aprendido también a cerrar puertas, y a derivar, (.) derivar, (.) derivar, decirle bueno tenemos éste especialista, porque si no también creo esta parte a veces de sentir que puedes todo uff (.), entonces sí abro puertas y sí, ahorita por ejemplo ahorita con el tema del embarazo ya hicimos una red, una mesa de trabajo y ya voy a empezar a delegar trabajo, porque ya dije también es parte de lo que me yo me debo, no?, a mí…

(FC H3): Sí, y como parte, eh como de divulgación Dona siempre ha querido ser parte como de divulgación de la Ciencia pero ésta, cualquier forma de divulgación es importante para nosotros porque todo éste tipo de proyectos eh al final pues hace que si (.) si está al alcance de alguien en alguna plataforma o algo así, pues eh uh q una la gente yo las veo cuando las veo en sesión o así pues también

les da una situación de pertenencia de, me gusta, me gusta ver a las chicas que luego vienen, o llevarla a sus sesiones, a veces me voy a otro lado (risas de todos) no siempre me quedo pero está muy padre

(DD H2): Si a veces dice No ya me voy

(FC H3): Es algo muy padre y noh (.), eh, es muy poco lo que existe en nuestro país y no sólo en nuestro país hasta en los países desarrollados no hay.

(LA H1): Sí, si, si, es cierto

(FC H3): No hay personas, no, que (.) que hagan éste tipo de proyectos, al final son, Felicidades porque también son pioneros.

ENTREVISTA SANDY VERA
Presidenta de Lupus MX Oficial
(2019) Querétaro, en su casa.

Entrevista:
Laura Athié (H1)
Sandra Valentina Vera (H2)

(H2): […] …..ese como desajuste inmunológico y cualquier, algunos agentes externos lo pueden detonar. Pues sí, fue el caso.
(H1): Fue el caso con.
(H2): Sí.
(H1): ¿Y das muchas entrevistas?
(H2): ¿Qué crees?, que es la primera.
(H1): ¿De veras? No, no lo creo.
(H2): Sí, es la primera vez que me entrevistan.
(H1): ¿Pero cómo es eso? Con tu asociación.
(H2): Sí, no. En una, ¿sabes? Soy muy penosa, o sea, pareciera que no, pero el día que tuve que hacer un video porque me, me propusieron participar en el concurso de Mujeres por México.
(H1): Sí, me acuerdo.
(H2): Me dio muchísima pena hacer ese video.
(H1): ¿De veras?
(H2): Sí, sí, sí soy penosilla y de repente sí me, me dice mi esposo, te tienes que como ir quitando eso. En la caminata pasada también me pidieron que agarrara el micrófono y hablara.
(H1): Sí.
(H2): Y no, me dio mucha pena, no lo hice.
(H1): ¡Qué barbaridad!
(H2): Sí, no.
(H1): No, pues qué raro, porque pues con la, con la asociación tienes que ir aquí por allá y contar.
(H2): Sí, claro. Yo creo que eso va a ser algo de lo que, de hecho si te fijas en el Facebook, en el grupo, solo una vez he hecho un Facebook Live.
(H1): Sí.
(H2): O sea, me da muchísima pena, sí.
(H1): Ah, por eso el otro día te decía que grabaras tu video, pues para que pudiéramos ver lo que habías expuesto, ¿te acuerdas?
(H2): Ajá.
(H1): Pero no lo grabaste, ¿verdad?
(H2): De, no, creo que fue ……, ¿no?
(H1): Ah, sí es cierto.
(H2): Sí, fue ……...
(H1): Sí, sí, sí, sí.
(H2): Sí, no. Y yo veo que sí se desenvuelven y todo, pero sí, sí me da. ¿Y qué crees?, que fui maestra en, en, bueno en la Iglesia; fui maestra, pues yo estuve como, yo creo que como seis años, y aún así sigo con la pena.
(H1): Pues cuéntame, cuéntame. Te voy a, primero dime tu nombre completo por favor, tu edad.
(H2): Sí.
(H1): Dónde naciste, dónde vives y qué haces.
(H2): Ok. Mi nombre completo es, soy Sandra Valentina Vera del Valle, tengo 34 años, nací en la Ciudad de México, radico aquí en Querétaro desde hace catorce años, y pues me dedico a, soy ama de casa, este, y activista por el lupus; tengo el grupo, la página, y estoy en proceso legal, ya están los trámites para conformarme como asociación legal. Todavía no está, pero ya están metidos los papeles.
(H1): Ok, y cuéntame, Sandy, ¿qué estudiaste?
(H2): No, tengo nada más la prepa.
(H1): La prepa.
(H2): Sí, lo que pasa es que sí tenía la oportunidad de seguir estudiando, pero no quise dejar a mi niña, te digo, porque tuve a mi hija a los 17; entonces no la quise, dije, no, no voy a tenerla para dejarla a las dos

semanas encargada, ¿no?, entonces, fue decisión propia, no quise seguir estudiando, preferí dedicarle el tiempo a, a Samy, en ese tiempo. Entonces sí, nada más preparatoria.
(H1): Y cuéntame, ¿estudiaste la preparatoria en la Ciudad de México?
(H2): No, estudié en Lerma, Estado de México. Yo vivía en la Ciudad de México, por trabajo de mi papá nos mudamos en el 97 a Lerma, Estado de México, que está cerca de Toluca y ahí estudié la preparatoria, estudié dos años de secundaria y la preparatoria ahí la terminé. Fue una, era una preparatoria de la Anáhuac, pertenecía a la Anáhuac. Ahí estudié.
(H1): ¿Y cómo era tu infancia? Cuéntame.
(H2): Pues, éramos cuatro hermanos, siempre fui muy unida a mi hermana por la diferencia de edad. Sí recuerdo, pues mi papá casi nunca estaba, siempre estaba trabajando, fuimos casi educados sólo por mi mamá. Aunque mi papá llegaba todos los días, como hubo un tiempo que ya vivía en, ya trabajaba en Toluca, el traslado hacía que llegara a las doce de la noche, una de la mañana y se tenía que ir a las cinco. Entonces había veces que sólo lo veíamos fines de semana, aunque durmiera en casa, porque era así. Entonces, pues creo que fue una infancia dentro de todo lo normal, con carencias, con de repente, este, entre hermanos, ¿no?
Ya cuando nació mi, ya cuando nació mi hermano, este, fue, fue ahí mismo, en la Ciudad de México, después viene pues el cambio a Lerma, no me agradó mucho el cambio porque pues veníamos de una ciudad, ¿no?, vivíamos nosotros en, en Ciudad Azteca, que es, pertenece a Ecatepec; a llegar a Lerma, que en ese tiempo era un pueblito, ¿no?, entonces no nos, no nos agradó tanto la idea de irnos ahí, pero sí nos dio como un poco más de independencia, porque ahí mis papás ya nos dejaban salir, este, andar en camión solas, irnos a la escuela, y todo.
También fue un cambio porque, primaria y primer año de secundaria estudiamos en escuela de gobierno y al llegar a, a Lerma nos meten en un colegio particular que tampoco nos agradó tanto, por el tipo de compañeros que teníamos, ¿no?, no estábamos acostumbrados a compañeros que, pues sí, que de repente se creían un poquito más, ¿no?, te hacían menos, entonces. Pero creo que fue una infancia normal, siempre me, me llevé bien con mis hermanos, mis papás también casi, te digo, no los veíamos juntos, no salíamos juntos; las vacaciones sí era de que, aunque fuéramos con la familia de mi papá, casi mi papá nunca iba por trabajo, entonces, sí fue una, fue una infancia normal pero con la ausencia marcada de mi papá.
(H1): ¿A qué se dedica tu papá?
(H2): Mi papá es empleado bancario, entonces (SALTO DE AUDIO) de hecho también mi esposo, nada más que mi papá ha de tener como un puesto un poco más alto. Ahí trabajan 24 horas, los 365 días del año, ¿por qué?, porque pues los bancos, entre cajeros y ahora lo que hacen transacciones en línea, pues no pueden dejar como solo ahí, entonces trabajan días festivos, siempre debe de haber gente ahí. Entonces a eso se dedica mi papá, él siempre ha estado en HSBC.
(H1): ¿Y tu mamá?
(H2): Mi mamá al hogar también, siempre se dedicó a nosotros, de repente pues sí estudiaba, en las tardes se iba al, no sé, a secretariado, pero nos llevaba ahí cerca, siempre andaba con nosotros, siempre fue, pues sí, siempre fue muy protectora con nosotros, siempre estuvo con nosotros. Le costaba un poco de trabajo, yo creo que también por la edad y porque muy chiquilla, a los 23 ya tenía tres hijos. Entonces, este, pero siempre estuvo mi mamá. Le costaba trabajo eso de, ah, te ayudo a hacer la tareas y eso, pero sí siempre, siempre nos cuidó, o sea, no fue una mamá que nos anduviera dejando encargados en todo y eso, no, siempre estuvo en casa. Y mi mamá pues solo (SALTO DE AUDIO) siempre dedicada a los nuevos hijos que tiene, este, que son sus nietas, siempre ha sido como, como muy mamá.
(H1): Sandy ¿y cómo es el orden de tu, de tus hermanos?, contigo, ¿qué lugar ocupas tú?
(H2): Yo ocupo el segundo, mi hermana me llevaba un año 11 meses, ella falleció el 30 de julio del 2012, accidente automovilístico, fue instantáneo, no tuvimos ahora sí que, de esas veces que de repente tienes chance de ir a despedirte, no fue así. Este, después sigo yo, yo soy la segunda. Después sigue mi hermano, mi hermano tiene 30, a él le llevo cuatro años. Y al último, el pequeño que tiene 23; le llevo once años. Sí fueron muchos años de. Entonces yo soy la segunda de los cuatro. Sí.
(H1): Y de niña, ¿tú te acuerdas qué querías ser de grande?
(H2): Sí, siempre quise ser doctora.
(H1): ¿Sí?
(H2): Siempre. De hecho, cuando estaba yo en prepa entré a, a la Cruz Roja a un curso de paramédico, de técnico en urgencias médicas, estuve un año, hice servicios sociales, estuve, este, anduve en ambulancia, me tocó ver gente morir en la ambulancia; me tocó, me tocaron dos muertes en, en servicio; un muchacho que tenía un año más que yo, un accidente de carro, iban tomando y eso así como que me quedó así como muy marcado; y el otro fue un señor de 40 años. Entonces, sí me encantaba, siempre me encantó y me sigue

encantando, eh, la medicina, o sea; yo me meto a leer, a investigar y todo. Por tiempo ahorita pues ya no, ya no puedo.
Creo yo que, que van cambiando como tus, tus objetivos en tu vida, ¿no?, de acuerdo a cómo vas reorganizando tus prioridades. Entonces ahorita ya no, o sea, aunque sí era mi sueño, no es algo como que yo tenga como frustrado, no, no me quedé como, ay yo hubiera querido, o; digo, bueno, voy cambiando. No me arrepiento. Mi hija luego me dice, mamá es que por qué dejaste, por mí; le digo, pues no, o sea. Sí me dice, es que por qué un sueño así por cuidarme, ¿no? Y le digo, no, realmente no me arrepiento.
Entonces sí, siempre quise ser doctora. De chiquita yo decía, ay para dar (SALTO DE AUDIO), y ahí yo dar a las personas que, que no lo tienen. Y finalmente el deseo que yo tenía como de ayudar, mi vida dio un giro y lo cambié, pero creo que lo sigo haciendo y era mi objetivo, ¿no?
(H1): ¿Por qué tu vida dio un giro?
(H2): A la hora de que pues me casé, cuando mi mamá se viene, cuando mi hermana fallece, me, le ayudo a mi mamá a, con mi sobrina, doctores; porque ellos llegan aquí y no llegan, pues no conocen aquí, entonces, le apoyé a mi mamá, porque mi sobrina, de hecho también cuando ella llega al hospital nos dicen que pues tiene cuatro horas de vida, ¿no? Ella iba en el, en el carro del accidente. Entonces sí fue como, como que aunque mi vida cambió porque no era el plan que uno tiene cuando uno es niño, dice, ah, voy a estudiar o después me caso y todo, y fue como que se cambió el orden, ¿no? Primero me casé, ya no estudié, tuve mi hija y, pero creo yo que aunque eso cambió el orden, al final llegué a mi objetivo de decir, estoy ayudando a personas que lo necesitan, ¿no? O sea, no importa que no fue como doctora, pero encontré la manera de hacerlo y eso me, me trae satisfacción.
(H1): Sandy, tú de niña, ¿te enfermabas, no te enfermabas, hacías ejercicio? Cuéntame ¿qué tipo de actividades hacías, cómo consideras que eras en cuanto a salud?
(H2): Siempre fui muy enfermiza, siempre. Desde chiquita tuve, bueno, me, me acuerdo, me platica mi mamá que, que era muy enfermiza de los bronquios; en una ocasión estuve internada por una infección creo en el estómago, pero estuve muy grave; y sí (SALTO DE AUDIO), siempre fuiste enfermiza, ¿no? Y yo me acuerdo que sí, mi papá me llevaba, tenía problemas de, no me acuerdo, amibas, yo me acuerdo que íbamos mucho al Hospital Infantil, me llevaba mi papá, a sacarme sangre muy seguido.
Y me llevaban a nebulizar, y me llevaban, o sea, sí me acuerdo el haber estado yendo mucho al, al hospital, ¿no?, al doctor; no internada, pero sí al, al doctor. Después empecé con una escoliosis en la columna, tengo mi columna desviada, se me empezó a rotar mi, mi tórax derecho, entonces, sí, sí me acuerdo que fue como, como decimos comúnmente, muy, muy achacosa. Y siempre fue así, y después ya en mi adolescencia, este, tuve migraña, asma, o sea, sí siempre fue así, no fue algo que, o sea, que se detonara de un día para otro, ¿no?, sí fue como; mi mamá me dice, siempre fuiste bien enfermiza. Entonces sí, sí lo recuerdo, ¿no?
En cuanto a actividades, no, no hacía. Éramos niños que estábamos en casa todo el día, no teníamos una actividad como, pues en la tarde, ¿no? Que por ejemplo yo a mis hijos los llevo a música, están en una orquesta (SALTO DE AUDIO), clases; no, nosotros éramos de estar en casa, ¿no?, a comer, ahí jugar lo que pudieras jugar, y ya. Ejercicio tampoco, y yo me acuerdo que en la, yo me acuerdo que muchas veces yo corría y sentía que me sofocaba, ¿no?, pero no fue algo que, que dijeran mis papás, ah bueno, es como algo de cuidado, ¿no?, sino si una simple agitación por ejercicio. Ya después me dijeron que no, que era por el asma; a mí el asma no me daban ataques de tos, me daban como insuficiencia respiratoria, ¿no?, el empezar como a ahogarme, sin tos.
Entonces, eso mismo hacía que aun en la escuela, en las clases de, de educación física, no, no era yo como activa, ¿no? Al final mis materias esas las pasaba con trabajos escritos, no hacía ejercicio. En mi infancia no hice ejercicio. Sí.
(H1): ¿Y ahora?
(H2): Ahora, sí. Fíjate que antes de mi diagnóstico empecé a nadar, a mí me gusta mucho nadar, entonces empecé a hacer natación y, iba tres veces por semana, me encantaba. Al principio yo me acuerdo que no nada ni los 25 metros, la verdad yo salía y, por lo mismo, salía otra vez agitada y todo. Y ya después empecé a, porque era como no nada más vas a ir a nadar, sino como era del Estado, era como si fuera un entrenamiento, ¿no? Te decían, ah, pues 100 metros así y 100 y de regreso así. Entonces empecé con natación, después dejé la natación por cuestiones de, pues más de tiempo, cuando ya me diagnosticaron lo dejé cuatro meses porque me dijo el doctor, no puedes, estás muy inflamada de las articulaciones, y tienes que descansarlo.
No me pareció mucho porque pues era algo que me gustaba, yo sentía que en la alberca como que te sientes más libre, ¿no? Entonces lo dejé, regresé, sí me dio un poco como de frustración cuando regresé, porque cuando yo regresé después del diagnóstico, ya no era capaz de nadar ni la mitad de lo que yo hacía antes. Entonces eso me hizo como, como que me frustró, pero al mismo tiempo lo usé como para, no, no me puedes,

yo, yo me acuerdo que yo a la hora que nadaba yo decía, no, no me puedes, o sea, yo le decía a la enfermedad, ¿no?; no me puedes detener y lo voy a hacer y, y le echaba más ganas y no importa que no pudiera, le seguía y le seguía.

Y yo creo que eso sí me ayudó como a, a, a demostrarme que yo era más fuerte que la enfermedad, ¿no?, aunque me había limitado un tiempo, que no lo iba a hacer como, siempre, ¿no?, que hasta donde yo lo permitiera. Y ya después cuando dejé la natación empecé a ir al gimnasio y también me ayudó en las articulaciones y ahorita sí ya tiene ratito que no voy por, por tiempo. Pero sí, sí, sí me gusta, sí lo hago y, este, y sí me ayuda, demasiado.

(H1): Sandy, tú recuerdas, ¿me puedes contar momentos, este, tu vida, en cómo te empezaste a dar cuenta que tenías algo?

(H2):¿Qué crees?, que sí fue como muy, del diagnóstico fue como muy de repente, fue en enero del 2014, a finales de enero, bueno, yo me acuerdo que en diciembre del 2013 dijimos, bueno, vamos a, queríamos otro bebé y dijimos, voy a dejar de tomar anticonceptivos, los dejé de tomar, y este, al mes de que yo dejé de tomarlos, a finales de mes, en enero yo me, yo me vacuné contra la influenza. También yo me acuerdo que de repente digo, ya no sé qué me lo detonó, porque también, o sea, dejé los anticonceptivos y me vacuné contra la influenza. Y como a las dos semanas yo empecé, yo en, hay tiempos que trabajo mucho en la computadora porque en la Iglesia apoyaba haciendo diseños y eso; entonces estaba yo en la computadora, en la noche yo dije, ay, me duele mi muñeca, yo dije, bueno, fue tanto tiempo en la, en la computadora, ¿no? Al otro día me dolió un tobillo y dije, no, pues es de postura. Al otro día fue el hombro y así, ¿no? Hasta que un día me dijo mi esposo, ¿y ahora qué te dolió, no?, así como de broma lo agarrábamos. Le digo, una rodilla.

Ya cuando pasaron cinco o seis días que me dolía como algo diferente, yo dije no, no es normal, ¿no? Entonces fui, saqué mi cita al Seguro Social, me dijeron tienes tu cita el cinco de febrero; dije, bueno. Pero a finales de, o sea, haz de cuenta que yo tenía mi cita la siguiente semana, un miércoles. Y yo dije, bueno. Pero el martes anterior empecé yo a sentir mucho dolor en los brazos. En la noche llega mi esposo de trabajar, porque rola turnos, entonces llegó como a la una y le dije, ¿sabes qué?, no aguanto, fue el cuatro. No aguanto mis brazos, y me dijo, ¿te duelen mucho? Y le dije, sí. Me dijo, ¿te llevo al doctor? Le dije, no, mañana ya tengo mi cita. Y me dijo, bueno. Y después ya no me pude mover, o sea, yo ya no pude mover los brazos. Y le dije, ¿sabes qué?, sí llévame, ¿no?, y me llevó.

Yo digo que gracias a Dios, yo soy una mujer de mucha fe y creo que eso es lo que me ha como sostenido después de tantas cosas que sí han pasado en, en mi vida. Y ese día fui y llegué y me dijo el, el doctor de urgencias, en el Seguro Social, me revisó y me dijo, ¿qué tiene?, y le dije, pues con trabajos puedo mover los brazos y una pierna, me duelen demasiado, y todo. Y ese doctor, aun cuando yo nunca había tenido nada absolutamente antes; me dijo, pues sólo son dos cosas las que tú puedes tener, y una es artritis y la otra es lupus. Entonces yo me quedé así, y yo dije, mmm. Como que no me, yo dije, ay, ¿lupus?, no, no puede ser, ¿no?

Sí hay lupus en mi familia, una prima de, es prima de mi mamá, que era en ese (SALTO DE AUDIO) la única que yo sabía de la familia, ella tenía lupus, también se llamaba Sandra. Ella tenía lupus, entonces dije, ay, no, no creo que sea lupus. Aunque yo lo había escuchado, no conocía la enfermedad como tal, ¿no? O sea, yo la veía porque había temporadas de ella en donde su enfermedad, ahora yo lo entiendo, tenía, lo tenía activo, la dejaban que no fuera a la escuela y se iba una temporada a mi casa, porque nos llevábamos bien mi hermana, ella y yo. Entonces, aunque yo ya había escuchado la enfermedad, no era un término nuevo para mí, no conocía todo lo que es la enfermedad, ¿no?

El doctor me dijo, te vas a quedar, te vamos a pasar (SALTO DE AUDIO) para tratar de aminorar el dolor y la inflamación. Ok. Me quedé, yo me acuerdo que ese día me pusieron diez medicamentos diferentes, me pusieron en vena, me pusieron en un brazo, me inyectaban, me inyectaron el otro, me inyectaron las dos pompis; y no se me bajaba, entonces me quedé toda la noche. Cuando salgo al otro día me dicen, pues, ya te disminuyó, no me pudieron quitar por completo el, el dolor; me dijo, al ratito que vas con tu médico, porque yo salí a las seis de la mañana y tenía mi cita a las ocho, coméntale que te manden a hacer estos estudios. Y me dice mi esposo, ¿qué te dijeron?, porque él no pudo entrar conmigo porque pues es el Seguro, no te dejan entrar nadie, ¿no?

Y entonces le digo, ay no, pues es que el doctor me dijo que, pues era artritis o era lupus, ¿no? Y se quedó así y me dijo, ¿cómo crees?, y le digo, sí, quién sabe. Al rato. Entonces fue ahí en donde, pero todavía no me caía como que, como que yo decía, pues si nada más me dolieron ni, no los podía yo mover, ¿no?, ¿cómo va a ser lupus? Cuando voy a la doctora ese día, me dice, te voy a mandar a hacer los estudios, pero bueno, sabemos que en el Seguro Social los estudios son muy básicos, los primeros que te hacen. Y yo me acuerdo que esos

estudios me los hicieron el día de mi cumpleaños, o sea, fue, fue justo así como, y yo dije, ay mi regalo de cumpleaños, ¿no?
Fue el, el día de mi cumpleaños; pero para el día, ese día, yo ya había investigado lo que, lo que era el lupus, los estudios que se tenían que hacer, este, todo yo ya había investigado, ¿no? Entonces ya ahí ya era como, si ya pues como la zozobra, ¿no?, de decir, ¿y si sí lo tengo?, ¿y si no lo tengo?, y pues, ¿qué, qué pasa, no?, o sea, ¿por qué y por qué me dio, no?, si, al no conocer tú una enfermedad tal vez buscas un por qué, ¿no?, no, no sabes que realmente pues no está en tus manos, ¿no?, no lo puedes evitar, es algo que, no es una enfermedad evitable.
Entonces pues ya me hicieron mis estudios, lo platicamos con mi esposo, pero yo sí tuve un sueño, yo le dije a mi esposo, yo tuve un sueño en el que ya sabíamos que sí lo que yo tenía era lupus. Entonces cuando salimos a festejar mi cumpleaños, yo le dije a mi esposo, le digo, es que ¿qué crees?, que soñé que, pues que ya me decían que sí. Cuando ese día en la mañana me había hecho los estudios, ¿no? Y me dijo, no, pues, pues tranquila, ¿no?, y todo. Cuando me hacen mis estudios voy al doctor, con la doctora y me dice, ¿sabes qué?, tus estudios todos están normales, yo no te puedo mandar a reumatología porque no tengo cómo comprobarlo. Pero la doctora sí me dijo, no te quedes así, busca un reumatólogo por fuera y trátate, porque en seis meses que, que, yo me tengo que esperar seis meses a que te siga doliendo para justificar que te mando. En seis meses, puede pasar cualquier cosa. Entonces empecé a buscar reumatólogos, a pedir recomendaciones, me dieron una recomendación, de uno que, me dijeron era buenísimo. Yo a la hora de preguntar y me dicen, es que cobra $1,200.00 la consulta y yo dije; eso, o sea, no puedo costearlo. $1,200.00 la consulta, más medicinas, más. Y me dijo mi esposo, no te preocupes, como sea lo sacamos; le dije, bueno. Y le hablo y me dicen, sí, pero tenemos cita hasta junio, ¿no? Y yo dije, pues peor que en el Seguro, ¿no? Entonces busqué otro, busqué recomendación y ya me recomendaron al que ahora es mi reumatólogo, que es el doctor Gildardo Escobar. Él cobra la mitad, de hecho ya después de cinco años hemos platicado, mi esposo, Samy y yo que, realmente lo hace por, por amor a lo que hace, ¿no?, no tanto por un beneficio económico.
Entonces, vamos, me hacen estudios, me manda estudios, y me, pero mientras ya me dejó con, pues sí, con corticoides, medicamento para el dolor, mientras me hacía los estudios, ¿no? Cuando me hago los estudios, sí me tardé porque los estudios son caros, salían en $4,000.00 pesos o algo así; y me tardé un poquito, bueno me tardé como dos semanas, ¿no? Me los hago y pues ya no necesité yo ir como, sí fui, pero no necesitaba yo esperarme hasta la consulta para saber que ya lo tenía. A la hora de, lo que te digo, el que, el gusto, el amor por la medicina me hace pues leer, investigar y todo. Entonces al ver yo mis resultados me doy cuenta que me sale positivo para artritis, artritis reumatoide. Y de los cinco que me hacen de lupus, uno me sale positivo. Entonces ahí fue en donde yo dije, pues ya está, ¿no? O sea, no puedo hacer nada, ¿no?
Entonces ya esperamos la consulta y antes de ir a la consulta yo sí me acuerdo que me tomé unos minutos, me metí a mi cuarto, le dije a mi esposo, espérame; me metí a mi cuarto y me puse a orar y yo le, yo le, yo le dije a Dios que, pues que tenía miedo, pero que si Él iba a estar conmigo, yo aceptaba lo que Él tuviera para mí en mi vida. Que mientras Él estuviera conmigo, no importaba lo que fuera y que iba a confiar. Y ya pues (SALTO DE AUDIO), y pues ya me dijo el doctor el diagnóstico, tienes artritis reumatoide con hipocomplementemia de lupus. No traes síntomas de lupus, pero ya lo traes ahí. El doctor es muy, no es de esos que te avientan así la noticia, ¿no?, él me dijo, desafortunadamente estas enfermedades no vienen solas, las enfermedades autoinmunes por lo regular siempre vienen acompañadas de otras y así viene.
Entonces ya me empezó a decir, no puedes tener hijos ya, no porque no puedas tú, sino por el medicamento que, que te voy a empezar a dar. Yo le, yo me acuerdo que le dije, sí investigué y, este, ¿puede morir el bebé, verdad? Y el doctor me dijo, pues si bien le va. Así me dijo, si bien le va al bebé, muere. Es muy complicado que un bebé nazca con el metotrexate, fue el que, el que me mandó, o sea, los que es de los más potentes. Entonces dije, bueno. Mi esposo se operó a la semana, o sea, él saliendo de ahí dijo me voy a operar. Yo le dije, no, todavía no, mira, espérate, a lo mejor más adelante ya no tomo el medicamento; y me dijo, no te voy a poner en riesgo; y a los ocho días él ya estaba operado. Y me dijo, no.
El doctor cuando me dice, me empieza a decir, no puedes esto, el sol hace daño, este, no puedes, no vaya a se te ocurra a probar con piquetes de abejas, me dijo; porque muchas lo dan como si fuera una terapia para la artritis sin saber que el veneno de la abeja puede ocasionar una reacción a tu sistema inmunológico y atacarte aún peor, ¿no? Ten cuidado con, con, o sea, me empezó a decir así como muchas cosas, ¿no? Sí lo escuché porque hay veces que dice, a mí me ha tocado que dicen pacientes, yo no me acuerdo de nada, ¿no? O sea, desde que me dijo, tienes esto, ya no me acuerdo. No, yo sí me acuerdo, me explicó, me dijo vas a tomar esto, el tratamiento que te estoy dando es para combatir (SALTO DE AUDIO), por si llega a activarse el lupus, ¿no?

En seis meses, nos vamos a ver ahorita cada mes, pero en seis meses te vuelvo a hacer todos los estudios para ver cómo está el lupus. Y fue así efectivamente. Yo cuando ese día que llegué, porque a mis hijos los dejé en casa de mi mamá; ese día que llegué me dijo mi esposo, ¿y cómo te sientes?, ¿no? Y yo le dije, bien, o sea, me siento tranquila, ¿no? Creo que yo, yo me acuerdo que le dije, creo que esto no es lo peor que he pasado en mi vida, tenía año y medio que había pasado lo de, lo de mi hermana y lo de mi hermana fue algo muy, muy fuerte porque mi sobrina estuvo una semana en coma.

Entonces, y de hecho yo creo que eso me desencadenó el, o sea, me activó el lupus, porque fue un año de mucho estrés y de mucha tristeza porque eran como sentimientos encontrados de decir, murió mi hermana y yo feliz porque mi sobrina había despertado del coma, ¿no? Entonces sí fue como, es lo que yo digo, había como, sentimientos muy, muy opuestos, dentro. Entonces, cómo manejarlos cuando uno no está preparado para manejar ese tipo de sentimientos al mismo tiempo. Entonces, yo creo que cuando ya pasó como el año, que no fuimos capaces de decirle a mi sobrina que su mamá había muerto, hasta después de un mes, no pudimos decirle; fue cuando ya dije, así como de esas veces que estás bien cansado pero no te duele nada hasta que llegas a cama y te relajas. Así me pasó entonces y fue cuando se me activó todo, ya después de año y medio de lo de mi hermana.

Entonces yo le dije a mi esposo, ¿sabes qué?, estoy tranquila, no es lo peor que me ha pasado y qué mejor que me diera a mí en vez de a mis hijos, ¿no? Eso pensé, ¿no?, sin saber lo que vendría tres años después con Samy, ¿no? Entonces, lo tomé tranquila, empecé con mi medicamento, fue complicado porque el metotrexate, no sé si lo has tomado, es súper fuerte, yo me lo tomaba los primeros días y era de tumbarme en el sillón y a mí no me gusta que mis hijos me vean así. De hecho mis hijos pocas veces me han visto que yo les diga, ¿sabes qué?, me siento mal, me voy a dormir. O sea, no me gusta, no, no me gusta que, que ellos vayan a tener un recuerdo de una mamá enferma. Eso es lo que me hace como, es como mi motor de decir, no, estoy bien y ya si me va a doler algo, que me duela cuando me voy a ir a dormir, ¿no?

Entonces, estaba yo tranquila; en julio sale mi hija de secundaria, de primaria y nos vamos de vacaciones con todos los cuidados, sombrero, pantalón, o sea, yo no andaba en el, en la playa con short, pantalón, este, mangas largas, bloqueador, lentes, todo. No me metía al mar hasta que ya eran las seis, siete de la noche y que ya no había sol. Pero cuando regreso, ya regreso como con petequias de la vasculinitis, este, moretones. Y ya en octubre, aunque ya tenía desde ahí, me dice el doctor, te vamos a hacer estudios y en octubre me dice, ya tienes activo el lupus.

Dije, bueno. No me agarró, pues ya tan desprevenida, ¿no?, porque ya me habían dicho, ahí está, nada más falta que despierte. Entonces creo que ahí lo tomé bien, ya habían pasado ocho meses, pero en diciembre como que sí me empezó a caer como una depresión. Empecé, de hecho mi, pues mi esposo no se había dado cuenta, ¿por qué?, porque pues él se iba a trabajar y yo le decía, no, sí, me paraba, pero iba, dejaba a mis hijos y regresaba y me metía a la cama a llorar. Ya que iba a dar la hora de ir por ellos, me levantaba, me peinaba, me arreglaba como si nada, iba y los recogía y al otro día, igual.

Entonces ya después de que yo dije, llevo dos semanas así, o sea. Y lo peor es que nadie se está dando cuenta y como nadie se está dando cuenta, quién me va a ayudar a salir. Yo dije, nadie, me tengo que, yo solita ayudar a salir, porque entre más me deje caer, más trabajo me va a costar, pues levantarme, ¿no? Y sí, yo solita, aunque no tenía las ganas, me levantaba, este, venía y me ponía a hacer cosas y trataba de salirme a comprar, no sé, la comida o a escuchar música o, este, algo que me ayudara a distraer la, la mente, ¿no?

Y solita salí y empecé a buscar ayuda, empecé a buscar ayuda en Internet, grupos de ayuda; no encontré, encontré puros grupos en Facebook que pues realmente la, la, ¿cómo se puede decir?, la relación no es como personal, ¿no?, nada más es como, pues sí, es virtual. Entonces dije bueno, pues voy a hacer un grupo porque quién sabe cuánta gente esté igual que yo, ¿no?, que, que a lo mejor yo no podía decir cómo me sentía, yo creo que también eso no me ayudó tanto, porque hasta la fecha, cuando yo me siento mal no lo externo más que aquí en mi casa, ¿por qué?; mis papás cuando supieron, mi papá maldijo la vida, ¿por qué?, ya se me murió una hija, y ahora una enferma. Como papás, y pues somos papás, a mis papás se les vino el mundo encima, ¿no?, tenía un año y medio que había fallecido mi hermana y diagnostican a la otra con una enfermedad incurable, crónica y potencialmente mortal, no como tal la enfermedad, pero sí las complicaciones.

Entonces, muchas cosas siempre me las trago. Igual con mi esposo, mi esposo es muy preocupón, demasiado, o sea, es de los que te sientes mal, rápido, vamos al doctor, ¿no? Entonces, hay muchas cosas que sí me quedo yo, ¿no?, que, que tengo dudas, sí al doctor, este, de repente cuando voy sola, ¿no?, y le pregunto, oiga, pues me pasa esto o le mando un mensaje. Mi doctor es, como siempre está bien ocupado, te contesta por Whatsapp, o sea, no es de los doctores que te diga, bueno, sí me ha tocado que hay doctores que te dicen, ah no, necesito verte, ¿no?, saca cita y te veo en el consultorio y ya pagaste la consulta.

El doctor me dice, no, ve hazte estos estudios, me mandas los estudios y ya te digo. Entonces, así es y por Whatsapp me dice, y es un doctor tan bueno, que muchas veces le digo, es que siento esto y esto y esto. Una vez le dije, doctor, me duele la cabeza y tengo escalofríos; y me dijo, vete a hacer estudio de salmonela; tenía salmonelosis; sólo con el dolor de cabeza y los escalofríos, yo no tenía fiebre, nada. Y yo me quedé así, dije, bueno. Es muy buen doctor, ¿no? Entonces, cuando tengo así cosas, pues le pregunto, doctor, me duele esto, y esto y esto; tómate esto y ya nada más le digo a mi esposo, oye, es que, ese, me dijo el doctor que me compre esto.

Entonces, sí hay cosas que he tenido, he tenido que llevar la enfermedad o cosas que he tenido que llevar, yo sola, porque no me gusta preocupar a los demás. Como que digo, bueno, ya traen suficientes cargas, como para cargarlos más, ¿no?, y más con mi familia. Como lo de mi hermana fue, no lo he, creo que por la situación delicada, no lo hablamos; fue un homicidio, ella sufría violencia y su esposo se aventó del carro y dejó ir el carro, ¿no? Entonces sí fue bien complicado y hasta la fecha el poder hablar de eso en mi, en mi familia porque te implica el perdón, ¿no?, cómo perdonas a alguien que, así. Entonces siento que, de hecho hasta la fecha de repente al hablar de mi hermana es como, no tan agradable, ¿no?, o sea, preferimos nada más de repente así como, ah sí, ¿te acuerdas cuando fuimos?, y así.

Entonces, no me gusta y trato de llevarla así. Soy muy, mi esposo me dice, es que a todo le ves el lado positivo, y le digo, pues es que si no, ¿en dónde terminamos, no? Entonces, creo yo que la he sabido llevar, en un principio me costó trabajo, todavía de repente, cuando hay algo que no me agrada, sí me enojo, es lo único, no soy siempre todo de color de rosa. Hay una dualidad, pero trato de no enfrascarme en eso, digo, lo siento, lo lloro, lo grito, me enojo y todo, y le doy el respiro y ya. O sea, no me quedo ahí. No me gusta eso.

(H1): Sandy, dijiste que tuviste un sueño.

(H2): Sí.

(H1): ¿Te acuerdas qué soñaste exactamente?

(H2): Sí, de hecho fue algo, estaba yo con mi esposo y fue como, hasta yo le dije a mi esposo, es que esto justo lo soñé, ¿no? Estaba yo con mi esposo en un restaurante, porque siempre que festejamos; somos una familia muy unida, de hecho ahorita lo que ellos hicieron, nunca lo hacemos, ¿no?, o sea, a todos lados siempre vamos juntos. Vemos, este, algo en la tele, y estamos juntos, o si hacemos algo que, las comidas son juntos, no es de que cada quien come por su lado, o mamá me dejas comer ahí arriba, me dejas; nada, siempre estamos así; entonces, cuando salimos a festejar, mi esposo y yo somos de salir en el aniversario, los dos, y en mi cumpleaños me invita a salir. Los encargamos a mis hijos.

Y yo soñé que estábamos en un restaurant y estábamos platicando de que ya el doctor ya nos había dicho que sí tenía lupus, ¿no? Y que estábamos platicando pues que, que nada más era como un, que íbamos a seguir juntos, ¿no?, que iba, que él me iba a apoyar, que pues que eso no importaba, ¿no?, que al final sólo era una enfermedad y que íbamos a seguir, o sea, que no había como, bueno pues sí y ya está, no pasa nada. Vamos a seguir, vamos a; pero sí me acuerdo porque fue como cuando fuimos al restaurant, casualmente yo no le había platicado, él me invitó y fuimos a ese restaurant, el que, en el que yo soñé.

Y entonces ya cuando estábamos ahí, yo le, yo no quería decir porque era mi cumpleaños, ¿no? Ya cuando estábamos ahí sí le dije, ¿te puedo platicar algo? Y me dijo, sí. Le dije, es que soñé que veníamos aquí y que ya, y ya veníamos a platicar porque ya me habían dicho que sí tenía lupus. Entonces fue así como algo muy real y cuando llegamos ahí y que me dice, vente, te invito a tomar un trago y eso, fuimos ahí. Entonces, fue como muy corto, pero era un sueño y yo ya tenía el diagnóstico.

(H1): Y Sandy, dijiste que durante dos semanas llorabas y llorabas, ¿por qué llorabas exactamente, por qué, qué, qué, qué te imaginabas, qué pensabas?

(H2): ¿Sabes qué pensaba? Cuando yo estaba embarazada de mi hija, tuve cinco amenazas de aborto y dos de parto prematuro por infecciones urinarias, mi riñón. El doctor me decía, yo me acuerdo que el ginecólogo en ese tiempo me decía, es que siento como si tu cuerpo estuviera rechazando a tu bebé. Y si llegamos como a, yo ahí no tenía el diagnóstico, o sea, yo el diagnóstico lo tengo hace cinco años, mi hija tiene 17, ¿no? Entonces me dice, si, si llegamos a un grado en el que esté ya muy así, lo que tendríamos que hacer es una transfusión para cambiar la sangre o algo así, en tu bebé.

Porque él pensaba que mi rechazo venía de que yo tengo un tipo de sangre A negativo. Lo que yo pensaba era en la muerte. O sea, yo decía, ¿y si me muero? Tengo a mi hijo, tiene, tiene, tenía tres años y mi hija tenía doce. Y yo decía, ¿y si me muero? O sea, era como eso, el miedo a morirme pero no por mí, no sé si me explico. No por morirme yo, porque al final yo creo en algo, tengo creencias religiosas, yo sé que de repente, bueno, no sé, no tengo la seguridad, ¿verdad?, nadie tenemos la seguridad de, de estar en un mejor lugar; pero a mí el miedo era de decir, si me muero, ¿qué va a pasar con mi esposo y mis hijos? Y eso era lo que me, me

tenía llorando y en depresión. El pensar en qué iba a ser de mis hijos y mi esposo si yo me muriera. Era básicamente eso.

(H1): Y, contaste que tenías una tía, ¿todavía tienes a tu tía?

(H2): No, bueno ella, ¿qué crees?, ella en el 2006 creo fue, la secuestraron en la Ciudad de México y la mataron. Pero ella tenía lupus, pero a ella la diagnosticaron como a los dos años que fue en el ochenta y algo, y por la falta de información los médicos, les dijeron a mis tíos; bueno, es que como era la edad así, decíamos que éramos primas, ¿no?, pero en sí era; que se la desahuciaron, les dijeron que tenía tres meses de vida, ¿no?, entonces, duró 26, tenía 26 o 28 años cuando la secuestraron.

Pero ya tenía su implante de, ya tenía implante de cadera porque pues, era muy chiquita, sabemos que los corticoides interrumpen tu desarrollo, y ella sí a cada rato estaba en el hospital, ¿no? Yo, no entendíamos como mucho por qué, pero digo, ahora que conozco la enfermedad, le daban pleuritis, este, muy seguidas, cada que ella menstruaba caía en el hospital, yo creo que por anemia, tenía dermatitis, salíamos al sol, le decíamos, vamos por un helado y decía, es que me canso mucho; y sí llegaba y llegaba y se acostaba o algo, y me decía, hazme piojito.

Entonces, pero ella no fue, no, no falleció por la enfermedad, no, la secuestraron y pues la asesinaron. Ya después, cuando yo tengo el diagnóstico, le platico a mi abuelita, parte de mi papá, la abuelita paterna, y me dice que tiene una sobrina con lupus, entonces una prima hermana de mi papá también tiene lupus. Por los dos lados me llegó la genética.

(H1): Sandy, cuéntame de tus embarazos, un poco y cómo nacieron tus hijos.

(H2): Pues mira, yo me embaracé, tenía 16 años, estaba pues muy chica, ¿no?, 16 años me embaracé, todo iba bien, primero me embaracé y luego me casé. Tenía yo dos meses o tres meses cuando me casé. Y empecé, a las dos semanas de que yo me casé, tuve una amenaza de aborto; me empecé a sentir mal, conseguimos un doctor y el doctor me dijo, pues sí, es una amenaza de aborto, traes infección en los riñones, infección urinaria, este, tienes que estar en reposo, ¿no? Me manda diez inyecciones de antibiótico y me dice, este, con eso, ¿no? Ok. Eso fue como a finales de marzo.

Me pongo las diez inyecciones, pasa una o dos semanas y otra vez, otra amenaza de aborto, pero ahí ya tuve un sangrado y ya tuve contracciones, yo tenía tres meses y medio o cuatro. Vuelvo a ir y me dice el doctor, necesitas más reposo y otra vez medicamento. Me volvió a mandar otras diez inyecciones de antibiótico. Me quedo en cama, yo estaba en la prepa, pedí permiso para no asistir a la escuela y salgo de esa; pasan dos semanas y otra vez, otra amenaza de aborto, entonces fueron, entre marzo y mayo, yo tuve tres amenazas de aborto. Yo tenía miedo porque pues aparte tenía 17 años, yo decía, quiero a mi bebé. Yo cuando veía que sangraba, cuando tenía los dolores y eso, yo decía, pues no quiero que se muera, ¿no?

La otra fue así, igual, las diez inyecciones, ¿no? Cuando yo me pongo a investigar los efectos secundarios de las inyecciones que me mandaron, porque estaban prohibidas en el embarazo, veo que dice que hace daño al feto, ¿no?, que ocasiona sordera irreversible y daño cerebral. Entonces a mi siguiente consulta, cuando yo le digo al ginecólogo, le dije, es que leí que esto, y me dijo, sí, dice, pero para mí la prioridad es la vida de tu bebé. O sea, no importa que nazca sordo, pero que nazca, ¿no?

Y eso a mí me dio mucha tristeza, ¿no?, porque sí, jamás me pasó, aunque yo estaba muy joven, que no estaba casada, jamás me pasó por la mente el abortar, ¿no? Yo dije, ni quiero abortar, ni quiero esconderlo. De hecho, muchas, este, amigas y mi hermana me dijeron, es que ni te aguantaste, luego, luego les dijiste a mis papás; yo les dije, no quiero andar escondiéndolo, no, o sea, aunque estoy joven, quiero disfrutar de mi bebé, ¿no? Entonces, cuando me dice el doctor eso, a mí me viene una tristeza, porque yo decía, es que si nace mal de su cerebro y si nace sordo, o sea, muchas cosas, ¿no?

Pero mi mamá ya me dijo, mira, pero es mejor que a que no lo tengas, o sea, que se te vaya a morir, y dije, bueno, pues sí es cierto. Pasa tiempo, estuve normal y como en junio, eso fue hasta mayo, en junio, tengo otra y me dice el doctor, es que, ¿sabes qué?, me dice, estás muy sensible de las vías urinarias, este, no sé por qué, ¿no?, a lo mejor es el tipo de tu sangre, tu hija debe de tener, debe de traer tu bebé otro tipo de sangre. Yo no sabía que era niña y el doctor me dijo, me dijo, ¿sabes qué?, tu bebé yo creo que es niña, dice, porque un niño ya lo hubieras abortado, las niñas son más fuertes. Y dije, bueno, pues nunca quisimos saber y ya cuando nace, pues sí, sí era niña, ¿no?

Y pues ya cuando nace, yo me atendí todo mi embarazo en el Hospital de la Mujer, en Toluca. Yo tenía el Seguro Social, pero tiene tan mala fama que jamás puse un pie en el Seguro Social. Hice mi, mi psicoprofiláctico ahí con mi esposo en el del Niño y todo, y cuando me, tuve otra amenaza de, de parto prematuro y ahí ya me dijeron, es parto prematuro porque me faltaban, tenía yo como siete u ocho meses, pero me dijeron, no. Y ya, bueno.

Cuando yo empiezo con las contracciones, y pues era un miércoles, de hecho me iba a ir al cine, mi esposo ese día por, yo sí soy, te digo, soy de mucho de fe, Dios acomodó todo; y me dijo, voy a pedir permiso en el trabajo, no voy a ir. Porque yo vivía muy lejos de mis papás. Entonces, empecé con contracciones y (SALTO DE AUDIO) a las cuatro de la tarde y a las diez, yo ya estaba en un grito. Cuando yo voy al Hospital de la Mujer, me dice él, no, todavía no está lista, este, es, váyase y regrese después.

Bueno, regresé a la una de la mañana, yo ya con contracciones súper seguidas y llego, no, ¿sabe qué?, que no hay camas, váyase y regrese en dos horas, ¿no? Y yo veía que entraban otras chicas, otras señoras, y se quedaban, ¿no?, y que a mí me estaban diciendo que no había camas, cuando las demás se quedaban; y yo decía, es que no sé por qué, ¿no? Y mi esposo pues entraba ya como en desesperación, vámonos a uno particular, y yo le dije, no tenemos los medios, ¿no? Cuando ya a las dos de la mañana me dicen, este, ya me, me revisan y me dicen, este, vístase. Y yo escucho detrás de la, de las cortinas cuando le dice un doctor a otro, ¿cómo la vas a sacar de aquí, si ya tiene nueve de dilatación?, no la puedes sacar. Y me sacaron, me dijeron, regrese mañana a las siete de la mañana, y eran las dos de la tarde, yo ya no aguantaba; o sea, yo ya estaba que se salía Samy, ¿no?

Entonces le dije a mi esposo, vamos al Seguro. Y me dijo, no, pero es que. Vamos al Seguro. Cuando yo llego al Seguro a las cinco de la mañana, yo ya llegué con mucho vómito. El doctor en cuanto me vio me dijo, señora se le está pasando el parto. Entonces ya llegué, nació ella, parto natural, sin complicaciones. Yo me acuerdo que cuando ella nació, como yo nunca tuve una consulta ahí, ellos no tenían ningún dato mío. Entonces yo me acuerdo que cuando ella ya sale, a mí se me viene a la mente y le digo, soy tipo de sangre A negativo, porque tienen que, hay una vacuna que a las mujeres que tenemos tipo de sangre negativo, cuando nacen los bebés te tienen que poner, para que en el siguiente embarazo no rechaces a tu bebé y tengas un aborto. Se llama rhogam. Entonces cuando nace ella, yo les dije, tengo, este, yo soy A negativo. Y a ella le inyectan sangre de mi placenta, se la inyectan a ella en su pie, también para que no ocasione una reacción o un.

Nació sana, muy pequeñita, de bueno, 2,700; escucha súper bien, ya en la adolescencia medio pierden la audición, ¿verdad?, se hacen como que no oyen, pero, escucha súper bien y sin ningún problema, o sea, yo, ella nace a las nueve de la mañana y a las ocho de la noche me voy del hospital con mi hija en brazos, no necesitó incubadora, nada.

Al mes vuelvo a enfermar de los riñones, entonces me dicen que le tengo que quitar el pecho, que ahora ya sé que no, no tienes que quitar el pecho, pero, el doctor me dijo, con este medicamento no puedes darle pecho. Entonces ya no le di y nació ella. Con mi hijo, con ella tuve, todo el embarazo fue muy complicado, pero el último mes yo me sentía súper bien, sí subí mucho de peso, con ella subí 20 kilos, pero el último mes yo estaba súper bien. Y con mi hijo fue al revés, con mi hijo me cuidé muchísimo, con ella la comida la verdad nunca me cuidé, y con mi hijo sí, porque me dijo mi esposo, vamos a cuidarte porque ves que el otro embarazo pues estuvo bien complicado. Todo el embarazo súper bien.

Las últimas dos semanas, la presión, empecé con presión alta, sangrado de nariz, o sea, yo lloraba cuando me acostaba porque a la hora que yo tenía que subir, de hecho mi esposo me cargaba las piernas para subirlas, para subirlas a la cama, yo sentía que yo completa me partía en dos. A las últimas dos semanas tuve que estar yendo diario a que me tomaran la presión y al final me tuvieron que inducir el parto, porque él no quería nacer. Me llegaron las 40 semanas y él no quería nacer. Entonces me indujeron el parto, fue un parto natural, tuve inicios de preeclampsia, que gracias a Dios no me, no me afectó en el parto como tal, que ves que luego en el parto sube la presión y trae complicaciones. Y bueno, nació sano, él nació de 3,200; más grandecito. Y al otro día, él nació a las diez treinta y cinco de la noche, y al otro día en la mañana me dan de alta y, igual, salgo con mi hijo, sin problemas de salud, ninguno de los dos.

Entonces así fue, una fue todo el embarazo muy así, pero el último mes bien, y con mi hijo al revés, todo el embarazo bien y las dos últimas semanas, con indicios de preeclampsia. Entonces fueron tranquilos. El de mi hija fue el más complicado y digo, ahora pues entiendo, ¿no?, de repente digo, pues no, no era mi tipo de sangre, probablemente ahí traía yo el lupus activo y por eso era el rechazo de mi cuerpo hacia ella, ¿no?, porque fueron cinco amenazas de aborto y por riñones. Y, o sea, y coincidía que tenía yo mal los riñones, ¿no? Entonces, yo creo que ya desde ahí yo traía el, el lupus.

Y algo que me pasaba y que ahora ya no me pasa, yo me acuerdo que en una ocasión fuimos a Acapulco y me *enllagué*, chiquita, tenía yo como ocho años, nos íbamos a regresar de Acapulco porque me llené de llagas por el sol. Y ahora digo, bueno. O sea, siempre lo traje.

(H1): Sandy, ¿cómo te sientes cuando vas al doctor?, cuando sabes que vas a ir al doctor, ¿cómo te sentías antes y cómo (SALTO DE AUDIO)

(H2): Mira, ahorita ya al consultorio yo no voy, yo al doctor lo veo cada mes en mi fusión que es como, que le llaman quimioterapia, ¿no?, a mí no me gusta decirle quimioterapia y yo le digo mi infusión. Yo lo veo en el hospital, entonces yo ya no voy al consultorio del doctor a menos que sea algo como fuera de, ¿no?, porque lo veo cada mes. Pero, ¿qué crees?, que como que ya lo he tomado como tranquila. Me he dado cuenta que, pues que al final nada de lo que diga el doctor que yo tenga o no tenga, está en mis manos, ¿no?, no lo puedo cambiar.

El doctor siempre ha sido muy, muy amable, tiene mucho tacto, te explica, o sea, a mí lo que me, al principio que yo iba, yo decía; híjole, el doctor se tarda un montón, ¿no?, pero es que cuando tú estás adentro, o sea, no te despide hasta que no te sacó de todas tus dudas, ¿no? Así se tarde hora y media en tu consulta, explicándote, te lo explica. O sea, él no es de que, ay tengo un paciente, este, ya vamos a, ya la media, no, o sea, él se tarda lo que se tenga que tardar ahí. Si tienes dudas, te lo explica de una manera en que, a lo mejor al principio te lo explica con tecnicismos, pero al final te lo explica de una manera que lo entiendas, usa como metáforas, como cosas que, que sí lo puedas entender.

Entonces, yo cuando veo al doctor, pues sí, cuando llevo estudios voy como con la expectativa, ¿no?, ya con una idea, pues al ver los estudios ya después de tantos años, ya le sabes, ¿no? Pero, creo que el doctor sí nos ha dado, también incluso a mi esposo, la tranquilidad de que lo que él nos tenga que decir, no nos lo va a ocultar, no nos lo va a agravar. O sea, de hecho yo ya sé, le mando un mensaje, me siento muy mal, le mando el mensaje al doctor; si no me contesta es que no tengo nada de qué preocuparme, que es normal y que no pasa nada, que se va a pasar. Si él me contesta en el momento es que sí hay algo que pudiera complicarse.

Entonces, la forma en la que el doctor se maneja nos ha dado tranquilidad y cierta tranquilidad a nosotros, cuando se presenta una complicación. O sea, ha sido un, es un doctor que, que tiene el tacto y que tiene, que es muy, digo, todos somos humanos, pero tiene mucho, es muy humano, dicen, ¿no?, es así, es como; yo veo de repente cuando le habla a Samy, le habla como si fuera, este, una niña, como si fuera alguien de su familia, ¿no?, se lo explica así como muy, muy a fondo.

(H1): Y cuéntame ahora cómo ha sido el desarrollo de tus hijos, el desarrollo físico, este, su crecimiento.

(H2): Pues mira, creo que también ellos; mi hijo, pues le agarró bien chiquito el diagnóstico, ¿no?, y creo que sí le ha afectado a él un poco porque ha madurado mucho. De hecho en la escuela me dicen, es que, él se aburre en las clases, ¿no?, él termina su trabajo y se para y le ayuda a los demás, ¿no?, y si alguien está hablando le dice, oye, no estés hablando, ¿no?, es hora de trabajar.

Él, me acuerdo en una ocasión que también me hizo llorar a los cuatro años; me dijo, mamá, el otro día yo escuché que una señora murió de lupus, ¿te vas a morir? O sea, él me lo preguntó, y dices tú, tiene cuatro años, ¿no? Y yo le dije, mi amor, pues todos nos vamos a morir, ¿no? O sea, al final, todos nos vamos a morir, que si me voy a morir ahorita, no, no te preocupes de eso, que si me voy a morir de lupus, tampoco. Tú no te preocupes, me voy a morir ya viejita.

No, o sea, tratar de explicarle como a su edad, de cuatro años, ¿cómo le dices a, cómo le hablas a tu hijo de la muerte? Lo más natural, todos lo vamos a hacer, ¿no?, a todos nos va a pasar. Y creo que a los dos les ha ayudado también. A mi hija, mi hija es como más de, mi hijo saca las cosas, Samy no, Samy se las traga. Samy es, también le tocó de repente que yo no sentía los primeros días y pues la que le tenía que entrar al quite a, pues a ayudar al quehacer y todo eso, fue a ella, ¿no? Le tocó también el proceso complicado de cuando mi hermana fallece, ella tiene que ser el salvavidas de mi sobrina, que le lleva dos años. Entonces mi sobrina allá en el hospital ya no quería comer, porque ella ya sabía que su mamá se había muerto, nosotros no sabíamos, no, nada, ¿no? Entonces a mi hija le toca ser el salvavidas de su prima, entonces eso le ha como, es muy, pues sí, es como, cómo te puedo, muy retraída.

Llevamos una muy buena relación ella y yo, como si fuéramos amigas, nada más sí le digo, no, o sea, sí nos podemos llevar así, pero no soy tu amiga, sigo siendo tu mamá, pero tenemos la confianza y ella tiene la confianza, ¿no?, mamá me siento esto, mamá esto me hace pensar que. De repente me llega Whatsapp de la escuela, oye mamá, tengo ganas de llorar, me siento triste. Una vez me habló del baño de la escuela, estaba llorando, mamá, le digo, ¿quieres que vaya por ti? Y me dijo, sí, entonces fui por ella a la escuela.

Entonces físicamente ha sido normal, pero emocionalmente creo que sí les ha tocado difícil a los dos. A los dos les ha tocado. A mi hija en un principio porque bueno, ahora ya estamos como un poquito desahogados, ¿no?, pero cuando ella antes de venir para acá a vivir, que fueron los dos primeros años, y ahora le platico, sí tenemos muchas carencias (SALTO DE AUDIO), pues recién casados, 16 años, 20 años mi esposo, entonces, con una niña, sí fue complicado. Pero ya estando aquí, ya hemos llevado como económicamente, un poquito más desahogados y, y este, pero emocionalmente es lo que yo le digo, emocionalmente, sí les ha tocado pues batallar, ¿no?, no es fácil.

Mi hijo de repente de la escuela me trae caritas tristes de que no trabajó bien y le digo, ¿qué pasa?, y me dice, pues es que estaba triste, ¿no?, y ya veo fechas y son fechas que, o me tocó hospital o Samy estuvo mal o; entonces mi hijo es súper sentimental y aprehensivo. Y creo que eso, esas (SALTO DE AUDIO) por lo mismo. Es muy preocupón, me dice, no, yo quiero ir a cuidarte al hospital, no te vayas sola. No, yo no me tengo que ir sola. Pero también él ahorita, me llama la atención que apenas me dijo; ay mamá, estuve dando vueltas a la escuela yo solo, dice, y no sabes cuando, cuando yo fui al patio de preescolar, dice, había una paz inigualable, y tiene ocho años mi hijo; me sentí en paz, una tranquilidad inigualable. Ahí me senté, dice, porque necesitaba eso, necesitaba estar solo y, este, dice, me hizo mejor, dice, porque no salí tan cansado, porque de (SALTO DE AUDIO) una bala, ¿no?, o sea, tiene sus momentos como así, pero súper activo, ¿no?
Y mi hija es más, ella se me viene abajo muy fácil, por eso te digo, físicamente normal. Samy sí fue enfermiza también desde chiquita, muchas veces en el hospital, algunas alergias, este, con terapia en rodillas de chiquita porque tenía dolores de rodillas, este, y emocionalmente sí, siempre fue así, calladita, desde de bebé de meses, se quedaba en una silla y ahí se quedaba calladita y quietecita; y el niño no, el niño es una bala. Entonces, físicamente normal, emocionalmente sí, una, mi vida complicada.
(H1): Y, me contaste que ¿Samy tiene lupus también?
(H2): Sí.
(H1): ¿Cómo fue su proceso, cómo se enteraron?
(H2): Pues con ella sí fue más complicado porque con ella, en una ocasión en la escuela, me hablan y me dicen, es que, pues su hija se desvaneció, este, pues, le dije, voy por ella, ¿no? Fui por ella y le digo, ¿qué pasó? (SALTO DE AUDIO), y me dice, no mami, no, me desvanecí, o sea, me desmayé, ¿no? La escuela, pues por protegerse, era una escuela particular, por protegerse me dicen que no, que se desvaneció, ya yo platicando con amigos, preguntándoles, me dicen; no señora, o sea, se desmayó y tardamos ocho minutos en hacerla reaccionar. O sea, no reaccionaba, se le quitaron los zapatos, alcohol y todo. Ok. Me la llevo, le hacen el, este, un electrocardiograma, y este, del cerebro, la mandan a neurología en el IMSS, y me dice la neuróloga; mire, todos tenemos permiso en nuestra vida de desmayarnos una vez en la vida y que se considere normal, si a ella le vuelve a pasar, porque sus estudios están bien, si a ella le vuelve a pasar, entonces sí habría que hacer más estudios.
Ok. Creo que un año antes la habían operado, también la operaron del apéndice, en la cirugía que nos dijeron que tardaba 45 minutos, porque ella de repente empezó una, y bueno, una semana, me duele el estómago, me duele el estómago, una pastilla y así, ¿no? Y de repente un domingo o no sé, sí, creo que fue un domingo, se inflama así. La llevamos al doctor y me dicen en el Seguro que está muy inflamada, que la tengo que llevar a urgencias. Nosotros aquí ahorita ya tenemos, este, servicio de gastos médicos mayores, por el trabajo de mi esposo; entonces la llevamos a un hospital particular, le hacen un ultrasonido y me dicen; no se ve absolutamente nada porque está muy inflamada, tiene mucho aire, no se le alcanzan a ver los órganos, seguro es la apéndice. Dije, bueno.
La meten a cirugía, nos dicen, 40 minutos, y tardan tres horas. Nos dice el doctor, se nos complicó la cirugía porque estaba tan inflada que tuvo problemas de hipertensión durante la cirugía, entonces eso nos complicó la cirugía. Bueno. Sale, ya todo bien, sí. Ya cuando me la van a dar de alta, empieza a drenar verde. Y dice el doctor, no es normal, vamos a hacerle una resonancia, le hacen una resonancia y la vesícula llena de piedras y de lodo. Y nos dicen, no es normal. Es, es súper delgadita, ¿no? Bueno, pero no la podemos operar ahorita, la tenemos que operar, pero tenemos que esperar mínimo cuatro meses porque pues va saliendo de cirugía; mientras con dieta y todo.
Entonces ya pasó eso, después pasa lo del desmayo y al año del desmayo me hablan de la escuela; se siente mal, que está mareada que si puedo ir por ella. Sí. Voy por ella pero la, yo cuando llego y la recojo está muy mal, o sea, está pálida. Me dice, mamá no me puedo sostener. La llevo al Seguro, le toman la presión y me dicen; está bien. Entonces decidimos llevarla al, al hospital otra vez, ahí ya la ve neurología, la ve otorrino y me dicen, pues no, es vértigo. Bueno. Se queda dos días, tres días y me la dan de alta con estudios de cerebro que le tienen que hacer y con diagnóstico de vértigo.
Ya cuando va a ser la cita, va a ser el estudio, y regresa a la escuela y al otro día de que regresa a la escuela me vuelven a llamar y me dicen que otra vez está mal. Entonces ya cuando la recojo me la entregan en silla de ruedas porque ya no podía mantenerse en pie, la cabeza, estaba súper roja de la cara, y la vuelvo a llevar al hospital. Y me dice el doctor, no, no, no es normal, o sea, no es vértigo. Le hacen estudios y le sale actividad cerebral anormal. Bueno. Me la tienen que sedar, me dijeron, la vamos a sedar porque su cerebro está muy inestable.
Entonces ya pasa eso, en un mes me la internaron dos veces. Y ya al final le hacen estudios, la ve cardiología, la ve oftalmología, o sea, la ven todos y me dicen que tiene una lesión vestibular en un oído y lo del cerebro,

¿no? Pero no encuentran relación, le encuentran una arritmia, también cardiaca, que me dicen, es normal, es de respiración, un soplo. Dije, bueno. Y ya al final me dice el doctor, es que no tiene relación una cosa con la otra, le vamos a hacer estudios inmunológicos, ¿no?

Yo ya lo sospechaba porque a ella sí se le pone el eritema malar. Entonces yo ya lo había visto antes, pero entre mi esposo y yo, como el miedo, nos paralizaba a no llevarla a hacerle estudios, entonces, este, pues ya ahí le hacen los estudios y le salió positivos. Entonces ahorita ya, un diagnóstico es epilepsia por lupus. Y fue como nos dimos cuenta. Al mes vuelve a caer al hospital con un síndrome de colon irritable, este, un quiste, o sea, muchas cosas que no tienen nada que ver una con otra.

Y a ella así como se le activó, puede estar un mes activo y al otro mes ya está en remisión. Y pasan tres semanas y otra vez activo y, o sea, ella está así. Pero no tiene otra, de hecho ella no toma ningunos supresores ni nada. Entonces así, así nos dimos cuenta. Toma el antiepiléptico, sí, tiene crisis compulsivas, porque sí son compulsivas, no son de, que se caen y mueven el cuerpo involuntariamente, pero pierde la vista, o sea cuando le da la crisis se marea, dolor de la vista parcial. Yo no sabía que eso existía, pero me dice Samy; mamá, es que sólo te veo la mitad, o sea, sólo veo tu mitad izquierda, la mitad derecha veo negro. Entonces es por lo mismo y ya ahorita pues seguimos con el antiepiléptico y todo.

(H1): ¿Cuánto tiempo tiene eso?

(H2): Dos años. Ahorita en abril cumple dos años. Bueno, de hecho ya cumplió dos años de la primera vez que cayó al hospital, pero ya que tuvimos el diagnóstico, apenas va a cumplir dos años en una semana más o menos.

(H1): Y, Sandy, ¿cómo explicas tú a la gente qué es lo que tienes o lo que tiene tu hija, cómo, cómo explicas qué es el lupus?

(H2): Pues yo lo que les digo, porque luego sí me dicen; ay, es contagioso, y les digo, no, mira, haz de cuenta que lo que pasa en tu cuerpo es que tu sistema inmunológico se descompone (SALTO DE AUDIO) defenderte de virus, bacterias y todo lo que te tenga que defender de afuera, te desconoce y empieza a atacar a tu mismo cuerpo, ¿no?, por decir, a ver, que así fue como me lo explicó el reumatólogo, ¿no? Desconoce un ojo y ah, vamos a atacar el ojo porque este ojo no es nuestro, y ataca, ¿no? El riñón, este riñón no es nuestro y va y ataca.

Entonces así yo les explico, sin tanto como, términos médicos y sí les digo, pues no es contagioso, no es un cáncer, porque el cáncer, yo, yo muchas veces sí lo hago, yo sé que el cáncer es agresivo y sí se los digo así, pero el cáncer cuando tú lo identificas, ya sabes dónde está y ya sabes en dónde atacar. El lupus no, el lupus tú, hoy puede atacar una cosa y mañana te ataca otra.

Entonces, el cáncer mínimo ya sabes, te dicen, ah bueno, es aquí, vamos a operar o vamos a sacar tumor o vamos a ir a la radiación, todo, ya sabes a dónde vas a atacar y en el lupus no, porque no sabes en dónde te va a agarrar y qué día. Entonces, no es cáncer, es una enfermedad que no se puede evitar tampoco, no la, no la tomas de un virus, es un, se descompone tu sistema inmunológico y te ataca.

Y ya pues les explicas, pues que, que te ataca, ¿no?, los favoritos, riñones, pulmones, cerebro, a mí me ataca el riñón, (SALTO DE AUDIO), ¿no?, cerebro también ha querido como ahí agarrarse, pero el doctor siempre ha agarrado como a tiempo y no ha pasado a más. Entonces, creo que es la manera más fácil de explicarlo. He visto pacientes que se enojan cuando les dicen; ay, qué bien te ves, ¿no? A mí cuando me ven en la calle quien sabe que estoy enferma, me dice, oye, pero si te ves muy bien, digo, qué bueno, ¿no?, o sea, me gusta verme bien, ¿a quién le gusta andar por la calle viéndose enfermo? A nadie.

Y hay gente que sí le molesta que le digan, qué bien te ves. No te ves enferma. Y yo digo, qué bueno, porque ¿te imaginas que me viera como me siento algunos días? Porque no todos los días uno se siente bien, ¿no? Aprendes, yo creo que aprendes a vivir con el dolor, porque luego me dicen, ¿y cómo le haces?, ¿no? Y yo pongo mucho el ejemplo del agua caliente, ¿no?, cuando tú abres tu regadera y dices, ay está muy caliente, pero si te metes, te acostumbras y ya lo que al principio te quemaba, ya se te hace como que está templado o hasta necesitas más caliente para sentir. Y yo creo que así es el dolor, ¿no? Te vas acostumbrando a ciertos niveles de dolor que cuando, que como ya los tienes mucho tiempo, aunque los tengas ya no los sientes igual; dices, ah, me duele poquito, pero en realidad ese poquito hace cinco años era un, me duele mucho.

Entonces yo siento que es así y así les explico, porque muchas veces sí me duele muchísimo y le digo, es que te acostumbras. Dicen, no, es que no hay que acostumbrarse. Te acostumbras, te acostumbras a vivir con el dolor. Y entre menos le hagas caso, yo creo, yo sí creo mucho en la parte de la mente, de decir, no, es que no lo tenga, ahí está, ahí lo tengo y todo, pero entre menos caso le hagas, entre tu mente esté más ocupada, menos atención le pones a, a eso, ¿no? A mí no me agrada tanto estar pensando en. Hay gente que me dice, es que tú hablas mucho de lupus; le digo, sí, ¿no?, pero no me amarro como al lupus, simplemente hablo porque,

porque hace falta información, hace falta educar, hace falta concientizar, ¿por qué?, porque el lupus también mata mucha gente, ¿no?
Me ha tocado, me tocó el caso de Jeny, no sé si la conociste y, y Jeny me partió el corazón, y yo cuando ella murió, lloraba, porque a los ocho meses que ella estuvo en el hospital, me amarré a ella, ¿no? Fui a conocerla, le regalamos una peluca, este, estuve pendiente de ella. Sale del hospital después de ocho meses, una chica jovial, cuando yo voy y la conozco pesa 30 kilos, está en una cama postrada, con una traqueotomía, sin cabello. Y la voy y la conozco, ella me muestra, porque no hablaba, pero yo veo en sus ojos que le da gusto verme, y a los ocho días fallece, ¿no?, entonces, sí fueron como ocho meses así. Y ahí yo dije, si tengo que ayudar, me tengo que interesar, pero no me puedo enganchar con todas, porque si me engancho con todas, cada que alguien se vaya, la voy a sufrir muchísimo, y sí sufro y sí siento feo. ¿Ves la campaña de fotos que hice? Ayer, antier, me avisó una muchacha de Colombia, me dijo, ayer falleció mi hermana y me mandó la foto que yo le hice, en la campaña pasada y me dijo, quiero que ahora le hagas la de homenaje, ¿no?
Entonces, sí son golpes fuertes. Otra chica que también dejó, de 23 años, dejó tres niños y que yo también me llevaba con ella. Otra señora que me decía, feliz Navidad y al otro día murió. Entonces es una enfermedad que se lleva mucha gente, no hay un censo como para decir cuánta gente, pero yo creo que si la censaran, yo creo que es la misma gente que se va por cáncer. Yo sí lo veo en el grupo, mucha gente muere.
Y entonces eso es lo que me hace decir, no me ato al lupus, no salgo por la vida con, con mi etiqueta de, tengo lupus, pero sí cada que me preguntan o me dicen algo, aprovecho la oportunidad para, para educar y para que concientice a la gente.
(H1): Sandy, te voy a hacer ocho, nueve, te voy a decir nueve palabras.
(H2): Ok.
(H1): Y quisiera que me dijeras lo primero que te viene a la mente con esas palabras.
(H2): Ok.
(H1): Algo así inmediato. La primer palabra es familia.
(H2): Amor.
(H1): Medicina.
(H2): Indispensable.
(H1): Enfermedad.
(H2): Cambio de vida.
(H1): Doctores.
(H2): Ayuda.
(H1): Lobo.
(H2): No me gusta, no me gusta; el, el término, el, no me gusta, o sea, me gustan los lobos, no me gusta usar términos como, como ese, o soy mariposa o soy lobo, o tengo un lobo adentro de mí, no, no tengo un lobo. Tengo una enfermedad, vivo con ella, pero no tengo un lobo, soy yo, sigo siendo yo. No hay nada más dentro de mí.
(H1): Gobierno.
(H2): Carencias, carencias, hay mucha carencia en, en el aspecto de, y no nada más de salud, muchas carencias. Y creo que sí debe de haber cambios. Yo no soy mucho, ni en el Facebook de publicar ideales políticos, creo que muchas veces ocasionan catástrofes y creo que cuando tú te dedicas a ayudar a las personas, no puedes ponerte a ver banderas y partidos, debes de ver sólo a quien te tiende la mano, sin ver si es un partido que te agrada o no te agrada. Yo creo que es eso.
Sufrí críticas ahora que fui con el Presidente, cuando subí la foto y digo, al final es eso, o sea, cuando tú estás parado ahí por más gente, tú no puedes ponerte a ver si, si lo critican, si no lo critican, finalmente yo lo que veo son puertas abiertas, ¿no?, puertas abiertas y oportunidades. Y a lo mejor puertas abiertas que nunca nos habían abierto o puertas que ni siquiera estaban, ¿no?, que empiezan a poner y que te empiezan a abrir. Yo veo oportunidades. O sea, yo no veo políticos, yo no veo partidos, yo no veo colores, yo no veo banderas; oportunidades.
(H1): Muerte.
(H2): Inevitable, inevitable, o sea, al final todos vamos para allá y. Yo, lo que pasó con mi hermana me marcó mucho mi vida porque, y yo se los digo en el grupo, es que tengo miedo de morir, pues sí, pero, ¿quién te dice que por estar enferma vas a morir antes? Mi hermana era sana, mi hermana siempre fue sana, desde pequeña ella sí no fue enfermiza, era ella era sana y murió primero. Mi abuelo tiene el corazón al 10 por ciento trabajando desde hace muchísimos años, tiene 82 años y sigue vivo y ya enterró a un hijo, enterró dos nietos y, o sea que, la muerte te va a llegar estés enfermo, estés sano, estés grande, estés viejo, estés niño, como estés.

Yo creo, creo, en que, desde que nacemos ya está escrito el día en que nos tenemos que ir, sí lo creo. Entonces, no puedes evitarla, no puedes retrasarla, no puedes, es algo inevitable.

(H1): Vivir.

(H2): Lo mejor, al máximo. Ahora sí que suena como de comercial, pero es increíble para mí el vivir ese desde aquí. Y, y creo, y tristemente también me lo decían, una situación que cambia tu vida te enseña a vivir de una mejor manera, te enseña a disfrutar de las pequeñas cosas que cuando no tienes una situación, no nada más una enfermedad, una situación, las das por hecho. Te hace ser agradecido, despiertas y das gracias. Y cuando estás normal, lo das por hecho, ah pues sí, ya desperté. Lo vives así, entonces yo creo que vivir es increíble, yo se lo he dicho a mi esposo, yo si estuviera a lo mejor, soy, este, no sé. Me dice mi esposo, ay no, yo sí necesitara una hemodiálisis o algo así, dice, yo creo que no lo haría; le digo, no yo sí, para mí, vale la pena el ver la sonrisa de mi esposo y de mis hijos, cualquier sufrimiento. Entonces para mí, el vivir es lo máximo. Me gusta.

(H1): Y, la última palabra es futuro.

(H2): Futuro incierto.

(H1): Incierto.

(H2): Incierto. No sé, es lo que le digo a mi hija, yo no sé si mañana voy a amanecer bien o mal, me ha pasado, ¿no? Nunca he caído en el hospital, tengo los cinco años con diagnósticos, sólo uno es caí en el hospital, ah, dos apenas en enero. Yo llevo mi vida normal, soy hipotensa, y el cinco de enero, dos días antes del cinco empecé con taquicardias y todo, hipertensión. Entonces le digo, o sea, estás bien. ¿Qué hice? Nada. O sea, es algo inevitable también, lo que viene, pues va a venir, aunque te quieras esquivar, va a venir. Entonces es incierto el futuro.

(H1): Pues voy a cerrar nada más con una última pregunta, a menos que tú quieras decir algo después de esa pregunta, y mi pregunta es, si tú pudieras decirle algo a los doctores que tienen la oportunidad o el trabajo de atender a gente con lupus o con otra enfermedad similar, ¿qué les dirías?

(H2): Pues creo que, me ha tocado la buena experiencia, ¿no?, pero también me ha tocado doctores que son muy indiferentes. Creo que deberían de ser más empáticos. La persona que está del otro lado del escritorio piensa, siente y, igual que tú, que a lo mejor si no te nace hacerlo como te gustaría que te trataran a ti o a un hijo, ¿no?, porque finalmente nadie estamos exentos de pasar por eso, ya sea uno mismo o con algún familiar.

Entonces yo creo que ellos tienen en sus manos el, el ayudar a que la carga sea más ligera, con cómo, con su trato, con la forma en que nos hacen ver las cosas. Yo veo pacientes que, que salen tristes porque, y me ha tocado en el Seguro, ¿no?, la doctora del Seguro Social es muy buena, pero yo me limité a llegar, decir si, no, al final yo tengo la posibilidad del otro servicio médico, de ir con otro médico, pero ella me revisaba y me decía, ¿has tenido llagas?, me ve cada cuatro o seis meses, sí. Y me revisaba, no, no tiene. Entonces, o sea, quiere que dure con las llagas seis meses hasta que me toca la consulta.

O sea, como que no le creen al paciente, ¿no?, yo creo que esa es una parte importante, el, el que cuando el paciente va y te dice, al final como humanos, cuando ya conoces a una persona y más a un paciente, tú sabes, tú sabes reconocer cuando ya te está hablando en serio o cuando era algo leve. Y el doctor, por ejemplo, a mí me tocó con el doctor, la vez que caí al hospital, el doctor cuando yo llegué y le dije me duele aquí, el doctor dijo, yo sé que te duele, porque no eres de quejarte de dolor, ¿no?

Entonces, cuando ya conoces un paciente, sí el hacerte más empático. Yo creo que esa relación con el médico debe de ayudarte a llevar tu enfermedad de una mejor manera. Y es indispensable, porque si el doctor que conoce la enfermedad no te entiende y no te ayuda y no te comprende, cómo te, ¿cómo te va a comprender alguien más que no lo conoce, que no sabe? Ellos tienen toda la teoría para saber que lo que decimos, no es mentira. Entonces el, el ser más sensibles y empáticos con los pacientes. Eso ayudaría al paciente a llevarla más leve.

(H1): ¿Algo que quieras agregar?

(H2): Pues no, nada más creo que, creo que es eso nada más; lo que falta, lo que, el trabajo que estamos haciendo tanto tú haciendo este proyecto, ¿no?, el también dar más, más visión a esto, más visibilidad y pues, seguirle y nada más queda.

(H1): Bueno, pues muchísimas gracias Sandy.

(H2): Muchas gracias.

(H1): De nada.

Entrevista doctora Yurilis Fuentes
(Editada para revista Lúpica No. 0)
Reumatóloga
Entrevista: Laura Athié
Transcripción Magdalena Alpizar
(12 de mayo 2021)
Desde Ciudad Bolívar, Venezuela. Vía Facebook Live
Completa en: https://www.facebook.com/lauraathie/videos/10157835201242601/

Laura Athié (H1)
Yurilis Fuentes (H2)

(H1): ¿Cómo decides dedicarte a ser reumatóloga? ¿Cómo llegas al camino de la autogestión y de la gente con lupus?
(H2): La primera vez que tuve contacto con pacientes con enfermedades inmunológicas estaba entre el quinto y el sexto año de mi carrera. Siempre sentí particular interés por el lupus porque me parecía una enfermedad muy enigmática, siempre tuve una inclinación intuitiva, diría yo. Pero, ya siendo reumatóloga, me di cuenta de que cuando diagnosticaba a las personas y dedicaba tiempo a enseñarles sobre su enfermedad, no solamente en lo referente al lupus (también me pasó con los pacientes de artritis), les iba bien. Porque al principio, cuando el paciente venía a la segunda consulta, había dejado el tratamiento, no había entendido lo que yo le había dicho. Entonces comprendí que lo que más hay que prescribir en la consulta es educación, pues a las personas que estaban educadas les iba mejor. Después, empecé a indagar en la materia y aparecieron términos como alfabetización en salud, autogestión, autocuidado. Finalmente, ahora que estoy haciendo un doctorado en Ciencias de la Educación, mi proyecto está dedicado a generar un programa para las personas con lupus pensando tanto en el ser humano que va a ser educado como en el que va a educar, con la intención de preparar a aquel individuo, de manera que viva integrado en su sociedad. Ése es el camino que yo quiero vivir y en el cual quiero dejar mi legado.
(H1): Cuéntanos: ¿qué es la autogestión?, ¿qué tenemos que hacer las personas con lupus?
(H2): Cuando hablamos de lupus, hablamos de una enfermedad inmunológica compleja de entender. Ya por ahí viene el primer choque porque uno no entiende qué significa eso, pero en términos sencillos quiere decir que es una enfermedad del sistema de defensas del cuerpo, el cual en lugar de estar ocupado defendiéndonos de las bacterias, virus, hongos y factores externos, por alguna razón, en un momento determinado se desordena y empieza a atacar al mismo cuerpo. Y es impredecible en qué forma va a ocurrir: puede haber afectación en la piel, los riñones o las articulaciones; puede haber también presencia de síntomas que llamamos constitucionales, los cuales se refieren, por ejemplo, a que la descarga de sustancias inflamatorias de esas células que se activan provoca cansancio extremo, fiebre, malestar general, dolores musculares, etcétera. Es una enfermedad con una gran constelación de síntomas difíciles de explicar, pero nosotros tenemos que intentar que la persona que la padece lo entienda. Tiene que ser un trabajo minucioso, detallado, de cuidado, para que lo haga sin sentirse abrumada, de una forma en que pueda vivir el día a día. Esto es difícil porque la consulta dura poco tiempo. ¿Cómo le va a enseñar el reumatólogo, en esas tres o cuatro horas que se ven en el año, todo lo que esa persona necesita saber para gestionarse en su enfermedad? El paciente necesita entender a lo que se enfrenta. No podemos tomar las riendas de algo si no lo conocemos. Hay que acabar con la incertidumbre: no puede quedar ninguna duda, ninguna pregunta, ningún prejuicio, ningún mito. Entonces ¿qué significa la autogestión en salud? Es la capacidad que adquiere una persona, a través de la formación, que le va a permitir conocer y entender su enfermedad para hacerse cargo de su manejo y comprometerse con la atención sanitaria en conjunto con su médico. No va a hacer el trabajo sola. El médico, por supuesto, tiene que estar en sintonía total con ese proceso. Cuando una persona sabe autogestionarse va a tener la capacidad de comprender y reconocer las complicaciones de su patología y va a alcanzar un mejor desenlace de la enfermedad. Nosotros, el binomio médico-paciente, tenemos que buscar la manera de tener un canal eficiente. Por ello, intentamos que la persona ubique recursos digitales a los que pueda acceder las veces que quiera. Por ejemplo, en Latinoamérica existe la página Hablemos de lupus, que está en diferentes redes sociales y es una plataforma escrita tanto por médicos como por pacientes. La información que está allí es perfectamente clara y fácil de entender. Afortunadamente, existen muchas iniciativas en donde actualmente se está intentando empoderar a los pacientes para que ellos, a su vez, ayuden a empoderar a otros, estableciendo una red. No hay planes educativos estratégicos dirigidos especialmente a las personas con lupus. Además, la enfermedad es diferente en cada persona y el paciente tiene que comprender eso para lograr su autogestión.

Ahora bien, en el tratamiento holístico del lupus, lo más importante es el control de la enfermedad. Necesitamos que la persona mantenga ese estado de remisión o, en su defecto, baja actividad. Esto reduce el riesgo y previene el daño, es decir, una lesión que ya no es reversible. Si controlamos la enfermedad desde el comienzo, nos va a ir muchísimo mejor.

Otro punto tiene que ver con los antimaláricos, que son la hidroxicloroquina y la cloroquina. Éstos tendrían que ser para todos porque existen muchísimas investigaciones, como las llevadas a cabo por Gladel, que es el Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus, en donde a través de una cohorte de 1214 pacientes se ha observado que las personas que reciben estos medicamentos tienen mejor sobrevida, menor actividad de la enfermedad y menores riesgos en general. El beneficio de estos medicamentos es tan grande que supera en demasía a los mínimos riesgos que tiene. El siguiente punto farmacológico se refiere a los esteroides, lo cuales deben ser usados en la menor dosis posible por el menor tiempo posible. Ése es un mito: que las personas con lupus tienen que recibir esteroides siempre o que si los reciben se quedan toda la vida con ellos. Esto no necesariamente es así. El tercer punto es el uso de inmunosupresores solamente cuando sean necesarios. También existe tratamiento biológico más especializado como rituximab o belimumab, que se utiliza cuando ya los otros medicamentos han fallado, pero hay que hacer una evaluación de las comorbilidades de esa persona.

Por otra parte, en el tratamiento no farmacológico se encuentra la fotoprotección, es decir, el cuidado de los rayos ultravioleta; el cese del hábito tabáquico; la adherencia al tratamiento; una alimentación saludable; actividad física y ejercicio obligatorio. Hay que controlar también cuando se presentan causas de dolor o fibromialgia asociada, así como cuando hay síntomas de ansiedad, depresión o fatiga. Todo lo que se indica desde el punto de vista terapéutico tiene un sustento inmunológico, pero si una persona no sabe por qué está haciendo lo que tiene que hacer, no lo va a hacer.

Otro punto importante son los eventos de vida reciente, que se refieren a situaciones que nos marcan como personas; por ejemplo, la muerte de un ser querido, el despido del trabajo, una ruptura amorosa, divorcio, secuestro, situaciones que nos ponen al límite. Una persona empoderada que se da cuenta de que esto la está sobrepasando va a consultar al reumatólogo y éste puede hacer el enlace con el psiquiatra o el psicólogo. Así logramos frenar que aparezca la actividad. Esto, que parece tan sencillo, es sumamente importante. No podemos tener miedo de hablar esto con nuestros pacientes ni ellos deben tener miedo de hablarlo con nosotros, porque el objetivo es hacer que se sientan bien y eso se va a lograr trabajando en conjunto.

¿Qué implica entonces la autogestión? El conocimiento mínimo sobre la enfermedad y sobre la relevancia del cumplimiento del tratamiento farmacológico y no farmacológico para lograr un mejor desenlace de la enfermedad, mejor calidad de vida, menos consultas a urgencias y hospitalizaciones, mejor pronóstico del embarazo y mayor sobrevida.

En este sentido, tengo la fortuna de aprender de pacientes empoderados. Cada vez que hablo con ellos me enseñan muchísimo. Aquí, en Venezuela, tratamos por todos los medios de educar a los residentes de Medicina para sensibilizarlos en cuanto a la importancia de la atención, de tratar a la gente como un ser humano. Tengo, por ejemplo, tres pacientes empoderadas que dieron conferencias en el Día del Paciente Reumático. En la medida en que todos hablemos el mismo lenguaje, esos mitos alrededor del lupus van a desaparecer.

(H1): ¿Hay algún libro que nos puedas recomendar, además de la página de Hablemos con lupus? Algún libro que fuera como el ABC para las personas que tenemos esta enfermedad.

(H2): Hay muchos recursos educativos en diferentes partes, pero a veces están en un lenguaje muy técnico y no es fácil digerirlos. Existe una página de la Lupus Foundation of America que tiene mucho contenido muy bueno y tiene un capítulo dedicado a la autogestión precisamente en la parte renal, que es la que más nos preocupa, porque es la que más lleva a hospitalización y es donde tenemos que poner énfasis. Sin embargo, a pesar de que se han hecho varios planes educativos, no hay ninguno que diga "éste es el ABC de Venezuela, el de México, el de Paraguay", pero ya comenzamos a dar esos pasos y seguramente en poco tiempo lo vamos a tener. Por eso, mi idea es cada vez empoderar a más personas, porque a veces puede ser un poco confuso para el paciente recibir tanta información. Cuando yo estaba comenzando en reumatología y le decía a alguien el diagnóstico de lupus, la persona salía llorando del consultorio. Ahora no me pasa eso. La persona sale tranquila, entiende que está metida en una cosa grande, pero sabe que va a salir adelante si hace las cosas bien. Indistintamente de la fórmula que cada quien utilice, siempre el camino es que esa persona reciba educación.

(H1): Desde tu experiencia, ¿cuáles son las principales barreras que como médicos y como personas con lupus debemos romper para lograr la comunicación y la autogestión?

YF: La sinceridad y el respeto en la consulta. Por ejemplo, si el médico tiene una actitud difícil, el paciente nunca le va a decir que le faltó tomar su pastilla un día porque tiene miedo y sabe que lo va a regañar. Pero hay que recordar que siempre debe haber respeto y un clima de confianza. Por eso, yo le digo al paciente: "Me voy a encargar de explicarte tantas veces como sea necesario por qué te lo debes tomar". Y entonces empiezo a

contarle la historia (porque yo utilizo mucho la medicina narrativa) de cómo llegamos a saber que ese medicamento ocasiona ese beneficio y ellos salen convencidos porque entienden que lo que se les está indicando es con un conocimiento de causa. Por ejemplo, cuando a una paciente le indicamos esteroides, piensa: "Me voy a poner gorda, horrible, me van a salir pelos y estrías", y una serie de cosas que provocan angustia. Yo siempre me imagino que soy la que está sentada de aquel lado y no me gustaría que me pasaran ese tipo de cosas. Entonces le digo lo que le puede ocurrir y qué puede hacer para evitarlo. Un paciente informado es un paciente que se sabe autogestionar, que sabe a qué atenerse. Entonces yo diría que la barrera que existe es el miedo a hablar con el médico, el miedo a que el médico lo satanice por lo que va a decir, y la falta de respeto al no entender que esa relación médico-paciente es tan importante como una amistad o como una relación madre-hijo. Los médicos debemos comprender que nuestro trabajo es hacer que esa persona esté bien, con interés genuino, y el paciente tiene que entender que para que eso ocurra debe haber sinceridad y respeto. Tenemos que encontrar el punto de equilibrio para que el trabajo se dé.

(H1): ¿Tienes estudios o estadísticas sobre lo que pasa hoy en día con las personas con lupus? ¿Qué podemos hacer en este camino de la autogestión para llegar bien a la tercera edad?

YF: No tengo datos estadísticos, pero sí te puedo decir que he visto muchas abuelas con lupus. Tengo un registro, hasta 2019, de 130 personas con lupus, que incluye a varias abuelas que llevan una vida normal. Una cosa es que el lupus debute en la tercera edad y otra cosa es la mujer con lupus que llega a la tercera edad, y yo tengo pacientes de ambos casos. Sí se puede controlar, pero tiene mucho que ver la actitud que toma la persona con su enfermedad. Es determinante el manejo del estrés, el estilo de vida, el ver la enfermedad como una oportunidad para aprender a vivir mejor, concentrarse en vivir. Victor Frankl decía que hay algo que no nos pueden quitar y es la actitud que nosotros tomamos ante la adversidad. Tenemos que replantearnos cómo vamos a vivir.

En lo personal disfruto mucho lo que hago porque, cuando veo que la persona se siente plena y realizada, aun teniendo una enfermedad crónica que es tan compleja, y que vive su vida normal, sé que eso es el éxito y que se alcanza al profesar lo que uno cree. Y yo creo fielmente que la educación es el camino para que las personas con lupus puedan vivir en plenitud. Quiero que aquellos que estamos en este mismo camino nos encontremos para dejar un plan escrito para Latinoamérica porque acá tenemos nuestras propias costumbres, nuestro propio sistema de creencias, nuestra forma de ser, que se presta mucho para que nos ayudemos entre nosotros. El plan es crear nodos que se vayan expandiendo entre los mismos pacientes, de forma que cada vez se sientan mejor y que también cada vez más personas se interesen en esta especialidad porque necesitamos más reumatólogos, ésa es la realidad.

Ciudad de México a 02 de Junio de 2022.

Lic. Andrés Manuel López Obrador
Presidente de los Estados Unidos Mexicanos
PRESENTE

Antes que nada lo saludo con mucho respeto y le agradezco el tiempo que se toman para leer esto.

Tengo 39 años y 9 de estos años con Lupus Eritematoso Sistémico, esta es una enfermedad inflamatoria SIN CURA ocasionada cuando el sistema inmunológico ataca a sus propios tejidos, es decir, el sistema inmune ataca a nuestro cuerpo de distintas formas, ataca órganos vitales, piel, vista, todo a su paso.

Hay personas que tardan en ser diagnosticadas años ya que es una enfermedad engañosa que con tantos síntomas los doctores muchas veces desconocen de lo que se trata. En estos años el lupus termina con las vidas de estos pacientes sin diagnóstico y aun siendo diagnosticados tempranamente, la cantidad de fármacos y lo agresivos que son para frenar la enfermedad terminan lentamente con nosotros. Muchos pacientes viven años con esta enfermedad controlada pero con síntomas interminables que nunca desaparecen y debilitan nuestra vida al grado de ser discapacitante.

Lamentablemente al ser una enfermedad poco estudiada y con pocos avances científicos los doctores tratan los síntomas con muchos fármacos que al final de cuentas también terminan con nuestras vidas y nosotros como pacientes debemos acudir a por lo menos 5 especialistas (nefrólogo, reumatólogo, endocrinólogo, oftalmólogo, hematólogo, etc.) esto hablando de que nos encontremos medianamente bien en nuestra salud, de lo contrario debemos consultar a por lo menos 10 especialistas entre ellos, psicólogo o psiquiatra que nos ayude a lidiar día a día con la enfermedad y aceptarla.

Actualmente esta enfermedad no se concibe como discapacitarte a menos que el lupus ataque a tal grado que los doctores vean que no te puedes mover. Ellos no ven que si trabajamos debemos pedir permisos a nuestros patrones para ir por medicamentos cada mes, consultas por lo menos 2 al mes dependiendo de la cantidad de los especialistas que veamos, estudios clínicos, tratamientos o incapacidades porque nos internan constantemente. La activación del Lupus se da por el estado emocional del paciente entre otros, siendo el estado emocional: el estrés, la ansiedad, depresión etc. Constantemente vivimos estresados por lo que la actividad conlleva y por miedo a perder nuestros empleos o que nos contraten, porque sabemos que en una activación nos podemos ver en serios problemas y al patrón no le convendrá tenernos trabajando en su empresa con dolor constante, fatiga extrema, problemas de memoria, riñones, hematomas o erupciones en la piel, entre muchas otras. Entendible! Además del estrés de tener que hacer gastos por nuestra cuenta en medicamentos, tratamientos, estudios y especialistas que muchas veces no cuentan los servicios públicos.

Actualmente he sido diagnosticada con Nefritis Lúpica grado 3-4, de un día a otro me cambió la vida, mi sistema inmune está atacando los riñones, mi futuro es incierto en todos los sentidos. Mi esposo tiene 2 empleos para poder pagar renta y gastos que desde que tengo lupus debemos hacer a pesar de tener IMSS, yo trabajo actualmente pero por mi reciente diagnostico deberé verme en la necesidad de dejar de trabajar ya que mi cuerpo no me lo permite, esto sin contar que si veía a 5 especialistas al año ahora debo ver a 9, por el momento. Tomando en cuenta que dependiendo del curso de la actividad

de la enfermedad si me dan cita cada 2, 3 o 6 meses y antes de mis citas tengo un brote debo pagar por mi cuenta estudios, medicamentos y especialistas que me controlen.

Por ello, me atrevo a hacerle las siguientes peticiones que espero puedan ser consideradas por usted:

1.- Le quiero pedir de favor que me otorgue la posibilidad de acceder a una ayuda económica mensual que ayude a nuestra economía ya que como le comento, mi futuro laboral es incierto y deberé cubrir gastos extras como estudios, medicamentos y especialistas para control de mi enfermedad independientemente del tiempo que sea tratada en el IMSS. De mes y medio a la fecha hemos gastado $6500.00 en estudios, especialistas (nefrólogo, nutriólogo, reumatólogo, psicológo especializado en enfermedades degenerativas). En el IMSS me dan citas de 3 a 6 meses cuando mi enfermedad debe estar valorada constantemente, por ello todos los lúpicos tenemos médicos particulares que nos ayuden en un brote o activación de la enfermedad. Son gastos que no queremos hacer pero que son necesarios dependiendo del curso de la enfermedad.

2.- Que nos ayude a todas las personas que tenemos esta enfermedad para que en sectores públicos IMSS, ISSSTE al haber un diagnóstico por Lupus nos den un dictamen por discapacidad dependiendo cada caso. Ello ayudará a aliviar el estrés que debilita nuestra salud al sabernos seguras de recibir atención médica.

3.- He investigado y en nuestro país no está aprobada la Eutanasia, sé que hay mucho camino para esto pero le **suplico** que ponga en la mesa este tema porque personas como nosotros deberíamos de tener la oportunidad de decidir si queremos o no vivir con lo que conlleva esta enfermedad. En países en donde se encuentra aprobada, la aplican a pacientes en estados terminales pero créame que vivir así, NO ES VIDA, morimos lentamente, día a día y no sólo nosotros, nuestras familias con nosotros, entrando y saliendo de los hospitales y con el saber de lo que nos espera en nuestros últimos días de vida en donde los doctores ya no pueden hacer más, en mi caso es cuestión de tiempo para una diálisis y eso no es vida para nadie.

Sé que hablo de muerte y no es fácil de tratar pero creo que todos preferimos tener **calidad de vida** y no medio vivir a base de fármacos. Esto no sólo ayudaría a quienes no queremos vivir con mala calidad de vida sino al gasto público ya que puede haber una reducción significativa en los gastos millonarios que conlleva nuestra enfermedad. ¡**Que tengamos el derecho a morir con dignidad!**

Por favor, le suplico que considere estas peticiones y le agradezco de antemano su atención y apoyo.

Sin más por el momento, me despido deseándole mucha salud y bendiciones para usted y sus seres queridos.

Atentamente,

Elizabeth Alcántara López
Tel. 5534759883
Correo: elisa.gaobatis@hotmail.com
Dirección: En este momento me encuentro en búsqueda de la renta de un depto que me permita solventar mi economía.

Nota: Agrego estudios y análisis clínicos emitidos por nefrólogo particular e IMSS. Actualmente en espera de ser valorada por otros especialistas.

GOBERNACIÓN
SECRETARÍA DE GOBERNACIÓN

2022 Año de Ricardo Flores Magón
PRECURSOR DE LA REVOLUCIÓN MEXICANA

UNIDAD DE ENLACE
Oficio No. SG/UE/230/1783/22
Ciudad de México, a 21 de julio de 2022
Referencia número: 20220617ALLEVQ_2

Asunto: Petición ciudadana

C. ELIZABETH ALCÁNTARA LÓPEZ
elisa.gaobatis@hotmail.com
Teléfono 55 34 75 98 83
P r e s e n t e

Por este medio me permito informar que el 14 de julio del año en curso se recibió en esta Secretaría de Gobernación de parte de la C. Leticia Ramírez Amaya, Directora General de Atención Ciudadana de la Presidencia de la República, su escrito dirigido al Presidente de México, Lic. Andrés Manuel López Obrador, a través del cual solicita su apoyo para acceder a una ayuda económica; que impulse que el IMSS y el ISSSTE consideren el lupus como una discapacidad, y ponga a debate la legalización de la eutanasia en nuestro país.

Con fundamento en lo previsto por los artículos 27, fracciones I y XXIV, de la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal y 31 del Reglamento Interior de la Secretaría de Gobernación, procedo a contestar lo que a la Secretaría de Gobernación compete en los siguientes términos:

En cuanto a su solicitud de que el Lupus sea considerada una discapacidad por el IMSS y el ISSSTE, le comento que ante las Cámaras del Congreso de la Unión hay una iniciativa presentada con el objeto de crear el Registro Nacional de Lupus y otorgarle a dicha enfermedad el reconocimiento como materia de salubridad general, es decir actualmente el tema está en debate en el Poder Legislativo.

En relación con la legalización de la eutanasia le informo que actualmente existen dos iniciativas presentadas en el Congreso de la Unión que tienen por objeto regular la eutanasia o muerte asistida en nuestro país; además, en junio pasado la Cámara de Diputados llevó a cabo el foro "Eutanasia: Un Análisis de la Situación Actual" el cual servirá como punto de partida para posibles cambios a la regulación en la materia, lo que implica que es un tema que está siendo abordado por el Legislativo, en consecuencia y conforme el principio de división de poderes, el Ejecutivo Federal se mantendrá respetuoso del trabajo del Poder Legislativo.

Finalmente le comento, que usted podrá dar seguimiento a las iniciativas en materia de su interés en las páginas electrónicas www.diputados.gob.mx y www.senado.gob.mx.

Sin otro particular aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo.

Encargado del Despacho de la
Unidad de Enlace

DR. VALENTÍN MARTINEZ GARZA

Folio E.CCG 22-7934

HOSPITAL GENERAL de MÉXICO

HOJA DE ALTA HOSPITALARIA

SALUD
SECRETARÍA DE SALUD

Fecha: 06 de noviembre de 2017 **Hora:** 9:00 h

Nombre del Paciente: Morales Garza María Priscila
No de Expediente: 2228211 **Edad:** 23 años **Sexo:** Femenino
Fecha de Ingreso: 30 de octubre de 2017
Diagnósticos de Ingreso: Lupus eritematoso sistémico. MexSLEDAI 5 puntos (cutáneo, articular, fatiga) + Hepatitis autoinmune
Fecha y Hora de Egreso: 06 de noviembre de 2017, 9:00 am
Diagnóstico de Egreso (CIE): Lupus eritematoso sistémico. MexSLEDAI 5 puntos (cutáneo, articular, fatiga) + probable hepatitis autoinmune (6 puntos) + anemia normocítica normocrómica + hemangioma pierna izquierda.
Motivo de Egreso:

Mejoría	Máximo Beneficio	Alta Voluntaria	Curación	Defunción
☒	☐	☐	☐	☐

RESUMEN DE ALTA HOSPITALARIA

1. **Lupus eritematoso sistémico.** Comenzó hace 4 años con caída de cabello y eritema malar, posteriormente artralgias en codos, hombros, muñecas, MCF, IFP. Hace 5 meses se agregó artritis de MCF tratada con AINES (ibuprofeno y diclofenaco) con mejoría parcial. Hace 3 meses presentó evacuaciones líquidas, sin moco ni sangre, afebril, fue tratada con ceftriaxona, bromuro de pinaverio y butilhioscina, tres días después la madre notó ictericia por lo que recibió atención médica donde se le solicitó panel viral de hepatitis que resultó negativo (VHA, VHB, VHC), a esto se agregó vómito de aspecto alimentario, fatiga y dolor de espalda. Hace 1 mes se agregaron artralgias de grandes y pequeñas articulaciones y edema de inicio en miembros pélvicos que progresó a anasarca, razón por la que acudió a urgencias de este hospital. Ingresó a cargo de medicina interna el 5 de octubre donde se protocolizó por síndrome ictérico, durante su estancia se documenta antiDNA 738 (positivo moderado), ANA 1:640 citoplasmico, hipocomplementemia, leucoeritrocituria sin cilindros granulosos o eritrocitos dismorficos, 31mg de proteinuria en 24 horas, sin incremento de azoados, ni citopenias, los niveles de antiSm, antiRO, antiLA, así como el Coombs directo e indirecto fueron negativos, de forma indirecta al haberse realizado USG abdominal se observó derrame pleural bilateral. Fue valorado por nuestro servicio sugiriendo traslado a Reumatología para continuar con resto de abordaje y tratamiento.
2. **Probable hepatitis autoinmune.** Ingreso por ictericia de aproximadamente tres meses de evolución, asociada a artralgias de grandes y pequeñas articulaciones para lo que había recibido tratamiento sintomático en medio externo ya habiéndose descartado causas infecciosas, en Medicina Interna se encontró con transaminasemia, IgG 4530 (751-1560), INR 2, BT 8.1, BD 4.2, BI 3.9, Alb 1.1, se realizó nuevo panel viral para VHC y B los cuales fueron negativos asi como la determinación de antiMusculo liso y antiLKM, el USG abdominal reporto enfermedad hepática difusa, vesícula biliar con lodo, sin dilatación de la vía intra o extrahepatica, desarrollo durante su estancia en Medicina Interna epistaxis e hipofibrinogenemia para lo cual se administraron plasmas y crioprecipitados con lo que la hemorragia cedió, fue valorado por Gastroenterología por la posibilidad de hepatitis autoinmune ya que reúne 6 puntos de los 7 necesarios de los criterios de diagnóstico del grupo internacional de hepatitis autoinmune simplificados por ANA positivos, panel viral negativo e incremento de IgG. Se ingresó en esta ocasión hace 6 días para toma de biopsia hepática la cual se realizó el viernes 03.11.17 por radiología intervencionista sin complicaciones, se egresa en buenas condiciones generales y se cita en 1 mes para seguimiento y valorar resultados de biopsia.

Signos vitales al egreso: PA: 110/70 FC y P: 62x' FR: 20x'

PLAN:
Cita a urgencias en caso de ser necesario
Cita Reumatología en 1 mes con Dr. Garcia
Recabar resultado de biopsia de hígado
Se dan solicitudes de laboratorio

MEDICAMENTOS
- Prednisona 50MG VO cada día 08:00am (24)
- Calcio 600 + vitamina D cada día
- Azatioprina 50mg vo cada día
- Hidroxicloroquina 200mg vo cada día
- Bumetanida 1mg vo cada día

Recomendaciones de Vigilancia Ambulatoria: Apego al tratamiento y medidas higiénico dietéticas

Dr. Conrado García García
REUMATOLOGIA
Ced. Prof. 1981453

Referencia a:
Nombre, firma, y cedula profesional médico tratante: Dr. José Francisco Moctezuma Rios. MBR. CP 1770094
Firma Vo.Bo. Jefe del servicio: Dr. Conrado García García. JSR CP1981453
Acuse de recibo de resumen (Nombre y Firma del Paciente o Familiar responsable):
Su próxima cita es: Cita en consulta de LES del Dr Conrado Garcia en 1 mes con nuevos estudios de laboratorio.

NOTAS MEDICAS | CAMA No. | HOJA No.

FECHA Y HORA	NOTAS
	GUTIERREZ GUERRERO IRMA GEMMA 9694751227-1 1F1975OR HGZ no. 71 MEDICINA INTERNA CIE - L93.0
	NOTA DE VALORACION POR MEDICINA INTERNA Y EGRESO A UMF 74 TA 100/70, FC 72, FR 21, T I.63, peso 80 Femenino de 37 años de edad, padre con infarto del miocardio, tabaquismo +, etilismo negativo, , alérgiccos y transfusionales negativos, quirurgicos negativos, pADECE Lupus erittematoso generalizado desde mayo 2010, con diagnóstico de LEG con acfectación renal, actualmente en tratamiento con metotrexate, actualmetne con dolor en las muñecas y hom,bro derecho. A la EF CON mucosas humedas ruidos cardiacos ritmicos campos pulmonaress con murmullo vesicular, manos con incremento de la temperatura, glucosa 112, cr 0.7, ác urico 3.4 hb13.3, hto 40 8, plaquetas 300,000. DIAGNOSTICO: LUPUS ERITEMATOSO GENERALIZADO, INTOLERANCIA A LOS CARBOHIDRATOS TRATAMIENTO Azatioprina 50 mgs 1 cd/24hrs x365xd treinta mtotrexate tabs de 2.5 mgs , 15 mgs semanal, x365d un año enalapril 10 mgs 1 c/24 losartan 50 mgs 1 c /24hrs x365d treinta metfrmon 850 mgs 1/2 c/12 x365d treinta DRA. JULIETA GARCIA MI 99154141

Dra. Julieta García Márquez
Mat. 99154141
Ced. Prof. 3815360
MEDICINA INTERNA IMSS

Dra. Julieta García Márquez
Mat. 99154141
Ced. Prof. 3815360
MEDICINA INTERNA IMSS

IMSS
UMF 74
Dra. Alejandra Pérez Santa
Matrícula de U.M.F. 74
Ced. Prof. 11098504

Dr. Francisco José Parra Gorostieta
Mat. 8795816
JEFE DE MEDICINA INTERNA
H G Z No. 71

IMSS
HOSPITAL GENERAL DE ZONA Y
CUARTO INTELIGENTE
VIGENCIAS
CLINICA:
MOVIMIENTO:
FORMACION:
FECHA:
FIRMA:

320 001 2445 REV.

Hospital
Italiano de Buenos Aires
Departamento de Diagnóstico y Tratamiento
Servicio de Anatomía Patológica

Dra. Silvia Christiansen
M.N. 82618
Correo electrónico: silvia.christiansen@hiba.org.ar

Protocolo de Anatomía Patológica: 17-58300
Fecha Ingreso: 26/07/2017
Paciente: ROCHA ANABELLA
Edad 27 23
Entidad: Privados

Muestra: Procedimiento: BIOPSIA
Organo: RIÑON

Microscopia optica: Cilindro de corteza renal que incluye 6 glomerulos permeables los cuales presentan severo y difuso incremento de celularidad endocapilar con lobulacion del ovillo y duplicaciones en doble contorno de las membranas basales capilares. Exudacion leucocitaria moderada. Intersticio con escaso infiltrado de linfocitos, algunos plasmocitos y leve fibrosis. Aislados tubulos atroficos. Arterias normales.

Inmunofluorescencia: 11 glomerulos permeables
C1q: depositos mesangiales y de pared capilar difusos de intensidad 4+
C3: depositos mesangiales y de pared capilar difusos de intensidad 3+
IgG: depositos mesangiales y de pared capilar difusos de intensidad 3+
IgA: depositos mesangiales y de pared capilar difusos de intensidad 3+
IgM: depositos mesangiales y de pared capilar difusos de intensidad 1 a 2+
Fibrinogeno: negativo

DIAGNOSTICO: RIÑON-BIOPSIA
NEFRITIS LUPICA CLASE IV G-A/C

DRA SILVIA CHRISTIANSEN
MEDICA PATOLOGA
MN 82618

Información Confidencial - Secreto Médico - Alcance del Artículo 156 del Código Penal
Juan D. Perón 4190 - Buenos Aires (C1199ABD) - Argentina - T.E. 4959-0200 / Fax 4959-0199



Hospital San Felipe y
Asilo de Inválidos

TARJETA DE CITAS

Nombre: Patricia Ilyzet
Salinas Lizardo

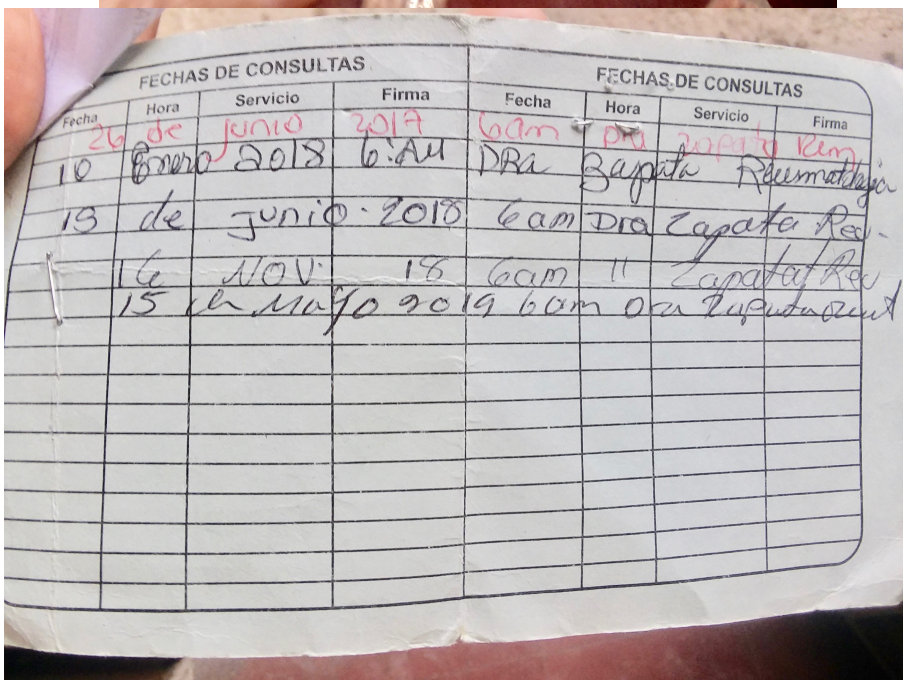
Persona Responsable:

RL

No. Registro:

Dirección: Comayagüela.

0801-1973. 11784



FECHAS DE CONSULTAS				FECHAS DE CONSULTAS			
Fecha	Hora	Servicio	Firma	Fecha	Hora	Servicio	Firma
26 de		junio	2017	6am	DRA	Zapata	Reu
10 Enero		2018	6:AM	DRa	Zapata	Reumatología	
15 de		junio 2018		6am	Dra	Zapata	Reu-
16		NOV	18	6am	"	Zapata	Re
15 de Mayo 2019				6am	Dra	Zapata	Reumatología

SOLICITUD / INFORME DE LABORATORIO CLÍNICO

Paciente: ESTER NOEMÍ ORTIZ HERNÁNDEZ	Dr.: CHAVEZ PEREZ NILMO NOEL	Fecha de solicitud: 19/02/2019	
Afiliado No.: AF 201500727721	Firma:	Técnico Lab.:	No. de Lab.:
Unidad: UNIDAD DE CONSULTA EXTERNA DE ENFERMEDADES	Sello:	Firma:	Ing. No.:
Serv./Clínica: REUMATOLOGÍA - 6 Cama:	Emerg. ☐ No. Exam. Sol.:	Sello:	Proc. No.:

Observaciones	Examen	Resultado	Valores normales
	- CREATININA EN ORINA DE 24 HORAS, DEPURACIÓN - PROTEINAS EN ORINA DE 24 HORAS		

CLINICA DE REUMATOLOGIA
UNIDAD DE CONSULTA EXTERNA
DE ENFERMEDADES
I. G. S. S.

Muestra tomada por: No.:	BIOQUÍMICA ESPECIAL	Fecha de proceso:

SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL CARDIOPULMONAR

Secretaría de Salud
Honduras

EPICRISIS

a-

FECHA DE INGRESO	30-05-17			EXPEDIENTE	0801-1973-11784		
Galindo	Lizarda			Patricia Ilyzel			
PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO			NOMBRES			
SERVICIO:	Neumología	SALA:	A	CAMA:	17	SEXO:	F	EDAD: 43
INGRESO POR:	C. EXT		EMERG	X	FECHA DE EGRESO	13-06-17	

REFERENCIA:

DIAGNOSTICO DE INGRESO: (1) Neumopatía intersticial en estudio (2) Bronquiolitis obliterante.

b1

RESUMEN DE HISTORIA CLINICA Y EXAMEN FISICO

Paciente conocida en este centro 2½ años tratada por los mismos. Se ha ocacionalmente con flemón, disnea progresiva en pequeños esfuerzos, tratada con Salbutamol Bellomutasona, acude por presentar dolor torácico, se le

b2.

EXAMENES REALIZADOS

HEMATOLOGICO: Realizo TAC de tórax por imagen: en vidrio depulido
QUIMICA: de ingreso para estudio. Se le realizo Hemograma: WBC=10.4
VIH: Neu=77.4% LYM=B.X, HGB=11.3, Hct=33.4, PLT=324, Se le realizo
RX DE TORAX: Pruebas especiales: factor reumatoideo (+) 80 UI/ml. EGO:
ELECTROCARDIOGRAMA: Conclusión: Función Sistolica Biventricular preservada
ESPIROMETRIA: en reposo, disfunción diastolica Grado I. Examen de orina.
GASES ARTERIALES: KOH = No se observan estructuras micoticas. Broncoscopia:
ULTRASONIDO: Broncoscopia normal. BAAR extender en manos:
BRONCOSCOPIA: no hay cambios degenerativos, llena laceración densidad osea
ESTUDIOS ANATOPATOLOGICOS: Sin malignidad, pero difusa en la metastasis del corpo
OTROS: mutucuerpo y falanges, partes blandas normales, Quimica:
EVOLUCION: Ta complemento C3 Level 2=1.273, Ta complement Level=0.80
TRATAMIENTO: Urea=17, Aminoacidos. LDH=5.2, Aspartato aminotransferasa=18.6
QUIRURGICO: Se le realizaron 3 bacloscopias = Salieron Negativos)
DIAGNOSTICO DE EGRESO: Se le realizo Anticuerpos antinucleares (ANA) 4.16
CONDICION DE SALIDA: FX=B Budesonida 400mg + inhalación C/12hr,
OBSERVACIONES: Prednisona 5mg VO c/día.

c. Se le realizo biopsia transbronquial = Aun esta el resultado ya que no hay función (pendiente de reclamar)
Actualmente con DX = Neumopatía intersticial en estudio (1) bronquiolitis obliterante (2) artritis reumatoide

CITA EN CONS. EXTERNA DE: Cita Neumología Abril 2017 OTRO: Recetario

EXAMENES PENDIENTES DE:

FIRMA Y NUMERO DEL MEDICO TRATANTE

ORDEN: 1102190324 - 11 Feb 2019 07:41:50
AFILIACION: 201500727721
FECHA NAC.:
PROCESADO EN: INSTITUTO GUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL

SERVICIO: CONS.REUMATOLOGIA
NOMBRE: ORTIZ HERNANDEZ, ESTER NOEMI
SEXO: F
CONSULTADO POR: IGSS (CONSULTA AUTONOMIA) - 19/02/2019 08:26:00

HEMATOLOGIA COMPLETA

Prueba	Resultado	Unidades	Alarma	Valores de Referencia
LEUCOCITOS (WBC):	10.40	10^3/uL	+	5.0 - 10.0
NEUTROFILOS (NE %)	68.64	%		40.0 - 74.0
LINFOCITOS (LY %)	24.79	%	-	25.0 - 48.0
MONOCITOS (MO %)	5.84	%		3.0 - 9.0
EOSINOFILOS (EO %)	0.43	%		0.0 - 6.0
BASOFILOS (BA %)	0.30	%		0.0 - 1.5
NEUTROFILOS (NE #)	7.14	10^3/uL	+	2.2 - 4.8
LINFOCITOS (LY #)	2.58	10^3/uL		1.3 - 2.9
MONOCITOS (MO #)	0.61	10^3/uL		0.3 - 0.8
EOSINOFILOS (EO #)	0.04	10^3/uL		0.0 - 0.2
BASOFILOS (BA #)	0.03	10^3/uL		0.0 - 0.1
.				
ERITROCITOS (RBC)	4.29	10^6/uL		2.0 - 5.0
HEMOGLOBINA (HGB)	12.26	g/dL		11.5 - 14.5
HEMATOCRITO (HCT)	38.25	%		33.0 - 45.0
M.C.V.	89.27	fL		82.0 - 92.0
M.C.H.	28.62	pg		20.0 - 32.0
M.C.H.C.	32.06	g/dL		32.0 - 36.0
R.D.W.	15.27	%		
.				
PLAQUETAS	391.10	10^3/uL		150.0 - 500.0
M.P.V.	7.57	fL		7.2 - 11.1

VELOCIDAD DE SEDIMENTACION

Prueba	Resultado	Unidades	Alarma	Valores de Referencia
VELOCIDAD DE SEDIMENTACION:	73	mm/hr	+	0.0 - 20.0

PROTEINA C REACTIVA

Prueba	Resultado	Unidades	Alarma	Valores de Referencia
PROTEINA C REACTIVA:	38.42	mg/l	+	0.0 - 5.0

EXAMEN COMPLETO DE ORINA

Prueba	Resultado	Unidades	Alarma	Valores de Referencia
EXAMEN MACROSCOPICO				
COLOR:	AMARILLO			
ASPECTO:	TURBIO			
DENSIDAD:	1.025			
EXAMEN QUIMICO				
pH:	5			
PROTEINAS:	NEGATIVO	mg/dl		
NITRITOS:	NEGATIVO			
C.CETONICOS:	NEGATIVO	mg/dl		
LEUCOCITOS:	NEGATIVO	/ul		
BILIRRUBINAS:	NEGATIVO	mg/dl		
GLUCOSA:	NEGATIVO	mg/dl		
SANGRE:	25	/ul		
UROBILINOGENO:	NORMAL	mg/dl		
EXAMEN MICROSCOPICO				
LEUCOCITOS:	2 - 3	/CAMPO		
ERITROCITOS:	NO SE OBSERVARON	/CAMPO		
CEL.EPITELIALES:	ABUNDANTE			
CEL. RENALES:	NO SE OBSERVARON			
BACTERIAS:	ESCASAS			
CILINDROS:	NO SE OBSERVARON			
CRISTALES:	NO SE OBSERVARON			
MOCO:	ABUNDANTE			
LEVADURAS:	NO SE OBSERVARON			
GRUMOS:	NO SE OBSERVARON			
OTROS:	NO SE OBSERVARON			

NITROGENO DE UREA

Prueba	Resultado	Unidades	Alarma	Valores de Referencia
NITROGENO DE UREA:	10.00	mg/dl		8.0 - 26.0

CREATININA

Prueba	Resultado	Unidades	Alarma	Valores de Referencia
CREATININA:	0.68	mg/dl		0.6 - 1.3

GLUCOSA

Prueba	Resultado	Unidades	Alarma	Valores de Referencia
GLUCOSA:	84.00	mg/dl		70.0 - 110.0

HOSPITAL GENERAL DE MEXICO

Dr. Balmis No. 148,
Col. Doctores; Delg.
Cuauhtémoc. C.P.

SALUD

México DF a 31 de octubre del 2011
Paciente: Irma Gemma Gutiérrez Guerrero
Expediente: 1969071/10
Resumen médico
A quién corresponda:

Por medio de la presente se informa que la paciente Irma Gemma Gutierrez Guerrero de 35 años de edad, ha recibido atención médica en el servicio de reumatología de esta Institución por cursar con el diagnóstico de Lupus eritematoso sistémico, entidad caracterizada por 1) poliartritis (situación que la limitó funcionalmente),2) Ulceras orales, 3)Nefritis (caracterizada por proteinuria de 850 mg en 24 hr y eritrocituria, con discreta disminución de la función renal 67 ml/min), 4)Anticuerpos antinucleares positivos 1:640; 5)Anti-DNAds positivo (180), y 6)Anticuerpos anticadiolipinas positivos.

La paciente ha sido controlada con antimalaricos, inmunosupresores y glucocorticoides (últimos que se han disminuido progresivamente en dosis) con respuesta satisfactoria, la paciente tiene cita agendada para revisión y ajuste de tratamiento.

El tratamiento prescrito actualmente es:

1)Azatioprina 100 mg cada 24 hr
2)Deflazacort 12 mg cada 24 hr
3)Ácido acetil salicílico 100 mg cada 24 hr
4)Captopril 25 mg cada 24 hr
5)Losartan 50 mg cada 24 hr

DIRECCION GENERAL ADJUNTA MEDICA
31 OCT. 2011
HOSPITAL GENERAL DE MEXICO

Atentamente
Dr. Gabriel Medrano Ramírez
Médico adscrito al servicio de Reumatología
CP: AECEM 21480

SOLICITUD / INFORME DE LABORATORIO CLÍNICO

Paciente: ESTER NOEMÍ ORTIZ HERNÁNDEZ	Dr.: CHAVEZ PEREZ NILMO NOEL	Fecha de solicitud: 19/02/2019	
Afiliado No.: AF:201500727721	Firma:	Técnico Lab.	No. de Lab.
Unidad: UNIDAD DE CONSULTA EXTERNA DE ENFERMEDADES	Sello:	Firma:	Ing. No.
Serv./Clínica: REUMATOLOGÍA - 6 Cama:	Emerg. ☐ No. Exam. Sol.	Sello:	Proc. No.

CLINICA DE REUMATOLOGIA
UNIDAD DE CONSULTA EXTERNA
DE ENFERMEDADES
I. G. S. S.

Examen	Resultado	V. normales
~ COMPLEMENTO C3		
~ COMPLEMENTO C4		
~ PROTEÍNA C REACTIVA		

Observaciones

Muestra tomada por: No:	SEROLOGÍA	Fecha de proceso:

SOLICITUD / INFORME DE LABORATORIO CLÍNICO

Paciente: ESTER NOEMÍ ORTIZ HERNÁNDEZ	Dr.: CHAVEZ PEREZ NILMO NOEL	Fecha de solicitud: 19/02/2019	
Afiliado No.: AF:201500727721	Firma:	Técnico Lab.	No. de Lab.
Unidad: UNIDAD DE CONSULTA EXTERNA DE ENFERMEDADES	Sello:	Firma:	Ing. No.
Serv./Clínica: REUMATOLOGÍA - 6 Cama:	Emerg. ☐ No. Exam. Sol.	Sello:	Proc. No.

CLINICA DE REUMATOLOGIA
UNIDAD DE CONSULTA EXTERNA
DE ENFERMEDADES
I. G. S. S.

Examen	Resultado	V. normales
~ ACIDO URICO		
~ ALANINO AMINO TRANSFERASA (ALAT)		
~ ASPARTATO AMINO TRANSFERASA (ASAT)		
~ COLESTEROL LDL		
~ COLESTEROL TOTAL		
~ COLESTEROL-HDL		
~ CREATININA		
~ NITRÓGENO DE UREA		
~ TRIGLICÉRIDOS		
~ GLUCOSA PRE-PRANDIAL		

Observaciones

Muestra tomada por: No:	BIOQUÍMICA GENERAL	Fecha de proceso:

14 DIC 88 8 30 Urgencias

Adultos

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

SUBDIRECCION GENERAL MEDICA

ROMERO IBARRA JOSE
157 36 2072

HG CMR MEDICINA INTERNA

NOTAS MEDICAS

CAMA No. 801 A HOJA No.

FECHA Y HORA	NOTAS
15-nov-88 11;45hrs	NOTA DE ALTA: DRA.LADRON DE GUEVARA MB DRA.GARCIA B R2PM DX DE INGRESO; PURPURA VASCULAR PB NEFRITIS SECUNDARIA FARINGOAMIGDALITIS DXS DE EGRESO: LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO NEFRITIS LUPICA (GLOMERULONEFRITIS PROLIFERATIVA SEGMENTARIA CON ESCLEROSIS VASCULAR) FECHA DE INGRESO1 ;15-oct-88 FECHA DE EGRESO; 15-nov-88 RESUMEN CLINICO: Se trata de adolescente masculino de 13 años de edad con antecedente de bu3lo paterno finado por sarcoidosis, abuela materna finada por cirrosis hepatica, resto sin importancia para el PA PA de 5 meses de evolucion con artralgias de muñecas, tobillos y aparicion de petequias 2 meses previos a su ingreso en donde se le encuentra con fiebre de 20 dias de evolucion, examen de orina con hematuria y proteinuria, linfopenia en la BH por lo que se penso en LES encontrando AAN y ADNA con titulos de 1;256 patron homogeneo, e hipocomplementemia de CH50 23.3, realizando biopsia renal el 1ro de nov-88 con hematuria posterior de 7 dias realizando USG renal el cual fue normal y la sintomatologia remitio en forma espontanea. resultado de biopsia con Glomerulonefritis proliferativa segmentaria con datos de actividad, lesiones escasas de esclerosis vascular, Inmunofluorescencia con IgA + mesangiocapilar IgM neg C3+++ mesangiocapilar, C1q ++++ mesangiocapilar F; en capil peritubulares +++ segmentaria en glomerulos. durante su estancia refirio vision borosa unilateral derecha siendo visto por oftalmologia quienes Dx Anfiopatia angiotonica angioesclerosa hipertensiva OD y angiopatia agiotonica OI sin especificar manejo . Actualmente se encuentra tranquilo ,cifras tensionales han permanecido normales, sin compromiso cardiopulmonar, inicia con acne y aumento de volumen de mejillas, presenta datos de sinovitis en rodillas por efecto esteroideo, resto sin compromiso en condiciones de egresar para ser visto posteriormente en la C.E. de nefropediatria y medicina interna. 1.-alta 2.-prednisona 25mg VO c/8h 3.-HAIN 300mg VO c/24h 4.-Gel AlOH y Mg 20ml c/8hr 5.-Cita a reumatologia Dra.Ladron de guevara en 30 dias (con lab) 6.-Cita a nefropediatria Dr.Lagunas en 30 dias. 7.-medidas higienicodieteticas 8.- INTERCONSULTA A OFTALMOLOGIA CONTROL 138 POR LA CONSULTA EXT.

HOJA No.

FORMA 4-30-128/72

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL
DIRECCION DE PRESTACIONES MÉDICAS
COORDINACION DE ATENCION MÉDICA

UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 52

TURNO CONSULTORIO 3 MATUTINO FECHA: 06/ JUNIO / 2018

NOMBRE.- MARIN CERVERA JESSICA MARGARITA

NÚMERO DE SEGURIDAD SOCIAL: 8412-93-1075-5

SE TRATA DE PACIENTE FEMENINO DE 27 AÑOS DE EDAD, PORTADORA DE ARTRITIS REUMATOIDE CON DIAGNOSTICO HACE 3 AÑOS, LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO HACE 1 AÑO. SE ENCUENTRA EN ESTUDIO EN MEDIO FACULTATIVO. REFIERE DAÑO RENAL NO ESPECIFICADO. SE ENCUENTRA EN TRATAMIENTO CON ACIDO MECOFENOLICO, PREDNISONA, TELMISARTAN, MICOSTATIN, AMLODIPINO, AZATRILEM, IBUPROFENO Y ESPIRONOLACTONA.

LA PACIENTE DESEA ATENCION INSTITUCIONAL, CORRESPONDE A LA UMF 58 POR LO QUE SE DERIVA A SU UNIDAD PARA ATENCION POR REUMATOLOGIA.

IDX: LUPUS ERITEMATOSO

SOLICITUD / INFORME DE LABORATORIO CLÍNICO

Paciente: ESTER NOEMÍ ORTIZ HERNÁNDEZ	Dr.: CHAVEZ PEREZ NILMO NOEL	Fecha de solicitud: 19/02/2019	
Afiliado No. AF:201500727721	Firma:	Técnico Lab.	No. de Lab.
Unidad: UNIDAD DE CONSULTA EXTERNA DE ENFERMEDADES	Sello:	Firma:	Ing. No.
Serv./Clínica: **REUMATOLOGÍA - 6** Cama:	Emerg. ☒ No. Exam. Sol:	Sello:	Proc. No.

Examen	Resultado	V. normales
~ VELOCIDAD DE SEDIMENTACIÓN (V/S)		
~ HEMATOLOGIA COMPLETA		

Observaciones

CLINICA DE REUMATOLOGIA
UNIDAD DE CONSULTA EXTERNA
DE ENFERMEDADES
I. G. S. S.

Muestra tomada por: No:	**HEMATOLOGIA**	Fecha de proceso:

SOLICITUD / INFORME DE LABORATORIO CLÍNICO

Paciente: ESTER NOEMÍ ORTIZ HERNÁNDEZ	Dr.: CHAVEZ PEREZ NILMO NOEL	Fecha de solicitud: 19/02/2019	
Afiliado No. AF:201500727721	Firma:	Técnico Lab.	No. de Lab.
Unidad: UNIDAD DE CONSULTA EXTERNA DE ENFERMEDADES	Sello:	Firma:	Ing. No.
Serv./Clínica: **REUMATOLOGÍA - 6** Cama:	Emerg. ☐ No. Exam. Sol:	Sello:	Proc. No.

Examen	Resultado	V. normales
~ ANTI-DNA, ANTICUERPOS		
~ HORMONA ESTIMULANTE DE LA TIROIDES (TSH)		
~ TIROXINA T4		
~ TRIYODOTIRONINA (T3)		

Observaciones

CLINICA DE REUMATOLOGIA
UNIDAD DE CONSULTA EXTERNA
DE ENFERMEDADES
I. G. S. S.

Muestra tomada por: No:	**INMUNOLOGÍA**	Fecha de proceso:

HOSPITAL REGIONAL 1o. DE OCTUBRE
I.S.S.S.T.E.
07 JUL. 2011
SUBDIRECCIÓN MÉDICA

RESUMEN CLINICO

NOMBRE: PACHECO GARCIA CLAUDIA
EXPEDIENTE: GACV-600126/8

Femenina de 17 años de edad, quien valore el día 29-03-11 en el piso de Pediatría, con los siguientes hallazgos:

Presentaba una dermatosis diseminada a miembro torácico izquierdo y miembro pélvico derecho afectando cara postero-externa de brazo y cara anterior de muslo, constituida por manchas de color liláceo, de limites policiclicos, ligeramente dolorosas. Asimétricas y unilateral.

Al inicio del mes de marzo 2011, presento un cuadro de infección de vías respiratorias superiores, y 22 días después aparecieron lesiones inflamatorias sobre muñecas, codos y rodillas, tipo flogosis, de color eritematoso, con aumento de la temperatura local y dolor, que tenian la característica de ser migratorias, alternantes y asimétricas, en una evolución por brotes sin ataque al estado general.

También noto la presencia de placas eritemato-edematosas en varias zonas de la piel, diseminadas, que al remitir dejaban manchas violáceas, siendo lesiones evanescentes.

La impresión diagnóstica fue de **ARTRITIS REACTIVA, A DESCARTAR PANICULITIS (ERITEMA NODOSO).**

En exámenes de laboratorio se aprecio: aumento de anticuerpos antinucleares, de anticuerpos anti DNA, gasto de C3 y C4, y se instaló tratamiento con esteroide obteniendo una mejoría.

De acuerdo al servicio de Reumatología se considera que cursa con **LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO,** y se encuentra con tratamiento a base de deflazacort, cloroquina y omeprazol con mejoría importante de su cuadro.

ATENTAMENTE

DRA. MARISA ELENA SERPA PEREZ
MEDICA DERMATOLOGA ADSCRITA AL SERVICIO DE M.I.

19

IMSS

HOSPITAL GENERAL REGIONAL NO.1
INDICACIONES MÉDICAS MEDICINA INTERNA

Marin Cervera Jessica
NSS: 841293107552F 1991 OR
CAMA 3ª2

Fecha de Ingreso: 19/06/2018
Fecha de Egreso: 29/06/2018
Diagnóstico de Ingreso: Lupus Eritematosos Sistemico/Celulitis Miembro Pélvico izquierdo/Pancitopenia.
Diagnóstico de Egreso: Lupus Eritematosos Sistemico Actividad Alta (SLEDAI 18 puntos)/ Pemfigo relaciondo a Lupus miembro pélvico izquierdo/Nefropatoa Lupica.

NOTA DE PREALTA REUMATOLOGIA

Mujer de 27 años de la cual cuenta con los antecedentes de importancia de LES diagnostico en mayo del 2017 en tratamiento con Acido Micofenolico, y Prednisona asi como tratamiento no especifacado ya que encuentra en estudio experimental desde hace 1 mes y medio, Artritis Reumatoide juvenil desde hace 3 años de diagnósticoHAs de 8 meses de evolución en tratamiento con Telmisartan 40mg cada 12 horas.

Ingresa a esta unidad por presentar lesión en miembro pélvico izquierdo tras manipulación y masaje con compresas calientes ocasionando aumento del volumen y cambios de coloración asi como flictenas. Ingresa al servicio de Urgencias el dia 13/06/2018 donde se inicia esquema antimicrobiano sin mejoria ingresa a piso de medicina interna donde se suspende levofloxacino y se agrega Ceftriaxona. Sin mejoria por lo que se solicta interconsulta a nuestro servicio para cambio de servicio.

El dia 19/06/2018 se inicia inmunogliobulina hiperinmune, asi como valoración por el servicio de infectologia quien indica Piperacilina/tazobactam para evitar infección en miembro pélvico expuesto e inmunosupresión, durante su estancia ha presentó citopenias que ameritaron la transfusión de 6 CP y 2 CE este ultimo trabnsfundido el dia 25/06/2018 sin compliciaciones, valorada por el servicio de nefrologia quein refiere conducta expectante a lesion renal e inicio de terapia sustitutiva de la función renal, ha presentado disminución paulatina de los niveles de azoados. Además presento descontrol hidroelectrolítico asi como de cifras tensionales con ajuste de los mismos.

Actualmente se refiere con mejoria clínica, tolerando dieta, diuresis presentes, evacuaciones con moco, ya sin evacuaciones melenicas.

TA 110/70 mmhg FC 78 x min FR 16 x min Temp 36.9 °c Sat: 98%

A la exploración física encuentro orientada en sus 3 esferas neurológicas, funciones mentales superiores conservadas, pupilas isocoricas normorreflecticas de 2 mm, cavidad oral sin datos de infeccion aparente, cuello cilindrico con traquea central torax con presencia de catéter venoso central syubclavio derecho simétrico con buena entrada y salida de aire ambos hemitorax sin agregados, ruidos cardiacos rítmicos de buena intensidad y frecuencia sin agregados, abdomen globoso a expensas de panículo adiposo, no doloroso a la palpación media o profunda, sin datos de irritación peritoneal, extremidades con edema miembro pélvico izquierdo ya sin presencia de flictenas, con tejido expuesto asi como lesiones sugerentes de vasculitis, pulsos distales presentes, con buena fuerza y movilidad.

Laboratoriales y gabinete:
28/06/2018: hb 7.9, hto 22.9, plaquetas 221, leucocitos 9.2, neutrofilos 71%, BUN 65.0, Urea 139, BT 0.19, BD 0.14, BI 0.05, Glucosa 86, Creatinina 2.65, O 3.3, Calcio 7.3, Calcio corregido 8, K 4.40, Na 140, Mg 2.38, ALT 11, AST 34. DHL 408, albumina 1.80. .
27/06/2018: Hb 8.1, hto 23.4, plaquetas 213 mil, leucocitos 11.1, neutrófilos 95%, BUN 74, urea 158, glucosa 104, creatinina 3.01, P 3.7, cloro 120, K 4.90, Na 140, Mg 1.26.
23/06/2018: hb 6.9, hto 19, VCM 80, HCM 29.2, Plaquetas 92, Leucocitos 2.8, neutrófilos 75.3%, BUN 101, Urea 216.4, Glucosa 98, creatinina 3.04, cloro 120, K 3.30, Na 144.
21/06/2018: hb 5.2, hto 15.5, VCM 91, HCM 14.6, Plaquetas 40 mil, Neutrofilos 45, BUN 134, Urea 287, PCR 6.42, Glucosa 64, creatinina 3.86, P 9.0, Calcio 8.1, Cloro 125, K 4.30, Na 153, Mg 2.29. EGO con cilindros granulosos, eritrocitos incontables.
19/06/2018: hb 5.3, hto 15.8, plaquetas 46 mil, Leucocitos 1.3, neutrofilos 66%, BUN 134, Urea 287, GGT 21, C3 41, C4 5.30, glucosa 85, Creatinina 4.24, P 10.7, Calcio 7.8, Cloro 120, Na 146, Mg 2.61Albumina 1.70, ALT 14, AST 20, FA 35, DHL 277, IgG 343, Iga 203, IgM menor a 25. GASa Arterial Ph 7.27, HCO3 8.3, PCO2 18.
17/06/2018: hb 5.6, hto 15.4, plaquetas 20 mil, leucocitos 0.8, Glucosa 80, BUn 116, Urea 248, Creatinina 4.45Cloro 114, K 4.80, Na 139.

Paciente de la tercera década de la vida hemodinamicamente estable, el dia de hoy término inmunoglobulina sin complicaciones aparentes, con mejoría en niveles de azoados equilibrio hidroelectrolítico, sin datos de respuesta inflamatoria sistémica.
Plan:

- Cita Abierta a urgencias
- Cita a la consulta externa de Reumatologia Turno ~~Matutino~~ con Examenes de Laboratorio en 15 días
- Medicamentos
- Prednisona 50mg via oral cada 24 horas
- Acido micofenolico tabletas 500mg via oral cada 8 horas
- Nifedipino tabletas 30mg via oral cada 8 horas
- Calcitriol capsulas 0.25mcg via oral cada 24 horas.

(Ver atrás)

Paciente delicada pronóstico reservado a la evolución.

Dr. Aaron Barrera Reumatologo
R2MI Gallardo.
Cel. 7440516
Mat. IMSS 98331067
Reumatólogo

R2MI Montaño.

Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado

Folio no.

Día Mes Año Hr. Min.

Subdirección General Médica: MACIAS ALVAREZ ERICKA

2	7	1	2	1	8	1	6	0	0

EXP MAAE780823/2

SOLICITUD DE CONTRARREFERENCIA

Datos de la Unidad Médica que Contrarrefiere:

Unidad Médica: HOSPITAL BICENTENARIO TULTITLAN Clave:

Motivos de la Contrarreferencia: ALTA A CMF TLALNEPANTLA PARA SURTIMIENTO DE MEDICAMENTOS

Total de Interconsultas: Total de consultas otorgadas: 13 Diagnostico referencia: LES

Diagnostico de contrarreferencia: Congruencia entre Dx de referencia y Dx de contrarreferencia: SIX NO

Datos de la Unidad Médica que Contrarrefiere: CMF VILLA NICOLAS ROMERO

Unidad Médica de Adscripción del paciente: Clave:

INFORME DEL MÉDICO ESPECIALISTA TRATANTE

Resultado de la valoración

Paciente femenino de 40 años de edad, con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico en 2013 manifestándose por vasculitis por lo que fue tratada con Rituximab, actualmente LES inactivo. Deficiencia de Vitamina D.

Actualmente con fatiga, sin caída fácil de cabello, sin úlceras orales, sin F. Raynaud, sin artritis, RAM negada, sin edema en extremidades. A EF TA 100/55 mmhg, P 53 kg, T 1.51, FC 92 lpm, FR 21 rpm. A la revisión sin alteraciones, nodulos incipientes de Heberden.
LABS: Jun 2016 anticuerpos: ANA patron moteado 1:320, anti sm 110 (20), anti RNP 122.81 (20), anti DNA dc negativo
BH leucocitos 6900, linfocitos 700, neutrófilos 5600, plaquetas 320 mil, VSG 15C4 18.7 (12), C3 98.2 (85), PFH normales, PCR menor 0.5 mg/dl, glucosa 81, urea 19, Cr 0.73, CT 179, triglicéridos 97, WEGOP normal, Nivel Vit D menor a 8 (deficiente menor a 20).

Se indican medidas generales para disminuir que el desgaste del cartilago sea muy rápido: evitar ni bajar escaleras, no cargar cosas pesadas mayores a 4 kg, no estar más de media hora de pie o caminando si así lo tiene que hacer por sus actividades hacer descansos de 10 a 15 mins cada 30 minutos, descansar las manos si hay dolor, se recomienda mantener niveles de colesterol y triglicéridos dentro de rangos normales ya que al estar aumentados científicamente se ha comprobado que hay mayor desgaste al cartilago.

FAVOR DE SURTIR MEDICAMENTOS ABAJO MENCIONADOS

Indicaciones a seguir

1. *Azatioprina 50 mgs* — *Tomar 1 cada 1 2hrs*
2. *Deflazacort 30 mgs* — *Tomar 1/2 cada 2 4hrs 7 am*
3. *Pregabalina 75 mgs* — *Tomar 1 cada 2 4hrs por la tarde-noche (por parestesias en MsIs)*
4. *Omeprazol 20 mgs* — *Tomar 1 cada 24 hrs 30 mins antes del alimento por acidez gástrica*
5. *Paracetamol 500 mgs* — *Tomar 1 cada 8 hrs por dolor articula importante*
6. *Calcitriol 0.25 mcgs* — *Tomar 1 dada 24hrs por la mañana los martes, jueves, sábados y domingos sin suspender*
7. EVITAR SOL, COLOCAR FILTRO SOLAR FPS 50 CADA 4 HRS EN ÁREAS EXPUESTAS AL SOL AUN CUANDO ESTE NUBLADO O CUANDO NO SALGA DE CASA, EVITAR RESOLANA, ESTRÉS, INFECCIONES, DESVELO, HUMO DE TABACO.

DRA. MA. DOLORES ALONSO MARTINEZ ESPECIALIDAD: REUMATOLOGIA CED. PROF. 8070051

27 DIC 2016 ... TULTITLAN ... REFERENCIAS

Datos de la Autorización
(para ser llenado exclusivamente por Director de la Unidad

Médico Especialista Tratante	Director o responsable de la Unidad Médica Receptora	Paciente y/o Familiar
DRA MA. DOLORES ALONSO MARTINEZ CP 8070051 NO. EMP. 353082 Nombre, Clave y Firma	Nombre, Clave y Firma	Nombre y Firma

Scanned with CamScanner

Viernes - 10 Julio 11:00 am

EDiTEHR
Especialistas en Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Hematológicas y Reumatológicas

Dra. Alejandra López Rodríguez
Internista/Reumatóloga
Cédula 7461482

Nombre: Karen Livas Alvarado Fecha: 8 Junio 15

① Plaquenil
Hidroxicloroquina
TAB 200 mg, 1 cada 24 hrs

② Diprospan Hypack
Dosis unica

③ Ibuprofeno
TAB 400 mg
PRN

Alejandra López Rdz

EDiTEHR

Hospital Angeles Chapalita
Av. Chapalita #1300 entre Av. de Las Rosas y Calle Capuchinas
Col. Chapalita Campo Polo
Citas: 31210983 Cel: 3331009922

unidad de inmunología y reumatología

Laboratorio de Inmunología Clínica S.A. De C.V.

Justo Sierra No. 2821 P.B. Esq. Juana de Arco, Vallarta Norte, C.P. 44690
Guadalajara, Jal. Tels.: (33) 3630-0946 y (33) 3616-5859 Fax: (33) 3615-2153

Nombre: DANA KAREN LIVAS ALVARADO Orden: 118380

Doctor: ALEJANDRA LOPEZ RODRIGUEZ Fecha: 15/06/2015

ACS. ANTI-NUCLEARES

	Resultado	Valores de referencia
ACS. ANTI-NUCLEARES	NEGATIVOS	NEGATIVOS
* SUSTRATO UTILIZADO: CELULAS HEp-2	.	
METODO: INMUNOFLUORESCENCIA	.	

AC. ANTI-SSA/RO

	Resultado	Valores de referencia
ACS. ANTI-SSA/RO**	98.0 U/ml.	0.0 - 25.0 U/ml.
**METODO E.L.I.S.A	.	

TIEMPO DE PROTOMBINA

	Resultado	Valores de referencia
TIEMPO DE PROTOMBINA	11.1 segundos	
TESTIGO	11.5 segundos	
METODO: COAGULOMETRIA	.	

TIEMPO PARCIAL DE TROMBOPLASTINA

	Resultado	Valores de referencia
TIEMPO PARCIAL DE TROMBOPLASTINA	24.9 segundos	
TESTIGO	27.5 segundos	
METODO. COAGULOMETRIA	.	

VEL.SEDIMENTACION (WESTERGREN)

	Resultado	Valores de referencia
VEL. SEDIMENTACION (WESTERGREN)	39 mm/hr	0 - 20 mm/hr

Q.F.B. JUAN MANUEL TORRES SÁNCHEZ
UNIVERSIDAD DE GUADALAJARA

No. De Cedula 4784497
Aviso de Funcionamiento No. 0151

CENTRO DE
OFTALMOLOGÍA
UNIVERSIDAD
ALTA ESPECIALIDAD EN ATENCIÓN VISUAL

Dra. Rosa Elisa Martínez Muñoz
OFTALMOLOGÍA GENERAL
ESPECIALISTA EN RETINA

CÉD. PROF. 5599074
CÉD. ESP. 7491901

19.4.2017

Dana Karen Livas Alvarado

Dx coriorretinopatia serosa central de retina

v/s coriorretinopatia aguda asociada a lupus

(844) 415 77 98
(844) 416 90 90

AV. UNIVERSIDAD 574 INT. 102 COL. LOS MAESTROS
SALTILLO, COAHUILA. C.P. 25260

dra.martinezmunoz@yahoo.com

Salud Visual

Tel 4160067

OD

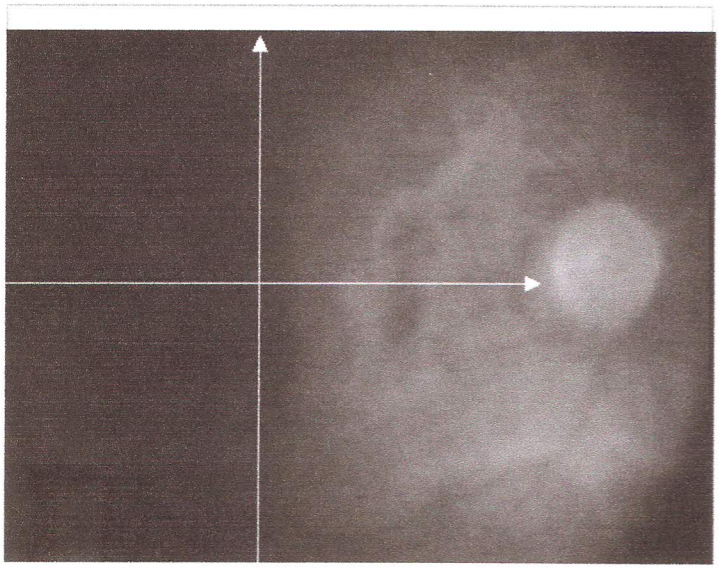
Patient: Livas Alvarado, Dana Karen
Physician: Garcia Rojas , Maria Elena
Operator:
Disease:

Gender: Female
ID:

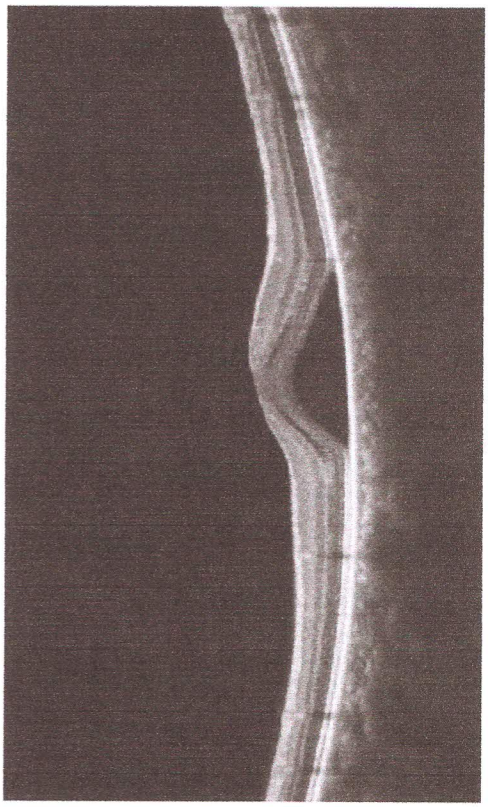
Exam Date: 29/03/2017
DOB(age): 21/09/1998 (18)
Ethnicity: Hispanic
Algorithm Ver: A6, 10, 0, 12

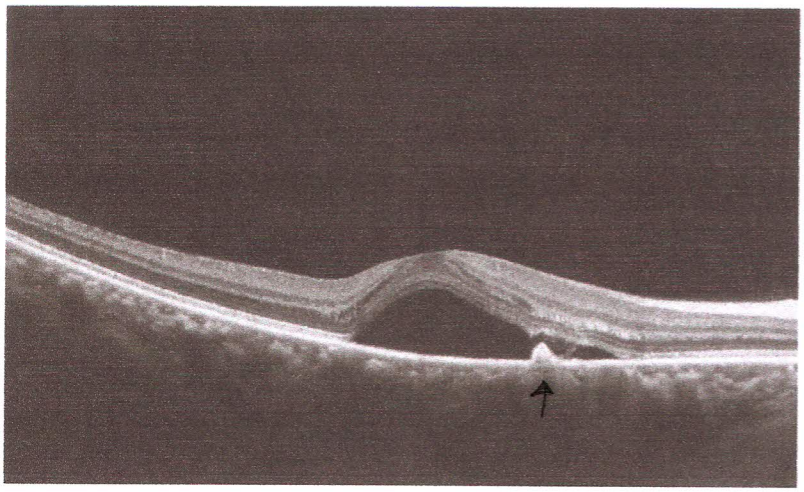
Cross Line **SSI= 64.8**

OD



8.00mm Scan Length





250µm

# of Averages:19, 12

Average

No Average

Diagnosis:

Report Date: Wednesday March 29 10:13:44 2017

Report Date: Wednesday March 29 10:13:49 2017 Software Version #6, 10, 0, 12

Comment:

Signature:

Defining the OCT Revolution

optovue

CEAR
CENTRO DE ESPECIALISTAS EN ARTRITIS Y REUMATISMO

Servicio de Reumatología
Facultad de Medicina y Hospital Universitario, UANL
Laboratorio Clínico

Paciente: DANA KAREN LIVAS ALVARADO
Médico: DR. KIBER GONZALEZ PADILLA
Cedula: -9870

Id: RER018482
Fecha: 27-ABR-2018
Cuarto EXTERNO

Edad: 29A7M6D
Hora: 10:11

Anticuerpos anti-Nucleares (HEp2)

Patrón Celular	#ICAP	Ultima Dilución	Componente Celular	Antígeno Relacionado
MOTEADO FINO	AC-4	1:640	NUCLEO	SS-A/RO, SS-B/LA, MI-2, TIF1 GAMMA, TIF1 BETA, KU

Referencia: Un resultado con dilución mayor a 1:160 se considera POSITIVO, sin embargo resultados con un título menor es IMPORTANTE que sea analizado por un Médico Reumatólogo Certificado.

UN RESULTADO CON LA COMBINACION DE UN PATRON HOMOGENEO MAS UN PATRON MOTEADO FINO ES SUGERENTE DE LA PRESENCIA DE ANTICUERPOS ANTI-DFS70 POR LO QUE SE SUGIERE CONFIRMAR ESTOS ANTICUERPOS MEDIANTE EL METODO DE E.L.I.S.A.

Muestra:Suero.
Método: Inmunofluorescencia indirecta con células HEp2.

Literatura: Agmon-Levin N, et al. Ann Rheum Dis 2014; 73:17-23. doi:10.1136/annrheumdis-2013-203863.
No. de ICAP consultar en www.anapatterns.org

Anti -dsDNA (Crithidia luciliae)

PARAMETRO MEDIDO	RESULTADO	DILUCION	UBICACION	REFERENCIA
Anti-dsDNA	NEGATIVO			<1:20

Método: Inmunofluorescencia indirecta con Crithidia luciliae.

Q.B.P.Andrés Mendiola Jiménez
Ced. Prof. 3136594

KARINA I. GONZALEZ MARQUEZ Ced. Prof. 10483431

INSTITUTO DE DIAGNOSTICO VISUAL SC

AVENIDA UNIVERSIDAD 574 INTERIOR 104 COL LOS MAESTROS SALTILLO, COAHUILA . 4 15 33 70

OD

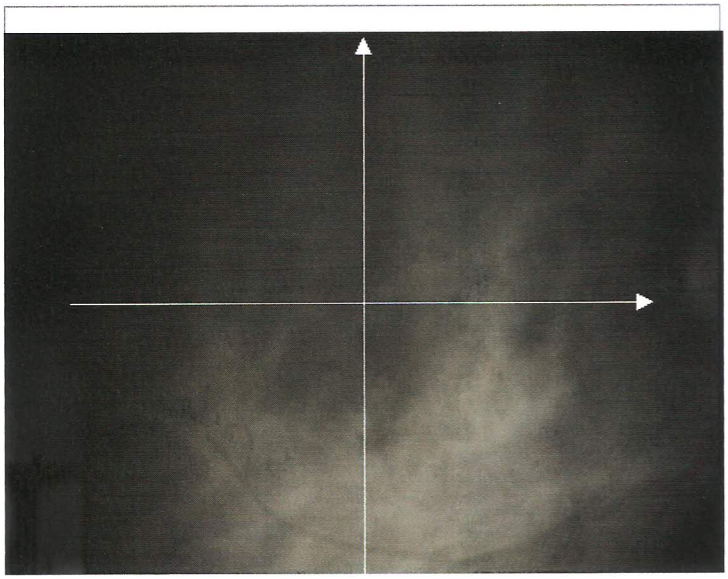
Patient: LIVAS ALVARADO, DANA KAREN
Physician:
Operator:
Disease:

Gender: F
ID:

Exam Date: 03/16/2018
DOB (age): 09/21/1988 (29)
Ethnicity: Hispanic
Algorithm Version: A6, 8, 0, 27

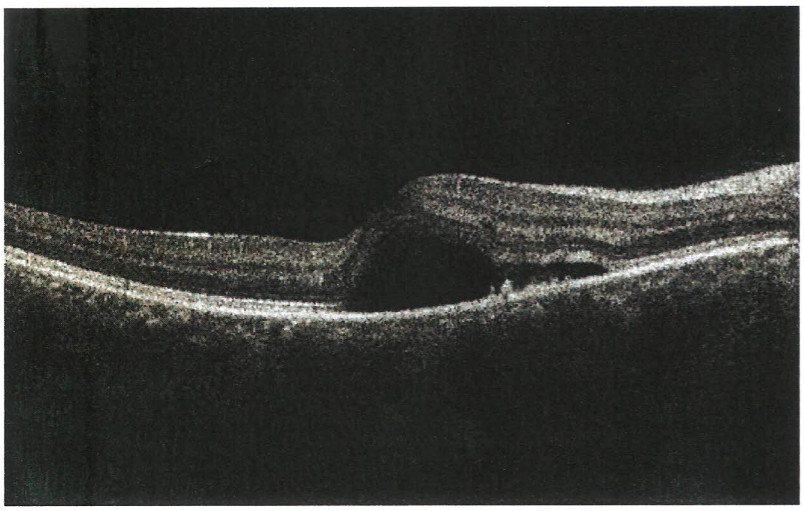
OD

Cross Line SSI= 62.3



8.00mm Scan Length





250 µm

# of Averages:1, 14

Average

No Average

Diagnosis:

Report Date: Friday March 16 10:50:51 2018

Report Date: Friday March 16 10:51:00 2018 Software Version #6, 8, 0, 27

Comments:

Signature:

Defining the OCT Revolution

optovue

DR. KIBER GONZÁLEZ
-REUMATOLOGÍA-
Reumatología e Inmunología Clínica UANL
Ced. Prof. Med. Interna 9201228 | Reumatología 10086339

(81) 1931-9031
(81) 2001-0582
drkiber@reumatologomonterrey.mx

Centro de Administración Biológica
Centro Médico AVE 4o. piso
Dr. Fernando Guajardo #155
Col. Los Doctores, Monterey, N.L.

Paciente: Dana Karen Luna Alvarado **Fecha:** 6/Septiembre/19

Rx

1) Trixilen 50mg/2ml
Aplicar 1ml subcutáneo a la semana

2) Foliuital 4mg
1 a la semana vía oral

3) Vitamina D3 2,000 UI
1 cápsula vía oral al día

4) Plaquenil 200mg
1 en la noche vía oral

Dr. Kiber Arturo González Padilla

Timestamp	1. ¿En qué ciudad y país vives?	2. ¿Qué edad tienes?	3. Sexo
2/18/2020 22:29:44	Querétaro, México	35	Mujer
2/18/2020 22:34:48	México Edo de México	31	Mujer
2/18/2020 22:44:51	Zacatecas México	30	Mujer
2/18/2020 22:49:15	San Luis Potosí S.L.P	32	Mujer
2/18/2020 22:58:52	Xicotencatl, Tamaulipas	33	Mujer
2/18/2020 23:05:05	Huixquilucan, Estado de México .	46	Mujer
2/18/2020 23:17:16	CDMX México	33	Mujer
2/18/2020 23:17:30	Colima México	32	Mujer
2/18/2020 23:21:40	Tepic México	53	Mujer
2/18/2020 23:23:15	Ciudad de México	27	Mujer
2/18/2020 23:37:51	Orizaba, Veracruz	32	Mujer
2/18/2020 23:52:14	México	27	Mujer
2/18/2020 23:52:33	Estado de México	37	Mujer
2/18/2020 23:58:46	Puebla	26	Mujer
2/19/2020 0:02:21	México	42	Mujer
2/19/2020 0:05:57	Yucatán México	38	Mujer
2/19/2020 0:06:00	Jalisco México	37	Mujer
2/19/2020 0:12:24	Puebla	23	Mujer
2/19/2020 0:15:48	Ciudad de México	45	Mujer
2/19/2020 0:16:40	TEPOZTLÁN MORELOS MÉXICC	33	Mujer
2/19/2020 0:22:27	Celaya, GTO México	27	Mujer
2/19/2020 0:23:58	Cuautitlán Izcalli México	57	Mujer
2/19/2020 0:31:25	Guadalajara Mexico	45	Mujer
2/19/2020 0:37:41	Ciudad de México y México	25	Mujer
2/19/2020 0:45:24	Pachuca, Hidalgo, México.	29	Mujer
2/19/2020 0:48:25	CDMX México	54	Mujer
2/19/2020 0:54:30	Puebla, México	29	Mujer
2/19/2020 1:17:28	Ciudad de México, México	52	Mujer
2/19/2020 1:21:29	La Paz, Baja California Sur, Méxic	31	Mujer
2/19/2020 1:51:36	La Paz -Bolivia	20	Mujer
2/19/2020 1:57:38	Acayucan, Veracruz, México	28	Mujer
2/19/2020 4:17:57	Ciudad Valles, SLP.	36	Hombre
2/19/2020 4:50:25	Oaxaca, Oax., Mexico	41	Mujer
2/19/2020 5:31:25	Estado de México, México	43	Mujer
2/19/2020 5:34:04	Monterrey	61	Mujer
2/19/2020 5:44:17	Mexico	42	Mujer
2/19/2020 5:47:56	Toluca/Mexico	18	Mujer
2/19/2020 6:16:47	Cozumel Quintana Roo ,México	38	Mujer
2/19/2020 6:40:00	Ciudad de México	44	Mujer
2/19/2020 6:47:42	Bell ville Argentina	39	Mujer
2/19/2020 6:58:51	Veracruz, México	61	Mujer
2/19/2020 7:02:11	Puebla Pue	43	Mujer
2/19/2020 7:07:04	Ciutadella de Menorca	45	Mujer
2/19/2020 7:07:33	Sevilla, España	52	Mujer

2/19/2020 7:13:04	Maravatío, México	31	Mujer
2/19/2020 7:20:14	Villa Gesell	50	Mujer
2/19/2020 7:25:04	Rio gallegos, Argentina	39	Mujer
2/19/2020 7:26:07	Viña del mar Chile	56	Mujer
2/19/2020 7:28:29	CHILE	53	Mujer
2/19/2020 7:30:01	Ciudad de México	45	Mujer
2/19/2020 7:42:38	Sinaloa mexico	36	Mujer
2/19/2020 7:45:42	Medellín	24	Mujer
2/19/2020 7:45:56	Ciudad de México	32	Mujer
2/19/2020 7:49:15	Mendoza Argentina	34	Mujer
2/19/2020 8:00:26	Badajoz , España	56	Mujer
2/19/2020 8:05:15	México	22	Mujer
2/19/2020 8:13:06	Cd. Obregón, Sonora , México	52	Mujer
2/19/2020 8:14:27	Mendaro Guipúzcoa	55	Mujer
2/19/2020 8:37:17	Mexico	50	Mujer
2/19/2020 8:39:06	Ciudad de México, México	25	Mujer
2/19/2020 8:46:07	Cdmx	47	Hombre
2/19/2020 8:54:17	Zacatecas	26	Mujer
2/19/2020 9:00:19	México	34	Mujer
2/19/2020 9:05:11	Ecatepec, México	31	Mujer
2/19/2020 9:15:42	Ecatepec estado de México	38	Mujer
2/19/2020 9:20:27	Oaxaca, México	45	Mujer
2/19/2020 9:25:19	Argentina	48	Mujer
2/19/2020 9:36:38	Estado de México, México	46	Mujer
2/19/2020 9:37:03	Cd. Guadalupe, Mexico	50	Mujer
2/19/2020 10:00:17	Chihuahua, México	21	Mujer
2/19/2020 10:02:48	Ciudad de México, México	45	Mujer
2/19/2020 10:06:07	Guatemala	48	Mujer
2/19/2020 10:16:13	CdeMx	56	Mujer
2/19/2020 10:27:01	Tampico, Tamaulipas, México.	32	Mujer
2/19/2020 10:30:33	Buga, Colombia	26	Mujer
2/19/2020 10:32:22	Medellín, Colombia	16	Mujer
2/19/2020 10:32:49	Guadalajara	41	Mujer
2/19/2020 10:38:20	Ciudad de México	31	Mujer
2/19/2020 10:40:03	Mérida Yucatán México	47	Mujer
2/19/2020 10:45:46	Benavídez Argentina	40	Mujer
2/19/2020 10:48:22	Monterrey nuevo León	35	Mujer
2/19/2020 10:57:54	Colonia Tovar Venezuela	51	Mujer
2/19/2020 11:00:03	Realicó	40	Mujer
2/19/2020 11:03:08	México, Ciudad de México	21	Mujer
2/19/2020 11:06:50	Mendoza, Argentina	40	Mujer
2/19/2020 11:10:39	Mérida, México	18	Mujer
2/19/2020 11:14:07	Córdoba, España	43	Mujer
2/19/2020 11:20:36	Guadalajara	32	Mujer
2/19/2020 11:20:57	Mérida México	49	Mujer
2/19/2020 11:24:18	Castellon,Espanha	44	Mujer
2/19/2020 11:26:47	Lugo, Galicia (España)	32	Mujer
2/19/2020 11:29:35	México	37	Mujer
2/19/2020 11:30:27	Mérida Yucatán, México	36	Mujer
2/19/2020 11:31:34	Mérida Yucatán México	22	Mujer
2/19/2020 11:32:35	TLAXCALA	47	Mujer
2/19/2020 11:33:15	progreso,yucatan	20	Mujer
2/19/2020 11:39:48	Progreso Yucatán	42	Mujer
2/19/2020 11:41:58	Chicxulub Puerto, Yucatan, Méxic	37	Mujer

2/19/2020 11:45:02	Mérida yucatán, México	32	Mujer
2/19/2020 11:47:04	Veracruz, mexico	50	Mujer
2/19/2020 11:49:57	Colombia	27	Mujer
2/19/2020 11:55:22	México	49	Mujer
2/19/2020 11:55:39	Mérida yucatan	17	Mujer
2/19/2020 11:58:42	venezuela	28	Mujer
2/19/2020 11:59:30	Veracruz, Ver. México	61	Mujer
2/19/2020 12:00:53	Cdmx	28	Mujer
2/19/2020 12:03:06	CDMX, México	24	Mujer
2/19/2020 12:04:16	Merida Yucatán	45	Mujer
2/19/2020 12:05:53	Hermosillo, México	46	Mujer
2/19/2020 12:12:18	Santiago	59	Mujer
2/19/2020 12:13:19	León, Gto. México	42	Mujer
2/19/2020 12:14:10	Argentina Mendoza	25	Mujer
2/19/2020 12:15:51	Puebla, México	30	Mujer
2/19/2020 12:21:28	Veracruz	23	Mujer
2/19/2020 12:24:16	Quito Ecuador	30	Mujer
2/19/2020 12:24:20	Argentina lago Puelo Chubut.	45	Mujer
2/19/2020 12:25:28	México	74	Mujer
2/19/2020 12:40:34	Acayucan Veracruz, México.	39	Mujer
2/19/2020 12:41:49	Santa Rosa LaPampa	42	Mujer
2/19/2020 12:42:45	Medellin	56	Mujer
2/19/2020 12:43:40	San jose Costa Rica	42	Mujer
2/19/2020 12:43:47	Toluca, Mexico	23	Mujer
2/19/2020 12:43:54	Quintana Roo México	51	Mujer
2/19/2020 12:52:51	Cuautitlan izcalli Estado de Mexi	48	Mujer
2/19/2020 12:55:25	Guatemala	51	Mujer
2/19/2020 12:57:20	VALENCIA ESPAÑA	25	Mujer
2/19/2020 12:59:00	Mérida, Yucatán	47	Mujer
2/19/2020 13:00:42	Playa del Carmen, Quintana Roo	54	Mujer
2/19/2020 13:01:55	Ecatepec, Estado de Mexico	54	Mujer
2/19/2020 13:01:56	México	36	Mujer
2/19/2020 13:03:24	Toluca	40	Mujer
2/19/2020 13:07:24	México	27	Mujer
2/19/2020 13:18:23	México cdmx	24	Mujer
2/19/2020 13:19:21	La calera,Chile	33	Mujer
2/19/2020 13:23:16	Tepatitlán Jalisco	38	Mujer
2/19/2020 13:23:58	RD	36	Mujer
2/19/2020 13:28:40	Salto, R.O. del Uruguay	44	Mujer
2/19/2020 13:31:03	Argentina, cordoba	37	Mujer
2/19/2020 13:36:45	Mexicali, B.C. México	35	Mujer
2/19/2020 13:36:45	Argentina	56	Mujer
2/19/2020 13:39:51	Santa cruz, Bolivia	39	Mujer
2/19/2020 13:40:41	Caracas, Venezuela.	38	Mujer
2/19/2020 13:45:00	San José, Costa Rica	46	Mujer
2/19/2020 13:46:38	Cdmx	38	Mujer
2/19/2020 13:55:59	Mérida yucatan	38	Mujer
2/19/2020 13:58:24	Rialto California	68	Mujer
2/19/2020 13:59:58	Chihuahua, México	22	Mujer
2/19/2020 14:00:40	San Luis Potosí Mexico	43	Mujer
2/19/2020 14:03:49	Merida	21	Mujer
2/19/2020 14:10:12	Ciudad de México	40	Mujer
2/19/2020 14:14:41	Bogota colombia	26	Mujer
2/19/2020 14:17:11	México merida	22	Mujer

2/19/2020 14:20:43	Lima - Peru.	73	Mujer
2/19/2020 14:23:16	Ciudad de México	43	Mujer
2/19/2020 14:27:40	Buenos Aires Argentina	32	Mujer
2/19/2020 14:33:05	Nezahualcóyotl, Estado de Méxicc	35	Mujer
2/19/2020 14:34:54	Mexico --CDMX	46	Mujer
2/19/2020 14:40:40	Timilpan, Estado de México	23	Mujer
2/19/2020 14:42:03	Girona (España)	60	Mujer
2/19/2020 14:42:28	CDMX	35	Hombre
2/19/2020 14:46:12	Guatemala, Guatemala	32	Mujer
2/19/2020 14:51:30	España	53	Mujer
2/19/2020 14:57:55	jimenez chihuahua mexico	34	Mujer
2/19/2020 15:00:08	CDMX, México	17	Mujer
2/19/2020 15:01:27	México	36	Mujer
2/19/2020 15:12:59	Sonora y Missouri	42	Mujer
2/19/2020 15:15:56	Cancun Q Roo,Mexico	37	Mujer
2/19/2020 15:20:48	Puebla Puebla	14	Mujer
2/19/2020 15:22:43	Merida Yucatán mexico	23	Mujer
2/19/2020 15:25:24	Tierra Blanca, Veracruz. Mexico	53	Mujer
2/19/2020 15:33:13	México	24	Hombre
2/19/2020 15:39:27	Tuxtla Gutierrez	50	Mujer
2/19/2020 15:40:00	Lima Peru	43	Mujer
2/19/2020 15:44:32	Oaxaca- México	39	Mujer
2/19/2020 15:47:42	Ciudad de México en México	59	Mujer
2/19/2020 15:48:09	Estado de México, México	22	Mujer
2/19/2020 15:53:29	Ciudad de México, México	34	Mujer
2/19/2020 15:57:44	Mérida Yucatán	41	Mujer
2/19/2020 16:02:26	Tuxtla Gutuerrez Chiapas	55	Mujer
2/19/2020 16:09:43	Colombia	50	Mujer
2/19/2020 16:14:04	Torreón Coahuila México	33	Mujer
2/19/2020 16:22:25	Querétaro, México	33	Mujer
2/19/2020 16:27:00	CDMX	50	Mujer
2/19/2020 16:29:40	Ags.Mex	46	Mujer
2/19/2020 16:31:12	Mexico, Toluca	30	Mujer
2/19/2020 16:42:10	Tui	39	Mujer
2/19/2020 16:42:47	Puebla ,México	43	Mujer
2/19/2020 16:46:46	Buenos Aires, Argentina	38	Mujer
2/19/2020 16:48:32	Estado de México, México	31	Mujer
2/19/2020 16:54:43	León España	48	Mujer
2/19/2020 16:59:55	Murcis	38	Mujer
2/19/2020 17:00:12	Lima, Perú.	29	Mujer
2/19/2020 17:05:33	Rosario, Argentina	27	Mujer
2/19/2020 17:10:10	Monterrey n.l Mexico	18	Mujer
2/19/2020 17:10:28	En Oaxaca d Juárez Oaxaca	46	Mujer
2/19/2020 17:24:23	Ciudad de México, México	45	Mujer
2/19/2020 17:33:40	Saltillo coahuila	39	Mujer
2/19/2020 17:33:57	Heredia, Costa Rica	53	Mujer
2/19/2020 17:34:12	San Felipe Chile	43	Mujer
2/19/2020 17:34:16	Comalcalco Tabasco mexico	31	Mujer
2/19/2020 17:41:02	Monterrey, Nuevo León , Mexico	60	Mujer
2/19/2020 17:42:38	Puebla, México	31	Mujer
2/19/2020 17:45:22	Cananea	51	Mujer
2/19/2020 17:58:34	México	35	Mujer
2/19/2020 17:59:00	Chile ciudad Los Andes	65	Mujer
2/19/2020 17:59:17	Nezahualcoyotl, México.	36	Mujer

2/19/2020 18:00:56	Perú - Amazonas - Bongara - Jum	27	Mujer
2/19/2020 18:01:24	Lima -Peru	31	Mujer
2/19/2020 18:09:10	Piura _ Perú	52	Mujer
2/19/2020 18:14:43	Pais Chile, ciudad San Fernando	53	Mujer
2/19/2020 18:16:34	Celaya, Gto., México	41	Mujer
2/19/2020 18:22:24	Ibagué-Tolima Colombia	21	Mujer
2/19/2020 18:26:29	Bogotá Colombia	42	Mujer
2/19/2020 18:29:53	Santander , España	49	Mujer
2/19/2020 18:38:30	CDMX	42	Mujer
2/19/2020 18:41:10	Mexico	35	Mujer
2/19/2020 18:50:17	México, puebla	29	Mujer
2/19/2020 18:50:40	colombia	37	Mujer
2/19/2020 18:51:38	Montevideo. uruguay.	31	Mujer
2/19/2020 18:56:13	Cd. Obregón, Sonora, México	56	Mujer
2/19/2020 18:57:43	Garzón Huila, Colombia	35	Mujer
2/19/2020 19:05:22	Chile	26	Mujer
2/19/2020 19:09:40	Riobamba Ecuador	36	Mujer
2/19/2020 19:30:13	Chile	57	Mujer
2/19/2020 19:49:08	TOLUCA , Estado de mexico , Mé	34	Mujer
2/19/2020 19:50:21	México	47	Mujer
2/19/2020 19:55:03	Cd. Nezahualcoyotl, México	39	Mujer
2/19/2020 19:57:46	Ciudad de México Xochimilco	62	Mujer
2/19/2020 20:00:32	México	50	Mujer
2/19/2020 20:37:54	La serena Chile	44	Mujer
2/19/2020 20:39:22	CDMC	60	Mujer
2/19/2020 20:49:58	Moroleón Gto.	36	Mujer
2/19/2020 20:53:46	Usa	37	Mujer
2/19/2020 20:58:30	Argentina . Bs as	36	Mujer
2/19/2020 21:02:16	México	19	Mujer
2/19/2020 21:05:29	TEHUACAN, PUEBLA	19	Mujer
2/19/2020 21:29:23	Argentina mar del plata	44	Mujer
2/19/2020 21:42:06	Zapopan Jalisco México	47	Mujer
2/19/2020 21:45:41	Mexico Hidalgo	48	Mujer
2/19/2020 21:46:16	Cuernavaca Morelos, México	17	Mujer
2/19/2020 21:54:55	Cuautitlán Izcalli Estado de Méxic	51	Mujer
2/19/2020 22:03:28	Celaya y país Mexico	39	Mujer
2/19/2020 22:20:10	Monte caseros	32	Mujer
2/19/2020 22:33:58	Puebla México	37	Mujer
2/19/2020 22:49:39	Tijuana Mexico	43	Mujer
2/19/2020 22:50:09	Cuba	48	Mujer
2/19/2020 23:15:59	Mexicali BC México	52	Mujer
2/19/2020 23:28:38	Querétaro, México	50	Hombre
2/19/2020 23:38:14	Querétaro, México	42	Mujer
2/19/2020 23:46:05	Morelia Michoacán México	44	Mujer
2/19/2020 23:57:42	Villahermosa, Tabasco; México	41	Mujer
2/20/2020 0:04:39	Oaxaca, México.	38	Mujer
2/20/2020 0:08:18	Huauchinango, México	35	Mujer
2/20/2020 0:22:13	Navojoa sonora	18	Mujer
2/20/2020 0:49:07	CALPULALPAN. TLAXCALA, ME	32	Mujer
2/20/2020 2:03:26	Ciudad de México	45	Mujer
2/20/2020 2:07:19	Matamoros Tamaulipas México	22	Mujer
2/20/2020 2:49:30	México, ciudad de México	42	Mujer
2/20/2020 4:08:19	Puebla, México	25	Mujer
2/20/2020 5:30:32	Huánuco - Perú	32	Mujer

2/20/2020 5:58:30	Ecuador Quito	38	Mujer
2/20/2020 7:01:51	Villa Clara, Cuba	32	Mujer
2/20/2020 7:07:48	Mérida, Yucatán, México	35	Mujer
2/20/2020 7:27:50	Ramos Arizpe coahuila Mexico	47	Mujer
2/20/2020 8:00:35	Estado de mexico	34	Mujer
2/20/2020 8:18:45	Argentina	32	Mujer
2/20/2020 8:29:46	Venezuela, Maracay	46	Mujer
2/20/2020 8:45:13	Lima. Peru	59	Mujer
2/20/2020 9:11:48	puente Mayorga (Cádiz- España)	24	Mujer
2/20/2020 10:03:17	Monterrey México	35	Mujer
2/20/2020 11:39:08	Colima	37	Mujer
2/20/2020 11:57:54	Cd. México	43	Mujer
2/20/2020 12:00:38	CDMX, México	19	Mujer
2/20/2020 12:08:36	Estado de México México	34	Mujer
2/20/2020 12:34:15	CDMX	46	Mujer
2/20/2020 12:45:02	México ciudad de mwxico	41	Mujer
2/20/2020 13:32:23	España	55	Mujer
2/20/2020 13:35:13	Ciudad de México	45	Mujer
2/20/2020 13:55:33	Puebla	44	Mujer
2/20/2020 13:58:04	Leon Guanajuato México	53	Mujer
2/20/2020 14:13:27	Mexico, Ciudad de Mexico	18	Mujer
2/20/2020 15:11:05	Valle de chalco solidaridad, edo.de	45	Mujer
2/20/2020 15:22:13	CDMX, México	29	Mujer
2/20/2020 15:28:41	Mexico	48	Mujer
2/20/2020 15:41:06	Pachuca Hidalgo, México	37	Hombre
2/20/2020 15:42:16	Estado de México	41	Mujer
2/20/2020 15:43:47	Aguascalientes, México	55	Mujer
2/20/2020 16:06:34	Cdmx	47	Mujer
2/20/2020 16:09:29	Ciudad de México	31	Mujer
2/20/2020 16:22:00	Cuidad de México	70	Mujer
2/20/2020 16:28:45	Estado de Mexico. México	34	Mujer
2/20/2020 16:29:22	Coquimbo, Chile	39	Mujer
2/20/2020 16:49:33	México CDMX	41	Mujer
2/20/2020 17:17:19	Mexico	35	Mujer
2/20/2020 17:29:56	CD de México...Mexico	66	Mujer
2/20/2020 19:18:14	Puebla, Mexico	51	Mujer
2/20/2020 19:48:52	Estado de Mexico. Mexico	38	Mujer
2/20/2020 20:16:38	CDMX... MÉXICO	60	Mujer
2/20/2020 20:19:17	Tabasco México	43	Mujer
2/20/2020 20:31:09	Oaxaca México	47	Mujer
2/20/2020 21:08:41	Oaxaca	21	Mujer
2/20/2020 21:26:44	Puebla , México	46	Mujer
2/20/2020 21:56:50	Cdmx Mexico	35	Mujer
2/20/2020 22:28:09	Aguascalientes, México	44	Mujer
2/20/2020 23:25:16	CDMX	32	Mujer
2/20/2020 23:55:48	México	49	Mujer
2/20/2020 23:58:55	Torreón, Coahuila, México	42	Mujer
2/21/2020 2:48:53	Mérida, Yucatán, México	18	Mujer
2/21/2020 3:52:33	Ciudad de México	31	Mujer
2/21/2020 6:03:12	México, cdmx	40	Mujer
2/21/2020 6:49:30	Mèxico	28	Mujer
2/21/2020 10:28:20	puebla, méxico	39	Mujer
2/21/2020 10:38:43	CDMX México	52	Mujer
2/21/2020 10:56:15	CDMX, México	36	Mujer

2/21/2020 13:19:18	México, Ciudad de México	42	Mujer
2/21/2020 14:25:12	Tuxtla gutierrez	37	Mujer
2/21/2020 15:46:36	Mexico, CDMX	52	Mujer
2/21/2020 15:46:52	Mexico, CDMX	52	Mujer
2/21/2020 15:53:44	Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México	61	Mujer
2/21/2020 16:29:34	Ciudad de México	47	Mujer
2/21/2020 17:35:12	Mexico, CDMX	52	Mujer
2/21/2020 18:02:34	CDMX	35	Mujer
2/21/2020 18:06:04	Hidalgo	26	Mujer
2/21/2020 18:36:42	Edo de México	44	Mujer
2/21/2020 18:57:36	Estado de México, México	48	Mujer
2/21/2020 19:18:10	Ecatepec estado de México	54	Mujer
2/21/2020 19:58:42	Bolivia	35	Mujer
2/21/2020 20:41:56	CDMX	39	Mujer
2/21/2020 20:59:12	CDMX, MEXT	45	Mujer

4. ¿Qué enfermedad pade	5. ¿Desde cuándo la padeces?	6. ¿Cómo cambió tu vida desde que la
Lupus Eritematoso Sistém	De 5 a 10 años	Positivos : *Ahora soy más empática c
LES	De 5 a 10 años	Encontré una fuerza que no pensé ten
Lupus	De 5 a 10 años	Negativos mucho cansancio y náusea
Lupus erimatoso sistémicc	De 5 a 10 años	A ver la vida de otro modo y de tratar
Lupus eritematoso sistémi	Más de 10 años	Social, físico, en mi formación acadén
Lupus y Síndrome Antifos	Más de 10 años	No encuentro nada positivo Lo negativ
Lupus eritematoso sistémi	De 5 a 10 años	Que me enfoco más en lo importante
Lupus+IRC	Más de 10 años	Me cuido más.Valoro la vida.Visito ma
Lupus	Más de 10 años	Perdí mi trabajo, me acerque más a r
GMN Focal y segmentaria	De 5 a 10 años	Negativo no puedo encontrar trabajo.
Neurolupus	De 5 a 10 años	+Aprendí a manejar el estrés+Cambió
Lupus	Más de un año	Cansancio siempre Dolor articularMas
LES	De 5 a 10 años	No tengo nada positivo Hasta ahora to
Lupus eritematoso sistemi	De 5 a 10 años	Valoro cada dia.Entiendo el dolor de lo
Lupus eritomatoso sistemi	Más de un año	Vivo la vida con más intensidad y la d
LES, AR, Sjorgen y Reyno	Más de 10 años	positivos: Cambio mi visión de la vida
Lupus, artritis, hipertensió	Más de 10 años	Valoro más la vida ,llevo una vida más
Lupus	De 5 a 10 años	Subi mucho de peso, Ya no salgo tant
Lupus Eritematoso discoic	Más de 10 años	Entendí la importancia de cuidar mis e
LUPUS ERITEMATOSO S	Más de 10 años	POSITIVOS: 1- SOY MÁS PERCEPTI
Lupus Eritematoso Sistém	De 5 a 10 años	Ya no pude hacer todas mis actividade
LES lupus eritematoso	Más de un año	Mi vida se volvió más lenta por los dol
LES	De 5 a 10 años	Me dio otro enfoque de mi vida/ valore
Lupus etirematoso sistema	Más de un año	Aprendí como cuidar mi cuerpo y resp
Lupus eritematoso sistémi	De 5 a 10 años	Me ayudó a conocer mi cuerpo y a dis
Lupus y artritis reumatoide	Más de 10 años	Cuido más mi cuerpo y estoy concient
Lupus eritematoso sistémi	Más de un año	Valentia y fe. Incomprensión y limitaci
Lupus y Esclerosis Sistém	Recién diagnosticada (un año c	Todo a mal, tengo una vida limitada y
lupus erimatoso sistémico	Más de 10 años	Positivo: me cuido más y disfruta más
lupus eritematoso sistemic	Más de un año	los brotes me desesperan pero cuando
LES/Hipotiroidismo	Recién diagnosticada (un año c	Negativos1. Me incapacito en mis hab
LES, Raynaud	De 5 a 10 años	Entereza, mesura, reduce considerabl
Fibromialgia, Sindrome de	Más de 10 años	Positivo: Me empece a valorar más y
LES (Nefropatía Lupita fas	Más de 10 años	perdí mi capacidad de análisis, mi vist
Lupus eritematoso sistemi	Más de 10 años	Soy mas consciente, disfruto el preser
LES	Más de un año	Positivo, aprendí a vivir mejor mi vida
Lupus +SAF	Más de un año	El cuidarme diariamente y tomar mi m
Lupus	Más de 10 años	Valoro cada momento de mi vida.Cuid
Lupus y CUCI	Más de un año	Perdí mi trabajo mis recursos económ
Saf	De 5 a 10 años	Abortos recurrentes ...controles de sar
Lupus Polimiositis Síndror	Más de 10 años	Más proactiva... Más empatia... Positiv
Lupus eritematoso	Más de 10 años	Mucho dolorCansancioVer la vida de c
No tengo diagnostico cerra	De 5 a 10 años	Cambio totalmente mi ritmo de vida a
Hipotiroidismo,lupus, fibro	Más de un año	Mucho,negativo,el cansancio y los dol

Lupus eritematoso sismeti	Recién diagnosticada (un año c	Tener un tratamiento para la enfermec
LES,SAF, Esclerodermia,I	Más de 10 años	Me dedico a dar charlas, vivo con una
Les	Más de 10 años	Fatiga extremaPerdida de cabelloPud
Lupus erimatoso. Celiquia	De 5 a 10 años	Dolor articular creciente e hinchazon.C
LUPUS ERITOMATOSO	Más de 10 años	Me cambio completamente con mucho
LES, HIPOTIROIDISMO \	Más de un año	Positivos, valoro más la vida y soy pa
Lupus	Más de 10 años	Horrible, me cambio por completo mi
LES	Más de 10 años	Cansancio fisico, frustración de no poc
Lupus cutáneo/síndrome c	Más de un año	No trabajo,me canso más y no salgo t
LES, Lupus eritematoso si	De 5 a 10 años	Limitaciones,dolores, cansancio, Dieta
Lupus Eritematoso	De 5 a 10 años	Los efectos de la medicación, dar exp
Lupus erimatoso sistémicc	Más de un año	Mi alimentaciónMi estilo de vida Mis e
LES, Hiporiroidismo , hipo	Más de 10 años	* Aprecié la vida, mi vida y la de los de
Parkinson	De 5 a 10 años	Dolor, ttorpeza
Lupus	Más de un año	Ningun positivo, negativos muchos, no
Lupus sistemático eritimat	Más de un año	Aspectos positivos: creo que no camb
Lupus eritematoso sistémi	Más de 10 años	Deje de trabajar,pedí la movilidad, pas
Les	Más de un año	El apoyo con mi familia y en mi trabaj
Lupus sistémico Eritemat	De 5 a 10 años	Positivo:Pensar diferenteKererte ati m
Lupus eritematoso	De 5 a 10 años	Limitación de movimiento y perdida de
Lupus eritematoso	Más de un año	Me cuido más como más sano me car
Lupus erimatoso sistemicc	De 5 a 10 años	Me di cuenta quiénes son en verdad tu
LES	Más de 10 años	(Cansancio, dolores) respetar mi cuerp
LUPUS ERITOMATOSO S	Más de 10 años	Me hice mas fuerte, aprendí a cuidarm
LES Neuropsiquiátrico cor	Más de 10 años	Vivir con Lupus me hace ser mejor pe
Lupus eritematoso sistémi	De 5 a 10 años	Aprendí a quererme más.Soy más cor
LES	Más de 10 años	Me hizo mas susceptible, mis recursos
LES	Más de 10 años	Me preocupo mas de vivir de forma sa
Lupus eritematoso sistemi	De 5 a 10 años	Me deprime el dolor diario y tengo que
LES + SAF	Recién diagnosticada (un año c	la certeza que mis padecimientos tien
LES	De 5 a 10 años	Positivos: ser más consciente de mis c
Lupus	De 5 a 10 años	Mejore mis hábitos alimenticios. Me pr
Lupus	Más de 10 años	Vivo feliz cada díaVeo lo positivo en to
Lupus e Insuficiencia Ren	Más de 10 años	En cuanto a los negativos, he tenido q
Lupus eritomatoso sistemi	Más de 10 años	.vivir el hoy al máximo.conocer y conv
LES	De 5 a 10 años	Un 100% , mucho dolor y cansancio y
Les	Recién diagnosticada (un año c	Vivir intensamente mis días ,amarme
LES Fibromialgia	De 5 a 10 años	Puedo estar en mi casa mas tiempo, l
Hipotiroidismo, Lupus Erin	Más de un año	Horarios, ya que no puedo andar al so
Lupus LES	Más de un año	Cambio mi salud, mi rutina, mi estilo c
Lupus, sjogren.	Más de un año	Aprendi a respetar mis momentos y a
Lupus eritemaso sistémicc	Más de un año	Positivos: Me cuido más y aprendo ma
Lupus eritematoso sistémi	De 5 a 10 años	Perdida de trabajo y pareja, dolor cons
Lupus eritematoso sistémi	Más de un año	Negativo: actividades familiares y de p
Lupus eritematoso sistémi	De 5 a 10 años	Vivir una vida con dolor. Evitar el sol p
Lupus	Más de 10 años	Manchas en pele ,cabello caiu
Les	Más de 10 años	No tengo positivos. Tuve que dejar toc
Lupus	Recién diagnosticada (un año c	Me cuido más y estoy al pendiente de
Lupus eritematoso sistémi	Más de 10 años	Positivamente 1. Descubrí una fortalez
Lupus eritematoso sistémi	Recién diagnosticada (un año c	Positivo: mejoró mi alimentación, me a
LUPUS LES	Recién diagnosticada (un año c	POSITIVOS: AHORA NO ME ESTRES
lupus,artritis reumatoide	Más de un año	Conocer personas y cuidar la salud De
Lupus Eritimatoso Sistemi	Más de 10 años	Aprendí a valorar más la vida, mi tiem
Lupus Eritomatoso Sistem	Más de 10 años	POSITIVOS: aprendí a valorar el tiem

Lupus eritematoso sistemi	Más de un año	Negativo: no puedo realizar mis activi
Les	Más de 10 años	Me cuido más, me amo más, no me g
Lupus	Más de un año	Cambios físicos a veces limitantes , p
Lupus	De 5 a 10 años	Me cuido mejor y aprecio mas la vida,
Lupus eritematizo	Más de 10 años	Mucho por que mi niña cambio al año
lupus eritematoso sistemic	Recién diagnosticada (un año c	tengo mas cuidado en todos los aspec
Lupus e hipotiroidismo	De 5 a 10 años	Positivos: familia se preocupa más po
Artritis reumatoide	Más de un año	Mi fuerza y energía cambiaron. No he
Lupus	Más de 10 años	Negativos: haber dejado mis estudios,
Ipertecion.fibromialgia,y lu	De 5 a 10 años	Mucho dolor . dolor articular.fatiga
Lupus eretimatoso sistema	Más de 10 años	Ejercicio y no me quitaron ningún alim
Lupus	Recién diagnosticada (un año c	1 estoy aprendiendo a vivir más relaja
LES	Recién diagnosticada (un año c	Me canso mucho más y me cuesta tra
lupus artritis y fibromialgia	Más de un año	Positivos puede ser que sabiendo qe t
Lupus y sindrime antifosfo	De 5 a 10 años	Cuidarme, disfrutar, no ir a la playa y f
Lupus Eritematoso Sistém	De 5 a 10 años	Positivos: Aprender a cuidarme, Unión
Lupus y fibromyalgia	Más de un año	Positivos: Valoro cada día y valoro a l
Lupus les	Más de un año	Negativo mí trabajo es al sol.mis dolor
Lupus	Más de 10 años	Atención médica, unión familiar, desa
Lupus eritematoso sistemi	De 5 a 10 años	Negativos, ya no puedo trabajar era un
Lupus	Más de 10 años	Se esedieron de corticoide y mi vida c
Lupus y fibromialgia	Más de 10 años	Debemos de aprender a vivircon ellas
Lupus erimatoso sistemati	De 5 a 10 años	Negativos : sufrir dolor todo el tiempo
Lupus eritematoso sistemi	De 5 a 10 años	Al principio cambio mi forma de ser fís
Lupus y fibromialgia	Más de un año	Aprendi a quererme Saber con quien p
Lupus, Sx de Reynaud, Fi	Más de 10 años	Positivos: me dio fortaleza y aprendí a
LES e hipotiroidismo	Más de un año	Cambie habitos alimenticios,continue
LES	Más de un año	APOYO Y ANIMO DE LA GENTE QU
Fibromialgia	Más de un año	Aprendí a tener paciencia y valorar lo
Lupus	Más de 10 años	No puedo hacer todo al 100%, me deb
Lupus	Más de un año	Ahora pienso primero en mí, me procu
Lupus	De 5 a 10 años	Positivos cuido más mi alimentación e
Lupus	Más de un año	He sido mas paciente y empatica perc
Lupus	De 5 a 10 años	Positivo:Cuido más mi alimentación, c
LES	Más de un año	+mejor afrontamiento, mayor goce-del
Lupus eritomatoso sistémi	Más de 10 años	Descubrí que soy muy fuerte.Aprendí
Lupus eritematoso sistémi	Más de 10 años	Tomo medicinas a diario, me cuido de
Les	De 5 a 10 años	Tener deseo de luchar ser una alma g
Les	De 5 a 10 años	Conocí gente maravillosa, empecé a h
Lupus	Recién diagnosticada (un año c	Lo positivo que estoy respondiendo m
LES	Más de 10 años	Emocional, personal y socialmente
Sjogren . Lupus	De 5 a 10 años	Aprendí a autocuidarme. Me puse prin
Lupus eritematoso sistemi	Recién diagnosticada (un año c	1.- lo bueno que tomo conciencia sob
Enfermedad de los tejidos	Más de un año	+ Depender mas de la Soberanía de D
Lupus	Más de 10 años	Positivo: Cuido más mi piel / Negativo
Lupus heritematoso	Recién diagnosticada (un año c	Ya no tengo la energia d antes y m ve
Lupus	Más de 10 años	En mi piel en mi circulación de forma
Lupus eritematoso sistemi	Más de 10 años	Empeze a valorar mi vidaCuidarme m
Lupus y Síndrome de Sjög	De 5 a 10 años	Me volví huraña, enojada con la vida y
Lupus Eritomatoso Sistem	Más de un año	De manera positiva, me cuido más qu
Lupus eritamoso sistémic	Más de un año	No poder estudiar y hacer ejercicio d
Lupus Eritematoso Sistém	Más de 10 años	Extremo cansancioActividades limitad
Lupus, raynaud, sjogren y	De 5 a 10 años	Rutina. 👪. No entender el porque. Do
Lupus erimatoso sistemic	Más de un año	1_ descansar más.2_tener que cuidarn

Lupus, Tiroiditis de Hashir	Recién diagnosticada (un año c	Mas comunicacion con mi Familia.Des
Les	Más de un año	Fuerza,amor,incomprension,soledad
Lupus LES	De 5 a 10 años	Engorde mas de 20kg con los corticoi
Lupus eritematoso sistémi	De 5 a 10 años	En lo positivo aprendí resiliencia y em
Lupus Eretimatoso Sistem	Más de 10 años	Aprendi a cuidarme A conocer realmer
Lupus	De 5 a 10 años	1. Supe valorar más mi vida2. Me volv
LES	Más de 10 años	Me cuido más, soy más cariñosa y lo c
Lupus	De 5 a 10 años	Me hago mas responsable de mi mism
Lupus Eritematoso Sistem	Más de 10 años	Positivos: Me alimento de mejor mane
Lupus	Más de 10 años	Mucha medicación, dejar hacer cosas.
Lupus eritematoso sistemi	Más de 10 años	apreciar lo que tenemos, ser mejor pe
Lupus	Recién diagnosticada (un año c	Mi personalidad cambió, mis emocion
Lupus eritematoso sistémi	De 5 a 10 años	Perdí mi trabajo, fatiga extrema, termi
Lupus eritomatozo	Más de 10 años	Ya no salgo tanto, me hace daño el so
Lupus, SAF	De 5 a 10 años	Me incapacita, dolor
Lupus erimatoso sistémico	Más de un año	Me cuido mas, conozco aspectos de u
Lupus, insufiencia renal y	De 5 a 10 años	Pues aprender a valorar más las pequ
Lupus Eritomatoso Sistem	Más de 10 años	Dejar de trabajar (pensionada) y las c
Lupus Sistemática	Recién diagnosticada (un año c	Mejore mi manera de alimentaciónAun
Lupus eritomatoso discoid	De 5 a 10 años	1.-Ritmo de trabajo, 2.-memorizacion.
Lupus	De 5 a 10 años	Comencé a investigar su origen, dedic
Lupus eritematoso sistémi	Más de 10 años	Positivo: cuidado mi alimentación- evi
Lupus y fibromialgia	Más de 10 años	Negativos cambio mi vida totalmente,
Lupus eritematoso sistémi	Recién diagnosticada (un año c	+ Valoro más las cosas y las personas
Lupus Eritematoso Sistém	Más de 10 años	Positivos: Más fuerte ante las adversic
Lupus eritematoso sistémi	Más de 10 años	Baja autoestima, depresión, soledad, c
Lupus Eritematoso Sistem	Más de 10 años	1 negativo nunca pude hacer deporte
Les. Escoliosis. Coxartrosi	Más de 10 años	Mas unión familiar.Cuidarme.más. Sep
Retinosis pigmentada	Más de 10 años	No trabajo,carácter variable,supe lo fu
LES	Más de un año	No puedo estar al aire libre con liberta
Lupus Eritematoso Sistém	Más de 10 años	Positivos: aprendí a cuidarme, trate de
Lupus .LES y Fibromialgia	Más de 10 años	Estilo de vida.Alimentacion .Hábitos y
Lupus Erimatoso Sistémic	De 5 a 10 años	Negativo:Mi vida personalMi vida fam
LES	Más de 10 años	Valoro más los momentos buenos, me
Lupus	De 5 a 10 años	Aprender cuidarme,ser ordenadaTodo
Lupus	Más de un año	Dolores y cansancio,negativo. Introspe
Lupud eritematoso sistemi	Más de 10 años	Vivir con cansancio en general vivir co
LES, FIBROMIALGIA, SI	De 5 a 10 años	No soy la misma persona en ningún as
LES SS SAF	De 5 a 10 años	Miedo.. Dolores
Lupus Eritematozo Sistém	Más de 10 años	Laboral, Familiar, Sentimental y Amica
Lupus	Más de 10 años	Negativas: ir constantemente al médic
Lupus eritematoso sistemi	De 5 a 10 años	Me hizo ser mas consciente de mi enf
Lupus eritematoso sistémi	De 5 a 10 años	Aprendi a tener paciencia con las dem
Lupus / LES	Más de 10 años	Apreciar y valorar la vidaEl tener que
Lupes eritematoso sistema	Más de un año	Cansancio caída del cabello. Baje de p
lupus	De 5 a 10 años	Empece con tratamientos, antes no to
Les	De 5 a 10 años	Me entiendo más. Me cuido más. Me a
Lupus LES	Recién diagnosticada (un año c	Me entristeci y me preocupe. Lo buen
Lupus eritematoso sistémi	Más de 10 años	Tuve que adaptarme a la nueva situac
Lupus	Más de un año	1.me a hecho más fuerte 2.aprendo a
Artritis reumatoide,fibromi	Más de 10 años	Fe y fortaleza. Dolor y estres
Lupus	De 5 a 10 años	Positivos: mejore mi alimentación y a
Lupus	Recién diagnosticada (un año c	Mucho insomnio, dolor de piernas, en
Remisión Lupus	Más de 10 años	Me sentí segura de lo que soy +Mi pro

Artritis Reumatoide y Lupu	De 5 a 10 años	Totalmente
Lupus eritematoso sistemi	Más de 10 años	Fortaleza ResilenciaDias soleados ya
Artritis reumatoide y nefrit	De 5 a 10 años	Valorarme como persona y agradecim
Lupus,	Recién diagnosticada (un año c	1..Mucho dolor, inflamacion de manos
LES	Más de 10 años	Limitaciones sociales.Discriminación.E
Lupus Erimatoso Sistemic	Recién diagnosticada (un año c	Conocí personas *positiva*,mí aparien
LES, síndrome de sjorgue	Más de 10 años	Siento que soy feliz, siento que puedo
Lupus eritematoso sistémi	Más de 10 años	Positivo ninguno , negativos , cansanc
Lupus	De 5 a 10 años	Estoy en casa todo el tiempo, mucho c
Lupus	Más de un año	Aprendí a vivir como si fuera el último
Lupus	Más de 10 años	Me hice de mentalidad más fuerte y se
lupus eritomatoso sistemic	Recién diagnosticada (un año c	me e concentrado mas en compartir c
Lupus sistémico	Más de 10 años	Cansancio y dolor. Positivo nada.
Lupus y fibromialgia	Más de 10 años	No cambio nada
Lupus eritematoso sistemi	Recién diagnosticada (un año c	Falta de energía, dolor e inflamación
Lupus	Más de un año	- Aprendí a conocer mi cuerpo saber q
Lupus	Más de un año	Alimentacion mas saludable y mas eje
Lupus cutaneo	De 5 a 10 años	Tener positivismo FortalezaNo poder c
Lupus y artitritis	Más de 10 años	Dos positivos : fui más consciente de l
Lupus mucocutaneo	Más de 10 años	Hago las cosas aunque me sienta mal
Lupus	De 5 a 10 años	Negativo: Laboral (perder el empleo
LUPUS	De 5 a 10 años	Tomo muchas PastillasSiempre me du
LES	Más de un año	Positivo: Fortaleza y Optimismo.Nega
Lupus sistemico y fibrosis	Más de 10 años	Q siempre salgo adelante y mucho ap
Púrpura Trombocitopenicc	Más de 10 años	Llevo una vida normal, mientras cuide
Sindrome antifosfolipido p	Recién diagnosticada (un año c	Realmente no tengo algo positivo que
Lupus erytomatosus sister	Más de un año	Aprendí a aceptarme y a valorarme co
Lupus eritomatoso sistemi	Más de 10 años	Me volvi mas afectiva y selectiva Ang
Lupus Eritematoso Sistém	Recién diagnosticada (un año c	Me enseño a valorar cada parte de mi
PURPURA TROMBOCITC	De 5 a 10 años	POSITIVOS (APRENDI A ALIMENTAI
Les	De 5 a 10 años	Todo cambio, mi piel,mi dieta mi cans
Púrpura y lupus	Más de un año	Positivos la alimentación me siento m
Lupus ritematoso sistemic	Más de 10 años	Pues tengo k dedicarme diario para se
Lupus	Recién diagnosticada (un año c	Cambió mi manera de ver la vida y las
Lupus eritematoso sistémi	De 5 a 10 años	Negativos:Me tare dolor permanente C
Trombocitopenia ideopatic	Más de un año	Aprendí a valorar más mi vida, disfrut
LES	Más de 10 años	Cansancio. Dolores de hueso. Engord
Trombopenia Inmune Prin	Más de 10 años	Vigilancia bimestral con hematóloga. A
Lupus eritrematoso	Más de un año	Me cuido másMe alimento mejorMe cu
LES	Más de un año	Ya no puedo realizar largas horas de e
LES	Recién diagnosticada (un año c	1- 2- 3-dolor 4-memoria
LES, SAF, Diabetes	De 5 a 10 años	Me cuido más, tengo prioridades reale
Lupus Eritematoso sistém	Más de un año	Dejé de trabajar, no tengo dinero para
Lupus eritematoso sistémi	De 5 a 10 años	Me ha hecho ser más consciente de q
Lupus eritematoso sistemi	De 5 a 10 años	Positivo: valorar la vida negativos: no
Lupus Eritematoso Sistém	Recién diagnosticada (un año c	Valoro la vida, disfruto a mi familia. D
Lupus	Recién diagnosticada (un año c	Aprender a vivir con el dolor diario, y c
LES	Recién diagnosticada (un año c	Mi cuerpo siempre dueleVatallo para r
LES	Más de 10 años	FORTELEZA-AMOR PROPIO/ TRIST
Lupus y fibromialgia	Más de 10 años	Valoro cada instante Aprendo en ser s
Lupus Eritematoso Sistém	De 5 a 10 años	1. Me ayudó a ver qué tan fuerte soy2
Lupus mucocutáneo	De 5 a 10 años	No ejerzo mi profesión, mi familia no r
Lupus Eritematoso sistem	Recién diagnosticada (un año c	Tener que enfrentar problemas médic
LES	De 5 a 10 años	Mi alimentación es más saludable y cu

Lupus Erimatoso Sistémic	Más de un año	Unión familiar, dolor
Lupus eritematoso sistémi	De 5 a 10 años	Aprendí a ser optimistaVivo cada día c
Púrpura trombocitopenica	Más de un año	1.- Mejoré mis hábitos alimenticios y c
Lupus eritematoso sistem	Recién diagnosticada (un año c	Importancia a la alimentacuon Al tiem
Purpura trombocitopenica	De 5 a 10 años	Cansancio, debilidad muscular, que pc
Lupus erimatoso	Más de un año	Vivir el dia a dia...ser feliz....fatiga ma
les	Más de 10 años	Aprendí a cuidarme más y a valorar ca
Sjogren, Raynaud y Lupus	Más de 10 años	Positivos: procuro descansar, me cuid
Lupus, tiroides, artritis	De 5 a 10 años	He tenido que dejar de hacer cosas qu
Lupus y púrpura	Recién diagnosticada (un año c	Soy más dependiente, tengo miedo a
Diabetes tipo 1, hipotiroidi	De 5 a 10 años	Cambio drásticamente, no puedo asim
Lupus eritematoso	Más de un año	Ahora me informó de como cuidarme
Lupus con Saaf	De 5 a 10 años	Me ayudó a ser más responsable A ve
Lupus eritematoso sistemi	Más de 10 años	Disminuyó mi energía y me genera ga
LES, NLIV, SAF sec., Asn	Más de 10 años	+ Agradezco todo. + Me rodeo de gen
Lupus sistémico eritemato	Más de 10 años	Social ya no puedo hacer muchas acti
LES	Más de 10 años	Dolor,cansancio,positiva ninguna
Lupus eritematoso Sistem	Más de 10 años	Cambio mi forma de vida, cambio mi s
Lupus eritimatoso sistemic	Más de 10 años	Negativos:subir de peso y cambios de
Lupus eritomatoso sistémi	Más de un año	No me siento triste No estoy deprimida
Lupus Eritematoso Sistem	Recién diagnosticada (un año c	Ya no puedo salir al sol No puedo ir a
Lupus eritematoso sistemi	Más de 10 años	Sin autoestima y depresión. Valor para
LES	Más de 10 años	Familiar y autoconocimiento(+) vida la
Lupus	Más de un año	Aprecio mas la vidaValoro lo que teng
Lupus, la cual derivó un sí	Más de 10 años	En la adolescencia me costó trabajo a
Lupus	Más de un año	-no camino x la afectación en pulmone
lupus eritematoso subcutá	Más de 10 años	No hay positivos, y uno de los negativ
LES con afectación a las a	Más de 10 años	1. Mucho dolor articular2. Aumento de
LES, SAAF, Epilepsia refr	De 5 a 10 años	Negativo arruinó mis planes de vida, l
Lupus eritematiso sistémic	Más de 10 años	Mi forma de ver la vida, ayudar a pers
LES	De 5 a 10 años	Valoro más la vida, amo a mi familia.
Lupus Eritematoso Sistém	Más de 10 años	Mejorado mi capacidad de resiliencia y
Lupis Eritomatoso sistemi	De 5 a 10 años	Fuerza, Valor Dolor, aspecto fisico
Lupus	De 5 a 10 años	PositivoMe di cuenta lo valiente y posi
Lupus	De 5 a 10 años	Más conciencia y acercamiento a Dios
LES, artritis reumatoide, h	Más de 10 años	Positivos: Descubrí lo fuerte que soy, r
Lupus, Hipotiroidismo	De 5 a 10 años	* visitas constantes al doctor y estudio
Lupys	Más de 10 años	Aprendí a ser fuerte....y valorar la vida
Lupus	De 5 a 10 años	Esclavizada al tratamientoDolores cor
Lupus Eritomatoso	Más de 10 años	Estado de ánimo. No tengo positivos
Lupus	Más de un año	Paso mas tiempo en familia Me consi
Lupus Erimatoso Sistémic	Más de 10 años	Me hice mas fuerte, vencí obstaculos-
Lupus soriasis	Más de un año	Depresión cansancio valorar la vida so
Lupus discoide	Más de un año	Me cuido más, estoy más pendiente d
Lupus, SAF, Hipotiroidism	De 5 a 10 años	*Soy más empática con los padecimie
LES y síndrome de sgogre	Más de un año	Me cuido más, valoro más la vida, mu
Lupus Eritematoso Sistém	De 5 a 10 años	- cambios en mi desempeño laboral- c
Lupus	Más de un año	+cuando me lo detectaron aprendí a te
Lupus erimatoso sistemicc	De 5 a 10 años	Positivos: he visto la preocupación rea
Lupus y fibromialgia	De 5 a 10 años	Fatiga crónica, sueño y positiva me ha
Lupus eritematoso	De 5 a 10 años	En trabajo, no rindo para hacer alguna
lupus	De 5 a 10 años	Ha limitado mi vida laborar y mi movil
Lupus eritematoso sistemi	Más de 10 años	Al principio y por varios años fue difíci
LES, SAF	Más de 10 años	Empecé a cuidarme, me acerqué a mi

Lupus	De 5 a 10 años	* valoro y disfruto al máximo cada día
Artritis rematoidea	De 5 a 10 años	Me cambio el caracter ,me volvio mas
Lupus	Recién diagnosticada (un año c	Negativos: 1) muchos dolores 2) much
Lupus	Recién diagnosticada (un año c	Negativos: 1) muchos dolores 2) much
Lupus Eritomatoso Sistem	Más de 10 años	Me hizo ser humilde, vivir cada día, te
Lupus eritomatoso sistema	Más de un año	Cambii demasiado dolor y enojo posit
Lupus	Recién diagnosticada (un año c	Negativos: 1) Muchos dolores 2) Much
Lupus	Más de un año	Soy mas saludableMas humildeMi vida
Lupus eritematoso sistema	De 5 a 10 años	Negativos Miedo InseguridadPositivo
Lupus	Más de 10 años	Mi matrimonio poder ejercer mi carrera
Lupus erimatoso sistemico	Más de un año	Unión familiar. Conocimiento de enf
Les	Más de un año	Cansancio , inflamación de articulacio
Lupus eritematoso	Más de 10 años	1 me ayudó a valorar la vida2 a tener
Lupus e insuficiencia rena	Más de 10 años	Sufrir Discriminación y no tener hijosH
Lupus	Más de 10 años	Valoro más la vida, he logrado mucha

7. ¿Comentas con las per	8. Si respondiste que sí lo	9. Cuando solicitas trabajo	10. Escribe una palabra pa
Sí	Porque creo que una de n	Sí	Positiva
Sí	Creo que entre más se ha	No	Incansable
Sí	Para que sepan de la enfe	No	Activa
No	Por qué las personas suel	Sí	Extrovertida
Sí	Si para que sepan de la er	No	Estrés
Sí	Solo con personas cercan	No	Feliz
No	Por falta de información te	No	Activa
Sí	No siento pena o lastima c	Sí	Fue cuando tenía 18 así q
No	No me gusta hablar de es	No	Alegre
Sí	Depende cuando voy a bu	Sí	Productiva no estaba muc
No	No lo hago a menos que s	Sí	Enojo
No	Porque aveces no entiend	No	Tranquila
No	Ya me cansé de explicar y	No	Viva
Sí	Por que es una enfermeda	No	Energia
No	Solo cuando me preguntar	No	Activa
Sí	Por que no entienden que	No	Muy activa sin sentido de
Sí	Por mis limitaciones	Sí	Trabajadora
No	Porque no todas las perso	No	Timida
Sí	Porque me preguntan por	No	Desconcierto
Sí	ANTES NO LO HACÍA AC	Sí	NORMAL
No	Solo le comento a las pers	No	Dinámica
Sí	A veces porque hacen ref	No	Saludable
Sí	Recien hace 2 años que lo	No	Feliz
No	Piensan que es contagios	Sí	Irresponsable
Sí	Por qué quiero que más p	Sí	Aventurera
Sí	Para que entienda un poc	No	Feliz
Sí	Para que traten de entend	No	Saludable
Sí	Porque es mejor eso a qu	No	Invencible
No	No lo comento porque es a	No	Niña (tenía 12 años no es
Sí	Lo comente por que en un	No	Impaciente
No	Porque me da pena, no co	No	Audaz
Sí	Continuamente tengo que	Sí	Hiperactivo
Sí	Para que sepan de la enfe	No	Energia
Sí	Por qué muchas veces de	Sí	Enojada
No	No lo entienden, no saben	Sí	Imparable
Sí	Porque es importante que	No	Activa
No	Es algo personal	No	Sonriente
Sí	Por que me gusta compar	No	Sin dolor
Sí	Para que me comprendan	No	Bendecida y exitosa
Sí	Para q se conozca	No	Sana
Sí	Concientizar por los que v	Sí	Yo
Sí	Pq me dicen q me veo ca	Sí	Libre
Sí	Lo comento mas bien poc	No	Inparable
Sí	Comento con gente cerca	No	Era más activa, alegre

No	Por qué existen personas	Sí	Sana
Sí	Para que conozcan y entie	Sí	Libre
Sí	A veces lo comento , porq	No	Era mas vital
No	Porque es difícil que te cre	No	Normal
No	No es necesario	Sí	ACTIVA
Sí	Para que comprendan el p	Sí	Estabilidad
No	Verguenza	No	Alegria
No	No me gusta sentirme difi	Sí	FELIZ
Sí	No había opción de " a ve	No	Autosuficiente
Sí	Solo se lo comento a gent	No	Iper-activa
Sí	No tengo porqué ocultarlo	Sí	Sana
Sí	Solo lo hago con personas	No	Común
Sí	Porque deseo que los den	Sí	Negación
Sí	Me preguntan cómo estoy	No	Trabajadorar
No	Como todos, no creen que	No	Super-activa,dinamica,fue
No	A las pocos personas que	No	Autonomía
Sí	Para dar a conocer la enfe	No	Guapachoso
Sí	Cuáles son sus síntomas c	Sí	Trabajadora
Sí	Para kme entiendan	Sí	Era negativa
No	A veces ya no te quieren c	No	Plena
Sí	Por qué A veces me ven b	No	Activa físicamente
No	Porque luego dicen que no	No	Intrepida
No	No vale la pena....	Sí	Libertad
Sí	En algunas ocasiones cua	No	tranquila
Sí	Aunque hay personas que	Sí	Sana
Sí	Para dar a conocer más e	Sí	Normal
Sí	Mi respuesta fue si, así qu	Sí	Divertida
Sí	Para dar un ejemplo que r	Sí	Feliz
Sí	A veces es incómodo no a	Sí	Alegre
No	Porque pienso que me pu	No	incertidumbre (ya que tuv
No	Porque para la gente es di	Sí	Feliz
No	No me gusta, prefiero que	No	Activa
Sí	Por qué es mejor desahog	No	Libre
Sí	Lo hago principalmente er	No	arriesgada
Sí	Para conscientizar e inforr	Sí	feliz
Sí	Xq muchas veces me preg	No	Sana
Sí	Les comento para que ent	No	Tenía muchos planes a fu
No	No van a entender	No	activísima
Sí	Porque tal vez mi experie	Sí	Muuuyyy activa
No	No, por que a veces no lo	No	Inmadura
Sí	Lo digo, pero no doy detal	Sí	Queja
Sí	Para que la gente conozca	Sí	Activa
Sí	Necesito expresarlo para c	Sí	Alegre
Sí	Porque a veces platican a	Sí	Activa
Sí	Para que se informen de l	Sí	Perseverante
Sí	Si comento que tengo dol	No	Me sentía bonita
Sí	Pk no entienden pk no pue	No	Feliz
No	No la entienden todos cre	No	Autosuficiente
Sí	Lo hago porque es una en	No	Libre
Sí	Porque considero que es i	Sí	Intensa
No	PORQUÉ NO QUIERO Q	No	ACTIVA
No	Por que algunas te juzgan	No	felicidad
Sí	Por que la gente necesita	Sí	Inmadura
Sí	al principio no lo decia par	Sí	despreocupada

Sí	Porque hay cosas que no	Sí	Descuidada
No	No me gusta que me teng	No	Libre
Sí	A veces lo tomo experienc	No	Tranquilidad
No	Porque no me gusta recor	No	Era mas ágil
Sí	Pir que algunos desconoc	No	No puede describirla por q
Sí	para que entiendan que te	No	amigable
Sí	Lo comento con amigas, p	No	Inquieta y trsbajadora
Sí	Para que me comprendan	No	Segura. Intrépida.
Sí	Lo hago, porque ya no ten	Sí	Sonriente
Sí	Por que es un grupo que t	Sí	Que hets muy chingona
No	A veces, mucha gente no	No	Normal
No	No lo comento porque no	No	Muy activa
Sí	Lo comento porque no es	Sí	TRANQUILA
Sí	Poque me preguntan com	No	tranquilidad
Sí	Para que conozcan sobre	Sí	Feliz
No	La gente no lo entiende	No	Alegre
Sí	Después de dos años lo c	No	Jovial
No	No se dio la oportunidad d	No	Persona activa no me ago
Sí	Compartiendo me siento r	Sí	Sana
Sí	Bueno porque hay ovacior	No	Muy trabajadora
Sí	Si lo comento y informo y	Sí	Hera muy feliz nunca al m
Sí	No es que uno lo esté con	Sí	No me lo esperaba
No	Porque no me gusta habla	Sí	Libre
Sí	Si, ya que si siento dolor l	No	Activa
Sí	Para que sepan de la enfe	Sí	Independiente
No	No es necesario, soy com	No	No habia limites en activic
Sí	Mss que todo en mi trabaj	No	Activa totalmente
No	NO ME GUSTA DAR PEN	Sí	VIVA
Sí	Lo comento x que hay ger	No	Negativa.
Sí	Porque tengo una pequeñ	No	Muy activa
Sí	Para que se conozca la er	Sí	Hiperactiva
No	No lo comentó, porque la	No	Veía un futuro
No	Me da pena siempre queja	No	Activa
Sí	Por que ellos entienden m	Sí	Alegre
Sí	Es una patología que a tra	No	Desvalorar
Sí	Antes de que me juzguen	Sí	Autosuficiente
Sí	Al principio no lo comenta	Sí	Sin fe
Sí	Para saber que siente ello	No	Sana
Sí	Para difundir, que se conc	Sí	Vital
Sí	Para poder conocer sus ex	No	Muy activa
Sí	Lo comento cuando se rec	Sí	Mm no se, la tengo desde
Sí	Si ! Fuera de mi familia cc	No	Eléctrica no paraba nunca
Sí	Lo comento a las persona	No	Libre
Sí	En Facebook hay grupos c	No	Autosuficiente
Sí	Lo comento porque es par	Sí	Normal
No	Xk no t entienden y piensa	Sí	Energia
Sí	Xq la gente conozca mi pa	No	Completa
Sí	Me ayuda a sobrellevar m	No	Despreocupada
No	No me interesa que se ent	No	Alegre
No	Por que como a simple vis	No	Antes era una persona má
No	No quiero que me tengan	Sí	Antimune
No	A veces lo comento, depe	No	Hiperactiva
Sí	Darles informacion porque	No	Libertad
Sí	Para q estén informadas c	Sí	Fortaleza

Sí	Muchas personas no sabe	No	Extrovertida.
No	Siento que no alcanzan a	No	Sin dolor
No	Por que no me parece anc	No	Activa.
Sí	Para que las perslnas sep	Sí	Insegura
Sí	Aveces lo comento cuand	Sí	obtimista
No	No lo hago con cualquier	No	Saludable
Sí	Supongo que necesito exp	No	Descuidadamente feliz
Sí	Pues por que no es vergo	No	Exceso
No	Porque no entienden y cor	No	Despreocupada
Sí	Porque es una enfermeda	Sí	Niña
Sí	por que me preguntan y m	No	feliz
Sí	Me siento aliviada al decír	No	Brilla
No	No porque la gente ignora	No	Feliz
No	Solo ala familia saben los	No	Muy fiestera
Sí	Solo con la gente cercana	Sí	Libre
Sí	Por qué Aceves hay persc	No	Activa
Sí	Porque no es algo que me	Sí	Pues sigo siendo la misma
Sí	Te preguntas que tienes y	No	Acriva
Sí	Son pocas las personas q	Sí	Descuidado
Sí	En ocasiones porque es vi	No	Incansable
Sí	Cuando me ven tomando	No	Loca, desenfadada
Sí	Por salud, cuando me pas	Sí	Exigente
Sí	Para que mi familia y amis	Sí	Trabajadora
Sí	Por lo menos con las más	No	Indiferencia
Sí	Porque es parte de mi vid	No	Perfeccionista
No	No creen que tenga algo y	Sí	Saludable
Sí	Porque me permite ayuda	Sí	Reir
Sí	Por sentir dolor.MigrañaHu	Sí	Tranquilidad.
No	Pienso que me jusgarian	No	Más agilidad
Sí	No me siento discriminada	No	Libre
Sí	Para concientizar sobre la	No	Joven
Sí	Porque me preguntan el p	Sí	Emprendedora...y aún lo s
Sí	Más que nada visibilizacio	Sí	Salud
No	No me gusta hablar de mi	No	Independiente
Sí	Para que comprendan cor	No	Alegre
Sí	Para q me entiendan en l	No	Susceptible
Sí	Por qué me preguntan, po	Sí	Activa
Sí	Para que me comprendan	Sí	Feliz
Sí	Por necesidad q de entien	Sí	Tranquilidad
Sí	Por qué necesito algunas	No	Normal
No	Le comento solo a los más	No	Deportista
Sí	Por que a veces me invita	No	Extrovertida
Sí	Por que en ocasiones no p	Sí	Capaz
Sí	Porque la gente pregunta	Sí	Sana
Sí	Xq me preguntan c mi asp	Sí	Normal
Sí	Porque como estoy calva,	Sí	libre
Sí	La gente me nota rara por	Sí	Normal
Sí	Por qué hay personas q pi	Sí	Enferma
Sí	Ya que por nada del munc	Sí	Activa, positiva
Sí	Lo hago para q sobretodo	No	Activa
Sí	Por mi trabajo	No	Felicidad
Sí	Por que me gusta que la g	No	Estresada
Sí	Para adquirir más informa	No	Soledad
No	Por qué siempre te dicen '	No	Soñadora

Sí	Porque me preguntan a pa	No	Hábil
Sí	Cuando me ven tomar mu	Sí	Introvertida
Sí	Porque quiero que las per	No	Activa.
No	No me gusta que las perso	No	Tranquila
Sí	Lo comento para que conc	Sí	Egoísta
Sí	A algunas personas para e	Sí	Energetica
Sí	Porque el cansancio es m	No	Malgenio
Sí	Para q entiendan mis limit	Sí	Libre
Sí	Para que conozcan de la e	Sí	productiva
Sí	Por que no suelen pensar	No	Activa
Sí	Para que aveces compren	No	Feliz por qué no me dolía
No	no quiero que me tengan l	No	insertidumbre
Sí	Porque me observan y co	No	Todo
Sí	Para dar a conocer la enfe	Sí	Hiperactiva
Sí	Para que conozcan un poc	Sí	Energica
Sí	Para que puedan entende	No	Persistente
Sí	Para q conozcan acerca d	Sí	Mal genio stresada
Sí	Para que la gente conozca	Sí	Muy activa y rapida
No	Es evidente que tengo art	No	Independiente
No	No entienden que es lupus	No	Más inquieta
Sí	porque no hay mucha info	Sí	ignorante
Sí	Siempre es bueno aprend	No	Impasiente
No	Porque no quiero que me	Sí	Feliz
No	Por q no me gusta explica	No	Optimista
Sí	Para compartir experienci	No	Siempre la he padecido
Sí	Porque es importante que	Sí	Feliz
Sí	Porque me gusta transmiti	No	Superficial
Sí	Xq es parte de mu vida, y	No	Fiesta
Sí	Lo ago para que conozcar	Sí	Demaciado activa
No	SOLO CON LAS PERSON	No	LIBRE
Sí	Porque tengo mucho dolo	No	Muy activa e independient
Sí	Solo a los cercanos y fam	Sí	Seguridad
Sí	Pues lo platico xk nos enc	Sí	Pues no lo acectaba
No	No lo hago a menos que s	No	Insegura
Sí	Para hacer visible lo invisi	Sí	Imparable
Sí	Cuando hemos platicado y	No	Libre
No	Ni lo.comento xq no me g	Sí	Persona deportiva
Sí	No muy frecuente, pero cu	No	Sin preocupaciones
No	No lo entienden y recibo c	Sí	Despreocupada
Sí	Me gusta intercambiar cor	No	Activa
No	Por ell desconocimiento n	No	Alegre
Sí	Para dar a conocer la enfe	Sí	Yo
Sí	Para que sepan que es lo	Sí	Trabajadora incansable, re
Sí	Porque quiero crear conci	Sí	Alegre
No	Porque aveces me dicen "	No	Vida
Sí	Porque a veces me dicen	Sí	Imparable
Sí	Para dar a conocer a mis f	No	Libre
Sí	Solo lo hago con amigos y	No	Feliz
Sí	Porque siempre preguntar	Sí	Niñez feliz.
Sí	Por qué notarán síntomas	Sí	Seguridad
Sí	Solo a las personas que le	No	Deportiva
Sí	Si, pero no a cualquiera, c	No	Fuerte
Sí	Porque busco crear concie	Sí	Vulnerable
No	No creo que a la gente le i	No	Activa

Sí	Porque me preguntan cua	Sí	Alegre
Sí	Porq me notan cansada e	Sí	Laboriosa
Sí	Porque forma parte de mi	Sí	Inconciencia
No	Siento que es muy familia	No	Agil
Sí	Por que son personas que	Sí	No descansaba como deb
Sí	Para q me comprendan y	Sí	Era una mujer activa sin
Sí	Le comento todo lo positiv	No	diversion
No	No quiero la lastima ni los	No	Podía hacer lo que quisier
Sí	Lo comento debido a que	No	Energía
Sí	Porque no me da pena el	No	Era muy fuerte con mucha
Sí	Si para que sepan y me e	Sí	Con energías
Sí	Bueno primero se me hac	Sí	Solo vivía
No	Sólo a personas cercanas	Sí	Sin intereses
Sí	Para difundir el padecimie	No	Segura
Sí	Porque muchas veces por	Sí	Reina.
Sí	Antes no lo comentaba po	Sí	Realmente siempre he sid
Sí	Hablo de la enfermedad,y	No	Activa
Sí	Por que aveces notan mi	Sí	Activa y alegre
No	No me gusta traer como.	Sí	Niña
No	No lo comento más que c	No	Positiva
No	Porque pienso que no sab	No	Divertida
No	A veces si y creo que porc	No	Inocente
Sí	Porque me gusta compart	Sí	Ingenua
Sí	Como apoyo, pues me co	Sí	Apresurada
Sí	Me gusta comentarlo porq	Sí	Ninguna
No	Creo que mucha gente de	No	Activa
Sí	por desahogarme	No	libre
Sí	Porque es parte de mi vid	Sí	Intrépida
Sí	No lo comento con todo el	No	Ingenua
Sí	Lo comento por qué algun	Sí	Despreocupada.
Sí	Para sensibilizar sobre mi	No	Insegura
Sí	Sí, es parte de educar, tar	Sí	No lo sé
No	Es complicado que siemp	No	Vanidad
No	No, ya que es un tema en	No	Libre
No	No lo hago ya que conside	No	Feliz...
No	No lo comento pues no lo	Sí	Conformista
No	Por temor a las reaccione	No	Independiente
No	No me gusta comentar ac	No	Frívola
No	No porque no me gusta q	No	Activa
Sí	Depende la circunstancia	Sí	Seguridad
No	Por miedo a que me discri	No	Disfrutaba
Sí	Para que conozcan que m	Sí	Triste
No	Me da pena	No	Sana
No	Porque no quiero que me	No	Alegre
Sí	Al principio no lo hacía po	No	Plena
Sí	Desafortunadamente muc	No	Competente
Sí	Lo comento por cuestione	Sí	Segura de mí misma
Sí	A veces si lo comento, pe	Sí	Común
Sí	Más que nada para dar un	No	Esforzada
Sí	Para que se conozca más	No	Positiva
Sí	Las personas q me conoc	Sí	Desconocida
Sí	Para que entiendan el por	No	Completa
Sí	Porque no tengo porque o	Sí	Positiva
Sí	Porque hay mucho descor	Sí	Fuerte

Sí	Si lo hago cuando son ver	Sí	Despreocupada
No	Porque no se da el tema y	No	Activa
No	No. No quiero q me vean (	No	Ocupada
No	No. No quiero q me vean (	No	Ocupada
Sí	Porque hay días malos y r	No	Trabajadora
No	Porque en ocaciones son	No	Segura
No	No. No quiero q me vean (	No	Independiente
Sí	Si porque en el trabajo del	Sí	Sociable
Sí	Porque mucha jente de mi	Sí	Alegre
Sí	Por q la familia es la que s	Sí	Me valía todo y ahora valo
Sí	Si, porque fui discriminada	Sí	Libertad
No	Por qué la gente cree que	No	Feliz
No	Por que las personas que	No	Era féliz
No	En mi experiencia al conta	No	Soñadora
Sí	Lo comento con los que se	No	Activa,

11. Escribe una palabra pa	12. ¿Hasta qué grado esc	13. ¿Recuerdas cómo te e	14. ¿Recuerdas qué sentis
Resiliente	Pedagogía Trunca	Si, el que ahora es mi mé	Sí, el dr nos dio tanta conf
Superviviente	Universidad lic.en psicolo	Me enteré porque pensab	Alivio,pues tenía muchos
Perezosa	Licenciatura	Si, tiene lupus	Si, sentí que ya me iba a r
Optimista	Lic. En Puericultura	Simplemente llegué con u	Si, que mi vida iba a cam
Gordura	Universidad y después má	Con palabras frías y una e	Desconcertada. No entend
Cansada	Carrera trunca	Después de dar a luz ,estu	Me puse a llorar ☹
Cansada	Secundaria certificado	Primero me trataron por a	Confusión tristeza miedo
Consciente (agradecida)	Preparatoria	No, nunca me lo explicaro	Pensaba que era algo pas
Optimista	Secundaria	Me lo dijo médico familiar	Coraje tristeza miedo
Solitaria.	Estoy estudiando la prepa	He tenido varios diagnósti	me da mucha tristeza.
Firmeza	Bachillerato completo, est	Realmente no recuerdo cc	Realmente no, pero creo c
Guerrera	Estudio aún	Si solo me dijeron tiene lu	Tristeza y miedo
Tormento	Preparatoria	Se me informaron mucho	Tristeza, miedo, enojó
Descans	Bachillerato	Si, despues de un año de	Miedo, ansiedad, tristeza
Gorda	Preparatoria certificado	Empecé con diferentes sín	Miedo, tristeza, dolor
Muy activa con sentido de	REcien titulada de Maestri	después de 5 años sin dia	después de 5 años sin dia
Sedentaria	Segundo de secundaria	Me lo dijo una reumatolog	Desconcierto y tristeza
Valiente	Universidad	Si, se lo dijeron a mis pap	Me senti triste y confundid
Valentía	Preparatoria	Fui a tratarme de unas ma	Tristeza, porque en ese m
VALIENTE	MAESTRIA EN MEDICIN/	SÍ, MI MEDICO FUE UN F	SENTI MUCHO MIEDO A
Perseverante	Licenciatura en Ingeniería	Me hicieron el examen an	Con el doctor de IMSS se
Fatigada	Licenciatura en Administra	Me enteré por estudios y l	Que se abría la tierra bajo
Renovada	Subespecialidad, medico	Ya lo sabia por mis sintom	Mucha tristeza, por que gu
Responsabilidad	Universidad trunca	Si, que era algo incurable	Tristeza, angustia, confusi
Enfocada	Técnico profesional.	El médico fue muy atento	Confundida y aliviada al m
Sobreviviente	Licenciada en Periodismo	Fue después de muchos e	Incertidumbre y preocupac
Fortaleza	Licenciatura	Si, después de una serie c	Si, sentí muy feo al escuc
Vulnerable	Maestría	Si	Si
Perseverante	Licenciatura, actualmente	Si era una niña pero lo rec	Confusión, tristeza, en rea
Aprendi a ser paciente	bachiller	Con biopsia de piel Me dij	tristeza
Pasiva	Tengo 2 licenciaturas	Me enteré por medio de u	En shock, no podía creer
Apacible	Licenciatura en Derecho	Durante una secuencia de	Tranquilidad, mi padecer t
Valor	Licenciatura	Si. De acuerdo a los estuc	Tristeza
Resignada	Licenciatura	Con un embarazo	Sorprendida
Espiritual	Doctorado	Si por un dermatólogo	No lo entendi
Cansada	Preparatoria	Si, mi médico me dijo ... e	Sentí feo, pero después lo
Fuerte	Estoy estudiando la unive	Si	Si
Fortaleza para luchar	1 año de preparatoria	Estaba en el hospital, hab	No tenía idea, de lo q me
Luchadora	Licenciatura en periodism	Me dio una hemorragia ce	Terror y me desmayé del
Conplicada	Secundario..bachiller adm	Si cuando estaba de 5 me	Alivio y por otro lado impo
Yo	Carrera conercial	Tienes Lupus y no vivirás	Asombro.. Susto pues mi
Atada	Enfermera especialista	Pq baje de peso fui al mé	Miedo
Relajada	EGB (actualmente cursad	A raiz de padecer una vas	Desconcierto y miedo
Pues más triste,menos ac	Formación profesional pri	Pues me enteré después	Pues por un lado me sentí

Esperanza	Licenciatura	Por una inflamación en m	Senti que el mundo se me
Presa	Secundaria,Tecnicaturas,r	Tuve 2 ACV los 34 años,	Incertidumbre,enojo
Faquienta	Hice una tecnicatura y una	Padecia mucho dolor artic	Lo tome bien , no me afec
Feliz	Universitario completa. Tit	Después de muchos exám	No mucho porque estaba a
CANSADA	HASTA 4 MEDIO	Llore mucho salí de la cor	Muy mal
Dolor	Carrera técnica, secretaria	Me enteré por estudios de	Miedo
Tristeza	Medico especialista en u	Medico reumatologo solo	Que se me a a acababa el
Valiente	Tecnologa en gestión de s	Era muy pequeña no lo re	Desconocimiento
Inconforme	Maestría	Bolo	Era algo que ya predecía
Incapacitada	Secundaria cometa,Tercia	Si, tenía una semana de in	Me sentí bien por qué ya s
Superacion	Administrativo	Mi marido	Agobio
Valiente	Estudio la universidad	Me hinchaba en las mañan	Tristeza y miedo porque n
Alegría	Licenciatura	Por los sintomas me orden	Alivio.. pues ya habia pasa
Resignada	Octavo ,egb	Tiene parkinson rígido	Incrédula y triste
Triste	Contador privado	Con una biopsia de piel y	Dudas muchas dudas. Ni s
Debilidad	Preparatoria, certificado	Claro ya tenía 3/4 partes c	Mucho miedo, angustia, tr
Realista	3 semestre de prepa	Cuando me hospitalise y r	TristezaFata
Sin ganas de hacer nada	Universidad actualmente	Me enteré por qué me dió	Tristeza
Soy feliz	Secundaria	X los Dolores y fiebre qu	Muy mal depresion
Truncada	Maestria	Si tienes lupus	Pensé que moriria
No muy activa	Secundaria y una carrera	Por q deje de caminar , m	Pues con mucho miedo pe
Frágil	Preparatoria	Me enteré porque se me b	En shock porque no enten
Cuidados	Secundario	Sii,después de varios diag	Alivio y temor
Resilente	Maestría en Ciencias de la	Después detener un emba	Me sentí confundida, pens
Inquebrantable	Primer semestre de Maest	Después de varios diagnó	Al fin supe que era realme
Comprensiva	Preparatoria	Falla renal, varios síntoma	Que mi mundo se venía a
Lenta	Licenciatura	Fue en el hospital y me sc	Duda, angustia, tristeza, m
Feliz	Universidad oensun cerra	Después de un año de no	Incertidumbre, miedo por
Precavida	Soy licenciada en educaci	Si una mamá doctora reur	Si lloré porque había visto
Certeza	Maestria en Administració	después de una perdida y	Miedo
Fuerte	Profesional especializado,	Con palabras poco apropia	Miedo
Mal geniada	Bachillerato, técnica en pr	Me hospitalizados por un l	Me sentí triste,
Libre pero con algunas lim	Licenciatura en ciencias d	Un doctor me informó	Tristeza
precavida	Licenciatura en Enfermerí	Fue un dermatólogo el qu	Miedo, muchísimo miedo.
feliz	lic.en trabajo social	Por medio de mis padres y	Me abrace de mi mamá y
Cansada	Terciario y soy instrument	Fue horrible, estaba emba	Bronca
Lucho cada día x tener ac	Secundaria	Si ,padeces lupus y estás	Llore demasiado no Keria
casera	postgrado	Me dijeron tienes Les	Mucha tristeza
Me tomo el tiempo necesa	Parte del terciario	Me dió el diagnotico la Re	Desorientación
Fortaleza	Estoy estudiando la Unive	Si, estaba internada y des	Me sentí en shock realmer
certidumbre	Universitario, con 2 espec	Con muchos estudios mec	Angustia y tristeza
Fatiga	Sigo estudiando tercero de	Empezó con una artritis rc	Realmente no sabía de qu
Cansancio	FP Ii Especialista en admi	Tardaron muchísimos año	Fue horroroso
Pasiva	Licenciatura	Tienes lupus	Ya lo esperaba
Guerrera	Carrera comercial Pir P	Por medio de análisis de l	Si en verdad es algo difíci
Miedo	Estudo fundamental comp	Si ,	Si
Dolor	Grado superior de estética	Me lo explicaron al mismc	Nada. Lo vi cmo algo norr
Dependiente	Médico cirujano	Tuve una crisis, me hospit	Miedo, pero a la vez tranq
Preocupada	Carrera técnica. Soy técni	No recuerdo, yo estaba er	Mucho coraje, enojo, trist
Reservada	Actualmente estoy cursan	Luego de 2 meses ingresa	Yo sentí alivio, porque me
UN POCO PASIVA	BACHILLERATO, TÉCNIC	ME INTERNARON PORQ	LLORE MUCHO, EN MI C
soledad	prepa y certificado	Por un nefrólogo y e serie	Mal
Guerrera	Secundaria, carrera come	Presente anemia emolitica	Que se me había acabadc
superada	maestría, no titulada por fa	tardaron mucho para el dia	me asuste mucho por que

Guerrera	Licenciatura	El doctor dijo que al a per	Sentí un gran alivio porqu
Malestar	Universidad	Primero dijeron que tenía	Mucho miedo y enojo, era
Lucha	Tecnologa profesional	Usted lo que tiene es lupu	Mucha tristeza y mucho m
Desganada	Abogado	Tuve una crisis y al hacer	Me deprimi mucho
Dice quenednla enfermed	Actualmente prepa	Tenia 8 años cuando me c	Lloro, por fue cuando ente
amigable	lcda en contaduría publica	si, usted tiene un posible l	llore, me senti sola, con a
Muy pensativa por lo que	Profesional	Con una biopsia de una le	Sólo lloré mucho.
Vulnerable	Maestría	En cita médica. Diciéndon	Miedo
Guerrera	Estoy en procedimiento pa	Sí, llegando a urgencias la	Sí, miedo
Estoy muy jodida	Prepa	Si tienes lupus tipo marip	Si que me quedaba poco t
Más que normal	Secundaria	El reumatologo me lo dijo,	No se que cara me vio el c
Decaida	Octabo basico	Después de un derrame p	Que no me venceria
Miedo	Licenciatura terminada y t	Si. No fue nada agradable	Incertidumbre
rabia	secundario completo con e	Si costo un año y la doctc	Mal no sabia nada de esta
Vivir a lo máximo	Licenciatura	Positivo a lupus	Que todo se me acababa
Depresiva	Aún en la universidad	Si. Tal cual tienes LES. Al	Tristeza
Valiente	Masterado en Direccion y	Mi Dictora después de cas	Angustia
De mal umor ..cansada	Primaria	Tenía como picaduras en	La desconocía..
Enfermedades	Licengiatura, lic. Educ, Es	Por análisis, usted tiene L	Ignorancia total
Limitada☹	Solo secundaria	Después de buscar y busc	Lo primero que pensé que
No tengo tiempo en nada	Primaria	Les	Muy mal mi mundo se der
Solo Dios sabe mi dolor	Bachiller	Nefropatia lupica grado 5	Ganas de morirme
Deprimida	Secundaria incompleta	Si , empezó con dolores e	Depremida triste preocupa
feliz,aun con los dolores.	Bachillerato	Me dijeron mis papás	Desconocía que era el lup
Atrapada	Cuarto semestre de prepa	Si .... La doctora dijo" hub	Si .... alivio, pues ya lleval
Responsabilidad y autocui	Licenciatura y posgrado	Como olvidarlo. La Dra. M	Quede en shock. Conocía
Limitada en algunas activi	Soy EP y trabajo como tec	Solo recuerdo ""estan pos	Senti que todo me dava v
ESTROPEADA	TÉCNICO SUPERIOR LA	POR ANALÍTICA. ENFER	MIEDO
Positiva.	Secundaria.	Si.	Si
Lenta	Licenciaturas: Arquitectura	Después de un aborto esp	No recuerdo, me sentía m
Paz	Técnico profesional	Si, literal LUPUS	Terror
Vivo al día sin pensar en e	Licenciatura en Educació	Me enteré por medio de u	Mucha tristeza
Dolor	Ingeniera Industrial y de S	Hay pericarditis, se confirr	Tristeza y miedo
Decaída	La universidad pero ya no	Si, la dra me dijo: tu diagn	Dudas, ya que no sabia qu
Valorar	Licenciatura	La sintomatologia me era	Temor al saber y conocer
Sobreviviente	Técnico en nivel superior	Tuve un brote que me pro	Mucho miedo e inseguridad
Con fe	Licenciatura	Sí, me hicieron varios estu	Tristeza, impotencia, igno
Guerrera	Licenciadad	De una manera muy direc	Que el mundo se avia a g
Cansada	Técnica en Marketing.	El reumatólogo que me at	Rabia, impotencia.
Paciencia	Universitario en curso , ca	Se me informo cuando est	Senti miedo , no sabia que
Luchadora	Posgrado de enfermería e	Por mi mamá, no recuerdo	No sabía lo trascendente c
Lentisima	Secundario . Peluquera	Me enteré por análisis . M	Mucha tristeza llore much
prisionera	termine la secundaria, y te	Anteriormente fui mal diag	En ese momento estaba t
PERSEVERANTE	Licenciada en Enfermeria	Si mi Dr. Internista me rer	Me pregunte y por que a n
Angustiada	Maestría	Me enteré por medio de p	Tristeza, angustia, temor
Fatiga y dolor	Secundaria trunca	Si solo fue un puedes vivi	Si
Limitada	Preparatoria certificado	Si fue un diagnostico muy	Mucha tristeza y rabia
Responsable	Sexto de primaria	Por diagnóstico medico	La primera vez no le di im
Dolor	Licenciatura	Pensaron que era púrpura	Mucha tristeza, angustia
Ahora todo me cuesta ma	Secundaria	Después de unas vacacio	Mucho miedo, pues hace t
Hasta cierta manera incap	Prepa	Si mi mamá me lo explic	Impotencia
Cansancio	Trunque la licenciatura	Sí	Sí
Rutina	Universidad. Tecnologo en	Primero me detectaron el	De tanto tiempo de no ser
Debil	Preparatoria.	Si por unos estudios que r	Si totalmente triste.

Cansada.	Superior, en la Universida	Me lo dijo la Dra.de la Clir	Asombro, me desmorone.
Complicada	Técnico superior universit	Por complicaciones en los	Desesperación
Pasiva	Secundaria completa y ter	Internada 45 dias con fieb	Impotencia
Valiente	Licenciatura, título	Después de una serie de e	Sentí mucho miedo, nega
Obtumista	Solo la primaria , pero terr	Me dijeron tiene Lupus y l	Alivio al fin ya tenía nomb
Cansada	Hasta una licenciatura cor	Si, a causa de que sangra	Miedo & tristeza
Cautelosa	Diplomada universitaria (n	Como resultado de análisi	Contenta por poder ponerl
Mesurado	Universidad	No muy bien	Incertidumbre
Precavida	MBA	Si, pace por 3 medicos, el	Si. Tristreza, miedo, duda
Mayor	Grado Superior	Era menor, me lo explicar	Enfado
fuerte	preparatoria terminada	si tienes lupus pero vas a	un alivio de saber por fin c
Esperanza	Preparatoria en curso	Si, en reumatología	Miedo
Deprimida	Licenciatura	“Pues tienes lupus” vas a	Tristeza y miedo a morir p
Me tengo que cuidar del s	Prepa y un sem universida	Sindrome de renau	Se me vino el mundo enci
Dolor	Licenciatura	Empecé con SAF empecé	Angustia por qué no sabía
Cansada	Actualmente sigo estudiar	No	Tristeza
Pues sigo siendo la mism	Prepa, actualmente trabaj	Porque empecé a present	Me deprimió muchísimo y
Triste	Preparatoria	Resultados de laboratorio	Que el mundo se detuvo
Precavido	Preparatória	Baje de peso y sentia muc	Enojo, tristeza y ansiedad
Agotada	Maestria en ciencias de la	Con dermatólogo, solo qu	Sentí por nada, porque en
Loca reservada	Tecnica superior Analista	Si, una enfermedad autoir	Miedo
Tranquila	Licenciatura	Si, LES	Encontré sentido a varias
Inútil	Licenciatura	Por voz de un médico inte	Preocupación
Cuidadosa	Licenciatura en gastronom	Cuando me mandaron ha	Miedo, confusión, tristeza,
Alegre	Universidad, licenciatura	En el consultorio de la reu	Me quedé helada, porque
Discapacitada	Bachillerato técnico, certif	Por los padecimientos que	Si, mucha tristeza, y much
Ayudar	Lic en Educacion y Diplom	En su momento cuando m	Tristeza y no sabia que tie
Soledad	Termine bachiller.Diploma	Una crisis en.los pulmone	Que todo se me vino al pi
Cansancio	Nivel profesional licenciat	Si	Si
Afortunada	Lic en Diseño Industrial	Si. Mi Dr me dijo que las s	En el fondo sabía que era
Consciente	Licenciatura en Psicología	Presente inchazon y much	Mucha tristeza e insertidu
Guerrera ....ejemplar y sc	Licenciatura .	Toda mi familia tiene o tu	Si sentí miedo y sobretodo
Fuerza	Bachillerato terminado	Si, fue muy directo pues f	Si. Fue muy impactante p
Dependiente	Ausiliar administrativo	Tuve un brote muy fuerte,	Me sentí desolada
Intranquila	Licenciatura Título	Si	Confusa
Consciete	Universitario	luego de varios estudios "	Extraña felicidad,ya podía
Valiente	Cirujano dentista	Tardaron dos años en dia	Muy triste, no me explicab
Sin ganas de vivir	Bachillerato	En una consulta privada d	Mi mundo se paró y se ror
Incertidumbre	Universitarios	Después de muchos segui	Miedo.. como si mis dias e
Delicada	Abogada	Padeces de LuPus y me e	Bien, tuve una respuesta y
Luchadora	Estoy estudiando ingenier	De repente un día no podí	Angustia
Optimista	Estoy estudiando la prepa	Convulsione y quede inco	Muy triste por que ya no ib
Limitación	Enfermera	Si el médico internista me	Si me deprimi mucho
Como una persona guerre	Terminé la Secundaria y s	Me lo dijo un médicoQue t	Pues no tenía mucha infor
Ya no sirvos	Secundaria	Después de que me opera	Que me IVA a morir
cautelosa	Soy medico veterinario	mi gastroenterologo me e	alivio, porque ya habia un
Enferma	Universitario profesora de	Antes del diagnóstico final	Entendí lo que me pasaba
Fuerte	Segundaria	Si. Es lupus lo que usted t	Si
Cansada, deprimida	Licenciatura	Después de unos análisis	Quede en shock
Desanimada	Bachillerato	Si un médico general me	No tenía ni idea de lo que
Preocupacion	Secundaria	El doctor me informo,direc	Angustia.
Relajada	Licenciatura - título	Si. Me dijo el doctor que e	Sentí miedo, desconocía c
Querida	Cuarto medio estudio prof	Lo que tiene es grave	Sufrí mucho
Guerrera	Licenciatura Odontología	Si después de muchos mé	La necesidad de concentra

Conformista	Título Tecnico en Adminis	Estaba internada por las c	Senti morir fue horrible, se
fuerte	Superior trunco	Si - "tu tienes lupus"	Respire hondo para darle
Frustración	Técnica superior incomple	Me lo dijo mi reumatólogo	Inquietud y curiosidad por
Angustia	Técnico nivel superor en e	Me diagnosticaron primerc	Llore mucho
HUMANA	Licenciatura	Sí.Tras 2 años de andar v	Sí.
Agotada en algunas cosas	Hasta 11	Me dolía mucho el cuerpo	Dolor en las articulaciones
Vida	Profesional y realizo actua	Dure varios meses con un	Me asuste en un comenzó
Limitada	Universitaria	Ingrsada en el hospital , e	Miedo
cansada	lucenciatura trunca	Si, por todos los sintomas	Quedé en shock
Devil	Tecnico en puericultura	Si , tienes lupus	El mundo se me vino abaj
Nostalgia y tristeza	Licenciada en derecho	Si me dio una crisis de lup	No sabi cómo reaccionar f
fuerza	11 bachiller	empeze a sentirme muy m	miedo
Todo	Universidad	No	No
Cansancio	Lic. En pedagogía	Fui a consulta y el Dr. me	Miedo
Cansancio extremo	Enfermera	El reumatologo me dio el	Normal ya que antes de e
Ansiedad	Universitario, Enfermera	Después de 6 meses de e	Tranquilidad y ansiedad a
Descomplicada y pesisten	Cuarto nivel. Magister	Si tiene una enfermedad a	Debastada mucha tristeza
Positiva	E/M completa y superior t	Fui al médico por una alop	No crei al principio.....me
Precavida	Licenciatura	Sip , me dio una gran crisi	Devastada
Sedentarismo	Maestría	La enfermedad de las niña	Sorpresa
positiva	nivel medio superior, titulc	por medio del Reumatolog	alegria no por tener una e
Paciente	Contador	Después de 4 meses y rea	No sabía que era Lupus
Ansiedad	Universidad 4to semestre	Después de casi 3 años c	Nada, porque no sabia na
Optimista	Cuarto medio	Comenze con dolores arti	Miedo
Púrpura	Licenciatura en Administra	Por una hemorragia, tiene	Miedo a no saber de dónd
Intranquila	Licenciatura	Pase por un proceso muy	Muchisimo miedo y angus
Humildad	Hs	Tu conoces o sabes lo que	Normal, lo fui asimilando
Fuerte	Universitario	Estaba en un brote y la re	Senti mucho friooo q emp
Valor a mi cuerpo	Secundaria	Si,me digo mi reumatolog	Pues senti miedo y angust
REFLEXIVA	ACABO DE INGRESAR A	EN LA CONSULTA MEDI	NO SABIA QUE ERA Y E
Olvidada	Terciario	Por un dolor en la muñeca	No
Miedo	Carrera comercial secreta	X un Dr internista q yo bus	Descanso ya q tenía 5 año
Pues t acostubras al dolor	Secundaria abierta	No entendía sólo iba a cor	Tristeza
Poder	Aún estudio el bachilleratc	En el hospital me dijeron	Me sentía nerviosa y un p
Guerrera	Licenciatura	Me lo dijo mi reumatólogo	No sabía que era la enfer
Incertidumbre	Abogada titulada	En el primer trimestre del	Tristeza, coraje
Persona aburrida	Perito mercantil	Con dolores abdominales	Angustia
Vigilancia	Licenciatura	Quise donar sangre a una	Mucha ansiedad, pensé q
Guerrera	Licenciatura	Bienvenida Al lupus	Mal
Triste	Soy universitaria	Si,pues fui yo quien busq	Si
Apatía	Preparatoria	Exámenes de laboratorio	Ya lo imaginada, y sentí tr
Nuevo	preparatoria técnica, técn	Por el médico internista, d	Ignorancia y miedo
Temerosa	Licenciada en educación a	Estaba a un poquito de m	No tenía idea que era eso
Felíz	Nivel licenciatura, contadu	Si recuerdo, fue después	De momento solo dije no
Inservible	Universidad	Me la diagnosticó el reum	Nada; no le entendí bien a
Limitaciones	Lic. En ing. Electrónica	Por el reumatologo y pues	Miedo, angustia.
Dolor	Licenciatura	Si, tienes una enfermedac	Miedo
Dolor	Estudio la universidad	Si, mi doctora me dijo tien	Tristeza ya que habia leid
Feliz	Licenciatura	Estas muy enferma, debes	Tristeza
Inseguridad	Profesional	Lupus cutáneo articular	Miedo
Fuerza	La enfermedad me llegó c	Después de semanas de e	Me sentí triste pues nunca
Débil	Terminé la Universidad y	Una nefrologa me dijo que	Literal: vali madres..... C
Fuerte	Licenciatura terminada	Fue un diagnóstico por un	Mucha tristeza y miedo
Ambiguo	Soy abogada	Si, me lo dijo la dermatólo	Me quedé en shock

Cansada	Abogada	Mediante exámenes medi	Frustración
Optimista	Soy nivel superior gradua	Con un análisis de sangre	Depresión
Autoconocimiento	Licenciatura	Me sentía débil, mi menst	Miedo, angustia, tristeza
Lenta	Media suoerior certificado	Claro y preciso tiene lupus	Vacio
Angustiada por los cambic	Preparatoria certificado	Por mi embarazo y fue dif	Tristeza
Cansada siempre y adolor	Termine la secundaria	En una internacion d hosp	Sorprendida al decir q es l
guerrera	T.S.U informatica	Cuando desperté del com	Miedo, incertidumbre, ans
Me siento muy limitada y	Abogada con maestría.	Si. Tienes sjogren y rayna	No mucho. Era joven y no
Cansancio	FP superior de laboratorio	Recuerdo que me hicieror	Me sentí normal
Enfermiza y más débil	Licenciatura	Los doctores me lo dijeror	Tristeza
Frustración por no poder h	Soy técnica laboratorista,	Por los síntomas y la hem	No sentí nada, porqué no
Felicidad	Estudios comerciales	Si	Por como me sentía y por
Vivir	Actualmente estoy estudia	Fue cuando tenía 13 años	En ese momento nada, pe
Temerosa	Bachillerato	Sí un reumatologo dijo tu	Miedo muchas dudas he in
Guerrera	Maestría en Comunicación	Me lo dijo el médico: "Par	En ese momento, nada er
Fuerte	Secundaria	Con el médico como lo co	Era yo chica en ese tiemp
Soy feliz en mi mundo,cre	BUP(BACHILLERATO UN	Empecé con problemas c	De entrada indiferencia
Melancólica y menos activ	Modista diseñadora	Por una casualidad y me	Hace 24 años ganas de cu
Fuerte	Lic en contaduría y finanza	Con que palabras : te que	Era peque pero al ya toma
Relajada	Secundaria	El reumatólogo después d	Pensé que me iba a morir
Callada	Prepa	Si, desde que tenía los sír	Tristeza, una impresión m
Fuerte	Medio superior auxiliar co	Me puse muy grave no po	Tristeza, muerte, sueños p
Entusiasta	Licenciatura trunca	Si, me dijeron después de	Me sentí especial, y con g
Tranquila	Secundaria	Me dio neumonia, me hice	Impotencia, dolor, soledac
Normal	Técnico Superior Universi	Si, primero se la diagnosti	Nervioso, y con muchas d
Frustrada	Asistente ejecutivo	Despues de varios estudic	Mal, no sabía nada, pero l
atrapada en algo que nunc	normal básica	con biopsias en los brazos	me deprimí
Valiente	Soy Licenciada en Informa	Después de casarme, que	El día que me diagnostica
Valiente	Universidad como químico	Fueron por partes tardaro	Dependiendo la forma en
Cuidarme.	Secundaria.	Internada me hicieron vari	Que me iba a morir, la des
Fuerte	Pasante de licenciatura	Si.	Si
Soledad	Licenciada en Bellas Artes	Sí, ese día llegue de la Ur	En ese momento llevaba a
Fortaleza	Carrera técnica secretaria	Mi Dermatóloga me mand	Temor
Valentia	Carrera trunca(justo por la	Estando internada, se me	En ese momento ,pensé q
Ansiedad...	Secundaria...	Por el dermatólogo que al	Nada en especial...pues y
Amazona	Universidad. Titulo en top	Ahh fue duro. No podía ca	Estaba escuchando y no c
Pasiva	Certificado de Bachillerato	Si, casi un mes después d	Mucho miedo ya que no sa
Fortaleza	Profesora normalista	Después de varios meses	Miedo, incertidumbre, ang
Pasiva	Licenciatura	Al iniciar dolores de articu	Miedo extremo
Cambió totalmente mi vid	Preparatoria	Después de varias consult	Shock ¿qué es eso? Me a
Miedo	Preparatoria	Por dolor en las articulacio	Nada ya que no sabia de
Agotada	Licenciatura no titulada	Por diagnóstico médico, n	Frío
Madura	Lic	Si	Si sentía que me moria
Temerosa	Licenciatura en análisis qu	Por los resultados de labo	Me sentía morir
Aún no me defino con la e	Tengo 2 licenciaturas trun	Sí, ya tenía dos confirmac	A esas alturas sentí alivio,
Cuidadosa	1er semestre de universid	Todo apunta a qué es LUI	Lloré, ya que un hermano
Autocuidado	Licenciatura	Problemas con las plaque	Preocupación y miedo
Experimentada	Secundaria	En realidad no, porque ter	Sentí que era algo pasajer
Valiente	Lic. En Psicología titulada	Si, en una cita con un hon	Fue un poco impactante a
Guerrera	Universidad y Licenciatura	Fue despues de un año de	Sentí que me hundía en e
Completa	Preparatoria, certificado	Si, lo q tienes tu nena es a	Sii, miedo.
Dependiente	Licenciatura	Sí por las inflamaciones e	Sí, mi mundo se vino abaj
Positiva y guerrera	Carrera técnica turismo	Si, me dijeron: Blanca ten	No
Frágil	Licenciatura en Medicina	Si	Si

Preocupada por mi salud.	Me quede trunca en mi po	Si. Fue después de MUCI	Mucha tristeza, miedo y p
Cansada	Secundaria	Por el estudio q el medico	No,porque no sabia q tan
Reinventada	Licenciatura	Si	Su
Reinventada	Licenciatura	Si	Su
Paciente	Licenciatura trunca	Así cual tal Lupus	Me negué a creer que fue
Fuerte valiente	Secundaria	Con el nombre de la enfer	Si recuerdo que me cayó
Fragil	Licenciatura	Si	Si
Miedosa	Tecnico	Se me cayo mi cabello	Mucho miedo, desespera
Valentia	Segundo semestre de pre	Despues d tantos estudios	La verdad no me asuste x
Fuerza	Educadora	Que podía leucemia o lup	Estaba como anestesiada
Complejo	Secundaria, prepa trunca	Si, de ahora en adelante t	Incertidumbre
Deprimida	Carrera comercial	Que tenía lupus	Si
Frustacion, insertidumbre	Estudio derecho, pero por	Despues de tantos analisis	Confusión, por que no sab
Dependiente	Licenciatura	Tenia 18 años y el día de	Vacía, sentí un absoluto si
Resiliente	Maestra en administración	Me dijo mi reuma, dijo es	Me sentí morir, tenía mucl

15. Escribe UNA sola pala	16. Escribe qué actividad	17. En tus palabras: ¿qué significa que te llamen una
Incertidumbre	Estar con mi familia y Altr	No me gusta de hecho nunca digo "tengo lupus" porq
Desafio	Cantar,componer,dibujar	No me gustan las etiquetas, esa no es mi identidad, s
Débil	Trabajo, salir con amigos,	Lástima
Un monstruo que solo unc	Cuando bailo	Siento que no sirve uno para nada. Ya sea en casa y
Amarme a mi	Jugar play station	Me da coraje pues no me conocen lo suficiente
Horrible	Salir a pasear	No me causa problema
Cruel	Bailar salir a caminar pasa	Inútil floja y exagerada
Enseñanza	No es algo en lo que piens	Que soy mucho más que eso.
Cansancio	Escuchar musica	No me gusta
Complicada.	Creo que nunca olvido sie	Me hace sentir poca cosa que no valgo me hacen se
Dolor	Bailar, escuchar música, p	Siento que es como ponerme un límite, una etiqueta,
Fuerte	Trabajar y pasear	Me hacen sentir diferente a ellos
Monstruo	Andar en bicicleta Nadar	Enojó
Dolor	La reposteria y tejer	Pues es dificil definirlo pero pues yo no soy la enferm
Dolor	Leer	Que me veo mal
dolor	tomar fotografías de natur	en mi caso soy muy activa y creo que mucha gente r
Dolor	Salir a pasear con mis hijc	Tristeza e impotencia
Mala	Estat con mis amigos, con	No me afecta, porque obviamente estoy enferma.
Dolor	Estar con mi familia en dif	No pienso en eso
LOBA	LA NATACIÓN	PIENSO QUE ME ESTIGMATIZA, PERO AL MISMC
Voluble	Estar en familia, en el trab	Que mi salud física no está al 100% lo que me limita
Soledad	Natación	Que no puedo hacer mucho
Devastadora	Tocar piano, tejer, bordar	Pues lo que es, que soy una persona con una enferm
Lucha	Natación,yoga, bailar, trab	Incapaz de hacer muchas cosas.
Dolor.	Viajar y acudir a concierto	Que a pesar de tener una enfermedad incurable puec
Inquietante	Viajar	Ponerme una etiqueta
Incertidumbre	Salir a divertirme cuando	Que me tengan lastima
Desesperanza	Cine, leer, crear	Es la realidad, pero no me agrada
Locura (mis sistema inmu	Salir con mi pareja, mi tra	Que algo no está bien con mi cuerpo
Devilidad	Ir a la iglesia	Que necesita de cuidados y no puede hacer nada
Latente	Ejercicios cardiovasculare	Siento que me subestiman, o menosprecian.
Restrictiva	Altruista	Que debo observar precaución y cuidados preferente
Coraje para seguir	Bailar	Nada. No me afecta.
Limitaciones	Trabajar	Nada
Grillete	Pintar	Limitada
Cansancio	Hacer yoga	No me molesta.
Dolor	En la escuela y el estar co	Algo feo
Dolor	Estar con mi familia 💔	Que me veo mal, físicamente.
Infierno	Cocinar, viajar, meditar y	Nada porque es real
Enemiga	Actividad física..trabajar	No lo considero una enfermedad .lo considero un des
Enorme	Leer... Rescatar animales	De alguna manera discriminativo... Tengo una enferr
Cansancio	Escuchar musica	Acabada
Condicionante	Ninguna	Supongo que por la necesidad de poner nombre a lo
Incomprensión.	Cuando estoy con mi fami	Es duro,pero sé que es verdad. No me importa.

Inflamacion	Caminar y meditar	Debilidad
Insistente	Natación	No lo entiendo!!
Un mostruo	Hago deporte , lo amo	Nadie cree que estoy enferma, mi exterior se ve perf
Paciencia	Yoga y pilates	No me siento así
DOLOROSA	VACACIONES	Nada especial
Dolor	Salir a pasear	La mayoría dice que me veo bien, que solo estoy bus
Lo peor que me pudo pas	Nada me hace olvidar	Coraje
Lupus	Estudiar	Frustrante
Fatigante	Ninguna	Nunca lo han hecho
LES	Estar activa ya sea trabaja	Discriminada
Llevaderas	Gimnasio	No me importa
Debil	Estar con mi familia y ami	Dejo que pace ya que no me afecta lo que digan y sc
Impredecible	*Confiar mi vida a Dios*Vc	Es la realidad no permito que me afecte de manera r
Incapazitante	Comprar	Me molesta
Limitaciones	Ninguna	No me gusta, quiero vivir como antes sin limitantes.
Dolor	Platicar con amistades	Significa que no soy igual a ellas
Fatal	Cuando escucho mi músic	Pues les la realidad
Dolores en las articulacior	Hacer manualidades	Tristeza por qué nadie te entiende como te sientes
Lobo	Trabajar y el ir ala Iglesia	No
Infierno	Estar con mi hijo	Una persona incapaz con funciones limitadas
Limitaciones	Juagar futbol	Limitantes
Incomprensión	Bailar y cantar	Que me hacen sentir inútil
Fortaleza	Hoy día casi todas,Me cui	No,no me dicen Así! No lo permito
esperanza	Hago mi vida lo mas norm	Ignorancia, porque soy completamente funcional.
Despiadada	Vivir normalmente. Es imp	Depende de quien y como lo digan. Algunas aunque
Dolor	Leer y convivir con mi niñ	Que no soy capaz de hacerlo o que soy menos que e
Dolor	Pasear	Siento que me rechazan
Dolor	Trabajo, compartir con mi	Depende quien lo haga y de que forma lo haga ya qu
Dolorosa	El baile	Solo acentúan lo que sé
Camuflaje	Hacer ejercicio y leer	como si fuera discapacitada, vulnerable y yo no me s
Temor	Poder llevar una "vida nor	No me gusta que me llamen como una persona enfe
Dolor	El baile, la música, el estu	Gracias a Dios nadie me lo dice
Rara	Hacer ejercicio	Ser una persona que lucha cada dia
retos	Ir a conciertos, escuchar l	Me imposibilita y me etiqueta como una persona a la
fortaleza	Ayudar y apoyar a más pa	Terrible por que somos capaces de salir adelante
Dolor	Cuando trabajo	Angustia
Fatiga	Bailar	Que soy inservible pero yo digo soy una persona con
incapacitante	Leer, ver las estrellas, cui	Deprimente
Constancia	Leer, hacer ejercicios, el t	Que padezco una enfermedad que necesita tratamie
Desafiante	Estar con mi pareja o en l	Me ponen a prueba pero sé demostrar que enferma s
Fatiga	Caminar	Me parece que es ignorante por falta de informacion,
Agotador	Bailar	Que sienten lastima hacia ti y que creen que no pue
Sufrimiento	Reir	No me gusta nada
Dolor	Dormir	Ignorantes
Dolor	El baile	Pocas veces me han nombrado así,pero la verdad nc
Tristezas	Nada	No entendí la pergunta
Incapacidad	Cosas relacionadas con m	No poder hacer lo que quiero y siento
Cansancio	Estar con mi familia	Que no puedes realizar las mismas actividades q los
Miedo	Leer, salir con mis seres q	Aunque no me guste que me llamen así es mi realida
Destructiva	Convivir y pasearcon mis	Que soy diferente a los demás, que soy más vulneral
FUERZA	MI TRABAJO, LEER, PAS	INCAPACITADA, LASTIMA
problema	Cursos de belleza	Pues te hace sentir mal ,indefensa, solitaria y triste
Batalla	Ir al templo, Manualidades	Me limitan
dolor	trabajar, aunque suene ra	para mi es un orgullo pues sigo haciendo mi vida al 8

Valentía	Estar en mi trabajo y hace	Pues no me siento tan mal pero pues ellos saben que
Guerrera	Me encanta viajar en mot	Me deprime, por eso a nadie le digo que tengo, solo l
Fe	Estar feliz con mi familia y	No me llaman así y si lo hicieran , no me siento así t
Angustia y ansiedad	Tejer	No me gusta llamarle enfermedad, le la llamo condic
La enfermedad del silenci	Dibujar y cuando se siente	Ella dice que ednuna persona lupus, pero si ella no s
enemiga	viajar	soy una guerrera, no una persona enferma.
Triste.	A veces hago manualidad	Pues nadie me lo dice, no parezco enferma.
Sensible	Familia	Débil
FUERZA	Vivir	La dependencia de medicamentos
Lupus	Busco trabajo de medio tie	Que doy una persona que ya no sirve para nada
Vidara	Ejercicio y el trabajo	Rara
Estres	Escuchar música bailar co	No lo acepto.
Incierta	Leer	Que te compadezcan y no te incluyan en actividades
es un sentimiento qe te de	Salir despejarme	Nada
Dolor	Caminar, escuchar música	Descriminacion
Frustración	Trabajar, estudiar, pasear	Me llega a molestar
Tormento	Reír, dormir, trabajar	Menosprecio
Orrible	Mí trabajo.soy productora	Nunca nadie lo iso
Lupus	Labores del hogar, y lectu	No me gusta
Brutal	Todo me lo recuerda siem	Es que no parezco una persona enferma, entonces s
Lupus	La piel todos se dan cuent	Nada
Dolor	Llevo una vida muy seden	No me gusta
Incapasitante	Pasear, mientras veo una	Me hace sentir mal ,deprimida , que no puedo hacer
Dolorosa	Cuando dibujo, cundo hag	Significa que me ven diferente
HORRIBLE	Las manualidades .. arreg	No me veo enferma ... asi que nadie cree que este e
Impredecible	Mi trabajo	A pesar que en ocasiones tengo mucho dolor, y tomo
Posesiva	Cuando salgo de la casa c	Casi no lo hacen
INCERTIDUMBRE	VER DEPORTE	ME MOLESTA
Discapacitante.	Estar activa	Algo negativa
Especial	Manualidades.	Qué soy una persona muy especial.
Fortaleza	Atender a mi familia	Que resisto mucho más que los demás
Dolor	Pasar tiempo con mi famil	Siento que me ven con lastima
Destruccion	Ver peliculas o novelas, n	Me da tristeza y mucha pena
Bipolar	Bailar	Me molesta! Se que lo estoy pero no es para que me
Inesperada	Estudio, gym, tiempo con	Todos estamos enfermos de algún modo sabiendo q
Frustrante	Compartir momentos lindo	Como si fuese incapaz o diferente
Lobo	Mantenerme ocupada en q	No sé
Lucha	Trabajar	No me gusta por q no me siento asi
Imprevista	Leer	Tristeza
Cansancio	Ver películas, tejer	Significa en muchos casos que me.tienen lástima
Carga	Leer, disfrutar elCine y via	Persona con defecto o discapacidad
Autocompasion	Nadar . Andar en bici. Cor	Que soy discapacitada ; que no lo lograre
Lobo	Todo lo que sean trabajos	me hacen sentir alguien inútil que no puede ser toma
Voraz	Alabar a DIOS , escuchar	Que estoy incompleta o limitada pero en realidad no
Miedo	Leer, pasear con mi famili	Tristeza y frustración.
Desesperacion	Futbool	Inutil
Batalla	El tiempo q pasó con mis	Desconocimiento
Lobo	Mi liderazgo y responsabil	Persona no apta
Inmunológico	Pasear con mis amigas, h	No me llaman así
Dificultades	Ocuparme en mis labores	Significa que tengo limitaciones para poder hacer un
Limitante	Ver la tele y escuchar mús	Me siento mal
Desgracia	Deporte, amigo, baile	Bicho raro, contagiosa
No lo se	Trabajo todo el dia	Animo en salit adelanta batallando
Dolor	Convivir con gente que te	Que no tengo la capacidad para estar o hacer lo que

Dolor	Trabajar, conversar, reuni	Nadie me lo ha dicho.
Agotada	Nadar, abrazar,platicar,rei	Inútil
estresante	Reir .bailar y divertirme	Nada
Huracán	Bailar, viajar, estudiar, co	Depende del contexto supongo que en algunas ocasi
Emociones	Mi familia y trabajo	Pues cuando lo han dicho es en forma de limitante o
Mariposa	Ir al gimnasio, hacer algún	Pues siento nostalgia porque sé que en algún punto
Dolor	Muchas (trabajar mi jardín	Yo no soy una persona enferma, yo padezco una enf
Difícil	Viajar	Realidad
Valentia	Viajar, visitar una playa, h	Para mi significa que me ven como una persona deb
Cansancio	Manualidades, estar con g	No me afecta. Se que tengo una enfermedad crónica
dolor	limpiar la casa escuchand	q ue te tienen lastima
Intermitente	Voleibol, estar con mis am	Que tienen conciencia sobre lo qué pasa en mi vida
Incertidumbre	Convivir con mis amigas,	Que estás imposibilitada
Paciencia	Cuando tbjo	Nunca me han llamado asi
Dolor	Ver películas, escuchar m	Pues me da tristeza por que no puedo hacer muchas
Dolor	Salir a caminar	Cómo que te subestimen por qué Aceves no puedes
Impredescible	Pues hago mi vida normal	Me da igual porque no me limitan las palabras de los
Mariposa	Manualidades (cuando pu	Les hace falta información
Rapaz	Entrenar, Jugar, Dibujar, F	Una persona que no vive igual que las demás.
Huracan	Bailar, leer ir al cine, salir	Discriminación
Dolor	Bailar	No me identifico con mi enfermedad
LES	Vivir	Nada
Horrible	Lectura	Tristeza, no me gusta
Espontánea	Estar con mis amigosSalir	Persona con cuidados
Lastre	En general no la tengo pre	Una etiqueta innecesaria. No necesito tratos especial
Agresiva	Me gusta nadar y eso hac	Discapacitada
Fortaleza	Visito alos enfermos en el	Es una indiferencia de la sociedad y aveces dice pob
OPORTUNIDAD.	ViajarComerCompartir cor	Se valora que te tengan presente pero cuando ya te
Complicado	Salir con personas que me	No todos somos iguales tenernos capacidades difere
Prueba	Ejercicio	Me quitan poder y fuerza
Oportunidad	Ver a mi hijo realizarse en	No me gusta que me digan “pacientita “ procuro hace
DOLOR CRINICO	Mi trabajo y la Meditación	Aquella que se siente sin ánimo de nada y que vive l
Fuerte	Mi vida normal	Que discapacita y limita, ausencia de salud. Rara.
Espiral	Mis hijos	La verdad
Horrible	Leer,estudiar	Tristeza
Impredecible	Trabajar,pintar,meditar,es	Desconocimiento
Batalla	Bailar	Es duro no solo que te llamen enferma si no sentirte
Dolor	Leer, escuchar música, y	No me molesta, es lo que soy
Cansancio	Dormir	Es lo q soy
lupus	Bailar y escuchar música.	Es Discriminación
Jodida	Realizar algún deporte, sa	No me define, no me molesta tampoco porque realm
Fantasma	Bailar	Tristeza Coraje impotencia
Desequilibrio	Cantar	No tengo
Luchar	Oír música, ver TV, bailar	Hasta el día de hoy, nadie me ha llamado así. Gracia
Malestar	Cuando platico con alguie	Inservible
inseguridad	Trabajo mucho	No me llaman asi, yo trato de llevar una vida normal
Horrible	Leer, viajar	Menospreciada
Luchar	Caminar ir al cine leer	Que no voy a sanar
Crónica	Trabajar dando clases	No saben lo que es lupus
Lobo	Salir de la rutina con amig	Pues que eres diferente a los demás
Lucha	Reuniones de familia o an	No lo he pensado
dolor invisible	Leer	Que no eres una persona normal y que estas vulnera
Es lo que me toco no mas	La actividad física , y el y	No me gusta ,
Autodestrucción	La vida cotidiana al lado d	Pues es sentirte doferente al resto de personas, por

Cansancio	Baile, cantar, jugar con lín	Como si fuese una incapaz, discapacitada, que no va
Desafio	Salir con amigos Leer libr	Enferma no es la palabra exacta .. Digo que tengo m
Dolor	Mi familia, el trabajo, los a	Tristeza
Poco amigable	Trabajar, gimnacio, nataci	Es como si no estuviera, como si no entendiera
LOBO	Cocinar, ir al cine y dar cla	Cuando me dicen así, me da risa, pero después lo pi
Una nueva experiencia pa	Bailar	No me gusta que me digan enferma.
Vida	Mi enfermedad se ha con	No soy enferma, tengo una enfermedad, que me ha a
Cansancio	Lectura	Q me compadecen
desgastante	Leer, escuchar música, ve	Siento que me perciben débil y me tienen lástima
Infierno	Estar en familia	Impotencia
Dolor	Actividades físicas y ayud	Dificultad, debilidad
horrible	mi trabajo y compartir con	tristeza
Mierda	Ninguna	Nada no lo hacen
Lucha	Mi trabajo	Nada
Lucha	Descansar	No me gusta, trato de seguir con mi vida lo más norn
Debilidad	Voluntariado en cruz roja	Que algo en mi cuerpo no anda bien
Dolor	Yoga.	Que tengo limites
Rabia	Artesania y junta con amig	Me da lo mismo
Limitante	Platicar , ver la tele , estar	Incomoda pero es la realidad
Molesta	Estar activa	Tontos
miedo	estar en familia y las man	no me gusta que me digan persona enferma o rara a
Intranquilidad.	Manualidades y labores de	No me llaman así, siempre me dicen que me veo bie
Fortaleza	Trabajar	Que me traten como incapacitada y eso me molesta,
Estresante	Estar con mi familia	Trato de no demostrar
Púrpura	Familia, trabajo y mascota	Delicada o sobre protección
Inquietante	Pasear	Que no llevo una vida normal
Fortaleza	Cuando comparto con mi	Les digo que somos es una condición médica como c
Mentirosa .. a veces pens	Bailar ..	Quesoy delicada
Lobo	Estar con mi niño mantern	Siento que me descriminan
SILENCIOSA	BAILAR	ALGUIEN LIMITADO, QUE NO PUEDE HACER CUA
Impredecible	Trabajar	Normal
Monstruo	El trabajo manualidades lo	Cómo q dudan de la capacidad como persona
Lupus	Si cuando salgo a trabajar	Si me han dicho k salí defectosa
Cambio	Estudiar, leer, investigar c	Que padezco de alguna enfermedad aunque algunos
Devoradora	Trabajar, ir al gym, leer, v	Significa fuerza para mostrarle al mundo que aun co
Traicionera	Cuando me encuentro cor	A veces me da pesar por que recuerdo cuando era sa
Amiga	Mi trabajo	No me molesta
Plaquetas	No me define, he aprendic	No me lo dicen, solo los medicos
Lucha	Dormir	Inútil
Invalidante	Escuchar música,ver TV,r	No lo tomo a mal.Lo acepto.
Inmunodepresión	Jugar con mis sobrinos y p	despectivo y no incluyente
Aventura	Trabajar	Alguien con limitaciones
Monstruosa	Ninguna	Es lo que soy, es lo que hay
Dolor	Estar cerca de mi familia,	Qué tengo algunas limitaciones físicas pero no menta
Ancla	Era mi trabajo pero me de	Que ya no sirvo para nada
Dolor	Leer, aprender, amar.	Limitaciones
Dolor	Trabajo y estar en familia	Ser una persona vulnerable
Horrible	Estar en la escuela	Persona que lucha dia a dia por su vida
Moustro	Tengo una hija q cambio t	Me tiene sin cuidado pero me e sentido menosprecia
Dolor	Dormir	Incapacidad
Reto	Me gusta escuchar música	Debilidad, y me molesta porque no lo soy, soy más fu
Agresiva	Leer, jugar con el celular (	Soy una persona enferma, es parte de mi vida, no es
Impredecible	Disfrutar de los momentos	Simplemente es un adjetivo que en realidad no me m
Padecimientos	Nadar	Me parece humillante

Dolor	Salir de viaje	Es muy triste y frustrante.
Lobo	Trabajo de manicura eso y	No me gusta para nada q me llamen así sobre todo c
Incertidumbre	Ejercicio	Discriminación
Inesperada	Manualidades	Delicada
Cambios	Trabajar	Me molesta
Enfermedad maliciosa egc	La caminata	Tristesa x q a nadie le gusta dar lastima
travesia	Vivir la vida	No me considero enferma,
Dolor	Leo. Internet. Trabajo proy	Una persona limitada.
Dolor	Cantar	Es ofensivo
Limitas mi vida	Cuándo hago ejercicio	Pues que estoy enfermera solo la realidad
Depredadora	El ejercicio, viajar y escuc	Siento como si me estuvieran discriminando
Valentia	Trabajo, bailo, manejo, sa	Ijole es que no uso esa palabra, y tampoco le tomó m
Cambio	Dibujar, escuchar música,	Primero que nada eres señalado por el grupo social c
Furia	Escuchar música	Que no puedo realizar muchas cosas por mi enferme
Sombra	Dar clases, nadar, ir a la p	En el caso del Lupus, diría que vivo con un acompañ
Dolor	Trabajar	Hay ocasiones que me afecta mucho para mí la idea
Invalidante	Tejer,coser,jugar con el tlf	No funcionar al 100%
Valor	Trabajar	Depende como se dice unas veces hirientes y persor
Última	Hacer ejercicio, trabajar, c	No me gusta, aúnq lo estoy.... Pero que significa.... S
Dolor	Leer, tejer y cuando me vi	Que me veo muy mal
Callada	Estar con mi familia	Una persona con una actitud diferente
Sistemico	Trabajar	Inútil
Complicada.	Ir a conciertos con mi espc	Para mi son dos cosas: 1. Cuando lo hace mi familia
Dolor	Canto, escribo y salgo cor	Que soy una guerrera!!
Privilegio	Trabajar para mí familia	Cuando me llaman enfermó, me siento bien porque y
Inflamación	Caminar, salir a pasear	Que no puedo hacer muchas cosas dependiente de r
fea	ninguna. Siempre lo recue	alguien diferente
Dolor	Cantar, cocinar algo gourr	Yo digo que las enfermedades se curan y este no es
Sobrevivir	Trabajar, leer, ver series y	Mucha gente no comprende realmente por lo que pas
Controlada.	Salir y hacer mi vida norm	No estoy enferma, tengo un diagnóstico.
Dolor	Escuchar música	Discapacidad
Invisible	Relajo en la naturaleza	Menosprecio, no soy una persona enferma, tengo una
Desgastante	Estar con mi hija es peque	Me hace sentir excluida siento que no me dan el valc
Dolorosa	Cuidar de mi hija.Es por lc	Es triste saber que se te cataloga como persona enfe
Traicionera...	El ejercicio...los quehacer	No se....no me han llamado así...
Compañera	Cuando estoy sentada, es	La verdad no le doy mucha importancia, como mi dis
Imponente	En estos momentos tratar	Que soy una persona que necesita de cuidados y que
Impredecible	No pensar en mi enfermec	Me siento discriminada, y que no soy capaz de realiz
Obstáculo	El trabajo con niños en la	La realidad
Triste	Mi hija	Molesta. Depende la intención de las personas que lc
Desgracia	Estar en redes sociales	Que no sirvo para nada
Dolor	Viajar, caminar, dormir sie	Nada
Cansancio	Trabajar	Que me voy a morir
Luchar	Salir con mis amigas	Me molesta
Catastrófica	Antes practicaba danza y (	Que sienten que soy inútil, que no sirvo o que soy co
Inesperada	Trabajando	Trato de no pensar en eso, trato de activarme y nadie
Sorpresiva	Estar con mi familia, traba	Define solo una parte de mí
Complicada	Trabajar	Que soy especial y que hay cosas que no puedo o nc
Agresiva	Pintar	Pues que soy una persona q una parte de su organisı
Valor	Leer, escuchar música, es	Que me discriminan
Amiga	Estar con mi familia	Ser una persona fuerte q puedo con mucho, y q some
Limitante	Ninguna, siempre hay algu	Significa que soy una persona que requiere atención
Amiga	Disfrutar con mi familia y (	No le tomo importancia
Incertidumbre	Bailar	Que tengo hasta cierto punto una debilidad, pero que

Oportunidad.	Viajar, observar el cielo y	Me da tristeza que no sepan que cualquiera puede lle
Mala	Hacer mis cosas de la cas	inutil .
Autodestruccion	Repostería	Dolor
Autodestruccion	Repostería	Dolor
Inflamatoria	Estudiar mi Biblia	Nadie me llama asi
Les	Salir a caminar	Feo
Autodestruccion	Reposteria	Debilidad
Fuerza	Salir con mo hija, el traba	Tristeza
Fuerza	Bailar y trabajar	La opinion de la gente me a dejado de importar xq e
Batalla	Dormir	Te acostumbras
Compleja	Ejercicio, charlas, pasar ti	Persona limitada
Triste	Meditar	Que vdiy diferente
Lucha	Ninguna, siempre esta ahi	Tristeza , por que me limita mucho hacer cosas que
Sacrificio	Reir mucho, convivir con l	Absolutamente nada, no le doy importancia a comen
Caprichosa	Abrazar a mi familia y hac	Un estigma.