



Enfermedad crónica: una exploración personal a través de los colores y texturas

Natali Franco Muñoz

Trabajo de grado para optar al título de Maestra en Artes Visuales

Modalidad investigación-creación

Asesor

Juan Camilo Londoño Manco

Doctor en Artes

**ITM INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA
FACULTAD DE ARTES Y HUMANIDADES
MEDELLÍN**

2024

Cita

Franco Muñoz, N. (2024)

Referencia

Franco Muñoz, Natali. *Enfermedad crónica: una exploración personal a través de los colores y texturas* [Trabajo de grado] 2024. ITM Institución Universitaria, Medellín, Colombia.



Pregrado en Artes Visuales

Facultad de Artes y Humanidades

ITM Institución Universitaria



Departamento de Biblioteca y Extensión Cultural

Repositorio Institucional: <https://repositorio.itm.edu.co/handle/20.500.12622/13>

ITM Institución Universitaria - www.itm.edu.co

Rector: Alejandro Villa Gómez.

Decano/Director: Carlos Andrés Caballero Parra.

Jefe departamento: Diego León Zapata Dávila.

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de ITM. Institución Universitaria ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Para mi abuela y mis padres, que los amo con todo el corazón

Agradecimientos

Agradecimientos especiales a mi familia, en especial a mi abuela Mari Álvarez y mis padres Humberto Franco y Luz Elena Muñoz por siempre estar presentes en momentos claves de mi vida, por su constante apoyo y amor incondicional, especialmente por ser quienes inspiraron este proyecto y por enseñarme a disfrutar cada momento como si fuera el último. También a mis amigos y profesores que ayudaron en la estructuración de este trabajo con sus consejos y correcciones. Sobre todo, gracias por estar ahí.

Tabla de contenido

<u>RESUMEN.....</u>	<u>8</u>
<u>INTRODUCCIÓN</u>	<u>9</u>
<u>1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</u>	<u>13</u>
<u>2 OBJETIVOS.....</u>	<u>17</u>
2.1 OBJETIVO GENERAL	17
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
<u>3 DECLARACIÓN DE ARTISTA</u>	<u>18</u>
<u>4 ABORDAJE CONCEPTUAL O MARCO TEÓRICO</u>	<u>19</u>
<u>5 MARCO CONTEXTUAL</u>	<u>34</u>
<u>6 REFERENTES O ANTECEDENTES</u>	<u>38</u>
6.1 INTERNACIONALES	38
6.2 NACIONALES	41
6.3 LOCALES	43
<u>7 DISEÑO METODOLÓGICO.....</u>	<u>45</u>
7.2 DOCUMENTACIÓN Y TEORÍA	47
7.3 RECOLECCIÓN DE DATOS	47
7.4 CREACIÓN.....	49

<u>8</u>	<u>COLORES DE LA RESILIENCIA: EXPLORANDO TEXTURAS EN LA ENFERMEDAD.....</u>	<u>50</u>
8.2	INTERACCIÓN CUERPO Y ENFERMEDAD.....	51
8.3	CONVIVIR CON LA ENFERMEDAD. TRES PERSPECTIVAS.....	55
8.2.1	LA IMPARABLE DE LA FAMILIA- MI MADRE.....	58
8.2.2	EL OBSERVADOR – MI PADRE.....	60
8.2.3	EL CORAZÓN DE TODO – MI ABUELA.....	62
8.3	REFLEXIÓN GENERAL DEL TALLER.....	65
8.4	EXPERIMENTACIÓN.....	65
<u>9</u>	<u>RESULTADOS Y ANÁLISIS.....</u>	<u>70</u>
<u>10</u>	<u>CONCLUSIONES.....</u>	<u>77</u>
<u>11</u>	<u>RESEÑA DEL ARTISTA.....</u>	<u>80</u>
	<u>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</u>	<u>82</u>
	<u>ANEXOS.....</u>	<u>89</u>
	<u>ANEXO 1.....</u>	<u>89</u>

Lista de figuras

FIGURA 1.	46
FIGURA 2.	51
FIGURA 3.	52
FIGURA 4.	53
FIGURA 5.	54
FIGURA 6.	55
FIGURA 7.	57
FIGURA 8.	59
FIGURA 9.	62
FIGURA 10.	64
FIGURA 11.	66
FIGURA 12.	67
FIGURA 13.	68
FIGURA 14.	69
FIGURA 15.	71

Resumen

Este trabajo investigativo ahonda en el mundo de las enfermedades crónicas, desde una pregunta por las experiencias físicas y emocionales de tres personas de mi familia que las padecen. Utilizando los métodos de la etnografía y la auto etnografía, se realiza una interpretación de sus vivencias a través de una práctica pictórica expandida que apunta a proponer una reflexión sobre la convivencia con la enfermedad crónica por medio de una exploración del color y la textura.

Palabras claves: enfermedad crónica, familia, cuerpo, pintura expandida, escultura, ensamble, colores, texturas.

Introducción

¿Por qué la enfermedad? ¿Qué tiene de positivo padecer de algo que está catalogado como “incurable”? ¿Se le puede sacar algo positivo a este estado donde el cuerpo está vulnerable? Estas son algunas de las cuestiones con las que se empezó la construcción de este proyecto, mayormente perteneciendo a un entorno rodeado de adultos y adultos mayores los cuales, como en casi todos hogares, tienen una rutina establecida con las respectivas tareas diarias para el funcionamiento base de una casa. Pero a medida que pasaba el tiempo, se podían observar cómo ciertos cambios en este entorno empezaron a ser visibles en el transcurso de la vida. No eran las típicas gripas causadas por un agente externo, ya sea un virus o bacteria, era más por algo que se estaba desarrollando de manera progresiva en sus cuerpos, que se percibían en el modo que se desplazaban, la forma física de sus cuerpos, apariencias como los colores rojizos y las texturas rígidas que tomaba la piel.

Al ser un entorno familiar con unas dinámicas, hábitos y rutinas establecidas ¿qué pasa cuando la aparición de una enfermedad desestabiliza física y emocionalmente a sus integrantes? Partiendo de que:

La enfermedad engloba los estados y las variables en cuanto al bienestar del cuerpo, enfocándose en todas sus ramas internas o externas, su procedencia, derivaciones, síntomas y consecuencias, unidas a la salud y el remedio por el objetivo del desarrollo de la vida. (Chiclana, 2019, p. 51)

Y eso es porque al padecer este tipo de patologías aparece automáticamente esa sensación de debilidad o limitación ante cosas tan simples como el cocinar, acomodar objetos, asear la casa, desplazarse al trabajo o simplemente, salir a caminar, dormir o hasta el hecho de cómo se auto

percibe como individuo. Estos cambios en la vida cotidiana pueden afectar anímica y mentalmente a la persona debido a que se puede desear estar en constante movimiento para que su entorno no tenga ninguna afectación, para así evitar la aparición de esa temida vulnerabilidad y la sensación de la pérdida de la independencia. Lo anterior puede conducir a sentimientos de frustración, rabia, impotencia, nostalgia, depresión, entre otros, que pueden asemejarse a las denominadas cinco fases del duelo: la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación.

Pero la vulnerabilidad en el cuerpo no necesariamente es para tomarla como algo malo, hace parte del ser humano y, sobre todo, se relaciona con las maneras que tiene nuestro cuerpo para comunicarse y dar señales del estado en el que se encuentra. Chamorro (2020) argumenta que la vulnerabilidad no debe ser vista meramente como una falla o debilidad que requiere ser fortalecida mediante la construcción de defensas en áreas vulnerables del ser humano. Por el contrario, la vulnerabilidad es parte integral de la constitución personal y puede conducir a una vida que merece ser vivida. De esta manera se pueden abrir una serie de diferentes perspectivas a la hora de adaptarse y alcanzar la convivencia con la enfermedad.

Uno de los aspectos más destacados de la enfermedad es su capacidad para desencadenar un crecimiento personal profundo. En el fragor de la lucha contra la enfermedad, las personas a menudo descubren reservas de fuerza interior que ni siquiera sabían que poseían. Un valor como la resiliencia se convierte en una compañera constante, guiando a través de los momentos más oscuros y desalentadores. Con cada batalla ganada, surge una nueva comprensión de su propia fortaleza y capacidad para lograr adaptarse en el día a día. Además, la enfermedad puede servir como un catalizador para una reevaluación de prioridades. Cuando la salud se ve amenazada, las cosas que antes parecían importantes pueden perder su relevancia, dejando espacio para una reflexión más profunda sobre lo que realmente vale en la vida. Las relaciones personales, la

felicidad y el bienestar emocional emergen como pilares fundamentales, mientras que las preocupaciones triviales se desvanecen en comparación con la búsqueda del disfrute de los aspectos más pequeños de la vida. Los momentos simples y las pequeñas alegrías que antes pasaban desapercibidos ahora brillan con un resplandor renovado. Cada día se convierte en una oportunidad para apreciar la belleza que nos rodea y encontrar gratitud en los pequeños detalles que conforman la vida cotidiana.

Este es mi punto de entrada como intérprete para analizar tres enfermedades crónicas: la artrosis degenerativa, el glaucoma y la hipertensión. Reflexionando sobre cómo tres miembros de mi entorno más cercano que las padecen han llegado a convivir con ellas, hasta el punto que parecen no tenerlas en su día a día, realicé un proceso de investigación-creación en el cual se explora por medio del color y la textura las dimensiones físicas y emocionales de las enfermedades crónicas.

El objetivo general de este proyecto fue realizar una práctica pictórica expandida que se enfocará en el color y la textura que presenta el cuerpo durante la adaptación fisiológica ante la enfermedad crónica, abordando esta temática desde una exploración etnográfica y autoetnográfica a través del arte. Esta iniciativa busca no solo crear obras que reflejen estas transformaciones, sino también contribuir al diálogo artístico y científico sobre la experiencia de vivir con enfermedades crónicas.

Para alcanzar este objetivo, se llevó a cabo una indagación sobre prácticas artísticas contemporáneas que han abordado el tema de las enfermedades crónicas y las adaptaciones fisiológicas como centro del trabajo. Esto me permitió situar mi propia práctica artística en un contexto más amplio y comprender cómo otros artistas han explorado y representado estos temas

en sus obras. Se examinaron diversas técnicas, enfoques y materiales utilizados en estos trabajos, con el fin de identificar estrategias efectivas e innovadoras que informaron mi trabajo.

Contiguamente se exploraron las experiencias familiares y personales con la enfermedad crónica desde una mirada etnográfica y autoetnográfica. Este enfoque me permitió una aproximación a los cambios físicos y emocionales que se generan en el entorno de las personas que viven con enfermedades crónicas. Documentar y analizar estas experiencias me llevó a reflexionar sobre las complejas dinámicas y adaptaciones que ocurren tanto en los individuos afectados como en sus círculos sociales. A partir de esto realicé una práctica pictórica expandida enfocada en la adaptación fisiológica y emocional de la enfermedad crónica, con un énfasis particular en el color y la textura como elementos centrales, con el propósito de generar preguntas sobre la complejidad y la intensidad de estas experiencias, creando un espacio para el diálogo y la comprensión a través del arte.

Este trabajo se divide en dos capítulos. El primer capítulo presenta el proceso creativo, exponiendo primero los antecedentes relacionados con la enfermedad y, en la segunda parte, el desarrollo de la metodología junto con los procesos de la práctica pictórica expandida. El segundo capítulo aborda el análisis de los procesos obtenidos, proponiendo una reflexión sobre las exploraciones llevadas a cabo haciendo uso del color y la textura, los tres dispositivos relacionados con las tres enfermedades y las emociones que generan en la persona.

1 Planteamiento del problema

El cuerpo, un contenedor que nos conecta con el exterior como con el interior, es el que nos permite relacionarnos con nuestro entorno y a su vez nos contiene a nosotros mismos. Un lienzo que porta un lenguaje no verbal, que muestra una forma de ser y genera ambientes por medio de lo físico, sensorial o emocional. Unas veces expresando un estado de jovialidad, alegría y comodidad; como en otras, un estado de desmadejamiento, dolor y desasosiego. Siendo esta emocionalidad la respuesta que tenemos a estímulos externos que se nos presentan en la vida diaria, más cuando nuestro cuerpo está condicionado por situaciones que son el recordatorio de lo frágil, vulnerable y, en algunos casos, lo efímeros que podemos llegar a ser. Eso, sumado a un mundo en el que se le presta más atención a la productividad y la capacidad de trabajo de la población, que son reguladas por el estado y otras instituciones, llegando a depender en muchas ocasiones la calidad de vida del nivel de utilidad y funcionalidad del cuerpo.

Una de las situaciones, y es en la que se enfoca este trabajo, está relacionada con la enfermedad, que se define como “cualquier estado donde haya un deterioro de la salud del organismo humano. Todas las enfermedades implican un debilitamiento del sistema natural de defensa del organismo o de aquellos que regulan el medio interno” (Sanitas, s. f.). Si lo vemos desde la parte social, dentro del concepto de la biopolítica planteado por Foucault (2007), esto representa una desventaja tanto para el individuo como para su entorno social, y más si lo vemos desde los mecanismos de poder que suelen regular y controlar tanto la enfermedad como al individuo enfermo accediendo a medicamentos, diagnósticos y clasificaciones médicas que influyen en la percepción social y el etiquetado de los individuos. Tomando en cuenta que tanto las instituciones de salud, como hospitales y clínicas, ejercen un control institucionalizado sobre

los cuerpos enfermos, a su vez siendo regulado quién tiene acceso al cuidado médico y qué tratamientos son considerados legítimos. Adicionalmente, con la enfermedad vienen respuestas emocionales, dependiendo de su nivel de gravedad, genera un impacto significativo en el estado emocional de una persona. La incertidumbre, el miedo o la tristeza son respuestas comunes ante el diagnóstico de una enfermedad grave y no solo por la persona que la padece sino también por quienes las rodean.

En el arte se ha tomado de distintas maneras la enfermedad, hay varios trabajos que parten de un análisis sobre las pinturas famosas que se han realizado en épocas específicas, sobre todo durante epidemias como la peste negra, la tuberculosis, entre otras, estudiando la sintomatología que retrataban en ese tiempo. Por otro lado, se aborda la enfermedad de manera metafórica tomándola como un tipo de referencia a lo malo de la sociedad, la injusticia junto con la construcción de los sistemas de poder. También se ha planteado de manera sentimental y vívida para llegar al concepto de que es normal padecer una, tomando el arte como medio catártico para mostrar tanto el dolor de la enfermedad como la aceptación que se tiene con la misma, entre otras.

Dentro de las diversas manifestaciones que puede tener la enfermedad, este trabajo se fija en aquellas que surgen con el tiempo, en este caso, por asuntos de la edad y que evolucionan gradualmente, por medio de cambios físicos que visualmente con el tiempo se van notando por la forma, la textura, el movimiento o el color que muestra el cuerpo que, a su vez, proyecta los cambios emocionales que genera y sobre todo el nivel de adaptación que se desarrolla con el tiempo.

Partiendo de los cambios físicos y emocionales que se presentan con las enfermedades crónicas, se planteó una búsqueda y experimentación con diferentes materiales cuyo color o textura permitió cercarse a una reflexión y resultados que expresaron los matices que la enfermedad genera

físicamente, junto con la experiencia de quienes conviven con ella y de quienes están a su alrededor. Esto debido a que, por medio del color es una posibilidad de identificar y acercarse a la persona como la expresión del entorno en el que se desenvuelve. La textura complementada con la forma permite un acercamiento más sensitivo y táctil sobre cómo se sienten esos cambios de la enfermedad. Por ello, se inicia desde un entorno personal, autoetnográfico, específicamente partiendo de las enfermedades crónicas presentes dentro del entorno familiar que está conformado por mi madre, padre y abuela, con la intención plasmar las vivencias y experiencias compartidas que han surgido al convivir con las mismas.

Por lo tanto, la pregunta base de esta investigación- creación es: ¿Cómo utilizar los colores y las texturas para generar reflexiones sobre las experiencias físicas y emocionales causadas por la enfermedad crónica a partir de una percepción familiar/personal? Con esta pregunta se buscó explorar por medio de la materialidad, donde se resaltaron los colores y las texturas que tiene la enfermedad crónica, tanto en aspectos físicos como emocionales, así como el entorno en el que se desarrolla la persona afectada para alcanzar una experiencia más inmersiva por medio del arte expandido¹; utilizando el llamado ojo clínico, usado dentro de la medicina , pero en este caso para identificar los aspectos anteriormente mencionados y el cómo se desarrollan dentro de un entorno familiar.

Esta investigación se realizó en la ciudad de Medellín en el barrio Belén los Alpes, partiendo de 3 familiares a los que se les han detectado este tipo de patologías: siendo la artrosis, el glaucoma y la hipertensión. Se ha realizado un seguimiento desde que empezaron a padecer la

¹ Se entiende como "arte expandido" a la ampliación de los límites del arte más allá de las formas y medios tradicionales, integrando nuevas formas y medios, interdisciplinariedad, participación activa del espectador, uso de espacios no convencionales, cuestionamiento de normas establecidas, énfasis en la experiencia y el proceso creativo, y enfoques sociales y políticos. Referentes clave incluyen a Rosalind Krauss, Allan Kaprow, Nicolas Bourriaud y Claire Bishop.

enfermedad hasta la actualidad; permitiendo la experimentación de técnicas y materialidades donde además de la forma, se buscaba que el color y la textura resalten dentro de la representación del ambiente de la enfermedad.

2 Objetivos

2.1 Objetivo general

Realizar una práctica pictórica expandida enfocadas en el color y la textura que presenta el cuerpo durante la adaptación fisiológica ante la enfermedad crónica desde una mirada auto etnográfica en las artes.

2.2 Objetivos específicos

- Indagar sobre prácticas artísticas contemporáneas que han abordado el tema de las enfermedades crónicas junto con las adaptaciones fisiológicas como centro de su trabajo.
- Explorar las experiencias familiares y personales con la enfermedad crónica desde una mirada etnográfica para comprender los cambios físicos y emocionales que se generan en el entorno.
- Realizar una práctica pictórica expandida enfocada en la adaptación fisiológica y emocional de la enfermedad crónica haciendo énfasis en el color y la textura como materialidad central.

3 Declaración de artista

Como artista, mi trabajo se sumerge en alguno de los temas más profundos y a menudo oscuros de la existencia humana: la muerte, la enfermedad y los lados sombríos de la sociedad. Mi enfoque en estas temáticas proviene de una profunda fascinación por los aspectos más complejos y a menudo tabú de la vida. Encuentro una verdadera belleza y la comprensión se encuentran en la exploración valiente de estos territorios, y a través de mis obras, busco iluminar estas sombras y permitir una visualización de lo que implica ser humano. La enfermedad y la muerte, en particular, son aspectos ineludibles de la experiencia humana. A menudo evitamos hablar de ellos o confrontarlos, pero yo los abrazo como temas centrales de mi trabajo artístico. Estas experiencias, aunque dolorosas, también son parte integral de la vida. En mis trazos emocionales, busco capturar la complejidad de estas realidades, explorando los matices del diagnóstico, la lucha, la pérdida y la resiliencia. A través de los colores y las texturas, busco armonizar estos elementos, transmitiendo una sensación de equilibrio y belleza en medio de la adversidad. Experimento con una variedad de medios y materiales para crear obras de arte que sean visualmente impactantes y emocionalmente evocadoras. Siempre estoy en la búsqueda de nuevas formas de narrar historias a través de mi arte. Las texturas y colores en mis obras a menudo evocan emociones y experiencias personales, pero también invitan a los espectadores a traer sus propias interpretaciones y experiencias a la mesa.

En última instancia, mi trabajo artístico es un viaje de autodescubrimiento y exploración del mundo que nos rodea. A través de la expresión creativa. En este proceso de creación, busco unir elementos discordantes de la existencia (asuntos que representan formas de límite o negación, como la muerte o la enfermedad) y tejerlos en un tapiz de significado y expresión artística.

4 Abordaje conceptual o marco teórico

En el mundo estamos expuestos a situaciones de todo tipo, las cuales debemos enfrentar diariamente para seguir adelante con nuestras vidas; una de estas situaciones es causada por la enfermedad. Etimológicamente la palabra enfermedad viene del latín *infinitas* y su significado es “Falta de Firmeza” (Anders, s. f., párr.1), por lo que ha sido asociada a un estado negativo objeto de estigmas, como lo explica Susan Sontag en *La enfermedad y sus metáforas* (1988) “cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tiende a hundirse en significados. En un principio se le asignan los horrores más hondos (la corrupción, la putrefacción, la polución, la anomia, la debilidad)” (p. 28). Permitted encaminar esta investigación hacia aquellas patologías que por más que existan los tratamientos, medicaciones y rutinas para aminorar su impacto, estos no evitan el avance de la misma, las cuales se nombran como enfermedad crónica: definida desde la medicina como los “procesos patológicos de evolución prolongada que no se resuelven espontáneamente, rara vez alcanzan una curación completa” (Ardila, 2018, párr. 1). Dependiendo de la enfermedad crónica que se padezca, tiende a causar cambios tanto físicos como mentales, trayendo consigo la modificación del entorno en el que habita. Este tipo de enfermedades “representa un problema nacional e internacional de salud pública que afecta a la mayoría de las naciones” (Ardila, 2018) debido a que son muy comunes y más en una edad avanzada, determinando que con el tiempo la persona deberá adaptar su vida para convivir con la misma y hacer más amena su estadía en la tierra.

Si bien la enfermedad puede ser objeto de estigma socialmente, entra en relación con un concepto que nos plantea Michel Foucault en *El nacimiento de la biopolítica* (2007) siendo la biopolítica la forma en que los Estados modernos han desarrollado técnicas y estrategias para

gestionar y regular la vida de las poblaciones. Se refiere al gobierno de las poblaciones en su conjunto, en lugar de simplemente el control de los individuos, y abarca áreas como la salud pública, la higiene, la reproducción, la seguridad social y la gestión de la población; Mostrando el modo en el que se resulta ejercer poder sobre los cuerpos. Esto entra en relación con la enfermedad porque se manifiesta en diversas formas de control sobre los cuerpos enfermos, incluyendo la medicalización de la enfermedad, donde el cuerpo enfermo es objeto de diagnóstico, clasificación y tratamiento por parte de instituciones médicas y políticas de salud. La biopolítica abarca la institucionalización y el control de los cuerpos enfermos mediante la atención médica y la regulación de la distribución de recursos y acceso a tratamientos (Foucault, 2004). Además, las percepciones y tratamientos de las enfermedades están influenciados por normas sociales y culturales, lo que puede resultar en prácticas de estigmatización o discriminación hacia aquellos afectados. Ya que:

(...) Hablamos de una construcción social de la idea y del sentido de enfermedad como algo que nos sitúa en las fronteras de la anormalidad, de lo que no se desea. El rechazo se asume desde el momento en el que el diagnóstico coloca al paciente en la condición de padecer una enfermedad que se asume sin cura, y con la que consecuentemente se deberá vivir el resto de la vida, y que además por diferentes vías, dependiendo de la enfermedad que se trate, habrá que hacer frente a complicaciones que minan aún más a la salud, y que según lo establecido por el conocimiento médico provoca daños irreversibles (...)
(González, N. *et al.*, 2011, p. 262)

Pero la enfermedad, a pesar de que normalmente se concibe como algo malo, no es un aspecto que la englobe en su totalidad, ya que compone una comunicación que tiene nuestro cuerpo hacia nosotros y es “porque la enfermedad también puede ser una oportunidad de sanar

personal y colectivamente a un nivel profundo, como un mensaje para un cambio necesario, el resultado de un proceso vital” (Descolonizar la enfermedad, 2021, p. 6) esto es debido a que nos hace más conscientes de lo que sucede en nuestro cuerpo, ya que como lo dice Chamorro (2020), “Aquí experimenta su propia corporalidad no como un medio, sino que el cuerpo se convierte en algo que ata, que impide, que tiene algo externo a sí mismo y que debe, por tanto, superar o vencer.” (p. 16). Con esto se destaca la idea de que la enfermedad no es simplemente un accidente o una anomalía, sino que forma parte de un proceso vital más amplio, donde entramos en conciencia con nuestro cuerpo, debido a que ya no se percibe simplemente como un instrumento para lograr metas externas, sino como un componente que puede ser restrictivo y que nos desafía a superar obstáculos. Sugiriendo que la enfermedad nos confronta con nuestras limitaciones físicas y nos motiva a encontrar formas de superarlas.

Esto se conecta con el hecho de que el cuerpo, además de lo anterior, puede ser tomado como un lienzo debido a que, a medida que pasa el tiempo, la vida va dejando marcas muy características en la piel que refleja aquellas vivencias por las que se ha pasado (Ramírez, 2020). En el contexto de enfermedades crónicas, donde las marcas del cuerpo pueden ser más prominentes debido a los tratamientos médicos, los síntomas persistentes o cambios físicos significativos, abriéndole paso al ojo clínico² el cual tiene una nueva relevancia dentro del marco de este trabajo, ya que entra en juego con el análisis las formas del cuerpo y el entorno en el que se desenvuelve, permitiendo un acercamiento con las experiencias de quienes padecen este tipo de patologías y las

² El ojo clínico puede definirse como el don que poseen algunos médicos para realizar diagnósticos rápidos y certeros. Este término, antaño popular, ha caído en desuso y en la actualidad se utiliza con mayor frecuencia en ambientes no médicos, para resaltar la habilidad de anticipar acontecimientos o de calibrar a simple vista aspectos ocultos de la naturaleza humana. (Gudiol, 2006, p. 21)

acciones que estos mismos presentan a la hora de adaptarse en su entorno. Además, la enfermedad no viene cargada solo de cambios físicos, sino también con el emocional:

Una de los principales cambios y quizás el que genera mayor deterioro es el aspecto emocional, ya que la persona se ve obligada necesariamente a un proceso de adaptación rápido para el cual pasa por diferentes etapas que suscitan una serie de emociones comúnmente negativas (miedo, ira, ansiedad). (Vinaccia y Orozco, 2005, p. 130)

La manera en que la persona toma su condición de salud influye en el proceso de cómo se adapta a la enfermedad. La primera impresión ante el diagnóstico de una enfermedad crónica suele ser tomada de manera negativa, como las típicas fases de un duelo; más adelante y con ayuda de los familiares o amigos entra a jugar ese acompañamiento familiar influyendo en la aparición de espacios de confort. Con las emociones positivas, es evidente que desempeñan un papel importante en cómo las personas enfrentan experiencias negativas, estresantes o adversas en sus vidas. Esto se refleja en la capacidad del individuo para regular cognitivamente estas situaciones, lo que eventualmente conduce a un mayor control conductual sobre la situación, especialmente en el contexto de la enfermedad (Conde et al., 2016).

La enfermedad en el aspecto artístico sirve como eje de inspiración y creación, ya que esta carga con significados emotivos y a su vez simbólicos, como se menciona en el ensayo de Mary Solano (2005) “exaltar la enfermedad como nuevo territorio de conocimiento valioso en sí mismo, implica exaltar la debilidad, convertir en nuevo fundamento lo que es precisamente el elemento que debe ser contrarrestado, para lograr la gran salud” (p. 23). Y es lo que se desea reflejar en la utilización de los colores y las texturas, que son elementos expresivos a la hora de crear para generar una atmósfera más inmersiva e íntima. Los efectos de los colores visualmente pueden transmitir y generar reflexiones en las personas. En su libro *El arte del color*, Johannes Itten

propone, por ejemplo, el concepto de los colores subjetivos para referirse a aquellos colores que se usan libremente sin el estudio de un método o teoría del color, y únicamente en base a aspectos perceptivos de cada persona. Para el autor, estos “constituyen un buen medio de llegar a reconocer los diferentes estilos de pensamiento, de sentimiento y de acción que pueden encontrarse en un ser humano” (Itten, 1961, p. 25). Estos colores están relacionados con códigos visuales que pueden llegar a ser característicos de una persona. Esto resuena con las ideas de Kandinsky, para quien: “la fuerza psicológica del color provoca una vibración anímica. La fuerza física elemental es la vía por la que el color llega al alma” (Kandinsky, 1911, p. 25).

Tomando este elemento artístico como un medio cinestésico para transmitir emociones y sensaciones a partir de una experiencia individual, el autor sugiere que:

Algunos colores parecen ásperos y erizados, y otros son como pulidos y aterciopelados e invitan a la caricia (como el azul ultramarino oscuro, el verde óxido de cromo, el barniz de granza). Hay colores que parecen blandos (el barniz de granza) y otros que parecen tan duros (el verde cobalto, el óxido verde-azul) que al salir del tubo ya parecen secos. (Kandinsky, 1911, p.26)

Si bien el color representa un papel importante en este trabajo, con la textura pasa algo similar, ya que esta causa mayor impacto visual al presentar profundidad, siendo tanto visual o táctil por lo que “la verdadera importancia de la textura es su valor connotativo y radica en su capacidad para contar cosas a través del significado simbólico de los materiales, tanto si son reales como si son simulados” (Acaso, 2008, p. 76). Dependiendo del material que se utilice durante la práctica pictórica expandida se busca dar unas diferentes sensaciones al espectador.

Teniendo la pintura expandida como ese medio para llegar a la expresión de las adaptaciones fisiológicas y las emociones que se presentan en el entorno de la enfermedad desde

un modo más extenso, ya que permite explorar y representar estas experiencias de manera más profunda y multifacética. Principalmente por ser una forma que va más allá del lienzo tradicional, permitiendo que se incorporen elementos tridimensionales, instalaciones, performances, entre otras. Desafiando la pintura convencional que permite el agregado de materiales no convencionales o elementos externos. “(...) el hacer evidente las condiciones de existencia del médium pintura en el campo expandido permite considerar a las obras de arte como “sentidos encarnados”” (Fares, 2019, p. 233). Por lo que, esta nueva tendencia implica investigar y experimentar en la mezcla de géneros, trascendiendo los límites establecidos y combinando disciplinas de forma creativa. Los resultados de esta experimentación, como la mixtificación, la transgeneridad y la transgresión de límites, han definido el arte de las últimas dos décadas del siglo XX. Estos elementos han consolidado un ambiente propicio para el desarrollo del arte en el nuevo milenio (Mazuecos, 2019). Por lo que es un término apto que permite la experimentación y reflexión por medio de la hibridación de los procedimientos plásticos y objetos tecnológicos, orgánicos o sensoriales, para la construcción práctica de una experiencia a partir de las enfermedades crónicas.

En *El arte como experiencia* se nos menciona que la primera consideración a tener en cuenta para generar una experiencia más amplia, es el ambiente:

La vida se produce en un ambiente: no solamente en este, sino a causa de éste, a través de una interacción con el mismo. Ninguna criatura vive meramente bajo su piel; sus órganos subcutáneos son medios de conexión con los que está más allá de su constitución corpórea y con lo que debe ajustarse, a fin de vivir, por acomodación y defensa y también por conquista. En cada momento la criatura viviente está expuesta a peligros de su entorno y, en cada momento, debe lanzarse sobre algo para satisfacer sus necesidades. La carreta y el

destino de un ser viviente están ligados a sus intercambios con su ambiente, no exteriormente, sino del modo más íntimo. (Dewey, 1934, p.15)

Por lo que constantemente estamos relacionados a un entorno y este se compone de espacios que implican una utilización de nuestros sentidos que nos conectan con el exterior y las herramientas que este mismo nos brinda para adaptarse al mismo, a lo que permitirá un acercamiento a las acciones que realiza una persona al momento de padecer una enfermedad “(...), quien está enfermo necesita a la vez compensar sus carencias. Por esta razón, busca organizar nuevas formas de interacción, que le permitan continuar viviendo, a pesar de la vulnerabilidad a la que está expuesto” (Chamorro, 2020, p. 18). Especialmente si se desarrolla dentro de un ambiente familiar y en la búsqueda de una calidad de vida³.

Para generar el ambiente se parten con los conceptos que conforman las cinco pieles establecidas por el pintor y arquitecto Friedrich Hunderwatsser (1928 -2000), donde expresa una relación del interior con el exterior por medio de un símbolo que es la espiral, conformadas por: epidermis-piel, ropa, casa-hogar, identidad del yo social y Planeta Tierra; de las cuales se tomarán hasta la identidad del yo social. Para reflexionar sobre un ambiente más íntimo se tomarán las tres primeras pieles, empezando por la Epidermis- Piel:

La primera piel correspondería al primer nivel de conciencia biológica: la epidermis, la piel como frontera entre el exterior y nuestro interior, como envoltorio sensible de nuestros órganos vitales, como identidad física, como ente que siente frío o calor, como conciencia

³ Desde el punto de vista subjetivo, podríamos afirmar que la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios, del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado. Tal definición implica considerar la calidad de vida como una valoración: una respuesta cognoscitiva del individuo a la que sigue una reacción emocional. Estos dos elementos reflejan el grado de satisfacción con una situación personal concreta en función del logro de las expectativas iniciales. (Vinaccia y Orozco, 2005, p. 128)

del cuerpo propio y del ajeno. Esa primera piel no sólo es la de la epidermis sino la metafórica de la infancia: ese lugar en el que nos conformamos a nosotros mismos, con nuestras virtudes y defectos. Al aceptar de adultos esos defectos, esa primera piel, aprende uno como persona a aceptarse a sí mismo. Por tanto, en esta piel también podemos trabajar conceptos como la aceptación corporal, los cambios hormonales o la autoestima. (Pérez, 2015, párr. 4)

Esta primera piel es tomada desde el punto de vista personal de como se ha vivenciado la enfermedad, la apariencia que esta tiene junto con los efectos que ha generado en la persona que la padece, los cambios en su cotidianidad, siendo esta la representación de la experiencia que se ha tenido con la enfermedad misma. El concepto de la segunda piel consiste en la ropa:

La segunda piel correspondería a la ropa, a la indumentaria con la que nos cubrimos o escondemos o protegemos nuestra sensible primera piel, la epidermis. Hundertwasser denuncia en sus escritos tres males de la segunda piel: la uniformidad, la simetría de las prendas de vestir y la tiranía de la moda al imponer sus tendencias y crear absurdas necesidades al vestirnos. (Pérez, 2015, párr. 8)

Siendo esa vestimenta el aspecto de los medicamentos, rutinas y cambios que han realizado para controlar la enfermedad, ya sea con las pastillas, ejercicio, estiramientos o cambios de posiciones que adapta su cuerpo. Y, por último, la tercera piel:

La tercera piel correspondería a la casa, al espacio vital que cobija y de da calor, al lugar que se habita, se vive, se come, se crece, se sueña, se aprende, se descansa, se ama, se discute o se muere. A la piel que protege y envuelve con paredes, puertas y ventanas a nuestra primera y segunda piel. (Pérez, 2015, párr. 10)

Con esta tercera piel se plantea hacer una unión con los conceptos que conforman la cuarta piel:

Corresponde al entorno social y a la identidad y no se detiene en el nivel de la familia, natural o adoptiva. El entorno social se extiende al conjunto de los grupos asociativos que constituyen la vida de una comunidad, un barrio, un pueblo o una gran ciudad y llega a los límites fronterizos y culturales de las identidades regionales o nacionales. (Pérez, 2015, párr. 11)

La unión de estos dos términos dará paso al análisis del ambiente de la persona y su interacción con quienes la rodean, especialmente en el contexto del hogar, donde se siente más cómoda y convive con sus seres queridos. Aunque no salgamos del hogar, podemos analizar el ritmo de vida que se lleva con una enfermedad crónica ya que “Todas las interacciones que afectan la estabilidad y el orden en el flujo del cambio son ritmos. Hay menguante y creciente, sístole y diástole: cambio ordenado” (Dewey, 1934, p. 18). Permitiendo así una visión más detallada de la calidad de vida que se lleva con la enfermedad crónica para el desarrollo de una reflexión más profunda en el proceso artístico.

La enfermedad representada en el arte es un tema bastante tocado en diversas áreas de conocimiento, en especial las enfermedades crónicas; por lo que complemento los trabajos relacionados con la experiencia física de la enfermedad, tanto en el aspecto médico como artístico, con aquellos que han explorado o abordado las texturas y los colores de manera experimental para ampliar las posibilidades artísticas dentro de este trabajo. Estos textos se colocaron en diálogo por medio de una separación de categorías en las cuales aportan tanto en aspectos técnicos, elementos artísticos, como en conceptos claves, también por medio de la transdisciplinariedad, se pueden relacionar dentro del marco de este trabajo.

En el texto *La alquimia del color en el arte* de María Belén León del Río (2022) de la universidad de Sevilla, España nos hace un desglose en la teoría del color y su aplicación en el arte, colocando en conversa gran variedad de autores, que aporta para comprender cómo es la percepción de los colores y su comparación con la música, cómo estos pueden ser elegidos y combinados para expresar diversas emociones y sensaciones al espectador.

Kandinsky postulaba como la armonía producida por los colores induciría a una impresión sinestésica que se traduciría en sonidos en nuestra alma y viceversa, así en la pintura la distribución del color en el cuadro estaría guiada por principios de armonía y contraste, como en la música, de manera que cada elemento despierte una escondida vibración en el alma del espectador. (2010, citado en León del Río, 2022, p. 860)

Tomo este fragmento como aporte inicial debido a la intención que se tiene al utilizar los colores, no solo dejándolo como un aspecto meramente estético de la obra, sino como un elemento generador de sensaciones o sentimientos en el espectador. La tesis del área de arquitectura de la Universidad Europea de València de España, *la Significación de la Textura* de Inés García Clariana (2018) que, por medio del análisis, la interpretación y aplicación de las texturas en las construcciones, contribuye a la comprensión sobre cómo la textura puede sensibilizar, caracterizar y ambientar desde un punto arquitectónico. De este trabajo se destaca el hecho que la construcción de la imagen ambiental es un proceso en el que tanto el observador como lo observado interactúan mutuamente. Lo que el observador percibe depende de la apariencia externa (textura), pero la interpretación, organización y dirección de su atención también influyen en lo que finalmente percibe. Dando a entender que también la textura dota de personalidad, en este caso a la imagen ambiental de la construcción, ítem que se implementará dentro del trabajo artístico que se llevar a

cabo a la hora de experimentar con la materialidad en el proceso de investigación, que permita darle una característica tanto de la enfermedad como de la persona.

El texto *Cuerpo (Corps)* de Adrián José Perea Acevedo (2017) cuyo trabajo reúne un análisis de los escritos de Michael Foucault donde examina las formas en que se relacionan cuerpo, sujeto y espacio. Donde el cuerpo es un espacio donde se puede ejercer poder por medio de la regulación y control de los procesos biológicos y sociales de la población, siendo los cuerpos individuales intervenidos a través de instituciones y prácticas médicas, gubernamentales y sociales. Encaminado a un acercamiento a la biopolítica que plantea Foucault, permite un panorama más amplio sobre cómo se ejercen sistemas de poder dentro del cuerpo.

El cuerpo termina siendo el lugar de la vigilancia y depósito de la verdad que debe saberse para ser controlada. La visibilidad ininterrumpida construye entonces un cuerpo como contenido de la verdad, dicha por el saber o en proceso de emerger a través de una visibilidad regulada (vigilancia), así como lugar de inspección ininterrumpida por parte del vigilante y del vigilado, quienes, a su vez, terminan, paradójica pero efectivamente, vigilándose a sí mismos. (Perea, 2017, p. 36-37)

El análisis que realiza el trabajo de Perea me permite observar sobre que estigmas y tratos a los que se están expuestos los cuerpos en tiempos de vulnerabilidad, en el caso de este trabajo, el padecimiento de una patología dentro de un ámbito social donde debes estar en constante producción y movimiento.

Entrando a un panorama médico, el trabajo de grado *Adherencia al tratamiento en adultos mayores con enfermedades crónicas* de la enfermera Ana María Barreto Pinilla (2017) de Bogotá, Colombia, da una muestra más precisa y médica sobre el aumento de este tipo de enfermedad en la población de la tercera edad.

La etapa del adulto mayor trae consigo unos cambios producto del envejecimiento, con frecuencia experimenta fisiológicamente un progresivo declive en las funciones orgánicas y psicológicas, el cual está enmarcado por las características de lo que ha vivido a lo largo de sus etapas, a nivel de estilo de vida, biología, ambiente y el sistema de salud. (Barreto, 2017, p. 11-12)

Este trabajo nos habla de cómo las enfermedades crónicas son de mayor incidencia en la población y por lo general toman fuerza a medida que vamos creciendo. Como el ambiente en donde se planea desarrollar este trabajo se encuentran adultos mayores, permite hacer comparaciones de las enfermedades crónicas presentes y los controles que llevan con esta en su día a día.

Desde el ámbito del arte, el trabajo de grado *Fluir* de Sara Ramírez (2021) muestra una unidad con el cuerpo y la aceptación de aquellas situaciones que generan un dolor tanto físico como mental. La artista en este texto toma el dolor, el duelo, como algo natural jugando con la simbología de las flores como algo bello y vivo, la adversidad como la conexión con el otro. “(...) cada cosa que perdemos, genera una lucha interna con nosotros mismos que debemos resolver, y que, al mismo tiempo, una vez resueltos, nos harán más fuertes, más agradecidos, más dispuestos a la realidad de la vida” (Ramírez, 2021, pp. 23-24). En el caso de esta investigación, es el duelo de afrontar la enfermedad y los cambios que esta realiza en la vida de quien la padece, hasta el punto de llegar a adaptarse a esta para continuar, el convivir con la enfermedad hasta que el cuerpo lo permita mientras se describe de una manera poética.

Dentro del arte terapia, aunque no se abordará en profundidad en este trabajo, es necesario mencionarlo ya que es una forma en la que la psicoterapia busca recuperar o mejorar la salud mental y emocional de las personas. Esta práctica se enfoca en utilizar el proceso creativo como

una forma de explorar y expresar emociones, pensamientos y experiencias relacionadas con la enfermedad. Por lo tanto, el trabajo de grado de Carolina Zapata Vargas titulado *Artes visuales y arteterapia, una posibilidad de bienestar para personas que conviven con VIH y SIDA* (2019) resulta relevante. En este trabajo, la artista desarrolló dos talleres con ayuda de la Fundación Sífuturo. Uno de los talleres estaba dirigido a las mujeres de la fundación, permitiéndoles expresar sus vivencias al convivir con el VIH o SIDA, y el otro estaba destinado a los estudiantes del último grado de los colegios de Medellín, como parte de una iniciativa para sensibilizar y educar a los jóvenes sobre estas condiciones. Este trabajo es interesante por el apoyo de profesionales en el área de la salud y el hecho de utilizar el arte como catarsis para quienes padecen la enfermedad, y a su vez, como medio de concientización para la población más joven.

La combinación de la medicina y el arte ha dado como resultado trabajos cuyo aporte en ambas ramas del conocimiento son interesantes y bastante enriquecedores, como en el trabajo de Isis Betancourt Torres cuyo título es *Las enfermedades y su impacto en la obra de genios de las bellas artes* (2017) de Cuba, donde se relaciona las enfermedades y la creación artística, profundizando en la vida de los artistas que padecen alguna patología. Es interesante este trabajo debido a que hace un análisis también del estado emocional de estos artistas y el tipo de enfermedad que sobrellevaba, mostrando que la enfermedad no afecta solo en la parte física, sino también en lo mental y emocional, examinando la hipótesis de que el arte puede ser una escapatoria. Cabe destacar que, en el trabajo de Isis Betancourt, casi todos estos artistas seleccionados para su análisis experimentaron alguna forma de enfermedad que les causó sufrimiento físico o mental, y en la mayoría de los casos, estas épocas de aflicción coincidieron con períodos de intensa creatividad (2017). Por lo que en muchos casos la enfermedad no es

sinónimo de fatalidad, sino que también, como objeto de inspiración para expresarlo por un medio artístico, musical o literario.

En *El niño con enfermedades infecciosas en las artes visuales: pintura* (Donoso y Arriagada, 2019) de Chile, este trabajo ofrece perspectivas médicas sobre cómo se representan las enfermedades infecciosas en obras de arte visuales acompañado del aspecto histórico, en el que se hace un mapeo de los impactos que tuvieron en sus respectivas épocas las enfermedades infecciosas, pero lo que me interesó de este texto es la manera como analiza visualmente la sintomatología de la enfermedad plasmada en cada cuadro.

En *La historia de la medicina a través del arte* de Zamudio Martínez Gabriela y Zamudio Martínez Adriana (2019) de México, se tiene una base plenamente teórica y fundamentada en la medicina, donde considera las pinturas de épocas anteriores como un medio básico de un diagnóstico médico, identificando las respectivas patologías mostradas en cada pintura y su explicación de los padecimientos de la misma. Este trabajo permite un punto de análisis médico donde se describe las consecuencias que trae esa enfermedad y las sensaciones que genera la misma a la persona que la padece, realizando un acercamiento a la pregunta sobre cuáles son aquellas sintomatologías características de esa patología, tanto en los cambios físicos como en la coloración y expresiones de la persona, junto con las consecuencias de la misma.

La multidisciplinariedad que se ha encontrado al buscar puntos de conexión entre el arte y la medicina en el abordaje de la enfermedad revela un vasto panorama de comprensión y expresión. Desde el análisis detallado de cómo se puede utilizar los colores y texturas, hasta la representación simbólica del cuerpo y la aceptación del dolor dentro de obras famosas, el arte nos guía hacia una inmersión profunda en la experiencia humana de la enfermedad. Esta fusión de disciplinas permite no solo entender mejor las enfermedades crónicas, sino también apreciar la complejidad de la

condición humana, la capacidad de resiliencia ante la adversidad y los sistemas de poder en los cuales se puede estar sometido el cuerpo. En última instancia, esto permite un panorama en el cual entra el entendimiento de nuestra propia naturaleza al momento de tener una enfermedad crónica, lo común que puede ser tenerla y a lo que constantemente nos debemos enfrentar para llegar a una adaptabilidad y comprensión de nuestro entorno en compañía de nuestros seres queridos.

5 Marco contextual

El enfoque elegido para esta investigación – creación busca arrojar una nueva luz sobre la experiencia de convivir con enfermedades crónicas, a través de la lente del color y la textura. Esta elección se fundamenta en la necesidad de caracterizar las complejas experiencias físicas y emocionales que estas enfermedades conllevan en la vida diaria. Partiendo de una perspectiva íntima y auto etnográfica, anclada en el entorno familiar como un espacio vivencial y cercano, se pretendió abordar la realidad concreta de quienes enfrentan estas condiciones, especialmente las patologías relacionadas con el glaucoma, la hipertensión y la artrosis degenerativa.

La observación del cambio físico que acompaña a la enfermedad es un punto de partida crucial. Sin embargo, como señaló Sontag (1978), se reconoce que la enfermedad no se limita únicamente a transformaciones físicas en el individuo, sino que también desencadena una serie de reacciones emocionales y sociales, sacando lo mejor y lo peor de cada individuo. Dentro de la salud, la enfermedad en sí misma está relacionada con el entorno en el que se desarrolla el individuo, lo cual incluye factores como la parte genética, la sanitaria, junto con el estilo de vida. “Se ha buscado (...) que la salud humana no se centre en la lucha contra la naturaleza, sino en la modificación de la conducta y de variables socioculturales” (Vinaccia y Orozco, 2005, p. 125), porque no solo depende de la reacción que se tiene en frente a estas patologías, sino que, la calidad de vida que tiene la persona es otro de los factores que también influyen en el estado de salud.

Además, el cuerpo ha sido un sitio donde se puede intervenir de distintas maneras, sea médica, social y políticamente. Al padecer de alguna enfermedad, las instituciones y prácticas médicas, así como las políticas de salud pública, se dirigen hacia estos cuerpos con el objetivo de

diagnosticar, tratar y controlar la enfermedad (Foucault, 2004). Este enfoque no solo se limita al ámbito médico, sino que también se extiende a otros aspectos de la vida de la persona enferma, como su inserción en la sociedad, su capacidad laboral y su autonomía personal. El cuerpo enfermo puede ser objeto de estigmatización y exclusión social. Las enfermedades pueden ser etiquetadas como desviaciones de la norma y las personas afectadas pueden ser marginadas o discriminadas debido a su condición de salud.

Dentro del vasto panorama de enfermedades se ha optado por explorar específicamente las enfermedades crónicas, caracterizadas por síntomas persistentes a lo largo del tiempo y que afectan a una gran cantidad de personas en todo el mundo; siendo algunas de las que más afectan tanto física como mentalmente a las personas. En Colombia, como lo cita Ardila (2018):

Según las estadísticas del Instituto Nacional de Salud y del Ministerio de Salud y Protección Social, en Colombia la mortalidad por dichas enfermedades, especialmente por enfermedades cardiovasculares, enfermedades respiratorias crónicas y diabetes mellitus, está por encima de la ocasionada por homicidios y accidentes. (Minsalud, párr. 3)

En una investigación del Banco de la República analizó la evolución y la carga financiera de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) en el sector salud de Colombia. Donde utilizaron datos del Sistema de Información de Prestaciones de Salud (RIPS), en el que abarcó condiciones como el cáncer, la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, enfermedades crónicas respiratorias y enfermedades renales crónicas desde 2010 hasta 2021. Donde a partir de una gráfica, se destaca el aumento y la probabilidad de padecer este tipo de condiciones de salud, mostrando que:

Las enfermedades cardiovasculares comparten factores de riesgo con otras enfermedades como el cáncer. En ese sentido, hay mayores probabilidades de desarrollar padecimientos

cardiacos en personas con enfermedades crónicas respiratorias. No obstante, la enfermedad renal crónica es la que presenta una mayor tasa de crecimiento anual (27%) entre 2010 y 2019, seguida de la diabetes (14%) y el cáncer (14%). (CONSULTORSALUD SAS, 2023, párr. 4)

Este tipo de patologías acompañan constantemente al individuo, afectándolo en lo físico y psicológico, llevando a pensar mayormente en el sentido de su “utilidad” tanto para su hogar como para la sociedad, más que todo al presenciar una baja de productividad dentro de las actividades en su diario vivir. Por un lado, las políticas de salud pública y los sistemas de atención médica pueden influir en la gestión y el tratamiento de las enfermedades crónicas, así como en la distribución de recursos y la accesibilidad a la atención médica. Especialmente en el aspecto económico dentro del sistema de salud en Colombia, al ofrecer otros tipos de servicio a los que acceden aquellos con capacidad de costearlos, como lo comenta Pazo (2019):

Dentro de estos máximos, se evidencian los planes complementarios de medicina prepagada y las pólizas de salud que surgen como una alternativa más rápida, oportuna y diversa que les permite a los afiliados superar con mayor facilidad las trabas y reprocesos puestos por el sistema tradicionalmente, aunque a mayor costo económico. (p. 90)

Entrando en la perspectiva emocional, una enfermedad crónica puede impactar profundamente al paciente, generando angustia y ansiedad debido a preocupaciones sobre su salud y calidad de vida. Sea en el momento del diagnóstico o a medida que va avanzando los síntomas, puede experimentar sentimientos de dependencia y pérdida de autonomía, siendo una recaída donde “Se crea entonces incertidumbre en el paciente, debido al curso impredecible de la enfermedad, la continua amenaza a la vida y la pérdida de la esperanza de una cura real.” (Gómez y Orozco, 2015, pp. 207-208). Pero no todo se agota ahí, porque constantemente “(...) quien está

enfermo necesita a la vez compensar sus carencias. Por esta razón, busca organizar nuevas formas de interacción, que le permitan continuar viviendo, a pesar de la vulnerabilidad a la que está expuesto.” (Chamorro, 2020, p. 18). Y para ello también se apoya dentro de la calidad de vida.

Uno de los aspectos en los que algunas personas suelen apoyarse en la parte espiritual es la religión, ya que, en cierta medida, ofrece consuelo y esperanza para poder afrontar los retos que estas condiciones de salud representan, tanto en lo físico como en lo mental. Por lo tanto, la oración, la meditación y otros rituales son una vía para aliviar el estrés y la ansiedad, creando una rutina que aporta estructura y estabilidad en medio de la adversidad. Esto constituye, en parte, una red de apoyo social proporcionada por la comunidad, familiares o amigos, donde el individuo encuentra acompañamiento, que son clave para el bienestar emocional y físico.

Con los tratamientos médicos como apoyo para el paciente, también entra a jugar el entorno y el hogar en el cual se desarrolla. Siendo la familia, o quienes conviven a diario, los que desempeñan un papel crucial en hacer que la experiencia de convivir con una enfermedad crónica sea más llevadera para el paciente y en mejorar su calidad de vida, contando también con los factores económicos y las posibilidades de herramientas a las que se pueden acceder.

Teniendo en cuenta el contexto que puede rodear socialmente la enfermedad y los retos que la persona debe solventar para cumplir con las tareas que se le exigen diariamente, se decide tomar todo desde un entorno íntimo, ya que es donde se desenvuelve con más fluidez y se aprecia a detalle los cambios que la enfermedad genera en el individuo junto con las dinámicas que se han desarrollado para vivir su día a día. Reflexionando por medio de la práctica pictórica expandida estos cambios físicos que se reflejan en el cuerpo juntos con sus formas de afrontar la enfermedad.

6 Referentes o antecedentes

A continuación, nos adentramos directamente con aquellos artistas que han abordado el tema de la enfermedad desde el hacer que informaron mi proceso de investigación-creación; Algunos toman la enfermedad desde su experiencia vivencial con las patologías, adentrándose más en mostrar su sentir; y otros desde la parte externa, es decir, en su rol externo presenciando y acompañando a quién lo padece.

6.1 Internacionales

En el trabajo de *La enfermedad como arte* de Laura Estefanía Moya (2016) de la Universidad de Sevilla, España, que combina aspectos médicos desde la autopercepción con la intención de “acercar al espectador a una mirada de desasosiego ante las distintas transformaciones que surgen a partir de la enfermedad, en concreto de la esclerosis múltiple” (Moya, 2016, p. 10). En este trabajo es donde se identifica el término: “aprender a vivir con la enfermedad”; es uno de los conceptos base para aplicar en el trabajo desde el aspecto familiar, “Porque en muchos casos no se trata de curarse de la enfermedad, sino de aprender a vivir con ella” (Moya, 2016, p. 10). El resultado visual del trabajo de Laura es una serie de intervenciones apoyándose en diversas técnicas como lo es la imagen digital, la serigrafía, la pintura, fotograbado y transfer, aplicado a sus exámenes médicos y todo lo relacionado con lo que vivió en el hospital durante los tratamientos de su enfermedad, haciéndolos ver más atractivos, jugando con los colores que demarcan las zonas más afectadas de su cuerpo, para dejar de lado la visión fea o desagradable que se le adjudica a la enfermedad, algo que también brinda un aporte y potencia en la experimentación de la investigación, esta vez desde los elementos que se utilizan para detectar la enfermedad y los que se usan para controlarla para llegar a tener una estabilidad con la misma.

El siguiente trabajo es uno de los que otorga insumos para profundizar en el tema de la enfermedad, el *Cuerpo y enfermedad: El arte como medio de reflexión en la transformación constante del cuerpo humano a causa de la enfermedad* de María Anabelle Vizúete Marcillo (2018) que es abordado desde las artes visuales como trabajo de investigación- creación desde Quito, Ecuador. Reflexiona sobre las transformaciones del cuerpo humano a causa de la enfermedad y cómo ha sido asimilado a lo largo de la historia, con una serie de resultados pictóricos y escultóricos que ha realizado a lo largo de su proceso artístico que refleja lo que es la “impermanencia” y este deterioro del cuerpo humano. Una de las obras es la de *El deseo y la vejez*, del 2016, una escultura que presenta una poderosa representación visual de la vejez y la decadencia corporal, desafiando los ideales de belleza convencionales. La forma de una manzana mordida revela cuerpos envejecidos, próximos al deterioro y la descomposición. Esta imagen contrasta fuertemente con la representación tradicional del cuerpo como algo jugoso y deseable. La escultura desafía la noción de belleza como un mito inmutable y exclusivo, aludiendo a diferentes estándares estéticos y culturales en diversas partes del mundo. Y otra de sus obras *El reflejo inevitable de un bello porvenir*, proceso del 2017, una pintura inspirada en el libro *La ruta de la ceniza* de Gabriela Vargas Aguirre, que explora el cambio corporal y emocional de una madre diagnosticada con una enfermedad terminal. Las ilustraciones que componen la obra capturan los ambientes de hospital, funerales y entierro, reflejando la impotencia y el dolor frente a lo desconocido y lo inevitable. La narrativa se estructura en forma de una chakana, o cruz andina donde las ilustraciones en las esquinas abordan las conjeturas sobre la enfermedad, la añoranza por la pérdida y la angustia ante la experiencia de la muerte. Aunque el libro tiene cuatro capítulos, solo se ilustraron tres etapas, ya que la cuarta fase de la cremación aún no ha sido experimentada por la autora. Este trabajo da una apertura a la exploración de la enfermedad y el enfoque estético que parte de la experiencia de

ver como el cuerpo enfermo, acompañado por el factor tiempo, abre un camino de experimentación por la textura de la materialidad, que permiten la semejanza de ese deterioro dentro del marco de este trabajo, junto con una reflexión existencial porque a su vez resalta el paso del tiempo en el cuerpo, la pérdida de la belleza y el acercamiento a la muerte.

En *Corporeidades* de Inmaculada Chiclana Hermoso (2019) Universidad de Sevilla, España, se plantea darle la vuelta a las emociones o estigmas atribuidos a la palabra enfermedad (Chiclana, 2019). En el marco de este trabajo se quiere resaltar al individuo, a la persona que padece una condición de deformidad y a su vez cuestionando las concepciones que se han tenido sobre un cuerpo “real” o aceptado dentro del canon de belleza. Se apoya en una serie de seis grabados, dándole mayor énfasis a los retratos de las personas más que a la malformación física que padece, buscando generar conciencia sobre las malformaciones congénitas de manera sutil pero efectiva, por medio de un enfoque contemporáneo y minimalista. Aporta al trabajo aquella concepción de cuerpo, donde el cuerpo aún con sus cambios sigue siendo parte de algo real, en este caso una persona real, ya que, el enfermarse hace parte de la vida diaria, y el tener cambios corporales también. De su propuesta influye la manera de ver a las personas más allá de sus patologías y los cambios que la misma ha causado en ella, sino enfocarse en lo que la caracteriza y la emocionalidad que contiene.

En el texto de *Transmutación* de Ana María Centurión (2019) de Buenos Aires Argentina, aborda la capacidad de la pintura junto con otros materiales para plasmar y dar forma a los procesos internos, situaciones y cambios físicos que ocurren en nuestro cuerpo, convirtiendo las sensaciones de malestar y sufrimiento en obras de arte (Centurión, 2019). Partiendo de lo personal, la autora por medio de su experiencia con la enfermedad, en este caso el cáncer de colon, expresa tanto de

manera pictórica como figurativa aquellas sensaciones y padecimientos que le generó la enfermedad.

Esta serie pictórica descrita se desarrolla a través de técnicas mixtas, utilizando principalmente pintura acrílica por su rapidez de secado, lo cual se adapta a la ansiedad del artista y permite una experimentación inmediata con colores y texturas. La inclusión de espuma de poliuretano expandido añade una dimensión táctil a las obras, generando texturas que complementan la narrativa visual. Su proceso de creación se caracteriza por una observación meticulosa de las imágenes médicas, seguida de una representación catártica y expresionista en la pintura. La elección del tamaño y la composición de las formas en las obras permite visualizar claramente la evolución de la enfermedad a lo largo del tiempo, desde composiciones estáticas hasta formas espiraladas que reflejan claramente la presencia de la enfermedad. Este trabajo aporta en la manera en la que utiliza la materialidad y los colores permitiendo expandirme hacia las texturas y visualizaciones de los resultados de análisis que se hacen a la enfermedad, pensando muy bien por qué se utiliza cada elemento y en qué se relaciona con la enfermedad tanto física como sensitivamente.

6.2 Nacionales

En *Biopinturas* de Kelly Iovanna Ramírez Suárez (2020) de la Universidad de los Andes, su trabajo parte desde la pintura geométrica y experimental en la cual se aborda la vivencia de los análisis relacionados con la piel que se ha realizado la misma autora. Tomando como concepto base la somatización, “la cual es una transformación inconsciente de una afección psíquica, en una manifestación orgánica. Éste es un trastorno frecuente, en donde las personas sufren de múltiples dolencias y síntomas, pero no tienen ninguna alteración física identificada.” (K. I. Ramírez, 2020 párr. 15). Algo para destacar de este trabajo es la experimentación de materiales no convencionales

para asemejar la piel por medio de telas interviniéndolas con el uso de colores, haciendo su resultado más llamativo para representar las enfermedades que ha padecido la autora de este trabajo. Además, en su texto toca lo siguiente: “las enfermedades tienen un proceso en constante cambio, esto hace alusión a que todos los seres humanos al nacer somos lienzos en blanco que la vida, los golpes y las enfermedades nos van dibujando el camino” (Ramírez, 2020, párr. 9), ya que toma el cuerpo como un lienzo que con el tiempo y las vivencias se va marcando, en este caso por las enfermedades, que en ciertos casos terminan acompañándonos el resto de nuestras vidas.

El trabajo de grado *Retazo de Carne, Piel y Hueso de Sofía Jiménez Viña* (2022), aborda la enfermedad desde la parte del linaje y los pensamientos que se heredan entorno a la misma. Un trabajo que muestra un rastreo de archivo familiar desde las mujeres de la familia; en este caso, desde la abuela y reinterpretando el malestar de la enfermedad como una forma del cuerpo de comunicarse. La autora utiliza el concepto de instalación para organizar su archivo y recolección de información que ha realizado de forma intuitiva, relacionándose con las nociones de cuerpo y mujer en el arte como punto de partida para auto definirse y fragmentarse. Utilizando elementos como las telas, una mesa de noche perteneciente a su abuela con la colección y una proyección de un video intervenido que muestra la relación del cuerpo de la artista y su madre. Todo esto como un acercamiento para mostrar su cuerpo tal cual es junto con lo maleable que este puede llegar a ser. El punto que permite este trabajo es el mirar dentro del árbol genético para identificar esa herencia patológica que hay presente y el cómo los familiares han decidido tomar la enfermedad. Este trabajo tiene su complemento con el que sigue a continuación.

6.3 Locales

En *Otra mirada de la adversidad* de Angélica María Gómez (2022) de Medellín, Antioquia; este trabajo artístico explora la adversidad desde un entorno íntimo, proporcionando desde su experiencia las etapas de la enfermedad de su madre y cómo la ha afectado de forma tanto física como mental tomándolo desde el concepto de la resistencia que presenta tanto la madre como la familia, en especial por ser una enfermedad crónico/degenerativa. Los elementos artísticos que utiliza la autora parte desde las fotografías que funcionan como archivo familiar y muestran la evolución de la enfermedad de la madre de la autora a lo largo del tiempo. Estas imágenes son elementos visuales clave que documentan la historia y la experiencia personal de la familia. Para luego ser retratados de manera pictórica en placas de cerámica, que son el componente central de la instalación. Cada placa representa visualmente el proceso de la enfermedad y la tenacidad de la madre de la autora al enfrentarla. El aporte que ofrece este trabajo es su metodología, el cual hace un recorrido autoetnográfico por los cambios; no solo físicos, sino mentales y ajustes realizados en la cotidianidad de su madre y su entorno familiar, teniendo que adaptarse para continuar con la enfermedad; enfocándose en los aspectos positivos que se pueden sacar de esta para llegar a convivir, resaltando ese concepto de resistencia al ver a su madre realizar las actividades cotidianas valiéndose de la recursividad que tiene para manejar su puesto de trabajo. Este aspecto es vital a tomar en cuenta a la hora de analizar la afectación y cambios que se generan en las dinámicas familiares.

En *Niebla* de Daniela Chacón (2022) – trabajo de investigación/creación de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas- se vislumbra lo poético de su proceso creativo, donde la artista desarrolla la explicación del trastorno que padece junto con su pérdida de la voluntad de crear, realizando una serie de ilustraciones en las que cuestiona la “relación de la

creación con la psicopatología y sus procesos de duelo” (Chacón, 2022, p. 9). Esto aporta al presente trabajo en el sentido de indagar hacia las sensaciones y las autopercepciones que se tiene al padecer este estado ayudándose de factores como la poesía, describiendo las fases por las que pasa antes de retomar el camino; todo acompañado de una atmósfera íntima, un tipo de duelo que padece a la hora de enfrentar un momento difícil y cómo el arte permite ser un camino para plasmar y avanzar en ese trayecto creando otro mundo. Este trabajo en la presente investigación da una posibilidad para explorar por medio de figuras retóricas la construcción de estos resultados visuales.

La exploración del arte en relación con la enfermedad crónica revela una profunda conexión entre la experiencia personal y la expresión artística. Desde ejemplos como el de Laura Estefanía Moya hasta Daniela Chacón, los artistas han utilizado diversas estrategias y elementos artísticos como los colores, texturas y formas para traducir los desafíos físicos y emocionales que acompañan a las enfermedades. Estas obras no solo desafían percepciones convencionales de la belleza y la salud, sino que también invitan a reflexionar sobre la impermanencia del cuerpo y la resistencia humana frente a la adversidad.

A través del arte, se establece un diálogo íntimo y reflexivo sobre el impacto de la enfermedad en la identidad, la familia y la comunidad. Los artistas presentan narrativas visuales que van más allá de la patología, enfocándose en la humanidad compartida y la capacidad de transformación del sufrimiento en expresiones creativas. En última instancia, estos trabajos no solo documentan experiencias individuales, sino que también ofrecen un espacio para la empatía y la comprensión colectiva de la enfermedad como parte intrínseca de la experiencia humana.

7 Diseño metodológico

El Trabajo propone una metodología de investigación – creación desde la etnografía y la auto etnografía, tomando como premisa las tres primeras metáforas de *las cinco pieles Hunderwatsser*. Cada uno de estos medios, con las herramientas y conceptos que aportan en el proceso tanto de la investigación como para la creación artística.

Partiendo con la etnografía que permite estudiar a un grupo humano en su contexto, observando su vida diaria y las interacciones sociales que ocurren en ese entorno. Estas interacciones están influenciadas y reguladas por instituciones, sistemas de creencias, valores, normas y patrones de comportamiento que son aprendidos e internalizados por cada miembro de la comunidad a través de un proceso de enculturación (Muñoz, 2014). En este caso desempeña un papel fundamental en un trabajo investigativo centrado en entender cómo es el entorno familiar relacionado con las enfermedades y cómo las personas de este círculo afrontan la enfermedad desde su propia experiencia. Mediante técnicas como la observación participativa y las entrevistas en profundidad para comprender cómo es la cotidianidad de la persona y los cambios que han tenido en su día a día para adaptarse a la enfermedad, permite explorar las enfermedades crónicas dentro de la familia, revelando cómo se negocian roles, responsabilidades y apoyos entre los miembros familiares.

La autoetnografía es una forma de investigación etnográfica que utiliza los materiales autobiográficos del investigador como datos principales, en este caso se aplica con lo recolectado a partir de los participantes junto con la investigadora. A diferencia de otros tipos de narrativas personales como la auto-narrativa, la autobiografía, las memorias o los diarios, la auto etnografía pone énfasis en el análisis cultural y la interpretación de los comportamientos, pensamientos y

experiencias del investigador, particularmente durante el trabajo de campo, en relación con otros individuos y la sociedad que está siendo estudiada (Muñoz, 2014). Esto me permite la reflexión de ese entorno íntimo familiar sobre aquellas vivencias que se han desarrollado en conjunto con relación a la enfermedad crónica. Este enfoque no solo enriquece la investigación académica, sino que también apunta hacia una narrativa empática que integra mis vivencias personales con el contexto más amplio de mi familia y su experiencia de la enfermedad.

Tanto la etnografía como la auto etnografía se terminan desarrollando dentro de la metáfora de las cinco pieles de Hunderwatsser, especialmente las que fueron presentadas en el marco teórico que son tres, como se muestra en la **Figura 1**. La primera, la epidermis (la piel); la segunda, la ropa; la tercera, la unión de la casa y la identidad social. Su desarrollo se divide en tres procesos.

Figura 1.

Apuntes sobre las tres pieles utilizadas dentro del trabajo.



Nota. Foto recuperada de la bitácora de Natali Franco, donde se muestra el uso de las tres pieles por medio de capas.

7.2 Documentación y teoría

En este proceso se realiza una búsqueda sobre las teorías médicas, psicológicas y trabajos de artistas contemporáneos que rondan con la enfermedad crónica en la familia. Con el objetivo de comprender las reflexiones y conceptos relacionados con las adaptaciones fisiológicas que rodean la enfermedad, además de resaltar esas experiencias que genera la patología y los estigmas que se forman con el pasar del tiempo, junto con la identificación de cómo los artistas contemporáneos han abordado estas cuestiones desde una perspectiva artística y cómo han contribuido a la comprensión pública y la conciencia sobre estos temas.

El análisis de la teoría junto con las prácticas artísticas contemporáneas proporcionó una visión amplia y crítica sobre cómo el arte puede ser utilizado como una herramienta poderosa para generar sensaciones y reflexionar sobre las experiencias de quienes viven con enfermedades crónicas, junto con la importancia de un apoyo familiar y el apoyo que ellos brindan en la construcción de una mejor calidad de vida y adaptación con la enfermedad. Este conocimiento fue fundamental para informar y enriquecer el trabajo de investigación en torno a las representaciones artísticas de las enfermedades crónicas y las adaptaciones fisiológicas en el contexto contemporáneo.

7.3 Recolección de datos

En este proceso es donde se empieza a desarrollar la metáfora de la primera y segunda piel, aplicando la etnografía con ayuda del ojo clínico, llevándose a cabo un estudio basado en la observación participante y las entrevistas en profundidad dentro del contexto familiar. Esto implica sumergirse en el día a día de los tres miembros de mi familia: abuela, madre y padre. Observando las dinámicas, interacciones y rutinas relacionadas con la enfermedad. se realiza un análisis desde

lo macro, las enfermedades de forma general que padecen, hasta lo micro, la enfermedad que suele estar más presente en sus día a día.

También se planteó actividades en familia como lo es la realización de un taller, con el cual se estructura una serie de preguntas que permiten entender cómo ha sido esa relación de su cuerpo con la enfermedad, dando la visión de la patología crónica que suele resaltar en su diario vivir. Con esto permitió un análisis del discurso por medio una entrevista abierta, donde se observa cómo los participantes utilizan el lenguaje para describir sus enfermedades, expresar sus sentimientos junto con esa convivencia que formaron con la enfermedad, además de tener un resultado pictórico por parte de los participantes a medida que van respondiendo las preguntas que se plantean durante el ejercicio.

Este taller lleva el nombre de *Narrativas corporales: convivir con la enfermedad* en la que se busca explorar las experiencias vivenciales y la convivencia con la enfermedad a lo largo del tiempo. Tuvo como objetivo general propiciar un diálogo familiar mediante preguntas que fomenten la comunicación sobre las estrategias utilizadas para convivir con la enfermedad, utilizando la pintura como medio de expresión emocional.

La metodología consistió en formular preguntas que faciliten la introspección personal sobre la experiencia con la enfermedad, buscando generar diálogos significativos que se reflejó en una reflexión y resultado pictórico donde el cuerpo será el protagonista. Con base a las siguientes preguntas:

- ¿Qué experiencias has tenido con la enfermedad?
- De las enfermedades que tienen ¿Cuál les ha afectado más en el diario vivir?
- ¿Cuándo te diste cuenta de que padecías una enfermedad crónica y cómo fue?

- ¿Qué aspecto de tu vida se vio más afectado por esta condición?
- ¿Te ha llevado esta situación a valorar y cuidar más ciertos aspectos de tu vida diaria?

La recolección de resultado del taller, trabajos que anteriormente se han realizado, el rastreo y observaciones de su interacción con el entorno, da pie a una construcción de ilustraciones que reflexionan en torno a las enfermedades crónicas que suelen resaltar en su diario vivir; Artrosis, Glaucoma e hipertensión. Cada una con su respectiva definición en el ámbito médico, junto con sus sintomatologías y cómo ellos conviven con la misma.

7.4 Creación

Este procedimiento permite dar paso a la formulación de la tercera piel, en la que se combinó la casa con la identidad social, aplicando la autoetnografía con los datos recolectados del apartado anterior, siendo yo la intérprete para traducirlos por medio de la experimentación de las prácticas pictóricas expandidas, a un resultado que permita el acercamiento a las sensaciones, percepciones y acompañamiento que se ha realizado con ellos en estas vivencias con las tres enfermedades.

Dentro de las prácticas pictóricas expandidas, se buscó experimentar por medio de las distintas materialidades, medios y estilos que unan también otras ramas del conocimiento como la medicina, la psicología y la electrónica para que la producción se acerque a lo que es vivir con la enfermedad y aun así continuar una vida estable.

8 Colores de la resiliencia: explorando texturas en la enfermedad

En este apartado realizaré un breve acercamiento a los procesos que me permitieron encaminar esta investigación al tema de las enfermedades y ese interés específico hacia los colores y las texturas que puede llegar a generar. Siendo la cotidianidad en el entorno familiar, junto a perfiles dedicados a la difusión de información médica, el foco de ese interés. En el contexto familiar, encuentro la diversidad de experiencias que enriquecen mi proceso creativo, proporcionándome un vasto panorama de sensaciones para plasmar en las experimentaciones. El hogar se convierte en un intercambio de emociones y percepciones, donde cada interacción es un aporte a ese lienzo en blanco, con posibilidades para explorar y expresar las complejidades de la condición humana frente a la enfermedad. Tomando en cuenta los referentes artísticos analizados en uno de los apartados, se dará pie al desarrollo de la reflexión auto etnográfica de las enfermedades crónicas tomando tres metáforas de las cinco pieles de Hunderwatsser, junto con las teorías de la enfermedad desde el aspecto físico hasta el emocional, además de los procesos creativos que se complementan con los autores anteriormente abordados. Posteriormente se ampliará por medio de la evidencia de los talleres desarrollados y los procesos creativos que dan pie a cómo se percibe la enfermedad desde el punto de vista de cada uno de los integrantes de la familia.

Por lo que este capítulo de procesos de creación se dividirá en dos secciones: La primera, titulada *interacción cuerpo y enfermedad*, presentará las primeras experimentaciones y reflexiones realizadas en torno a la enfermedad, junto con los acercamientos a la apariencia que la misma puede tomar con el paso de los días, mostrando los antecedentes que encaminaron a centrarse en el color y la textura. En la segunda sección, titulada *Convivir con la enfermedad, tres perspectivas*

es donde se presenta el trabajo de documentación, búsqueda de archivos e interacción con los familiares para encaminar la construcción de la práctica artística expandida enfocada en el color y la textura.

8.2 Interacción cuerpo y enfermedad

La corporalidad nos convierte en seres de fronteras porosas que pueden ser dañadas y ultrajadas

(Chamorro, 2020, p.14)

Los primeros acercamientos en torno al tema de la enfermedad, especialmente por el color y la textura, se dio principalmente por los cambios que generan ciertas patologías en los órganos internos, mostrándose por la aparición de las pigmentaciones, protuberancias, o la deformación del órgano mismo. Como podemos ver en la **Figura 2**, se hace un acercamiento a los colores que se genera en el hígado a causa de la cirrosis, para esa práctica pictórica experimental propia, con un juego de colores cálidos, donde los rojos predominan en su mayoría junto con las zonas amarillas que caracterizan tan bien la parte de la sintomatología que, en su mayoría, es causada por el consumo alcohol de manera indiscriminada.

Figura 2.

Experimentación #1



Nota. Experimentación pictórica abstracta realizada el 2022 a partir de los colores y tonalidades del hígado cirrosis.

Tomando el color como una de esas señales que tiene el cuerpo para comunicarse de manera no verbal por medio de las superficies de la piel o los órganos. Pero, el color no era lo único, hay más características que hacen parte de los síntomas para detectar las enfermedades, aunque visual y sensorialmente me terminó llamando la atención la textura, por el hecho de ser tan impactante el sentirla o en algunos casos el simple hecho de verla. En la **Figura 3** otro acercamiento, esta vez con el Eloc⁴, en un modo más figurativo, prestando atención a los volúmenes junto con la textura visual de aquella viscosidad del pulmón con la mucosidad que produce la misma enfermedad que es causada por la exposición constante al humo o al consumo del tabaco.

Figura 3.

Experimentación #2



Nota. Fotografía recuperada del libro de artista de Natali Franco, donde se hace un acercamiento a las texturas y colores generados por el Eloc en el año 2023

Iniciando con el enfoque de las enfermedades que resaltan por el color o la textura que genera en la piel junto con las rutinas que pueden desencadenar estas patologías, teniendo de ejemplo las dos patologías anteriores, es donde arranca esa mirada a mi entorno con respecto a ese diario vivir. Por lo que se hace un Home-movie titulado “*la rutina del desgaste*” del año 2023,

⁴ Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.

Figura 4 video cuya duración es de 1 minuto con 59 segundos, en el cual se muestran unos pies femeninos que se encuentran de pie y en constante movimiento, buscando un enfoque en las protuberancias que se aprecian en la parte de las pantorrillas, conocidas como las venas varicosas, que aparecen a raíz de estar de pie en su día a día. En esta experimentación fue la primera participación de uno de mis familiares, en este caso mi madre.

Figura 4.

La rutina del desgaste 2023.



Nota. Imagen de los primeros 5 segundos del video, elaboración propia. Adaptado de @Natilan99. (2023). *La rutina del desgaste* [Video]. Instagram. <https://www.instagram.com/reel/CqZqBHgNpEF/>

Más adelante en la búsqueda de archivos relacionados con los recuerdos de mi niñez se encontró en un pequeño rincón de un álbum los recordatorios funerarios de aquellos que hace tiempo fallecieron, la gran mayoría carga con un mensaje de no sentir tristeza por aquel que se fue, o alentar a seguir adelante a la familia afectada por el fallecimiento de la persona. Con esto decidí hacer un collage **Figura 5** donde se resaltan esas palabras, en las que se añaden fotos de sus momentos en vida, solo que se encuentran borrosas debido a que se choca el recuerdo del último instante en el que fueron vistos.

Figura 5.

Collage digital.



Nota. Collage digital de los recordatorios funerarios de personas cercana a la familia realizado el 2023.

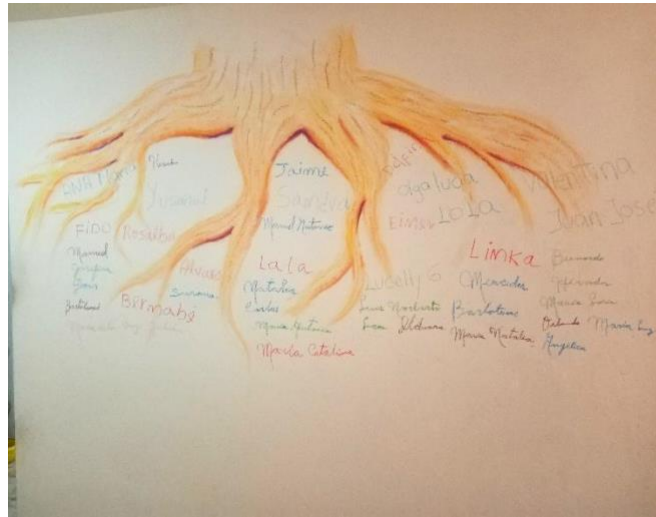
Este trabajo sirve de referente para dar pie a el primer trabajo en conjunto, sobre todo porque está realizado en familia, detonando esa reflexión en torno a la convivencia con la enfermedad, dando un enfoque a los detalles en las acciones, reacciones y pensamientos para poder interpretar sus experiencias relacionadas con la enfermedad.

La primera actividad en conjunto hecha en el año 2023 mostrada en la **Figura 6**, permitió ese acercamiento desde una práctica creativa al interrogante ¿por qué mi familia no toma la enfermedad como algo malo? Partiendo de una simple pregunta: ¿Cuántos seres queridos de nuestro círculo cercano han fallecido a causa de una enfermedad? incluyendo familiares y amigos. Para ello se realizó *Raíz*, el título que compone esta intervención para hacerles un homenaje, como familia, a aquellos seres que tanto se amaron en vida y por causa de esas condiciones de salud, ya no se encuentran presentes en este mundo. El dibujo realizado con tizas pastel, se plasmó en el muro situado en la mesa del comedor, lugar donde se reúne la familia para disfrutar las comidas del día y contar sus historias, esto como símbolo de que siempre estará su lugar en la mesa, en este

caso en nuestro corazón, sin importar los sucesos que los llevaron a su deceso. Este mural aún sigue activo, porque cada cierto tiempo se añade un nuevo nombre en una de sus raíces.

Figura 6.

Raíz.



Nota. Foto del mural realizado en el 2023 sobre una de las paredes de la casa con tiza pastel, con una medida de 241x 269cm

Este trabajo fue un detonante para analizar desde el árbol genealógico esas enfermedades que vienen en la parte familiar, para delimitarlo específicamente en quienes están en el entorno inmediato. Esto debido a que la experiencia relacionada con los mencionados en el mural se limitó a observar el desenlace físico de la enfermedad en sus cuerpos, la muerte, sin haber sido testigo de todo el proceso de convivencia con la enfermedad, ni de las estrategias que emplearon para afrontarla, tanto a nivel individual como colectivo por lo que se abre paso al siguiente apartado.

8.3 Convivir con la enfermedad. Tres perspectivas

A modo de anécdota personal, desde que tengo uso de razón, he visto y convivido con diferentes tipos de enfermedades: algunas que se generan por contagio, otras por un agente patógeno y otras que se desarrollan por cuestiones hereditarias. Pero mayormente estaba rodeada

por aquellas que se forman con la edad, principalmente por los familiares longevos que conforman la parte del árbol familiar, resaltando principalmente mis padres y mi abuela.

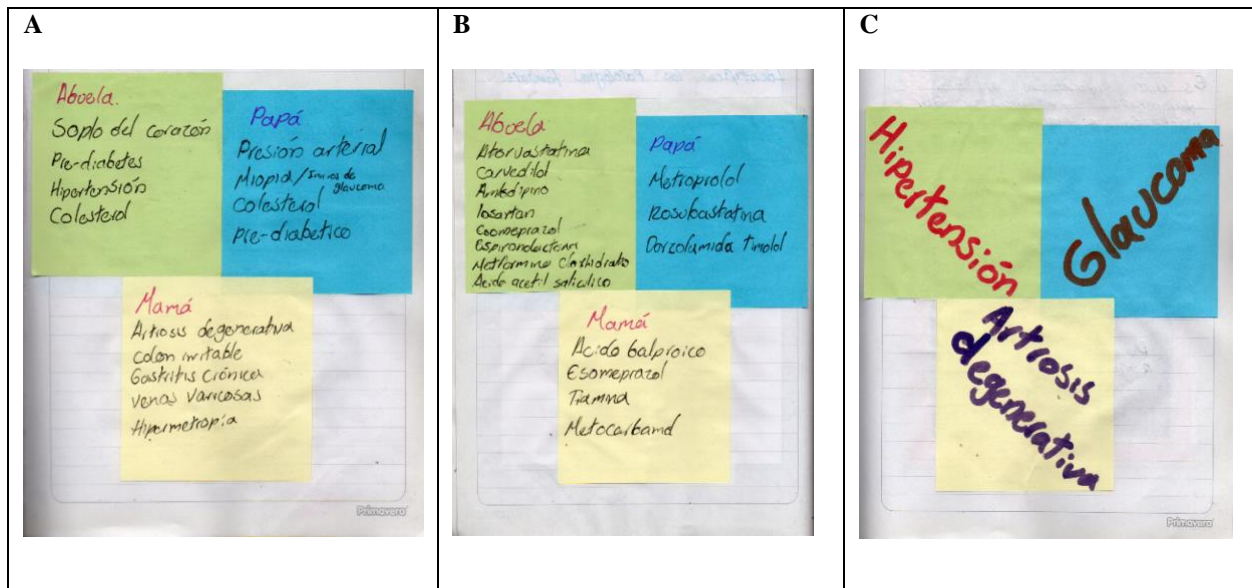
Constantemente veo como asisten a revisiones periódicas con el médico, cómo toman puntualmente sus medicamentos, se abstienen de consumir ciertos tipos de alimentos y adoptan una rutina de estiramientos, masajes o ejercicios, los cuales se siguen realizando hasta el día de hoy, y, por ende, continuará el resto de sus vidas. Este tipo de acciones pasaron de manera desapercibida debido a que, si bien los afectaba de manera emocional al momento del diagnóstico, el nivel de aceptación y adaptación fue bastante rápido, en parte por la compañía y apoyo de sus seres queridos. Comenzando la tarea de realizar un rastreo por medio de preguntas y visualizaciones de las historias médicas a modo general del tipo de enfermedades que padecen cada uno de los miembros de mi familia, especialmente de manera individual, curiosamente son un número amplio de patologías por persona. Estas enfermedades llevan a tener un tratamiento de por vida, en este caso tomando, con un listado extenso de medicamentos para controlar el efecto o avance de estas patologías de manera física.

Al continuar con este rastreo, se analizaron documentos como las historias clínicas, los medicamentos y recomendaciones que les realizaron los respectivos médicos a cada uno, dando paso a lo que viene siendo ese análisis visual para resaltar esos cambios característicos que genera cada enfermedad; en cuanto al color, la forma, el gesto y las texturas en el cuerpo. Se le colocó más atención al color y la textura que la piel muestra de un modo lento pero progresivo, lo que se vuelve más notorio con el paso de los años, generalmente cuando el cuerpo se encuentra fuertemente afectado. Para cada uno de los miembros de la familia hay una enfermedad en específico que resalta más que las otras, cuyos síntomas son recurrentes y dificultan el desarrollo de las actividades cotidianas. Por lo que “En cierta forma pierde aquello que era su mundo

cotidiano, incluso en los grados de mayor vulnerabilidad las tareas más simples del organismo son sobre-exigencias para el enfermo” (chamorro, 2020, p18). Asunto en el que se muestra aún ese sentimiento de frustración, pero eso no es sinónimo de rendirse o dejar de avanzar. En la **Figura 7** se visualiza el rastreo explicado anteriormente.

Figura 7.

Rastreo general de las patologías que padece cada uno de los integrantes de mi familia.



Nota: A) listado de enfermedades que cada uno padece a partir de diagnósticos médicos. B) lista de medicamentos que toman diariamente o cuando los síntomas molestan en sobremedida C) la enfermedad que les genera más molestia o limitación.

Por lo que se decide avanzar, recopilando la información desde lo más general hasta lo más específico, donde se realizaron actividades como talleres, entrevistas y demás, que me permitieron entender de dónde viene esa aceptación de la enfermedad y esas perspectivas que les han dejado verla con normalidad, buscando en el proceso una mejor calidad de vida.

Las conversaciones con mi familia me permitieron entender detalles sobre la variedad de enfermedades, tanto físicas como mentales, que padecían cada uno de los seres que nos rodeaban.

Por lo que se decidió buscar los tipos de enfermedades que se encuentran catalogadas en el mundo de la medicina, las que se encuentran en mi familia, y seleccionar las que representan un reto para el diario vivir, trazando una ruta más clara, directa y cercana, evitando hablar desde el desconocimiento e incluir las experiencias como acompañante en estos procesos dentro de las enfermedades crónicas no transmisibles.

Se desarrolla un trabajo de campo con un taller de creación el nombre de *Narrativas corporales*, ver **Anexo 1**, para acercarse más a lo que es la experiencia de mi madre, padre y abuela, con esas tres enfermedades crónicas. Además de los acompañamientos y experiencias que he vivido con ellos en el paso de los días, esta actividad me permitió hacer un ejercicio de análisis del discurso para comprender cómo ha sido esa experiencia, junto con todo lo que conllevó ese proceso de aceptación y convivencia con la enfermedad.

8.2.1 La imparable de la familia- mi madre

Una mujer cuya batería parece no agotarse y que quiere estar en constante movimiento, que aparentemente nada la frena. Es la que mantiene el equilibrio del hogar, teniendo la atención hasta en el más mínimo detalle, esto debido a la precisión de sus órdenes y el respeto que genera al momento de expresarse. El hacer es lo que más la caracteriza, una mujer que disfruta ayudar a los demás, bailar, aprovechar los pequeños momentos de la vida con los que más quiere, ya sean amigos o familiares, cargando con un sentido de protección tan grande con los que quiere que ni su mismo cuerpo presenta un límite para ella, ni siquiera con una enfermedad degenerativa.

Con esto doy paso a la primera enfermedad crónica, la artrosis: “Es una enfermedad degenerativa que afecta toda la estructura de una articulación: cartílagos, huesos, ligamentos y demás tejidos (graso y sinovial). Es el tipo de artritis más frecuente y se caracteriza principalmente

por **dolor y rigidez**” (Fundación Cardiovascular de Colombia, 2023). Esta condición se relaciona mucho con la dificultad que se tiene en la movilidad debido a que afecta las manos, dedos, hombros, rodillas, cadera y columna.

Durante el taller de creación que se realizó en familia, a partir del resultado de la entrevista y ejercicio el pictórico, en la **Figura 8** se puede notar la adopción de una actitud positiva y proactiva hacia la enfermedad, esto a raíz de una anécdota de una compañera que padece la misma enfermedad la cual cayó en depresión por verse llegar a una situación de discapacidad. Por lo que mi madre elige enfrentar la situación con optimismo y determinación, enfocándose en soluciones y aprendiendo a adaptarse a los desafíos diarios que la artrosis le presenta. Si bien hay situaciones en las que el dolor se manifiesta como en los climas fríos, o al subir las escaleras, ella no planea rendirse tan fácil.

Figura 8.

Resultado del taller “Narrativas corporales 2024” #1.



Nota: Representación de cómo se siente el cuerpo ante la enfermedad de la artrosis.

Esta mujer ha sido una parte fundamental en mi vida, por enseñarme esa fortaleza y a no rendirse tan fácilmente ante las adversidades. Los acompañamientos en este camino de la enfermedad con mi madre han sido en esos momentos en los que su cuerpo se muestra adolorido,

realizando una serie de masajes en las zonas que muestran las molestias con una crema recetada para ese tipo de dolores. Si bien esos masajes ayudan a que su cuerpo se relaje, algo que me parece interesante, pero a la vez muy inquietante, es la aparición de los nódulos⁵ en la zona donde se presentó las molestias, mayormente las falanges de las manos, junto al notable desnivel y desgaste que presentan sus hombros y rodillas. Por lo que son marcas que la misma enfermedad genera en el hueso, que se muestran a través de la piel, cuya sensación es la de tocar una pequeña piedra cubierta por la suavidad de la piel.

8.2.2 El observador – mi padre

Un hombre que constantemente está en las necesidades del hogar, una persona que siempre está ahí para su familia y velar por lo que haga falta. Con un aire aventurero de conocer nuevos lugares con los cuales nutrir su gastada vista, sobre todo si son espacios que le permitan tener un acercamiento con la naturaleza y que le permitan relajarse. Amante de visitar sitios que fueron parte de su niñez, de los que tiene grandes historias y experiencias en torno al ferrocarril de Antioquia.

Aun impulsado por las posibles historias no contadas que aguardan en la continuidad de la vida, guiado por la intuición y la curiosidad, su búsqueda no se detiene ante la adversidad de la visión que lentamente se desvanece ante el inminente avance de una condición de salud conocida como el glaucoma.

Inicialmente padeciendo de miopía y astigmatismo avanzado, pero cuando menos lo pensamos se transformó en glaucoma: “también conocido como el ladrón silencioso de la visión,

⁵ Hay 2 tipos de nódulos dentro de la artrosis que se dan en las manos:” Los bultos óseos en la articulación del dedo más cercana a la uña se llaman nódulos de Heberden. Los bultos óseos en la articulación media del dedo se conocen como nódulos de Bouchard.” (Healthwise, 2023, párr.1)

es una enfermedad que típicamente cursa sin presentar ningún síntoma, de tal forma que los pacientes no notan que se están quedando ciegos” (Asociación Colombiana de Glaucoma, s. f., párr.3). Se caracteriza mayormente por el daño que se genera en la parte del nervio óptico por lo que es irreversible.

Durante el taller, si bien mi padre fue el que menciono otras patologías que padece, el glaucoma es el que más protagonismo tuvo en el transcurso de la entrevista, por los síntomas y las limitaciones que representa en su diario vivir, despertando en parte un sentimiento de inseguridad debido a que la escritura, lectura, la visualización de videos y conducción del automóvil cuando el día está oscureciendo o esta tarde en la noche, representan un reto diario para sus ojos. Sin embargo, le pone un aspecto positivo a su vida, llevándola con normalidad en la medida de lo posible, “impregnado de alegría, una gran dosis de fe y la convicción de que las cosas mejorarán gradualmente” (H.A. Franco, comunicación personal, 25 de mayo de 2024). Apoyándose mucho en su hogar, en la **Figura 9** se visualiza los deseos de mi padre por salir adelante a raíz de su enfermedad:

Figura 9.

Resultados del taller “Narrativas corporales 2024” #2.



Nota. Resultado creativo de mi padre, con las patologías que carga y las metas que tiene en su vida.

Este hombre me ha enseñado la importancia de estar siempre con la familia, el salir juntos a comer un fiambre, junto con las ganas de ver nuevos lugares del país, además de disfrutar el recorrido por aquellos caminos que formaron parte de su infancia. Este tipo de aventuras me hizo darme cuenta lentamente de aquellos gestos que realizaba para enfocarse en el camino, no solo eso, al momento de sentarse a hacer los crucigramas o al estar en el computador. Aquellos gestos tomaron más sentido al momento de acompañarlo a los exámenes oftalmológicos, ver sus ojos irritados por los procedimientos y los resultados de los diagnósticos, entendiendo que lo rojizo que presenta el ojo es la presión causada por la patología y la acumulación de lagañas es producto del tratamiento con las gotas que debe usar de por vida.

8.2.3 El corazón de todo – mi abuela

Por último, el centro de esta familia, la que hace todo, hasta la más mínima acción, con todo el amor posible que puede dar, recibiendo con los brazos abiertos al que pasa por la puerta de

la casa, la que carga con un sinfín de historias y tradiciones de generaciones pasadas y que disfruta cada momento en familia como si fuera el último. En lo profundo de su corazón, yace un tesoro de alegrías y pesares entrelazados, acompañados por una condición que le exige transitar la vida con parsimonia y abrazar un estilo más sosegado. Sin embargo, esto no le impide hallar en cada latido un destello precioso, aun enfrentando las arremetidas de la hipertensión. Cada pulsación, tejida con la esencia de la contemplación, se convierte en un testimonio viviente de su resistencia y gratitud ante la existencia.

Durante la actividad, se hace mención a los problemas del corazón, la hipertensión es uno de estos,” (...) es cuando la presión de la sangre en nuestros vasos sanguíneos es demasiado alta (de 140/90 mmHg o más)” (WHO, 2023). Este viene acompañado con lo que es conocido como un soplo cardíaco “(...) es un ruido silbante, chirriante o áspero que se escucha durante un latido cardíaco. El ruido es ocasionado por un flujo sanguíneo turbulento (desigual) a través de las válvulas cardíacas o cerca del corazón” (MedlinePlus, 2022). Ambas condiciones hacen parte de esos respectivos problemas del corazón que presenta la entrevistada.

En el proceso de la entrevista cabe resaltar aquel temor que le generó el diagnóstico de padecer aquella enfermedad cardíaca, por la sensación de que en algún momento el corazón puede fallar, por lo que tiene que estar muy precisa con las medicaciones junto a los tratamientos y recomendaciones que mandan los médicos. Hay días que se siente bajoneada, pero estando en compañía de su hija, nietos y biznietos encuentra la fuerza para seguir adelante, ya que en sus palabras “estos son los que me dan la alegría, son la mano derecha”. Disfrutando el resto de su vida y hallándose el lado positivo en cada ocasión. En la **Figura 10** se visualiza el proceso creativo de mi abuela y su sentir con la enfermedad:

Figura 10.

Resultados del taller “Narrativas corporales 2024” #3



Nota. Resultado creativo de mi abuela, con una descripción del mayor apoyo que ha tenido.

Fuera de la entrevista, se le olvidó mencionar a otra integrante de la familia que ha sido uña y mugre⁶ con ella, nuestra mascota *Canela*, la compañía más fiel que ha estado con ella tanto en las buenas como en las malas, por lo que se encuentra presente en su resultado ilustrativo. La abuela Mari, mujer que ha estado allí en todas las etapas de la vida tanto de mis hermanos como la mía, de la cual aprendí a disfrutar los pequeños momentos que la vida te da, sobre todo con los que más quieres. En el camino de la vida, viendo cómo el paso de los años muestra más la apariencia de su patología, como el rojo de la piel cuando la presión cardíaca está arriba, el lento caminar que ha adoptado para no agitarse ni marearse en los recorridos, aquella tos que ha aparecido a medida que ese corazón va creciendo. Si bien digo que tiene un gran corazón, no solo es por la condición de salud, sino también por ese amor incondicional que expresa por la familia.

⁶ Es un dicho para referirse que dos personas son muy cercanas y buenas amigas.

8.3 Reflexión general del taller

Si bien la enfermedad implica una condición de limitación, emocionalidad y un proceso de adaptación, esta misma de manera visual se expresa por medio de un lenguaje no verbal en el cuerpo, especialmente en la piel, permitiendo sentir a través de ella la sensación y cambios de lo que está ocurriendo debajo de la misma, expresado por la forma que está acompañada de la textura y los colores que toma ante el funcionamiento de los órganos internos que la componen. Teniendo en cuenta, no sólo característica de la persona misma, sino también ese apoyo y calidad de vida en el que se presenta la persona al tener un enlace de como lo viene siendo la familia.

Esta actividad de creación fue una de las partes fundamentales del proceso, junto con los análisis de las historias clínicas y el seguimiento de su cotidianidad debido a que permite una mirada más detallada de las sensaciones que cada uno tiene con su enfermedad junto con una mirada cercana de esas texturas y colores que presentan los síntomas de las mismas, especialmente centrándose en la persona que la padece con su adaptación y el acompañamiento en su entorno para hacerlo posible. Permitiendo un acercamiento más íntimo por ser parte de ese entorno familiar, aflorando ese sentimiento de resiliencia y aceptación, porque como dijo mi abuela: “somos humanos y que las enfermedades le viene a uno cuando uno menos piensa” (M, Álvarez. comunicación personal, 25 de mayo de 2024).

8.4 Experimentación

A partir de los resultados del taller de creación, la revisión de los archivos médicos, y las experiencias compartidas, además de la visualización de esos cambios fisiológicos que han generado cada una de estas tres patologías, se plasmó en forma pictórica las partes del cuerpo que se encuentran más afectadas, esto para resaltar los efectos más característicos en cuanto a color y textura, apoyándose con crayolas, lápices de colores y marcadores.

Con la artrosis, se visualizaron tres zonas del cuerpo afectadas de las cuales solo se ilustraron dos, los hombros y los dedos, deformados en parte por la presencia de los nódulos, que son la muestra del deterioro, la rigidez y movilidad limitada de la articulación. Con el glaucoma, se enfocó más en la parte del ojo y la aplicación del tratamiento que también genera un efecto constante en el mismo, a causa de la presión interna y la aparición de lagañas que dificultan la visualización e identificación a detalle de los espacios que tiene enfrente. Por último, la hipertensión con el color rojo que torna la piel, principalmente en las orejas, siendo este el que menos síntomas visuales presenta, es donde se decide captar también el sonido que genera el corazón al tener la presencia de un soplo. En **la Figura 11** se pueden visualizar las imágenes de las observaciones anterior descritas:

Figura 11.

Ilustración de la artrosis y el glaucoma.



Nota. Realizadas en el 2024 con acrílico sobre papel acuarela.

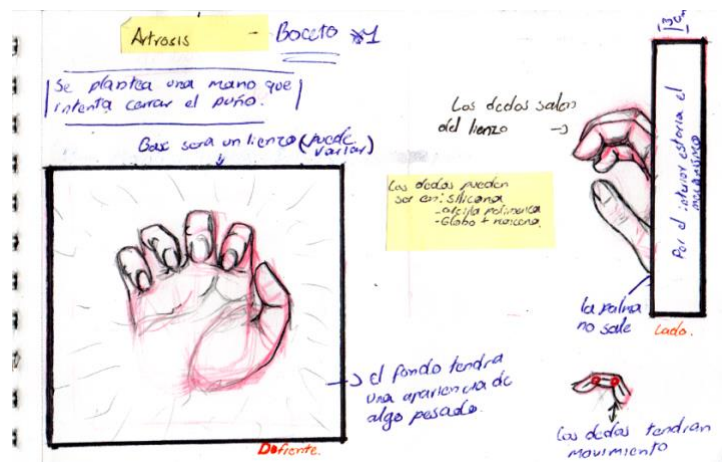
Con ciertas características definidas, se realiza un acercamiento a la materialidad, utilizando pinturas, lienzo, madera, estuco látex, harina, telas, acetato, vidrio, thinner, etc. con la intención de captar las sensaciones táctiles y las distorsiones visuales con las tonalidades y

saturaciones del color. Esto no solo se agota en la parte de lo material, sino que también se busca incluir movilidad, luces, sonidos o hasta reacciones sensoriales que permiten enriquecer la experiencia del espectador. Esta práctica pictórico expandida se encuentra en un proceso experimental, encaminada a tres experiencias, cada una resaltando diferentes sensaciones generadas por el color o por la textura, los cuales son:

Con la artrosis, cuyo enfoque se centra en la textura, particularmente en las manos y los dedos, se realiza una réplica de la mano utilizando yeso o silicona, incluyendo la intervención de pequeñas piedras o estuco seco para simular la rigidez de los nódulos. La propuesta está pensada como una pieza móvil, las articulaciones de las falanges de los dedos con un leve movimiento, para mostrar la dificultad que se presenta ante una acción tan simple como lo es el cierre del puño, como se muestra en la **Figura 12**.

Figura 12.

Boceto de la propuesta alusiva a la artrosis.

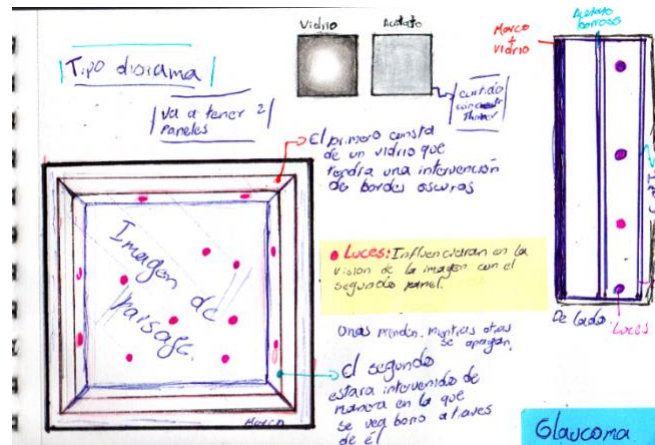


Con el glaucoma, esta propuesta explora la aplicación de colores, será un dispositivo tipo diorama que contendrá una imagen de las tantas salidas que se han tenido en familia, que será distorsionada través de acetatos y vidrios intervenidos por líquidos como el thinner o pintura de

vitral. Como lo muestra la **Figura 13**, se busca agregar luces dentro del dispositivo para dificultar la observación y la definición de la composición de la imagen que se encuentra dentro de la pieza.

Figura 13.

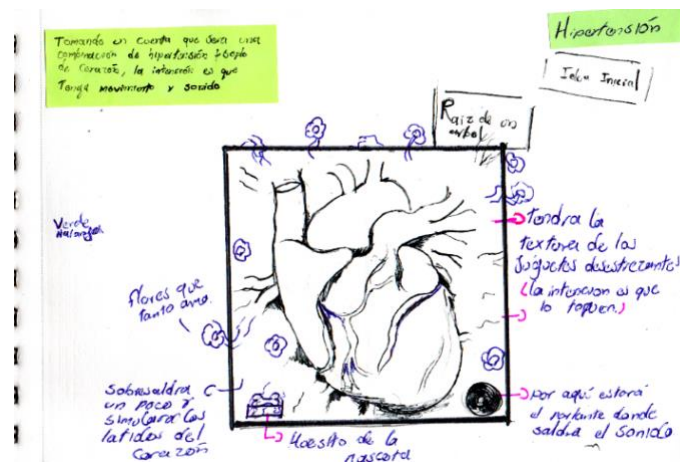
Boceto del prototipo diorama para el acercamiento del glaucoma.



Por último, con la hipertensión, la propuesta se enfoca en las texturas y el color. Se compone una pieza con la que se evoca lo cartilaginosa y la forma del corazón, cuyas venas serán reemplazadas por raíces las cuales florecerán en las esquinas del lienzo, como se muestra en la **Figura 14**. Tomando como base el resultado del laboratorio creativo, con la importancia que carga la mascota en la tranquilidad de ese corazón, se planea incluir algo que aluda a ella dentro del dispositivo. Junto con el sonido que presenta su corazón con el soplo cardiaco. Como elemento extra se busca que el corazón presente el típico latido en todos sus estados: cuando está agitado o en reposo.

Figura 14.

Boceto del prototipo de la hipertensión.



Cada una de estas experimentaciones están en una constante prueba y error por la intención de generar movimiento en cada una de las piezas, que el material sea flexible y tenga alta durabilidad, sumándole los componentes que harán parte del circuito de cada una de las obras, con las que se requiere una alta durabilidad en el tiempo de movimiento. En el siguiente apartado se ampliará acerca del resultado de las piezas con los procesos de significación en la construcción de las mismas.

9 Resultados y análisis

En esta última comprensión el enfermo asume la preocupación de sí y con ello surgen nuevas inquietudes sobre el modo como debe continuar viviendo y cómo reconfigurar su identidad pese a su enfermedad.

(Chamorro, 2020, p. 17)

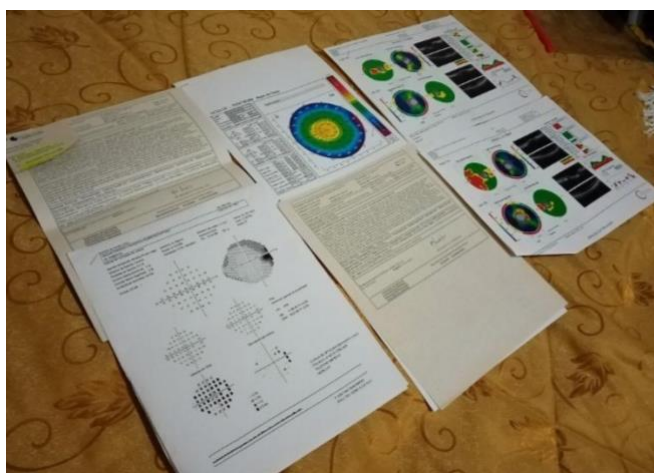
Este proyecto ha presentado un gran reto por el hecho de tratar con un tema tan delicado como las enfermedades crónicas, y como personalmente aun no las padezco, hablar desde la postura del otro implica un grado de compromiso por triangular los relatos de la persona, junto con la teoría científica e interpretarlas dentro de la experimentación pictórica expandida. Reflejando esa experiencia personal en el acompañamiento que he tenido con cada una, lo cual requiere un nivel de respeto y empatía para no demeritar ninguna de las tres posturas dentro del marco de este trabajo. En el desarrollo del proceso creativo se identificaron otras posibilidades para abordar el tema de las enfermedades crónicas dentro de la pintura expandida, los tres prototipos son un punto de partida para continuar indagando con el mismo tipo de patologías o ampliarlas con otras categorías.

En la revisión de las historias clínicas, exámenes, junto con las medicaciones que se toman diariamente, obtuve una visión general de la categorización de los síntomas dentro del diagnóstico y sobre cómo se asigna el control adecuado para cada patología, en este caso, siendo las descripciones de los signos o síntomas que presenta el cuerpo un recurso para identificar esas sensaciones en un aspecto estético. Este análisis detallado permite un acercamiento de las enfermedades crónicas y la manera en que afectan a los pacientes en su vida cotidiana. Cada diagnóstico no solo proporciona una identificación clara de los síntomas, sino que también informa sobre el manejo y el tratamiento continuo necesario para mitigar sus efectos. Esta revisión ha revelado que algunas medicaciones, a pesar de ser esenciales para el tratamiento de los síntomas

principales, a menudo traen consigo efectos secundarios que pueden ser tan debilitantes como la enfermedad misma. Para mitigar estos efectos secundarios, a veces es necesario suspender la medicación original o agregar otros medicamentos para contrarrestar los efectos adversos, creando un ciclo complejo de tratamientos que requiere un monitoreo constante y ajustes frecuentes. Además, en las gráficas de los diagnósticos se halla un punto de partida en la exploración, dentro de las formas y los colores de cada una desde un aspecto estético. En la **Figura 15**, se muestra unas de las gráficas que se entregan de los exámenes del glaucoma.

Figura 15.

Exámenes e historias clínicas del glaucoma.



En el trabajo de campo, tanto en la construcción como en la realización, se presencié un marcado antes y después. Esto se debe a que, como espectador, uno percibe los síntomas de una manera distinta cuando se expresa esa vivencia, con los efectos de los tratamientos y las alternativas que toman los entrevistados para establecer una calidad de vida idónea. Este taller tuvo un tiempo bastante limitado, porque tiene potencial para extender la conversación y tener más resultados, y abre las puertas para profundizar en estos temas mediante la formulación de talleres familiares, al poder utilizar una gran cantidad de materiales para plasmar cada una de las

respuestas, reconectando con sus experiencias y ambiciones. Se abren múltiples posibilidades de extender el taller a un público más amplio tomando como punto de partida el entorno. Con la metáfora de las tres pieles, se formó un pilar importante para la interpretación de los datos y la observación sobre la convivencia con la enfermedad dentro del entorno familiar, dando cuenta de más aristas en las que se presentó la necesidad de incluir en los procesos de experimentación.

En la parte de la interpretación y traducción de los datos por medio de un proceso pictórico expandido, se toma en cuenta las tres condiciones de salud junto con los cambios manifestados físicamente, por lo que la aplicación de la textura es fundamental para complementar la parte visual del color, para simular la sensación táctil del cambio físico utilizando materiales como el estuco, yeso, silicona o látex. Es necesario tener en cuenta que la enfermedad crónica está enlazada con una persona que experimenta diversas emociones manifestándose, por ejemplo, con el duelo, para poder llegar a un estado de resiliencia. Por ello, se realiza un juego con los colores cálidos y fríos para asemejar los tonos de la enfermedad y las emociones que se tienen con ella.

Cada uno de los tres dispositivos se complementa con el color y la textura con otros signos para interpretar y exponer la información obtenida, con el propósito de añadir implícitamente el proceso de aceptación y las emociones expresadas por cada persona; llegando en parte a jugar con los colores oscuros y texturas ásperas que se acercan al dolor y la fatiga, hasta los colores más brillantes y texturas suaves que se pueden relacionar con momentos de alivio. Esto es especialmente relevante debido al carácter individual de los integrantes de esta familia, con sus formas de pensar y actuar, reflejándose en la composición, elementos y expresividad de cada pieza. El taller realizado el 25 de mayo del 2024 fue un antes y un después dentro de esta investigación. Si bien se partió del interés por el color y la textura, se detecta una necesidad de abrir otras vías y explorarlo en conjunto con otros medios para así evitar que solo se quede en la dimensión visual,

centrándose en los síntomas de la enfermedad. Entrando a la dimensión emocional que proporcionó el taller, le dio un giro significativo, que se movilizó hacia otras aristas, por lo que se expresa una inseparabilidad de la apariencia de la enfermedad y la historia de la persona que carga con ella:

Con la artrosis, se busca que el dispositivo sea la réplica de la palma de la mano de mi madre, donde los dedos que sobresalen del cuadro son parte de una característica de lo que es ella, porque son manos que presentan no solo marcas de la enfermedad, sino del arduo trabajo que fueron acumulando con los años tanto en su tiempo de labor como en las labores del hogar; que son un constante ir y venir poniendo en límite su fuerza desde que se levanta hasta que se acuesta. Por ende, la mano intentando cerrar el puño o moverse es una muestra del primer esfuerzo de la articulación en las primeras horas de la mañana para iniciar con sus rutinas, y esto es por el efecto de la rigidez articular⁷, apareciendo cuando la articulación estuvo en un estado prolongado de reposo.

Con el glaucoma, enfermedad que se explora con el prototipo de diorama, se plantea un acercamiento a esa dificultad visual que tiene mi padre, pero con una de las actividades que disfruta hacer, apreciar la naturaleza mientras se encuentra en un recorrido por carretera. El desgaste generado en los acetatos es para dificultar esa visualización de ese camino durante el trayecto en ciertos momentos del día, especialmente en días nublados y en la noche, acompañado de pequeñas luces posicionadas en espacios específicos con la intención de aumentar esa dificultad de la vista,

⁷ La rigidez articular causada por inflamación en general se produce o es peor inmediatamente después de despertar o después de un descanso o inmovilidad prolongada. La rigidez es frecuente en la artrosis. La rigidez matutina se presenta con frecuencia en la artritis reumatoide y otras artritis inflamatorias, y disminuye paulatinamente con la actividad al cabo de 1 hora o más. La rigidez que empeora a medida que avanza el día por lo general no está producida por la inflamación. Villa-Forte, A. (2023). Rigidez de las articulaciones. Manual MSD Versión Para Público General. <https://www.msmanuals.com/es-co/hogar/trastornos-de-los-huesos,-articulaciones-ym%C3%BAculos/s%C3%ADntomas-de-los-trastornos-musculoesquel%C3%A9ticos/rigidez-de-las-articulaciones>

viéndose en la necesidad de interpretar por medio del cómo se visualiza esa distorsión del panorama.

Con la propuesta que explora los problemas del corazón, se halla la necesidad de agregar elementos como son las flores y un juguete para perros, con la inclusión del sonido que genera el soplo de mi abuela, complementado con el corazón palpitante que estará en la parte central del dispositivo. El significado del juguete es por la constante compañía que ha tenido la abuela por las mascotas del hogar, siendo en parte un foco de relaxo y alegría al momento de estar sola en la casa. Con las flores, se propone incluir este elemento porque se suele asociar a la vida con nuevos comienzos y la capacidad de prosperar en tiempos difíciles, además de hacer parte de uno de los pasatiempos más anhelados por la abuela. Si bien la base de este trabajo parte de esa exploración por el color y la textura, se vio en la necesidad de incluir otros signos para darle más fuerza a las propuestas creativas, en este caso, el uso de estos dos objetos, las flores y el juguete.

Al hacer uso de objetos que conectaban con las experiencias de los participantes, no necesariamente responden a la exploración del color y textura, esto por otros factores que surgen durante la investigación. Este proyecto terminó por enfocarse más en escuchar el proceso y atender a lo que la propuesta demandaba, convirtiéndose en una guía esencial, permitiendo explorar y entender mejor cómo los factores emocionales influyen en la experiencia de la enfermedad dentro del entorno familiar. Teniendo la necesidad de no resaltar solo los síntomas de la enfermedad, sino las formas en las que cada individuo vive y afronta su enfermedad en cada aspecto de su vida.

Para la divulgación y el montaje de los procesos del proyecto se visualiza en un espacio físico, donde las piezas pueden estar ubicadas en una sala, permitiendo la interacción de las personas con cada una de las obras o los procesos que dieron pie a estos resultados. Por lo tanto, se plantean dos posibles escenarios para la muestra de este proceso: el primero, es un ideal donde

se culmina en su totalidad el resultado pictórico expandido con las tres piezas cuyo mecanismo este completamente funcional, situadas a una altura de 1.50cm a la altura de la vista del público para que puedan mirar e interactuar con ellas, además de estar acompañadas con los resultados del taller ubicados en una vitrina horizontal exhibidos acompañados de algunas experimentaciones.

El segundo escenario, es donde se presentarán las visualizaciones de todo el proceso, incluyendo los archivos, experimentaciones, acercamientos con los materiales y registros que alimentaron este proceso. Entre las piezas y elementos a exhibir se encuentra un cuaderno de notas donde se recopilaban pensamientos, gráficos, prácticas pictóricas y datos claves de cada patología, junto con los lienzos que se intervinieron con diferentes materiales, además de los tres resultados del taller, distribuidos por orden de importancia en la pared y una vitrina horizontal.

Con la intención de mostrar el potencial de transformar la percepción y el manejo de las enfermedades crónicas tanto para los individuos que las padecen como para sus familias, hasta para la comunidad en general, promoviendo una comprensión y aceptación a través de la expresión artística. Para aumentar la conciencia pública sobre las enfermedades crónicas y las experiencias de personas que padecen, esto puede conducir a una empatía social. Presentar las enfermedades a través del arte puede ayudar a humanizarlas, al no verlas solamente como una condición de salud, sino también tener en cuenta las historias personales detrás de las condiciones médicas.

El reto de este proyecto recae en la intención de generar reflexiones en el espectador a través de tres aspectos clave. Primero, evocar en el espectador una pregunta acerca de cómo el cuerpo nos habla a través de los cambios físicos. Estos cambios no son meras anomalías, sino mecanismos de defensa del cuerpo para soportar y combatir aquello que lo está atacando. Es una forma en que nuestro organismo comunica esa lucha interna. Segundo, se pretende aludir a cómo la enfermedad puede transformar nuestra percepción de la vida en múltiples dimensiones. En

muchos casos, enfrentar una enfermedad crónica nos obliga a reevaluar nuestras prioridades, invitándonos a soltar preocupaciones superfluas y a concentrarnos en lo que verdaderamente importa para cada uno de nosotros. Esta nueva perspectiva puede conducir a valorar los momentos significativos y las relaciones auténticas. Por último, se destaca cómo la enfermedad puede fortalecer las conexiones con quienes realmente están presentes en nuestra vida, especialmente cuando la condición médica requiere un cambio en la rutina de manera general. Esta conexión ha existido dentro de mi entorno familiar, pero con este proyecto resalta la resiliencia con el consuelo, el apoyo y la empatía, revelando el constante acompañamiento que se genera en estos momentos complicados, además de la variedad de lazos afectivos que puede tener la persona que pueden aliviar los efectos que genera la carga de una enfermedad crónica.

Cada uno de los dispositivos planteados tiene el potencial de expandirse con la inclusión de elementos audiovisuales, sonoros o instalativos. Esto me plantea vías futuras de exploración que no se limitan solo al color y la textura, sino también mediante otros medios como el sonido o los olores, complementándose con otros medios de expresión artística. La interdisciplinariedad que presenta este trabajo es la parte más interesante para mí como artista e investigadora, ya que me permitió introducirme en otras ramas del conocimiento como la medicina, la filosofía, la psicología, la sociología, entre otras. Esto implicó abordar cada término con cuidado para evitar caer en falacias, pero pensándolos desde la práctica artística dentro del arte. El color y la textura dentro de este trabajo se presentaron como puntos focales, siendo en el proceso complementados por otros signos que terminaron por ser elementos fundamentales para que la investigación conectara en relación con las vivencias de quienes apoyaron en esta búsqueda; no solo prestando atención a la enfermedad, sino también a cómo el individuo se expresa y vive con ella.

10 Conclusiones

Este trabajo de investigación-creación, planteado a partir de reflexionar sobre la enfermedad crónica desde la etnografía hasta la auto etnografía dentro de un entorno personal/familiar por medio de los colores y las texturas en una práctica pictórica expandida, dio pie a varias perspectivas relevantes. La primera es que estas tres patologías cuentan con un extenso historial de causas y efectos, teniendo una serie de características como lo son los colores, las formas y las texturas a la hora de entrar en detalle con cada una. Pero esto no venía aislado, salió a relucir un aspecto esencial que se construye en torno a estas patologías y son las experiencias que se forman con ella, especialmente: para quien padece la enfermedad y quien la acompaña.

Para mi abuela y mis padres, la experiencia con la enfermedad crónica implica enfrentarse diariamente a los síntomas y las limitaciones físicas que impone la condición. Este enfrentamiento requiere una constante adaptación, desarrollando estrategias para manejar el dolor, la fatiga y otras manifestaciones físicas. Además de encontrar maneras de mantener su vida cotidiana y sus relaciones personales a pesar de las dificultades, lo cual incluye una profunda dimensión emocional. Por otro lado, quien acompaña a la persona con enfermedad crónica (en este caso, la investigadora), la experiencia implica observar y apoyar en cada etapa del proceso. Esto incluye notar los cambios físicos que la enfermedad impone, como la pérdida de movilidad o el deterioro en el bienestar en general. Estar presente implica asistir a consultas médicas, tratamientos y exámenes, proporcionando apoyo emocional y logístico. Esta constante interacción y convivencia diaria en el entorno familiar se encaminó a comprender más profundamente la interconexión entre la apariencia física de la enfermedad y la historia personal de quien la padece.

Conectándose con lo anterior, se encuentra que el color y la textura fueron parte del camino para resaltar los cambios corporales que muestra la enfermedad, pero en el proceso de la experimentación terminaron siendo parte de varios componentes clave, que al ser explorados junto a otros signos se fueron encontrando nuevas posibilidades estéticas de aludir a esa experiencia y emocionalidad en la convivencia de cada enfermedad. Gracias al uso de la pintura expandida que permite experimentar más allá de lo netamente pictórico, se llega a la propuesta de construcción de estos tres dispositivos interactivos que apuntan a evocar la patología e historia de tres personas.

La metodología implementada durante este proceso presenta la intención de ver la enfermedad más allá de una condición de salud, porque al entrar directamente en contacto con la persona se empieza a destacar la historia que hay detrás de esa condición médica, llevando a entablar una conversación sobre cómo es la vida al estar conviviendo con la enfermedad y, a su vez, dando la posibilidad de expresarlo por medio de la materialidad de un modo libre. El arte ofrece una plataforma para manifestar las experiencias individuales de quienes padecen enfermedades crónicas, permitiendo que sus historias se visibilicen y se puedan promover reflexiones sobre asuntos como la fragilidad y fortaleza del cuerpo, el paso del tiempo, la vivencia de la enfermedad, Incorporando materiales que simbolizan los síntomas físicos y las emociones complejas que acompañan a estas condiciones.

El proceso de experimentación conlleva una gran responsabilidad como artista a la hora de interpretar estas historias a partir de los tres resultados creativos obtenidos en el taller. Esto se debe a que, a pesar de tratarse de mi entorno familiar, se sigue hablando desde una posición personal sobre la experiencia del otro. Por lo tanto, se quiso mantener la fidelidad y autenticidad de la experiencia que los tres han vivido con su enfermedad crónica, evitando que el enfoque solo sea el cambio que genera la condición médica y, en consecuencia, dejando a la persona en un segundo

plano. Por ello, se buscó una constante interacción, participación y comunicación con cada uno de los integrantes, para que el resultado de esta práctica pictórica expandida proyecte ese ambiente que todos compartimos de una manera u otra.

En conclusión, este trabajo de investigación-creación ha permitido explorar profundamente la relación entre la enfermedad crónica y su representación artística, ofreciendo una perspectiva multifacética que abarca desde la etnografía hasta la autoetnografía. Al utilizar una práctica pictórica expandida, se halla una posibilidad de no solo visibilizar las historias individuales de quienes padecen estas condiciones, sino también resaltar la interconexión entre la apariencia física de la enfermedad y la narrativa personal de cada individuo. Este proceso ha subrayado la importancia de la fidelidad y ha enfatizado la necesidad de una interacción constante con los protagonistas de estas historias, además de la importancia de escuchar el proceso. Así, se ha demostrado que el arte puede ser una poderosa herramienta para expresar y compartir experiencias complejas, promoviendo una comprensión más profunda y empática de la vida con una enfermedad crónica. Este proyecto, por tanto, no solo contribuye al campo del arte y la salud, sino que también abre nuevas posibilidades para el diálogo y la reflexión sobre la condición humana.

11 Reseña del artista

Soy conocida en el mundo del arte como Natilan, una artista multifacética cuyo trabajo se caracteriza por una profunda exploración de los aspectos más complejos y a menudo tabú de la existencia humana. Nací el 2 de noviembre de 1999, en Medellín, Antioquia y hago parte de un entorno en el que se fomenta el amor por la creatividad.

Además de mi formación artística que está próxima a culminar, he complementado la educación con estudios en pedagogía y seguridad ocupacional. En 2023, completé el Diplomado en pedagogía para docentes noveles en el ITM Institución Universitaria, y en 2016 me gradué en la media técnica en Seguridad ocupacional del Servicio Nacional de Aprendizaje (SENA). Estos estudios reflejan mi interés por la educación y la seguridad, elementos que también son temas influyentes en la práctica artística.

He participado en varios proyectos significativos como artista independiente:

- **Cortometraje en stop motion “Stop Stopmotion”**: Presentado en la Muestra Cinematográfica de la Escuela de Cine ITM en 2023
- **Proyecto ·La Cartographie collective 'Recreer l'espoir': La vida real: Mujeres poderosas** (2022): En colaboración con Marta Lucía Medina.
- **Proyecto “Art Paz”** (2021): Colaborando con la Secretaría de la No Violencia, apoyando en la exploración de las temáticas de paz y reconciliación, mostrando su compromiso con temas sociales y humanitarios.

En 2023, participé con mi trabajo en la exposición colectiva *Sala Abierta* del Parque Biblioteca de Belén, presentando una escultura hecha en cartón piedra titulada *Mar de derivas* (2022) cuyo tema central alude a la “deriva” y el mar de pensamientos.

Actualmente, hago parte del colectivo *Curaduría Callejera* un grupo emergente compuesto por mujeres artistas que tiene como misión crear un diálogo entre el arte y la comunidad, utilizando las calles y otros espacios no convencionales.

Redes sociales:

Instagram como artista: <https://www.instagram.com/natilan99/>

Instagram del colectivo: https://www.instagram.com/curaduria_callejera/

Referencias bibliográficas

- Acaso, M. (2008). *El Lenguaje Visual* (1.a ed.). Paidós. <https://feismo.com/doc-viewer-v2>
- Alexandra, B. O. S. (2022). *Otra mirada de la adversidad*.
<https://repository.unad.edu.co/handle/10596/56884>
- Anders, V. (s. f.-b). *ENFERMEDAD*. Etimologías de Chile - Diccionario que explica el origen de las palabras. <https://etimologias.dechile.net/?enfermedad>
- Ardila, E. (2018). Las enfermedades crónicas. *Biomédica*, 38(Suppl. 1), 5-6.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-41572018000500005&lng=en&tlng=es
- Asociación Colombiana de Glaucoma. (s. f.). ¿Qué es glaucoma? | ACG.
<http://www.glaucoma.org.co/articulos/que-es-glaucoma>
- Barreto, A. M. (2017). *Adherencia al tratamiento en adultos mayores con enfermedades crónicas* [Trabajo de grado, UNIVERSIDAD ECCI].
<https://repositorio.ecci.edu.co/handle/001/1811>
- Betancourt Torres, I. (2017). Las enfermedades y su impacto en la obra de genios de las bellas artes. *Edumecentro*, 9(2), 76-92.
- Blanco, M. (2012). Autoetnografía: una forma narrativa de generación de conocimientos. *Redalyc.org*. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=62824428004>
- Centurión, A. (2019). *Transmutación*. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/92271>

Chacón, D. (2022). *Niebla* [Trabajo de grado, Universidad Distrital Francisco Jose de Caldas].

<https://repository.udistrital.edu.co/items/4e992564-dd5a-41a1-9a11-06241ea3295a>

Chamorro, A. N. (2020). *Curar-y-enfermar_apuntes-sobre-la-filosofia-de-la-enfermedad*

[Universidad Industrial de Santander]. <https://doi.org/10.18273/revfil.v19n2-2020001>

Chiclana Hermoso, I. (2019). *Corporeidades*. <https://hdl.handle.net/11441/91987>

Conde, A. B. Q., Díaz, M., López, M. R., y Berben, M. (2016). La enfermedad crónica infantil:

Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal Of*

Developmental And Educational Psychology: INFAD. Revista de Psicología, 4(1), 569.

<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.832>

CONSULTORSALUD SAS. (2023, 25 mayo). Enfermedades Crónicas no Transmisibles en

Colombia: Evolución y carga financiera entre 2010-2021. *CONSULTORSALUD*.

<https://consultorsalud.com/enfermedades-cronicas-no-transmisibles-colombia/>

Descolonizar la enfermedad. (2021, 10 junio). *Issuu*.

<https://issuu.com/eldescubrimientodeeuropa/docs/pdfdigital-descolonizar->

[eddeall?utm_medium=referral&utm_source=eldescubrimientodeeuropa.org](https://issuu.com/eldescubrimientodeeuropa/docs/pdfdigital-descolonizar-eddeall?utm_medium=referral&utm_source=eldescubrimientodeeuropa.org)

Dewey, J. (1934). *El arte como experiencia*. Paidós Ibérica, S, A.,

Donoso F. A, Arriagada S. D . El niño con enfermedades infecciosas en las artes visuales: pintura.

Rev Chil Pediatr. 2019; 90(5): 545-54 . doi: <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1249>

Ellis, C., Adams, T., y Bochner, A. P. (2015). Autoetnografía: Un panorama. *Astrolabio*, 14, 249-

273.

Enfermedades crónicas: qué es, síntomas y tratamiento. (2016, 7 junio). *Top Doctors*.

<https://www.topdoctors.es/diccionario-medico/enfermedades-cronicas#>

Fares, G. (2019). La pintura en el campo expandido. *Cuadernos de Historia del Arte*, 201-237.

<https://revistas.uncu.edu.ar/ojs3/index.php/cuadernoshistoarte/article/view/2376>

Foucault, M. (2004). *El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica*. Siglo

XXI

Editores

Argentina

S.A.

https://monoskop.org/images/9/96/Foucault_Michel_El_nacimiento_de_la_clinica.pdf

Foucault, M. (2007). *El nacimiento de la biopolítica*. Fondo de cultura económica de Argentina.

<https://we.riseup.net/assets/325091/Michel+Foucault->

[Nacimiento+de+la+biopolitica+Curso+En+El+College+De+France+1978-1979-](https://we.riseup.net/assets/325091/Michel+Foucault-Nacimiento+de+la+biopolitica+Curso+En+El+College+De+France+1978-1979-)

[Fondo+De+Cultura+Economica+USA+\(2007\).pdf](https://we.riseup.net/assets/325091/Michel+Foucault-Fondo+De+Cultura+Economica+USA+(2007).pdf)

Fundación Cardiovascular de Colombia. (2023). *Artrosis*.

<https://www.fcv.org/co/enfermedades/artrosis>

García, I. (2018). *La significación de la textura* [Universidad Europea de València]. *En Blanco*:

Vol. N°28. <https://doi.org/10.4995/eb.2020.13509>

Gómez, A. M. O., y Orozco, L. (2015). Factores psicosociales e intervención psicológica en

enfermedades crónicas no transmisibles. *Revista Colombiana de Psicología*, 24(1), 203-

217. <https://doi.org/10.15446/rcp.v24n1.42949>

González González, N., Tinoco García, A. M., y Benhumea González, L. E. (2011). Salud mental

y emociones en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas: Un acercamiento a la

- diabetes mellitus tipo 2. *Espacios Públicos*, 14(32), 258-279.
<https://www.redalyc.org/pdf/676/67621319013.pdf>
- Gudiol, F. (2006). “Ojo clínico” y evidencia científica. *Educación Médica*, 9, 21-23.
<https://scielo.isciii.es/pdf/edu/v9s1/05.pdf>
- Healthwise. (2023). Nódulos de Heberden y de Bouchard. *Cigna*. <https://www.cigna.com/es-us/knowledge-center/hw/ndulos-de-heberden-y-de-bouchard-zm2488>
- Itten, J. (2019). *El arte del color*. Editorial Bouret. [http://www.leo.edu.pe/wp-content/uploads/2019/12/Arte del color.pdf](http://www.leo.edu.pe/wp-content/uploads/2019/12/Arte%20del%20color.pdf)
- Jiménez, S. (2022, 2 diciembre). *Retazo de carne, piel y hueso*. <http://hdl.handle.net/10554/63344>
- Kandinsky, W. (1989). *De lo espiritual en el arte*.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=112875>
- León del Río, M. B. (2022). La alquimia del color en el arte. *Sincronía (Guadalajara)*, XXVI(82).
<https://doi.org/10.32870/sincronia.axxvi.n82>
- Mazuecos, B. (2019). Vista de más allá del lienzo (y de la pintura): proyectos pictóricos en el campo expandido. *Atrio. Revista de Historia del Arte*.
<https://www.upo.es/revistas/index.php/atRIO/article/view/3771/3769>
- MedlinePlus. (2022). Soplos cardíacos. *MedlinePlus*.
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003266.htm>
- Moya, L. E. (2016). La enfermedad como arte (Trabajo de fin de grado inédito). Universidad de Sevilla, Sevilla. <https://idus.us.es/handle/11441/57145>

- Muñoz, J. G. A. (2014). El valor de la auto etnografía como fuente para la investigación social: del método a la narrativa. *Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, 3, 237-242.
<https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/40472/1/31.El%20valor%20de%20la%20auto%20etnograf%C3%ADa%20como%20fuente%20para%20la%20investigaci%C3%B3n%20social.pdf>caso, M. (2007). El lenguaje visual. Grupo Planeta (GBS).
- Pazo, C. A. (2019). Neoliberalismo y sistema de salud en Colombia: Discurso de bienestar en las empresas promotoras de salud en Medellín, 2012-2018 [Universidad Pontificia Bolivariana].
<https://repository.upb.edu.co/bitstream/handle/20.500.11912/9584/Neoliberalismo%20y%20sistema%20de%20salud%20en%20Colombia.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Perea, A. (2017). Cuerpo (Corps). En *Michel Foucault: Vocabulario de nociones espaciales* (pp. 35-39). CLACSO. <https://www.jstor.org/stable/j.ctvtwx3f4.10>
- Pérez, M. (2015). *HUNDERTWASSER y SUS CINCO PIELES*. ufsx.
https://www.academia.edu/43483755/HUNDERTWASSER_Y_SUS_CINCO_PIELES
- Ramírez, K. I. (2020). Biopinturas. Universidad de los Andes. <http://hdl.handle.net/1992/44822>
- Ramírez, S. (2021). *Fluir* [Trabajo de pregrado, Universidad de Antioquia].
<https://hdl.handle.net/10495/19533>
- Restrepo-Gallego, M. A. (2021). *Narrativas del dolor y la enfermedad en el performance colombiano (2006-2016) [Universidad EAFIT].
https://repository.eafit.edu.co/bitstream/handle/10784/29755/MarioAlejandro_RestrepoGallego_2021.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Robledo, Z. A. (2012). Realidad y transfiguración en la historia del arte. *Opus Habana*, XVI(3).

<http://www.opushabana.cu/index.php/9-septiembre-2021/1781-realidad-y-transfiguracion-en-la-historia-del-arte>

Rojas, J. P., y Niño, R. S. (2010). El concepto de enfermedad y sus implicaciones en los procesos de salud. *Ciencias de la Salud*, 8(3), 37-55. <https://doi.org/10.12804/revsalud8.03.2010.01>

Solano, M. (2005). Nietzsche y la enfermedad [Ensayo, Colegios de enfermeras en Costa Rica]. <https://www.binasss.sa.cr/revistas/enfermeria/v26n1/5.pdf>

Sontag, S. (2008). La enfermedad y sus metáforas / El SIDA y sus metáforas. DEBOLSILLO. https://dixitciencia.com/wp-content/uploads/Sontag_Susan-La_enfermedad_y_sus_metaforas_El_Sida_y_sus_metaforas.pdf

Vélez, F. J. (2018). ¿Dónde está la salud? Aproximaciones a las prácticas contemporáneas. *Cadernos IHU*, 17(60), 163-171. <http://revistas.unisinos.br/index.php/cadernosihumc/article/view/cadernosihumc.2018.176.03/60754318>

Vinaccia, S., y Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas En Psicología*, 1(2), 125-137. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982005000200002

Vizuite Marcillo, M. A. (2018). Cuerpo y enfermedad: el arte como medio de reflexión en la transformación constante del cuerpo humano a causa de la enfermedad (Bachelor's thesis, PUCE-Quito).

WHO & World Health Organization: WHO. (2023, 16 marzo). Hipertensión. World Health Organization. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hypertension>

Zamudio, G., y Zamudio, A. (2019). La historia de la medicina a través del arte. *Revista Médica MD, 11*. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmed/md-2019/md191a.pdf>

Zapata, C. (2019). *Artes visuales y arteterapia, una posibilidad de bienestar para personas que conviven con VIH y SIDA*. Recuperado de: <https://hdl.handle.net/20.500.12622/1493>.

Anexos

Anexo 1

Tema: narrativas corporales: convivir con la enfermedad.

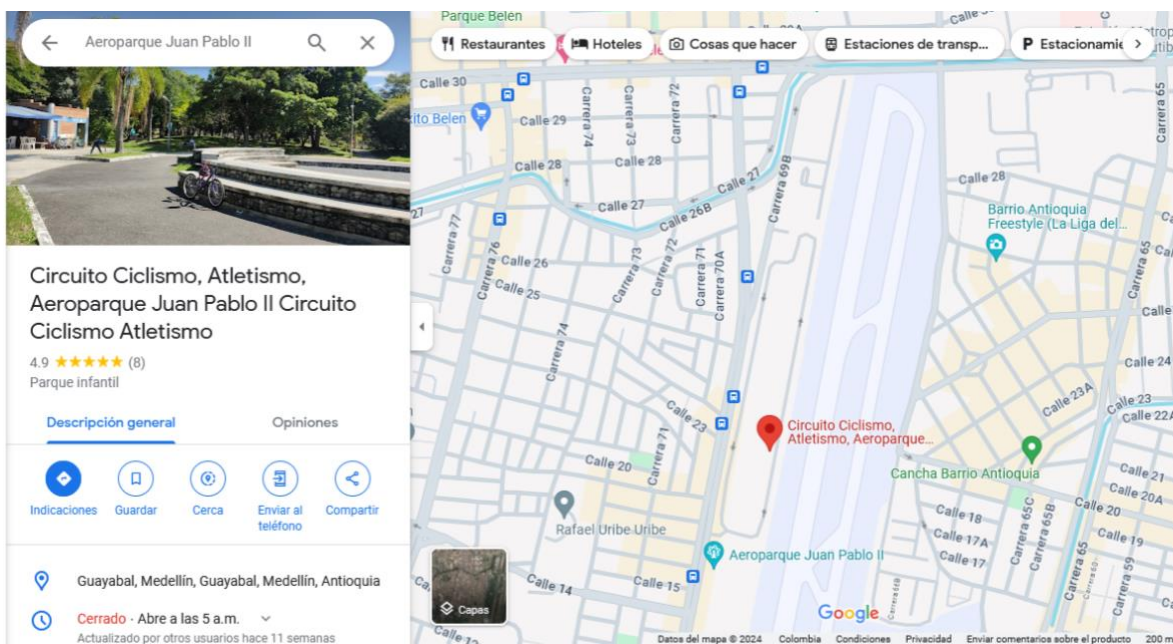
Actividad: introspección de las experiencias vivenciales que se han tenido con relación a la enfermedad y como se ha convivido con la misma con el pasar del tiempo.

Objetivo: generar un diálogo entre los miembros de la familia, incentivando por medio de preguntas, la comunicación sobre las experiencias, situaciones y medios que han utilizado para llegar a una convivencia con la enfermedad. Utilizando la pintura como medio de expresión de las emociones y experiencias evocadas en este taller.

Descripción del grupo: grupo familiar conformado por tres adultos mayores que hacen parte fundamental en mi vida, con los cuales se ha llevado un proceso de acompañamiento y convivencia en diferentes situaciones de la vida. Siempre continuando con la lucha sin importar lo que se les atraviese.

Registros: en su mayoría Audios e ilustraciones que semejen al momento.

Lugar: circuito ciclismo, atletismo, Aeroparque Juan Pablo II Circuito Ciclismo Atletismo.



Fecha: 25 de mayo de 2024

Entrevista informal

La actividad fue realizada en el transcurso aproximado de una hora y media en total, pero la entrevista informal tuvo una duración cercana a los 30 minutos.

¿Quién entrevista?	Natali Franco Muñoz
¿A quién entrevista?	Abuela: María de Jesús Álvarez Jaramillo (M) Padre: Humberto Franco Atehortúa (H) Madre: Luz Elena Muñoz Álvarez (L)
Preguntas	Respuestas

<p>¿Qué experiencias has tenido con la enfermedad?</p>	<p>H: Mis experiencias... pues... no son muy agradables porque la presión arterial y el colesterol son un poquito molestas, y mi problema de los ojos... Siempre me entristecen porque corre uno el peligro de algún día perder la visión. Entonces es una experiencia... no muy agradable... con un grado de molestia.</p> <p>M: La experiencia mía con las enfermedades es bastante complicada... porque las complicaciones lo afectan mucho a uno en lo moral.... Porque a pesar de ... [suena un avión].. a pesar de que voy bien en el tratamiento, tiene uno muchas complicaciones... Amanece uno como sin ánimos de nada... Pero hay que seguir para adelante.</p> <p>L: Pues la experiencia con las enfermedades es que trato de ser positiva, de llevarlas con calma a veces tengo altibajos, pero vuelvo y le pongo positivismo y las supero. Porque sé que sí... sí dejo que se baje la moral, la enfermedad se vuelve más frecuente, se arraiga más en mi cuerpo... Entonces hay días que estoy de color rosa y otras veces que el fondo es blanco.</p>
<p>De las enfermedades que tienen ¿Cuál les ha afectado más en el diario vivir?</p>	<p>L: A mí... la artrosis, porque hay días que me duelen todas las coyunturas, me duelen los pies, los tobillos, las rodillas... Pero bueno... ahí vamos.</p> <p>M: A mí me ha afectado la presión alta, porque a pesar de que estoy en tratamiento, a veces sufro unos bajones muy horribles debido a tanto medicamento que tomo ... (interrupción de una moto) ... Pero vuelvo y me controlo normalmente.</p> <p>H: A mí... más que todo la visión, Tengo ya dificultades pa'... pa mirar, para ver y siempre me afecta mucho... un poquitico la parte anímica.</p>
<p>¿Cuándo te diste cuenta de que padecían una enfermedad crónica y cómo fue?</p>	<p>H: A mí por ejemplo: la presión arterial siempre me dio un poquito de temor, porque eso afecta muchas cosas: afectan los riñones, el corazón y el funcionamiento de la sangre... pero hasta ahora pues... no me ha afectado por el cuidado que he tenido. Y lo del colesterol más o menos, porque uno siente pues sus ... sus desalientos ...</p> <p>Y cuando me dijeron del glaucoma si me afecta mucho porque... uno no sabe más adelante las posibilidades de perder mucha visión ...</p> <p>M: Cuando me di cuenta que estaba sufriendo pues de esos problemas de salud... siempre me... me afecto un poco, pero... a pesar... pero ya con el tratamiento yo fui mejorando más y más en ese sentido porque trate de... me daba mucha tristeza de tener ya esas complicaciones, pero... ahí voy pa' adelante</p> <p>L: Pues cuando me di cuenta de la artrosis, me preocupe mucho porque tengo una compañera que sufre de artrosis y ella estuvo hasta con psiquiatra, anda con bastón, tiene deformados los dedos y...se bajó de ánimo... mucho, por eso la mandaron al psiquiatra y yo no quería pasar por esa situación y siempre le he puesto positivismo, y hasta el momento pues... pienso que la he sabido llevar. Tengo días de mucho dolor, otros días de poco y otros días que no me duele pero.. cada día es un aprendizaje de solucionar y llevar.</p>

<p>¿Qué es lo que más te marcó a la hora de saber que la tenías?</p>	<p>H: Mas que todo por la presión arterial pues, porque ya tuve que comprender que tenía que ser un control de por vida y eso afecta un poco, no lo traumatiza a uno. Pero si... y lo de la visión, sí, porque siempre lo maltrata a uno un poquito psicológicamente ver que uno pierde esa hermosa facultad de ver.</p> <p>L: pues... el pensar que no iba a poder controlar... se me iban a deformar los dedos y no iba a poder coger las cosas por mi propio medio, sino que iba a estar dependiendo de alguien que me cogiera algo. Que mis rodillas me iban a fallar e iba a estar sometida a tener un bastón y bueno... Se me han deformado muchas cosas pero es algo que no me ha impedido como... la movilidad que eso era lo que más me preocupaba por la experiencia que tengo de mis compañeros que sufrieron artrosis degenerativa.</p> <p>M: Lo que más me marco a mí fue... cuando Sali con problemas del corazón, me afecto mucho... porque yo pensaba... Me ponía a meditar.... Que uno se acueste y ya no amanezca, porque...porque uno cuando sufre esas cuestiones...Esos problemas cardíacos está expuesto a muchas complicaciones. Pero yo... yo ya con los días acepte que somos humanos y que las enfermedades le vienen a uno cuando uno menos piensa.</p>
<p>¿Te ha limitado esta condición en algún aspecto de tu vida? en la cotidianidad</p>	<p>H: Un poco para ejercer ciertas funciones como lo es la lectura, ya no es lo mismo para leer... ya para lo que es la vision de videos, de.... Para poder ver, poder leer y de pronto poder escribir... eh.. si me ha afectado mucho, mucho esa situación.... (entrevistadora: hasta para conducir) ehh... hasta para conducir mas que todo en la noche, en la noche ya me da miedo conducir vehiculo... entonces siempre he sentido eso.</p> <p>L: Ha afectado, pues aveces cuando subo las escalas siento como mucho dolor, cuando esta haciendo frío el dolor es intenso pero.... Según el doctor tengo un alto grado para resistir el dolor entonces... Pero si , si, uno siente que hay días que duelen mas que otros. No me he dejado afectar mucho porque siempre le pongo mucho positivismo... como vuelvo y repito, basada en las experiencias de mis compañeras dije que a mi no me iba No me iba a dar por vencida tan facil.</p> <p>M: Cuando yo empecé a sentir estos problemas de salud, a mi no me ha afectado en la cotidianidad para nada, porque desempeño las labores normalmente. Lo que si me afecta es la subida de las escalas, pero yo me fui acostumbrando a que yo tengo que saber la forma en la que las tengo que subir para... para no asfixiarme.</p> <p>Entrevistadora: ¿y cuál es la forma?</p> <p>M: La forma, subir las escalas para atrás y me aferro a un tubo que hay de protección pa' subirlas.</p>
<p>Al tener algo que en ciertos aspectos de nuestra vida nos afectan, pero a su vez también nos hacen valorar ciertas cosas que aún conservamos, a causa de lo que padeces ¿qué empezaste a valorar y cuidar más en tu diario vivir?</p>	<p>H: Yo a... a cuidar ya mi parte de la salud, emm... en las cuestiones de los ejercicios, aunque no muy constantemente, pero si... y con eso he logrado que todavía mis facultades no se hayan mermado... entonces en ese sentido he hecho todo lo posible por ayudarme.</p> <p>M: en el diario vivir... yo me cuido mucho la salud a pesar de que tengo estos problemas... entonces me cuido mucho en la alimentación, en... emm... me abstengo de muchas cosas que yo sé que no las puedo ingerir porque eso me afecta todos estos problemas.</p>

	<p>Entrevistadora: ¿Qué es lo que tiene que comer para estar estable?</p> <p>M: para estar estable... em... comidas sanas que no contengan mucha grasa... yo nunca he ingerido trago, no me trasnocho yo... brego a cuidarme lo más posible</p> <p>L: Pues. la capacidad que tengo de resistir, pensé que me iba a dar muy duro aceptar todas las... dolencias que tengo. Pero no, he aprendido que ... mi carácter me ha ayudado mucho para... para llevar con tranquilidad la enfermedad sin que me... me deprima y me tire al suelo... tengo el carácter muy bien montado para sobrellevar los cambios de salud y.... de ánimo se puede decir.</p>
<p>¿Cómo consideras tu vida en general?</p>	<p>L: Yo la considero bien, estable llevadera. Hay momentos que, como uno dice, no voy a ser capaz, pero vuelve y se sobrepone, pero... bien, agradecida que al menos... debido a la medicación y todo, uno va como... caminando el día a día.</p> <p>H: Bueno, yo mi vida en general ya... ahora disfrutando de mi pensión, brego a complementar las poquitas facultades que se me van perdiendo, hacerlas con otras cosas y llevar una vida normal, la llevo con alegría, con mucha fe y con esperanzas de que todo va a ir mejorando.</p> <p>M: Yo en este momento, la llevo bien. Disfruto con mi hija, con los nietos, biznietos. Así se hace la vida más llevadera que... porque a mí no me gustaría la soledad porque... eso le afecta más a uno en los problemas de salud que yo tengo. En cambio, yo, en el núcleo familiar, me siento bien porque me alegra que estén al lado mío. Porque yo me sentiría muy triste porque yo sola por ahí, yo padeciendo estas enfermedades... que me han ayudado... ellos me han ayudado... ellos son los bastones míos porque me han ayudado a sobrellevar estas enfermedades, porque a mí al principio siempre trate como de deprimirme, pero yo volvía y pensaba en ellos y yo decía: “estos son los que me dan la alegría, son la mano derecha”. Y gracias a Dios hasta aquí voy bien con mis enfermedades.</p>

Conclusiones: Esta salida con ellos junto con las respuestas que me daban tanto al momento de expresarse en papel como al hablar, se nota un sentimiento de resiliencia con la enfermedad. Mayormente se aferran a la idea de disfrutar la vida y llevar sus cuidados al pie de la letra para estar un día más con los suyos. De esta actividad salen definidas las tres enfermedades con las que se trabajara en el proyecto de grado y abre las puertas a explorar más posibilidades de trabajo en conjunto con la familia.