Diver-gentes: Miastenia Gravis y Danza

Gabriela Sofia Guevara Lara

20181102016

Investigación- Innovación

Carlos Martínez & Paulina Avellaneda

Universidad Distrital Francisco José de Caldas

Facultad de Artes ASAB

Arte Danzario

24 de marzo de 2023

Me gustaría expresar mi profundo agradecimiento a la Universidad Distrital Francisco José de Caldas y al proyecto curricular de Arte Danzario por hacer posible que cada día seamos más los profesionales de la danza graduados de una universidad pública. Este logro es el resultado de un gran compromiso social con la formación de excelentes artistas y la democratización del acceso a la educación y la cultura en nuestra sociedad. Además, quiero agradecer a Carlos Martínez y Paulina Avellaneda, directores del Semillero Circular de Saberes, por brindarme la oportunidad de investigar bajo su guía, complicidad y apoyo.

Agradecimientos especiales a quienes han sido fundamentales en mi camino. En primer lugar, mi familia, quienes me han brindado las condiciones materiales y su amor incondicional que me han sostenido cada día de mi vida. A mi pareja, quien siempre ha creído en mí y me ha dado su apoyo. A Camilo Aragón por su acompañamiento psicológico y su dedicación en momentos difíciles, al club de lectura de la Editorial Comunitaria Kutusoma por generar espacios de lectura de escritores y escritoras negras. Pero, sobre todo, a mi madre por ser mi inspiración y referencia como mujer y profesional, por escribir su historia en cada espacio que habita y reafirmar su derecho a existir y florecer.

Resumen

El presente trabajo, hace uso de la historia de vida como estrategia de investigación cualitativa para conocer y comprender desde su propia voz, las experiencias de vida de Lizeth Lara, mujer caribeña con miastenia gravis -una patología neuromuscular de origen autoinmune, crónica, que ocasiona debilidad muscular y fatiga generalizada o localizada- y su relación con la danza, desde la singularidad de su cuerpo, movimiento, temporalidad y espacialidad. Lizeth reconstruye y reinterpreta las memorias del pasado, narra su presente y proyecta sus anhelos para el futuro, poniendo en evidencia problemáticas sociales, así como aquellos grupos e instituciones en los que se ha desarrollado su biografía y que construyen la estructura de significación que le da contexto a sus acciones, decisiones, creencias y deseos.

La información es recolectada a través de laboratorios de exploración del movimiento, diálogos ficcionales, entrevistas, anécdotas, fotografías y corpografías; y es analizada y articulada desde el lugar de enunciación de la investigadora, como bailarina profesional, hija de la protagonista y personaje secundario de esta historia.

Palabras clave: Danza, danza inclusiva, miastenia gravis, discapacidad, roles de género, filosofía de las diferencias.

Résumé

Ce travail utilise l´histoire de vie comme stratégie de recherche qualitative pour connaître et comprendre les expériences de vie de ma mère, femme caribéenne avec myasthénie ou « Myasthenia Gravis » -une maladie neuromusculaire auto-immune, chronique, qui provoque la faiblesse musculaire et la fatigue généralisée ou localisée- et sa relation (d´elle) avec la danse, dans la singularité de votre corps, mouvement, temporalité et spatialité. Lizeth, reconstruit et réinterprète les souvenirs du passé, raconte son présent et projette ses souhaits pour l'avenir, mettant en évidence des problèmes sociaux ainsi que les groupes sociaux et les institutions dans lesquelles sa biographie s'est développée qui construisent la structure de sens qui donne un contexte à ses actions, décisions, croyances et désirs.

Les informations sont recueillies à travers des laboratoires d'exploration du mouvement, des dialogues fictifs, des entretiens, des anecdotes, des photographies et des corpo graphes. Ces informations sont analysées et articulées à partir du lieu d'énonciation de la chercheuse comme danseuse professionnelle, fille du protagoniste et personnage secondaire de cette histoire.

Mots-clés : danse, danse inclusive, myasthénie grave, handicap, rôles de genre, philosophie des différences.

Índice

Introducción 1
Antecedentes, Motivaciones o Intereses 1
Justificación 7
Pregunta de Investigación 10
Objetivo General y Objetivos Específicos 11
Descripción General del Contenido 11
Marco Referencial 12
Metodología 14
Taller 1 17
Taller 2 22
Taller 3 25
Huellas en el Mar 31
Castillo de Arena (Relación madre-hija) 37
Afectos 46
Noticias 53
Reporte de Movilidad 57
Conclusiones y Recomendaciones 61
Referencias 63

Tablas

Tabla 1 Apuntes sobre estrategias metodológicas para estructurar una clase desde el DanceAbility 16
Tabla 2 Corpografía Trazo Corporal 27

Tabla de ilustraciones

Ilustración 1 Banda Sonora Taller Infancia 17
Ilustración 2 Corpografía Fortalezas/Debilidades 21
Ilustración 3 Banda Sonora Lizeth 27
Ilustración 4 Traza Corporal Parto 28
Ilustración 5 Traza Corporal Futuro 29
Ilustración 6 Portada Huellas en el Mar 30
Ilustración 7 Portada Castillo de Arena 37
Ilustración 8 Árbol Genealógico con Profesiones 40
Ilustración 9 Anécdota Fiesta 46
Ilustración 10 Dedicatoria de Lizeth a Diego (mi padre) 47
Ilustración 11 Portada Noticias 53
Ilustración 12 Portada Reporte de Movilidad 57

ANEXOS

Diálogos Ficcionales
Gabriela le Pregunta a Sofia
Gabriela le Pregunta a Lizeth
Entrevistas
Contexto Actualidad
Infancia y adolescencia
Miastenia gravis
Maternidad
La Fiesta
Afectos
Transcripción (Taller Infancia)
Despedida
Fotografías

Tabla de ilustraciones anexos

Ilustración 1 Congreso de Salud
Ilustración 2 Tambora
Ilustración 3 Valeria y Gabriela bailando
Ilustración 4 Primera vez en el mar
Ilustración 5 Lizeth jugando con sus muñecos
Ilustración 6 Grado Colegio María Auxiliadora
Ilustración 7 Grado Colegio José Allamano
Ilustración 8 Primer Halloween (5 meses y medio)
Ilustración 9 Piridostigmina
Ilustración 10 Azatioprina
Ilustración 11 Familia materna
Ilustración 12 Familia paterna
Ilustración 13 Orlando y Lizeth en Bahía Concha 2022
Ilustración 14 Lizeth en sus cumpleaños

Introducción

Antecedentes, Motivaciones o Intereses

Cuando Lizeth tenía 17 años fue diagnosticada con miastenia gravis, "una enfermedad autoinmune…que genera fatiga y debilidad muscular localizada o generalizada, la debilidad muscular puede llegar a ser muy severa y comprometer la musculatura respiratoria... llegando el paciente a requerir ventilación mecánica e intubación endotraqueal" (Castro Suárez, Caparó Zamalloa, & Meza Vega , 2017)

Ella describe las crisis miasténicas como momentos de mucha fatiga y dificultad para caminar, conducir, tragar alimentos sólidos o líquidos, respirar y ver (visión doble). Estos síntomas aparecen casi todos los días por la mañana antes de tomarse sus medicamentos (lo que corresponde a su primera acción del día) pero sabe que está atravesando una crisis, cuando acciones aparentemente sencillas como peinarse se hacen difíciles.

> La crisis miasténica (CM), es definida como aquella exacerbación de la enfermedad que conduce a un cuadro de insuficiencia respiratoria con requerimiento de intubación y asistencia respiratoria mecánica (ARM), ocurre en general dentro de los 2 primeros años de la enfermedad y aquellos que la desarrollan, en su gran mayoría tienen factores precipitantes, aunque hasta en un 30-40% no se halla ninguno. Entre los factores más frecuentes están las infecciones respiratorias (40%), las micro aspiraciones (10%), los cambios en la medicación (8%), la cirugía, el trauma y el estrés emocional. (Salazar, Diaconchuk, Martínez, Wettstein, & Milessi, 2017)

Podemos ver que la definición de crisis miasténica descrita por la literatura médica no corresponde con exactitud al uso que Lizeth le da en su cotidianidad, ella hace uso de esta

expresión para referirse a la exacerbación de los síntomas miasténicos descritos previamente (fatiga, dificultad para caminar, conducir, tragar alimentos sólidos o líquidos, respirar y ver (visión doble) ocasionados por factores como el cambio de clima, el estrés, la tristeza, el cansancio u otras enfermedades e incluso la menstruación. Afortunadamente hasta ahora, la hospitalización y asistencia respiratoria sólo ha sido requerida una vez en el 2019, en las demás situaciones, el manejo de las crisis se hace desde casa con un seguimiento riguroso por parte de su médico tratante.

> Los peores días del mes son durante la menstruación, porque el cambio hormonal, el dolor y los cólicos hacen que las células de defensa quieran actuar eficientemente, pero en lugar de ello atacan las células musculares y me ponen en un estado crítico. muchas veces he tenido que pedir incapacidad en el trabajo porque no me siento capaz de conducir, de trabajar, de nada. Lo primero que siento cuando estoy en crisis es que se me bloquea la garganta, como cuando uno tiene rabia y le comienza a doler la tráquea. Es una sensación difícil de describir, algo entre el ardor y la inflamación. Como si se cerrara y empezara a colapsar. (L. Lara, comunicación personal, 03 de noviembre del 2022)

A partir de su diagnóstico, inició tratamiento médico con variedad de medicamentos a los que se les ha ajustado la cantidad y la frecuencia a lo largo de los años bajo el consejo de los profesionales en neurología que la han atendido: Prednisolona, Piridostigmina Bromuro, Azatioprina son algunos de los nombres que rondan por la casa en distintas presentaciones y se hicieron parte de su diario vivir, acompañando sus actividades académicas, laborales y personales, a su ritmo y de su manera. Sin embargo, la miastenia detuvo en su juventud su sueño de ser bailarina profesional, no sólo por las restricciones de movimiento, las cirugías a las que fue sometida, los años de adaptación al medicamento, sino también por las exigencias del entrenamiento convencional en danza.

En el artículo *¿Incluir las diferencias? Sobre un problema mal planteado y una realidad insoportable* (Skliar, 2008) El autor hace una serie de reflexiones sobre el Informe Sobre el Derecho a la Educación de las Personas con Discapacidad, realizado por Vernor Muñoz, Relator de la ONU sobre el derecho a la educación y la situación educativa de las personas con discapacidad en el año 2007.

Este informe según (Skliar, 2008, págs. 2-5) se encontró con varias dificultades, la primera fue la ausencia de información precisa sobre la cantidad de personas con discapacidad insertas en el sistema educativo y las tasas de deserción o permanencia de estos en instituciones no especiales. Las cifras que aporta el informe sobre la situación en América Latina para el año 2007, estiman que alrededor del 5% de las personas con discapacidad en edad escolar ingresan al sistema educativo, y un 80% deserta debido a la falta de acompañamiento pedagógico y de esfuerzo de las instituciones por "desarrollar estrategias de formación, didácticas, programas y currículos adecuados para que la convivencia e inclusión sean significativas…en conjunto con la creación de un pensamiento y sensibilidad que responda a para qué y cómo estar juntos" (Skliar, 2008, pág. 5)

Lizeth hace parte de ese 5% que logró acceder al sistema educativo, pero vale la pena preguntarse en qué condiciones ha sido recibida. En el edificio de la Institución Universitaria de Colombia donde estudia actualmente, no hay ascensores que le permitan llegar a todos los pisos en los que tiene clase, no hay un parqueadero disponible dentro de las instalaciones que le evite tener que desplazarse en los días en los que le cuesta caminar, no hay una ruta de atención para los momentos de crisis en los que la debilidad le impide asistir a clase y durante su formación como instrumentadora quirúrgica el panorama no fue distinto.

Durante su paso por la FUCS (Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud) entre 1998- 2021 no fue la institución educativa o algún estimulo gubernamental quienes garantizaron su transporte casi diario en taxis, no hubo un colegio como el Instituto

Pedagógico Arturo Ramírez Montúfar adscrito a la Dirección de Bienestar Universitario de la Universidad Nacional de Colombia que garantizara la educación su hija para que Lizeth pudiera continuar con sus estudios profesionales, no existía en aquel entonces un Centro de Apoyo y Desarrollo Educativo y Profesional como ACACIA que desde el año 2018 en la Universidad Distrital FJC se dedica a detectar los factores de riesgo y crear rutas de atención para incrementar el rendimiento académico y disminuir la deserción, promoviendo la creación de ambientes de aprendizaje accesibles, la capacitación docente y el desarrollo de alternativas tecnológicas accesibles e inclusivas (Centro de Apoyo y Desarrollo Educativo y Profesional ACACIA, s.f.) y ni siquiera el Plan Obligatorio de Salud cubrió todos los gastos médicos necesarios para su diagnóstico y tratamiento.

Lo que garantizó la permanencia de Lizeth en el Sistema de Educación Superior fue el resultado de su perseverancia y el esfuerzo familiar, porque fueron sus padres quienes decidieron comprar un carrito de segunda para llevarla al ver lo insostenible de transportarse en taxi diariamente, fueron ellos quienes cuidaron de su hija recién nacida y fueron ellos quienes cubrieron el costo de la prueba de laboratorio que confirmaría el diagnóstico de miastenia gravis.

Esto ocurre cuando “la mismidad de la escuela prohíbe la diferencia del otro” al asignarle a cada persona un espacio y ritmo condicionado para mantener “el orden, la estabilidad, la linealidad, la mismidad y la perpetuación de la mismidad por medio de la homogeneización de las identidades” (Skliar, 2022, pág. 116) Decir “Aquí no eres bienvenido” o rechazar una solicitud de aplicación para un programa académico no es la única forma de excluir, excluir también es pensar que el denominado Otro necesita corrección o rehabilitación para ajustarse a las expectativas de la “normalidad”, es negarse a considerar y escuchar las necesidades de su existencia, es “asumir un papel pasivo, de espera, hasta que alguna de las personas de estas minorías nos explique, nos eduque y nos aporte bibliografía,

estudios y datos que validen su vivencia" (Bela-Lobedde, 2021) y también es asumirse en el rol de salvador que ignora que los beneficios del encuentro son mutuos[1] (Moreno, 2022).

Todas estas prácticas de exclusión, exponen a las corporeidades de las personas con identidades no hegemónicas a una larga lista de dolores, frustraciones, miedos, injusticias y violencias que no se nombran, que no se ven, que se han almacenado en un rincón de difícil acceso pero están ahí haciendo "como una cauchera, que se estira hacia atrás con el dolor de los ciclos de violencia; pero con esa misma fuerza la impulsa hacia delante, sin dilaciones, para llegar lejos" (Moreno, 2022, pág. 48) y así me lo hace saber Lizeth cuando vamos conversando un día por la mañana camino a la Uniagustiniana al ll Congreso Distrital de Salud donde Lizeth va realizar una ponencia sobre "responsabilidad médico-legal" y "eutanasia y derecho a morir dignamente"[2]:

> Tener esta enfermedad ha sido el impulso para querer hacer muchas cosas y por eso me exijo, porque no quiero sentirme bloqueada o limitada, porque no creas, pararme en un auditorio y que me dé pánico escénico me deja expuesta a que colapse, me dé una disfagia o alguna cosa, pero yo digo "no hijueputa, yo voy pa´ lante"[3] si me siento agotada acabo antes, pido una silla, pido un vaso con agua o lo que sea. [Antes] a mí me daba pena cortarlo, pero más que pena era el desgaste de entrar a explicar qué es la enfermedad, cómo es la enfermedad, cómo se caracteriza, qué síntomas tiene, cómo es el medicamento, porque como tú lo dijiste, hay días en los que estoy bien, hay días en los que estoy mal y pensaba en que de pronto por eso llegaran a decir "esa no tiene nada". (L. Lara, comunicación personal, 04 de noviembre del 2022)

[1] "Pienso en lo perverso que es considerar que todo se hace para alguien y no con alguien, sobre todo cuando se habla de personas que brindan un servicio y pertenecen a alguna comunidad en condición de exclusión. Se asume que es una generosidad o una dádiva y desaparecen la valoración, la agencia y el protagonismo compartidos. Y es justo ahí donde está la verdadera equidad: no en unos "buenos" que les dan trabajo o cosas a otros menos favorecidos para "salvarlos" sino comprendiendo que el beneficio es mutuo". (Moreno, 2022, pág. 56)

[2] Dirigirse a los anexos, "Ilustración 1"

[3] Contracción de "para adelante"

> También me daba pena que me vieran como una persona anormal por tener una enfermedad grave, que me trataran distinto, que sintiera algún tipo de pesar, lástima o hubiera discriminación de su parte y yo no quería eso. Incluso hoy en día cuando he publicado cosas sobre la miastenia gravis, mis amigos anestesiólogos me preguntan ¿Cómo así? ¿Por qué publicas eso de miastenia gravis? ¿Cómo así que tú tienes miastenia gravis? ¿Por qué nunca nos habías dicho nada? Lo que pasa es que esta enfermedad es una urgencia de la vía aérea para los anestesiólogos y tienen que ser conocedores del tema para alarmarse, uno de ellos me decía "nosotros tus compañeros debemos saber para no cagarla, porque va y te da un yeyo[4], nadie sabe, te colocamos un relajante muscular y adiós" Eso me hizo pensar en que debería hacerme un tatuaje en la muñeca que diga "miastenia gravis".
>
> Recientemente estoy más abierta a hablar del tema y eso me ha hecho sentir liberada y tranquila, lo que pasa es que a veces, en los días que no estoy sintomática la gente que ya sabe me dice "ay cuidado, ven te ayudo" y me toca decirles, "no, tranquilo(a) hoy me siento bien". (L. Lara, comunicación personal, 19 de octubre del 2022)

En casa nunca se habló de discapacidad, la palabra discapacidad venía del exterior cuando había que realizar algún trámite. La gente se sorprende cuando usa el bastón o ven el Símbolo Internacional de Accesibilidad en su carro, porque su aspecto físico no corresponde a sus imaginarios de la discapacidad, pero ¿Cómo debería verse, actuar o expresarse una persona con discapacidad? Esto mismo fue lo que le pasó a María Roa cuando en sus inicios como presidenta del sindicato Unión de Trabajadoras Afrocolombianas del Servicio Doméstico empezó a asistir a reuniones corporativas y le dijeron que para ser una empleada

[4] Desmayo

doméstica hablaba y se vestía muy bien, su respuesta fue "¿Cómo considera usted que deben lucir mujeres como yo? ¿No tenemos derecho a la belleza?" así lo cuenta (Moreno, 2022, pág. 70) Esto sucede, explica (Skliar, 2022, pág. 107) cuando desde el diferencialismo "Se asume que existe una única forma, una forma esencial de ser mujer, de tener una existencia afroamericana o latina, de ser deficiente etc." Es pertinente que se siga propiciando el encuentro con aquellas existencias que son resistencias en sí mismas en la búsqueda de acciones concretas que atiendan a la solución de problemas estructurales asociados a la discapacidad.

Esta investigación se lleva a cabo dentro del Semillero Circular de Saberes, por ser el espacio de investigación y acción que tiene el proyecto curricular de Arte Danzario dedicado a la educación inclusiva, proyecto particularmente liderado por la "docente, bailarina, diseñadora industrial, candidata a Magister en educación Inclusiva e Intercultural, con estudios en Pedagogía de las Diferencias, cofundadora y directora de la Corporación Inclusive Movimiento, y docente certificada de la metodología DanceAbility Paulina Avellaneda" (P. Avellaneda, comunicación personal, 2023) espero que este trabajo aporte al repertorio que han venido desarrollando en su compromiso con la diversidad, la inclusión y el derecho a la educación.

Justificación

Mi nombre es Gabriela Sofia Guevara Lara, nací el 11 de mayo de 1998 en el Hospital San José en Bogotá, fui criada entre Bogotá y Santa Marta desde los 8 meses[5], viví con mi padre y mi madre hasta los 10 años y posteriormente viví entre la casa de mi mamá, la de mis amigos y la de mis abuelos. La separación fue una herida difícil de superar para todos y la relación con mi mamá se volvió muy complicada, en consecuencia, cuando en la adolescencia

[5] Dirigirse a los anexos, "Ilustración 4"

descubrí el teatro, este se convirtió en el refugio donde podía imaginar otros mundos posibles y reconstruir mi historia.

En el 2018, año en que inicié mi pregrado en Arte Danzario en la Universidad Distrital Francisco José de Caldas, escribí para la clase de Seminario de Historia y Teoría de la danza: Corporeidades, dirigida por la Doctora María Teresa García: "bailar es de suma importancia para mí, para mí construcción de identidad y mi autoestima…en este lugar descubrí una fuerza que nadie puede volver a quitarme".

Mis recuerdos relacionados con la danza antes de decidir estudiarlo profesionalmente vienen de mi familia de Santa Marta, es decir, mi familia materna; el grupo de tambora tocando en los cumpleaños[6], mi abuela Marta meneando la cadera a mi bisabuelo que le decía "vagabunda" las piñatas con reguetón con mi "prima" Valeria[7], pero, lo que más recuerdo son las clases de baile que me dio mi mamá en la sala de la casa escuchando a Toto la Momposina, Chichi Peralta, el Joe Arroyo y Celia Cruz ritual de iniciación, supervivencia, herencia de una región y de una casa donde el baile está presente en todo momento.

La carrera de medicina veterinaria que cursaba en la Universidad Nacional de Colombia parecía un lugar más seguro, estable y conocido para una persona cuya familia se había dedicado a las ciencias de la salud, por momentos me gustaba, me esforzaba y sentía que la recompensa era el orgullo que sentía mi familia por estar allí, pero un día sencillamente no pude más con el peso de traicionar aquello que me movilizaba por querer complacer a otros y renuncié (como la mayoría de los padres de los que nos dedicamos al arte) mis padres tampoco querían que me dedicara a esto, yo misma tenía muchas dudas sobre lo que me encontraría si ingresaba a la Facultad de Artes de la UDJC, pero estaba muy segura de que no

[6] Dirigirse a los anexos, "Ilustración 2"
[7] Dirigirse a los anexos, "Ilustración 3"

veía mi futuro siendo profesional en medicina veterinaria, profesión que respeto y admiro profundamente.

Cuando le dije a mi mamá que iba a abandonar la carrera de medicina veterinaria en la Universidad Nacional de Colombia para estudiar danza, me dijo que contaba con todo su apoyo y yo sólo pensaba que esa no era la respuesta que esperaba y afortunadamente fue la misma que recibí de mi padre. Yo llevaba casi 2 años sin dedicarme a cualquier cosa relacionada con las artes, ni siquiera a los programas extracurriculares que tenía la universidad y nunca en la vida había estado en una academia de danza entonces ¿por qué la danza?

En ese momento no lo entendía, pero hoy en día he encontrado la respuesta y le agradezco a mi yo adolescente por haber tomado esa decisión, una de las más valientes y reales en medio de todas las dificultades que atravesaba, ese es uno de los puntos de giro de mi historia "turning points" "epifanías" "momentos críticos" "pequeñas muertes" independientemente del nombre que se le asigne, todos se refieren a los acontecimientos clave, que marcaron un antes y un después. (Irene Vasilachis de Gialdino, Aldo R. Ameigeiras, Lilia B. Chernobilsky,Verónica Giménez Béliveau, Fortunato Mallimaci, Nora Mendizábal,Guillermo Neiman, Germán Quaranta y Abelardo J. Soneira., 2006, pág. 198)

No obstante, durante mi paso por la universidad en un programa profesional de danza tuve muchas lesiones y experimenté dolores tan fuertes que me impidieron incluso caminar… Estos periodos de incapacidad me llevaron, por un lado, a visitar a muchos ortopedistas y fisioterapeutas y, por otro lado, me acercaron al pilates y la improvisación en búsqueda de nuevas rutas para mi propio cuerpo que se encontraba en constante transformación de sus posibilidades de movimiento debido a condiciones de salud permanentes o transitorias con las que ha convivido.

Vivir estos momentos de incapacidad y tomar consciencia de cómo la miastenia gravis ha sido desde mi nacimiento parte de la vida de mi madre (momento en el que ella recibió su diagnóstico), ha influenciado mi perspectiva de la danza y el movimiento como profesional de esta área y me ha llevado a preguntarme cómo podemos bailar juntas desde nuestras diferencias, digo nuestras y no sus diferencias porque "En el pensamiento de la diferencia no existen sujetos diferentes. Y es que, si hablamos de las diferencias del cuerpo, todos los cuerpos forman parte de ella". (Skliar, 2008, pág. 14)

Escribir una historia de vida sobre mi mamá implica acercarme a conocerla en una profundidad que desconozco y cuestionarme a mí misma, sobre lo que sé y lo que creo que sé sobre ella, nuestra familia y nuestra relación y renunciar a ello como la verdad. Si durante mi infancia, la danza nos logró unir y ese recuerdo se volvió tan significativo que me llevó a estudiar danza, me gustaría intentar reconstruir los lazos que se rompieron en el camino hacia la adultez, estableciendo una comunicación entre ambas desde los cuerpos.

Por último, espero que la experiencia de vida de mi madre sea una puerta que lleve a otros colegas a hacerse preguntas relacionadas con la discapacidad desde su ejercicio profesional mientras descubrimos cómo vive Lizeth Lara, mujer costeña, afrodescendiente, madre, novia, instrumentadora quirúrgica, futura abogada, amante del baile y paciente con miastenia gravis.

Pregunta de Investigación

¿Cómo puede ser usada la danza para la construcción de la historia de vida de mi mamá, paciente con miastenia gravis?

Objetivo General y Objetivos Específicos

Objetivo general: Escribir una historia de vida sobre mi mamá, paciente con miastenia gravis, partiendo del diseño de laboratorios de movimiento que permitan profundizar en sus propias experiencias y reflexiones sobre el cuerpo, el movimiento y la danza.

Objetivos específicos

1. Definir los temas a abordar, los criterios de observación y los mecanismos de registro a utilizar para la construcción de la historia de vida.
2. Diseñar laboratorios de experimentación de movimiento que me acerquen a la comprensión desde el cuerpo de la historia de vida de mi mamá
3. Socializar los hallazgos y resultados para la retroalimentación del proceso.

Descripción General del Contenido

El cuerpo del trabajo se divide en 6 partes: Introducción, Huellas en el mar, Castillo de arena, Afectos, Noticiero, Movilidad-sociedad. Cada uno de estos capítulos aborda una parte de la historia de vida de Lizeth Lara, en Huellas en el Mar se hace un recorrido por los momentos decisivos de su infancia y adolescencia, su historia familiar y su relación con la danza, en Castillo de Arena se explora el tema de la maternidad, los roles de género y la relación madre-hija, en Afectos se profundiza en las relaciones interpersonales más significativas, así como las formas en las que el afecto ha sido dado y recibido, en Noticias se hace una contextualización sobre la vida laboral y la cotidianidad de Lizeth y finalmente en Reporte de Movilidad hablamos de los lugares recorridos, los medios utilizados y los obstáculos para la movilidad a los que se enfrenta, en los Anexos se encuentran la transcripción de las entrevistas, los diálogos ficcionales y fotografías complementarias.

Marco Referencial

Sobre el tema de diversidad funcional/discapacidad y danza son varios los grupos que vienen trabajando al respecto en Bogotá, la Organización Inclusive Movimiento tiene un taller permanente en danza inclusiva desde la improvisación y la metodología DanceAbility para personas con y sin discapacidad, ha realizado múltiples programas de formación a formadores mediante cursos, diplomados y encuentros, y también obras, como *"Nos-otros"* (2010) y *"Sin Filtro"* (2017) En su libro *"Reconstruyendo la experiencia: una sistematización de la obra Sin filtro"* (Avellaneda & Buitrago, 2019) cuentan la trayectoria de la directora Paulina Avellaneda, la historia de la Danza Integrada en Colombia, y cómo fue el proceso de creación y registro de esta obra creada con cuerpos funcionalmente diversos.

La Organización Con Cuerpos de la cual fue cofundadora Paulina Avellaneda junto a Andrea Ochoa, Carolina Caballero, Meghan Flanigan, Gina Castilla, Xiomara Navarro, Adriana Caro, también ha venido trabajando la danza inclusiva desde la danza contemporánea, cuentan con un taller permanente en danza contemporánea mixta, un programa de formación a formadores anual y obras como *"Ira"* (2021) y *"2/3 y un baño"* (2019).

Como referentes en cuanto a la teorización sobre danza integrada encontramos *"El cuerpo plural. Danza integrada en la inclusión. Una renovación de la mirada"* donde la autora a partir de la revisión de varios ejemplos de inclusión en la educación superior y en compañías profesionales de danza y diversidad de metodologías utilizadas, plantea la necesidad de un sistema inclusivo en la educación pública que permita a las personas con discapacidad optar por el estudio de la danza y artes escénicas, puesto que la danza integrada supone "una renovación al arte contemporáneo, tanto por el replanteamiento de la imagen del cuerpo como por la diversidad de las identidades representadas" (Brugarolas, 2016).

Carlos Skliar es el principal referente en cuanto a modelos pedagógicos/filosofías que reconozcan las diferencias, se retoman de él dos textos: *"Alteridades y pedagogías o… ¿Y si el otro no estuviera ahí?* e *"¿Incluir las diferencias? sobre un problema mal planteado y una realidad insoportable"* Skliar asume una postura ética en la que considera obsoleta la diferenciación entre "nosotros" y "los otros" a nivel político y teórico, como solución propone asumir una postura de responsabilidad en la que nos preguntemos por lo que pasa "entre nosotros" y no "con los otros" para hacer un verdadero reconocimiento de las diferencias, en el que unas no unas no sean valoradas como positivas y otras como negativas (Skliar, 2022, pág. 2).

Por último, en torno a las historias de vida, se toman como referencia dos libros, el primero es *"Minorías: historias de desigualdad y valentía"* de la activista antirracista, escritora y comunicadora social afro-española Desirée Bela-Lobedde, un relato multi biográfico que tiene como protagonistas a 9 mujeres que en sus relatos hacen visibles "las grietas que el proceso de construcción de la otredad abre en sus identidades". Así como los lugares que habitan, las reglas personales, sociales y culturales que atraviesan, la migración, la identidad, las desigualdades sociales que viven las minorías y también "los lugares de resistencia comunitaria y diaspórica" que han asumido para transformar la realidad de las futuras generaciones. Bosaho Rita, 2020 en (Bela-Lobedde, 2021).

El segundo libro es Soñar lo imposible de la escritora, presidenta de la Corporación Manos Visibles y ex ministra de cultura afrocolombiana Paula Moreno, allí narra las historias de liderazgos sociales inspiradores que han impactado positivamente en la sociedad desde distintas áreas del conocimiento y en distintos territorios de Colombia, y hace una invitación a los lectores a ser agentes de cambio y transformar lo que les corresponde desde su realidad.

Metodología

Para responder a la pregunta de investigación, se decidió utilizar un enfoque cualitativo desde los métodos biográficos, específicamente la historia de vida puesto que "una historia de vida se basa en la interacción entre quien investiga y quien es conocido, y rescatando la tradición de la metodología cualitativa, supone la co-construcción del conocimiento" (Irene Vasilachis de Gialdino, Aldo R. Ameigeiras, Lilia B. Chernobilsky,Verónica Giménez Béliveau, Fortunato Mallimaci, Nora Mendizábal,Guillermo Neiman, Germán Quaranta y Abelardo J. Soneira., 2006).

Tener como posición política la co-construcción del conocimiento implicaba buscar una método en el que se redujera no la interpretación, pero sí la traducción de la experiencia de quien se busca ser conocido, en este caso mi mamá, en esa búsqueda de darle protagonismo a su voz, interpretación de sus memorias y de la sociedad retomo y adapto un recurso utilizado por la escritora Desirée Bela-Lobedde en su libro "Minorías: Historias de desigualdad y valentía" que consiste en ponerle diferentes tamaños a la tipografía cuando están hablando sus protagonistas para diferenciarlo de su voz, yo decido utilizar la letra cursiva para hacer esta diferenciación, por eso durante el texto, cada vez que encuentre texto en cursiva es la voz de Lizeth con la que se está encontrando, cuando no sea así, seré yo haciendo una interpretación del relato, citando a otros autores, aportando mi perspectiva o memorias de los hechos,

Aunque la historia de vida sea un método más utilizado en otras áreas del conocimiento como el periodismo, la antropología o la sociología, lo que comparten todas estas con la danza y en general, con las artes, es su capacidad para "enfrentar las mismas realidades políticas que otros -los historiadores, los economistas, los científicos políticos, los sociólogos- enfrentan en dimensiones mayores: el poder, el cambio, la fe, la opresión, la

autoridad, la belleza, la violencia, el amor, el prestigio" sólo que lo hace en contextos que le permiten quitarle las mayúsculas y escribirlas con minúscula para concebirlos de forma creativa e imaginativa (Geertz, 1973, págs. 33-34).

Para recolectar la información que me permitiría escribir la historia de vida fueron utilizadas fotografías, cartas, entrevistas, videos, diálogos ficcionales, corpografías y principalmente laboratorios de danza. Los diálogos ficcionales fueron utilizados al inicio de la investigación para construir el eje temático de la historia de vida, y los laboratorios de danza y entrevistas para profundizar en él. La danza ha sido utilizada durante este trabajo como canal para identificar y registrar hechos importantes que nos acerquen a la comprensión y vivencia del movimiento e historia de vida de Lizeth Lara, además de perseguir otros objetivos como:

-Reconocer los cuerpos

-Generar un ambiente de confianza y cercanía

-Introducir los temas a abordar durante las entrevistas

-Rememorar momentos pasados

-Hacer una caracterización del movimiento de Lizeth

-Ubicar en el cuerpo experiencias vividas, emociones y relaciones involucradas

-Como plantilla de inscripción en otras superficies para registrar experiencias y su asociación simbólica

Transversal a cada uno de los ejercicios fueron utilizadas las siguientes estrategias metodológicas para estructurar una clase desde el DanceAbility, información otorgada por las maestras Paulina Avellaneda Ramírez y Johana Salazar "Taller de formación en artes, dirigido a estudiantes para profesores de niveles iniciales en lenguaje y artes, orientado a niños Sordos

y con TEA en contexto de inclusión educativa" y a los que asistí los días 25 y 29 de octubre del 2022.

Tabla 1 Apuntes sobre estrategias metodológicas para estructurar una clase desde el DanceAbility

Apuntes del "Taller de formación en artes, dirigido a estudiantes para profesores de niveles iniciales en lenguaje y artes, orientado a niños Sordos y con TEA en contexto de inclusión educativa"[8]	
Claves	Descripción
Leer al grupo	El encuentro permite leer al grupo y activar la escucha grupal, siendo así, las actividades de introducción deben buscar que cada participante pueda comunicar mediante un movimiento, una palabra o un sonido "hoy estoy así" a nivel físico, motriz, emocional o cognitivo para poder con esta información, modificar y orientar la propuesta inicial.
Escucha presente	Es muy importante tener la disposición para estar "aquí y ahora" atenta, expectante, observadora.
Mínimo Común	Las particularidades hay que convertirlas en generalidades creadoras de nuevas pautas. No se debe señalar, aislar o forzar la integración, entender al otro como es.
Lenguaje	Las pautas pueden ser para cada persona algo distinto, la quietud, la velocidad o el esfuerzo son subjetivas.
Numerados	Las pautas libres son de menor complejidad, los ejercicios se deben complejizar progresivamente y no se debe abandonar a nadie en el proceso, los actos compartidos como la creación colectiva son ejercicios complejos que deben ubicarse hacia el final de las sesiones.

[8] Este taller fue desarrollado en el marco del proyecto de investigación docente de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas titulado "Requerimientos didácticos para el diseño de Ambientes de Aprendizaje Accesibles y Afectivos (AAAA) para formar profesores de niveles iniciales en experiencias estéticas con el lenguaje, el arte y el acogimiento de la diversidad"

Taller 1

Ilustración 1 Banda Sonora Taller Infancia



El primer encuentro que realizamos con mi mamá fue en la sala de su apartamento, en búsqueda de esos recuerdos de infancia pusimos uno de los álbumes musicales que escuchábamos por la época, "La Candela Viva" de Totó la Momposina. Mientras bailábamos, hacemos memoria sobre la situación.

*Yo colocaba música colombiana y hacíamos así… claro no te vas a subir, pero yo te ponía aquí (*sobre sus pies*) y te decía "vas a hacer lo mismo que yo, no puedes mover los pies, sólo mueve la cadera" entonces yo movía los pies y girábamos juntas, eso era lo que hacíamos cuando eras pequeña con las que se podían, ya más grande te ponía al lado mío y te decía que hicieras con las manitos así (*círculos en el vientre*). El casete que teníamos tenía sólo las melodías de las canciones, de ciempiés, de garabato que era mi favorita y de bullerengue que era tu favorita.*

[suena "Tierra Santa "de Petrona Martínez] la voy siguiendo y hacemos movimientos de faldeo, a los 30 segundos hay una pausa y al minuto una pausa más larga, me dice "*es que me canso*" y decidimos cambiar de lugar, nos dirigimos entonces al sofá para continuar. Sentadas en el sofá le propongo el siguiente ejercicio realizado en el Taller de formación en

artes, dirigido a estudiantes para profesores de niveles iniciales en lenguaje y artes, orientado a niños Sordos y con TEA en contexto de inclusión educativa:

El primer ejercicio es como una entrevista, hay alguien que pregunta y alguien que responde, por eso se llama "pregunta-respuesta". En esta primera ocasión, cada una va a elegir la duración de su intervención y como no habrán interrupciones, vamos a utilizar la pauta de cerrar y abrir los ojos con fuerza una vez, para comunicarle a la otra que ha terminado y ceder el turno, algo más, sólo vamos a utilizar en cada intervención una parte del cuerpo y el movimiento debe ser repetitivo, es decir, si decido subir y bajar el hombro derecho, ese será el movimiento que repetiré X cantidad de veces, y en este primer ejercicio vamos a marcar el pulso de la canción.

[Suena "Te Olvidé" de la danza del garabato] manteniendo el formato de pregunta-respuesta y la pauta de cerrar y abrir los ojos con fuerza para ceder el turno, ahora vamos a articular en cada intervención varias partes del cuerpo a la vez o podemos cambiar de una parte del cuerpo a otra haciendo énfasis en la exploración de distintas velocidades y utilizando los niveles alto y medio[9]. Si velocidad ($v = \Delta s/\Delta t$) corresponde al cambio de la posición en el tiempo, entonces hablaríamos de cuántas repeticiones quiero realizar de un mismo movimiento o cuántos movimientos quiero articular en una secuencia durante determinado tiempo.

La canción duraba 5 minutos, aunque mi mamá no me lo dijera identificaba los momentos de fatiga, pero nunca me pidió que parara ¿Cómo logramos terminar la canción? alternando entre el nivel medio que nos permitía el sofá y el nivel alto de pie, alternando entre movimientos rápidos y muy contenidos, recurriendo a la segmentación del movimiento, es

[9] Aquí me refiero a los niveles espaciales, aunque existen otras clasificaciones, en este caso con nivel alto nos referimos a los movimientos que ocurren de pie o en el aire y por nivel medio a los que ocurren con las rodillas semi flexionadas.

decir, utilizar sólo una parte del cuerpo para bailar por un tiempo determinado y utilizando también la expresión facial y movimientos imperceptibles para el otro (un ejercicio imaginativo e interno de la danza) y utilizando el formato de pregunta-respuesta que permite activar la atención y tener momentos de descanso.

Mirar a los ojos a mi mamá durante tanto tiempo y sentir su mirada sobre mí aludiendo a este momento del pasado fue conmovedor, fue inevitable que los ojos se aguaran, sentía que estaba fallando en la dirección de la sesión por sentirme vulnerable, pero permití que la emoción transitara y cerramos el encuentro con un abrazo que le dio paso a una búsqueda desde el sofá de la sala, de las canciones que nos gustaba bailar juntas. En aquella época, me dice "*nos gustaban las guachernas que es música de carnaval, la música de Milly"* (Suena la canción de las chicas del Can y me doy cuenta de que es un merengue) ahora entiendo por qué me gusta tanto Juan Luis Guerra y "El Baile del Perrito" de Wilfrido Vargas.

Canciones

- "El Caimán Cienaguero" Carlos Velasco
- "Te quiero ver" Las Chicas del Can
- "La Tumba Catre" Juan Piña [Lizeth se levanta y baila]
- "Volvió Juanita" Milly Quezada, Los Vecinos [se levantan a bailar]
- "El Jardinero" Wilfrido Vargas
- "Cachamba" Grupo Super Bailongo
- "Todavía me acuerdo de ti" La Factoría

La última actividad consistió en hacer una Corpografía, es decir, un mapa de su cuerpo donde ubicó en azul las partes que percibe más fuertes, en naranja las que percibe más

débiles y en verde las que más utiliza al bailar, esta Corpografía está inspirada en la Corpografía de la antropóloga y bailarina Dana Corredor “Historias de Nuestros Cuerpos Territoriales” compartida conmigo y otros compañeros en un taller durante el periodo académico 2022-3. Mi mamá me preguntó si se podía dibujar "cuerpo de reina" y la respuesta es claro que sí, no hay formas correctas o incorrectas de dibujar nuestro cuerpo, por eso no se dan demasiadas instrucciones sobre el ejercicio más allá de establecer el objetivo de la Corpografía porque la interpretación que tengamos, los colores que usemos, las proporciones y las formas que utilicemos hablan de quiénes somos, cómo nos sentimos o nos auto percibimos en nuestro cuerpo.

Azul: partes auto percibidas como fuertes (boca, brazos, hombros, manos, cerebro y corazón)

Anaranjado: partes auto percibidas como débiles (manos, garganta, piernas, rodillas, pies)

Verde: Partes del cuerpo más utilizadas al bailar (boca, pelo, cadera, brazos, hombros, manos)

Ilustración 2 Corpografía Fortalezas/Debilidades



Después de esta experiencia, encuentro creo que para bailar con una persona con miastenia gravis, es importante ofrecerle no un espacio amplio y vacío, sino uno enriquecido con múltiples elementos que sirvan de apoyo para la movilidad o el descanso, es importante no llevar ningún segmento corporal al fallo porque puede ser muy peligroso para la salud e integridad de la persona, “el fallo muscular (FM), el cual se define como el momento en que no se puede realizar una repetición más en un levantamiento o movimiento debido al agotamiento y la fatiga local o general (Schoenfeld & Grgic, 2019)” en (Ariza Viviescas, 2022) por ello hay que prestar atención a la frecuencia con que se cambia de movimientos, niveles y velocidades, atendiendo también a cómo se siente la persona ese día si hay más o menos debilidad, en qué puntos y cómo se siente emocionalmente al respecto, como fue

descrito al inicio, los estados emocionales también pueden ser factores desencadenantes para la exacerbación de los síntomas miasténicos y deben ser tenidos en cuenta para el desarrollo de las sesiones porque así como dice (Maturana, 2016) “Es distinto razonar o reflexionar desde la ternura o desde el miedo, la confianza o el abandono, porque la emoción que nos guía determinará cómo actuamos y distintas emociones nos conducirán por cursos de vida distintos”.

Taller 2

Mis padres no expresaban regularmente su afecto por medio del contacto físico, eso sumado a la separación y todo lo que generó en mí este acontecimiento, me hizo distanciar emocionalmente de ellos y no fue hasta que cumplí 20 años que me puse en la tarea consciente de recuperar terreno, decirles "te amo" "te quiero" aunque al principio no encontrara lo mismo como respuesta, ser paciente y aceptar su forma de expresar afecto ha sido la clave para reencontrarnos desde el amor, la Escuela Matríztica dice al respecto que “amar es una ampliación de la mirada de respetar al otro u otra sin exigencias, sin supuestos, sin expectativas” (Maturana, 2016).

Uno de los aprendizajes que me ha dejado la terapia psicológica es que Gabriela no tiene por qué definir su vida por lo que pasó en su infancia y adolescencia, y dejar de hacerlo implica perdonar, a sí misma y a los involucrados, reconocer las injusticias que vivió, tener mucha compasión por la persona que fue en el pasado y tomar acciones sobre su presente para afrontar la vida cada día porque las disculpas y reparaciones podrían nunca llegar.

Las herramientas para conocer y entender a mi mamá son las que me ha dado la danza, que me ha llevado a preguntarme por el cuerpo en las relaciones humanas. Teniendo esto en cuenta decidí hacer una actividad aprendida en la asignatura de Reconocimiento Corporal dirigida por el maestro Yenzer Pinilla en el periodo 2022-3 dentro del programa

curricular de Arte Danzario de la Universidad Distrital FJC, esta consiste en realizar un masaje un masaje fuerte sobre la piel, buscando sentir los huesos y la división de los músculos de cada segmento comenzando desde los talones hasta la nuca.

Rol 1: el que da el masaje

Rol 2: el que recibe el masaje

A lo largo de mi paso por la carrera de Arte Danzario, fueron distintos los tipos de masajes que realizamos entre compañeras, variaban en intensidad, duración, recorrido, cantidad de personas involucradas, según su objetivo. Este primer momento de encuentro tenía como objetivo, para el rol 1 reconocer el cuerpo de la otra persona mediante la observación y el tacto, para el rol 2 reconocer el cuerpo propio a través de las sensaciones generadas por la manipulación externa. Pero apenas iniciamos me di cuenta por sus quejas que los pies y piernas de mi mamá son hipersensibles *"pasito, pasito, cuando me haces duro me queda doliendo"* así que tuve que hacerlo casi como una caricia porque no quería convertirlo en una experiencia desagradable y dolorosa para ella por el capricho de cumplir lo que había planeado para la sesión.

Algo que he aprendí en los Talleres de formación en artes, dirigido a estudiantes para profesores de niveles iniciales en lenguaje y artes, orientado a niños Sordos y con TEA en contexto de inclusión educativa sobre estrategias metodológicas para estructurar una clase desde el DanceAbility dirigidos por las maestras Paulina Avellaneda y Johana Salazar cofundadoras de “Inclusive Movimiento” es que siempre en una clase o experiencia grupal nos vamos a encontrar con cosas que no esperábamos y que pueden cambiar los planes que teníamos inicialmente, la habilidad está en aceptar y adaptarse a esos cambios que son producto del encuentro y del reconocimiento del otro como es y como está durante la sesión.

¿Qué aprendió ella de mí?

Una de las cosas que entendí es que estabas haciendo un trabajo serio, que realmente se trataba de un trabajo de investigación y reconocí que la protagonista era yo, tienes claro lo que tratas de investigar, y lo que quieres hacer.

Muchas cosas no las sabía, no sabía cuáles eran mis puntos más neurálgicos, es decir, de manera tan puntual. Siempre he sabido que mi punto más débil de la enfermedad son las piernas, sobre todo durante la marcha, pero no sabía que eran tan sensibles al tacto, a la presión suave, a la manipulación delicada, incluso eso ya es muy álgido para mí y eso no lo sabía, en cuanto a los pies me di cuenta de que también son muy sensibles a la manipulación, en cambio en el tronco sentí menos dolor y manifesté más fuerza. El dolor lo sentía como si tuviera muchas agujas y se mantenía en el punto de la presión, pero una vez que dejabas de hacer la presión ya no sentía nada.

Cuando te hice el masaje identifiqué que tienes una piel muy bonita que tienes muchas cosas parecidas a mi cuerpo que tus manos son delicadas, pero son fuertes que tienes una estructura fuerte tal vez por el ejercicio que haces por tu profesión, que tienes más pelos en las piernas que yo, que cuando te toqué no te quejabas de dolores. Fue un ejercicio de reconocimiento de mi cuerpo en otra persona.

Desde hace mucho tiempo no tenía la posibilidad de hacer un reconocimiento tan cercano de tu cuerpo, ya no es el cuerpo de una niña, es el cuerpo de una mujer adulta. No creo que a partir de este ejercicio se haya creado un acercamiento como madre e hija, pero me sirvió como un recordatorio de los años que han pasado.

Yo tomo este trabajo como un homenaje a lo que quise ser y no pude ser por mi enfermedad, es una forma de mostrar y contar a las personas lo que es esta enfermedad a veces invisible a la sociedad pero que es mi día a día y que puede ser visto de una o a otra manera, la primera es que entorpeció mi futuro, y la otra es que a partir de la miastenia

gravis he logrado muchas otras cosas muy distintas al arte, a lo que yo quería hacer que era bailar, que me han aportado a mi vida a nivel económico laboral, social y eso debo agradecerlo, también te agradezco a ti por querer dar a conocer tu madre la bailarina que en un día bueno, puede bailar 1 canción completa o 2 pero un día que no es bueno porque hizo sol, le dio calor, le llego la menstruación, etc. puede bailar ¼ de canción; en un día bueno puede caminar 4-5-6 km en marcha suave pero un día no tan bueno puede caminar a lo mucho 1 km.

Este taller fue la introducción a un tema de interés para mí: los afectos. Hablar de los afectos fue la forma que encontré para abordar un tema que me había atravesado pero que era incómodo para ambas, las relaciones de pareja de mi mamá. Centrar la atención en ella, me permitió verla en la complejidad de su ser con relación a otros, sus padres, sus hermanos, sus amigos, su hija… y me permitió romper el imaginario de que los afectos son sólo románticos.

Las experiencias de pareja que hemos tenido nos dejan inmensidad de aprendizajes, pero no nos definen porque las relaciones de pareja no son la única relación humana ni la más significativa que tenemos como personas y como mujeres. Algunas de esas historias de pareja están atravesadas por la violencia de género, y yo decidí no preguntar por ellas, no sólo porque sería revictimizante y sin un adecuado acompañamiento profesional podría ser riesgoso para su bienestar emocional, también lo decidí así porque nombrarlos les daría un lugar y un poder en esta historia que no se merecen.

Taller 3

Este ejercicio está inspirado en los puntos de giro, por eso para hacer un resumen al final de este trabajo, de aquellos momentos claves, hicimos el siguiente ejercicio:

Elegir 10 momentos decisivos en su vida, escribirlos en una hoja y asignarles un movimiento, posterior a esto, unir los movimientos para crear una secuencia, repetirla varias veces buscando asignarle a cada uno algo que lo caracterice y al mismo tiempo lo vuelva parte de un todo. Lizeth eligió los siguientes, y a algunos los asoció con una palabra:

1. Parto
2. Cien pies (bailar)
3. Caída
4. Facultad de instrumentación (esfuerzo)
5. Primera cirugía (nervios)
6. Separación (libertad)
7. Cosme y Damián (vida)
8. Derecho (orgullo)
9. Muerte familia (duelo)
10. Futuro (incertidumbre)

A partir de esos 10 momentos, le pedí que creara la banda sonora de su vida, este ejercicio lo realicé la asignatura “Musicoterapia y Niveles de ansiedad” en el periodo 2021-1, esta asignatura es dirigida por la guitarrista, compositora y musicoterapeuta colombiana Sonia Viteri, quien es docente en la Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Cuando yo tuve la oportunidad de hacerlo me sorprendí con la forma en que la música está presente en nuestras vidas y algunas canciones tienen la capacidad de llevarnos con exactitud a momentos

del pasado y hacernos revivir los detalles, hacer una banda sonora personal es como dejar una huella de nuestra identidad y nuestra historia.

Ilustración 3 Banda Sonora Lizeth



Por último, aplicamos la "Corpografía Traza Corporal" creada por (Martínez, 2023) para el Semillero de Investigación Circular de Saberes.

Tabla 2 Corpografía Trazo Corporal

Corpografía Trazo Corporal	
Usos	Examinar asociaciones simbólicas entre diferentes tipos de cualidades, según el interés de la indagación, con los segmentos corporales. Puede ser útil para ejercicios genealógicos, detección de motivaciones e intenciones y, delimitación del lugar de enunciación, entre otros objetivos.
Procedimiento	Mediante algún tipo de ejercicio de introspección como movimiento danzado, meditación guiada, dialogo ficcional, reflexión estructurada, entrevista o diálogo, acercamos al sujeto al ámbito de indagación. Ejemplo: solicitar que seleccionen un punto de giro en sus vidas que les haya permitido estar aquí hoy, y luego mediante un diálogo ficcional (soliloquio) indagar por los afectos involucrados en ese punto de giro.
	Sobre un pliego de papel periódico o cartulina, he de pedirles que visualicen la circunstancia de indagación como el territorio de lo indagado y lo especifico de la indagación como los accidentes topográficos de ese territorio. En el ejemplo la circunstancia es el punto de giro y los accidentes topográficos los afectos involucrados.
	He de pedirles que dibujen en el papel lo que visualizaron con marcadores o pinturas de colores, al hacerlo deben emplear los contornos de su propio cuerpo para definir las formas del mapa. Como ejemplo, los bordes de la cabeza o flexión y extensión de espalda para contornos circulares, el dorso de piernas y brazos para contornos aproximadamente rectos, flexiones de piernas y brazos para ángulos, diferentes posiciones del cuerpo para contornos compuestos. También pueden colocar el papel

	sobre sus cuerpos y pasar sobre el papel colores o pinturas para "grabar" en el papel las texturas corporales.
	Finalizar solicitando que sobre los contornos y texturas se detalle con los materiales disponibles el mapa, se termine de detallar, pensando en fortalecer las asociaciones de la visualización inicial.
Sentido	Esta Corpografía no usa el cuerpo para convertirlo en superficie de inscripción, sino que es el cuerpo el que inscribe en otra superficie, por lo que el mapa resultante además de contener una asociación simbólica con el interés de la indagación también tiene inscrito el cuerpo en acción, lo que lo convierte en índice de la experiencia, pero también en motivador de la acción, particularmente de movimiento.

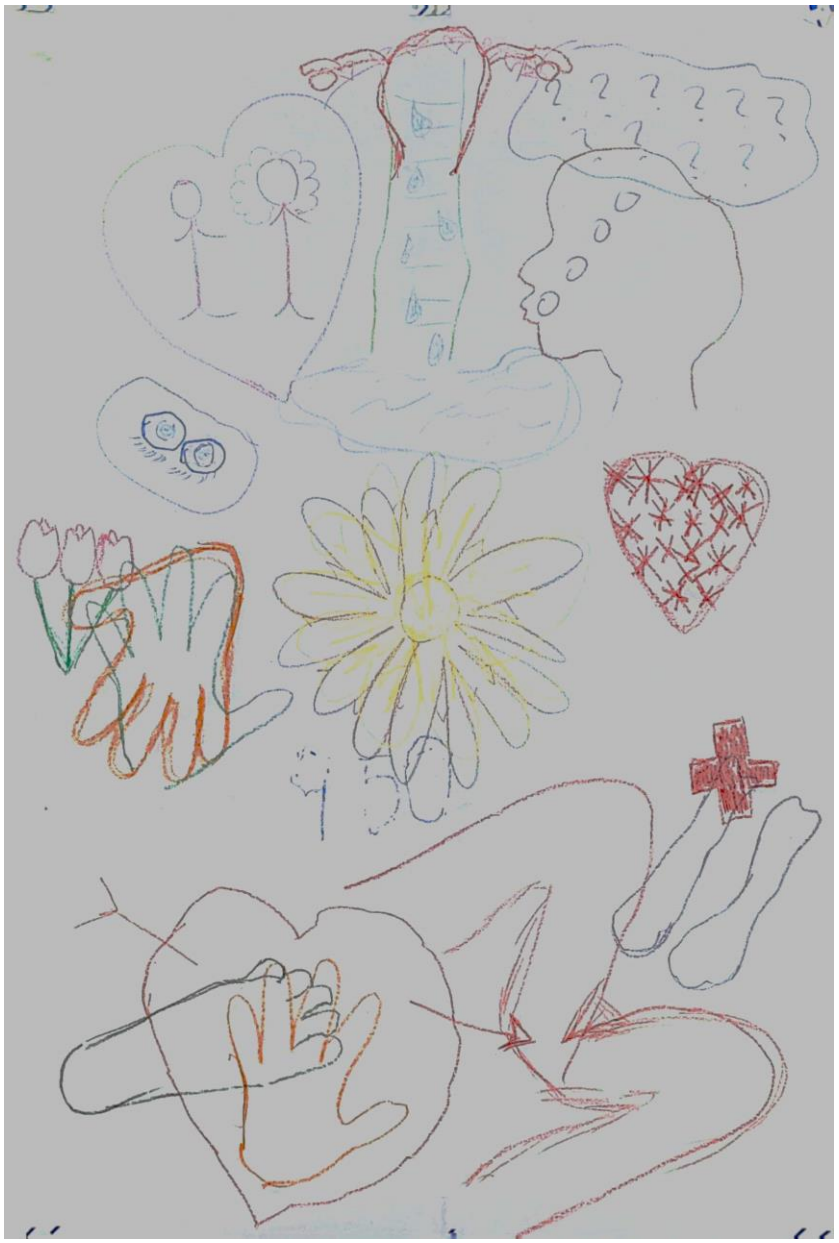


Ilustración 4 Traza Corporal Parto

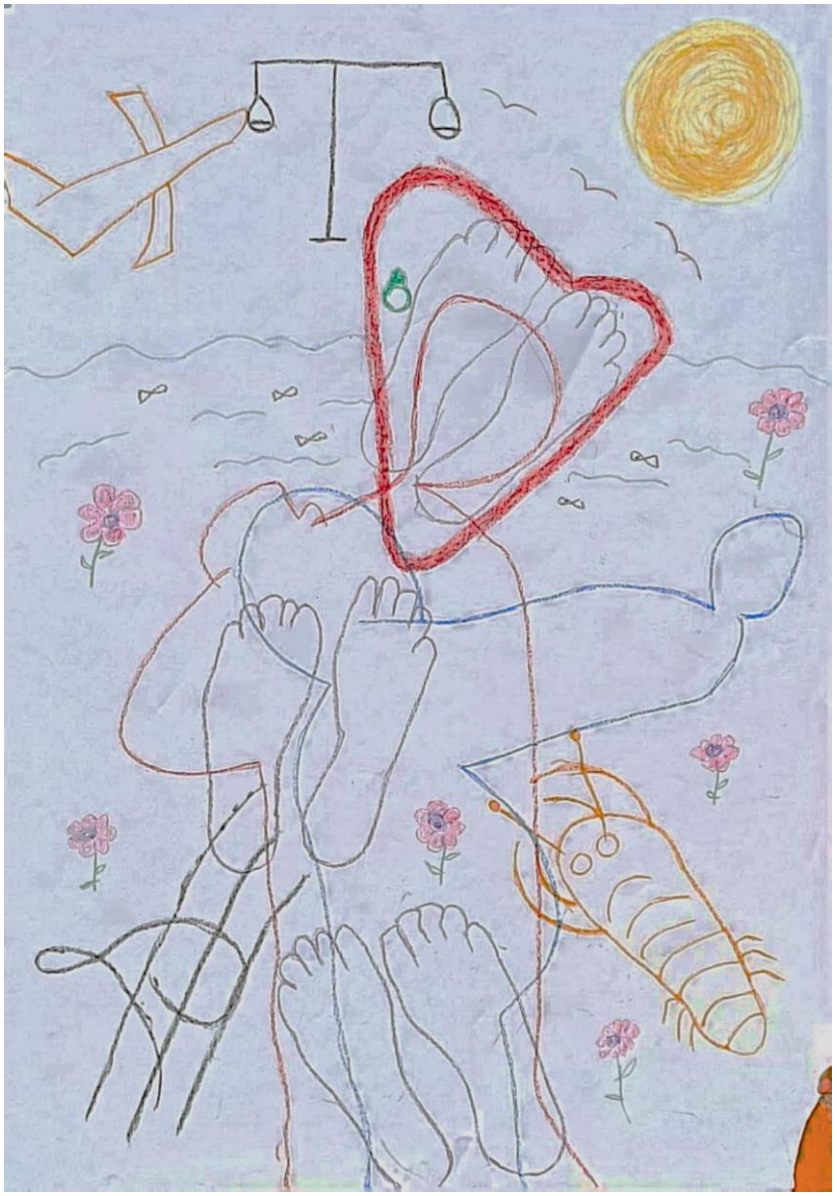


Ilustración 5 Traza Corporal Futuro

El parto y el futuro fueron los 2 momentos que Lizeth eligió para hacer la traza corporal, la cartulina se puso en el piso porque era más sencillo para ella hacerlo de esta forma y se utilizaron crayolas de colores, para ir al momento del parto, hicimos una meditación guiada intentando traer al cuerpo las sensaciones corporales de aquel momento, las personas que la estaban acompañando, sonidos, colores y objetos que quedaron instalados en la memoria. Si tuviera que reconstruir los hechos, y contarlos a modo de cuento corto tomando en cuenta lo

que me dijo cuando dibujó esta Corpografía usando su boca, su cabeza, sus pies, sus manos, sus rodillas y su cadera lo haría así:

Era un día soleado y todos estaban ahí rodeándome de amor: mis suegros, mis papás y Diego. El olor a hospital impregnaba el espacio al igual que los pensamientos en mi cabeza. Cuando pienso en aquel momento, lo recuerdo rojo: rojo mi útero adolorido, rojas mis caderas en posición de pujar, rojas las rosas que me dieron cuando naciste, y rojo el miedo que sentí cuando escuché "¡Espátulas!" pero tu papá estaba ahí sosteniendo mi mano durante todo el parto, el rojo de repente se convirtió en azul cielo cuando vi tus ojos gigantes aquel lunes 11 de mayo de 1998 a las 9:50 de la mañana.

Aunque en un primer momento, no fue explícito a que se refería cuando pensaba en el futuro, quedó claro en el trazo corporal que la proyección de su futuro está fuertemente relacionada con su actual pareja, así que el estímulo motivador fue poner la música que comparten juntos y sus planes a futuro:

Vamos caminando juntos
Bajo un atardecer en el mar
Dejando huellas en la playa
Creando un jardín de amor al bailar.

Quiero volar contigo
No me sueltes nunca más
En tus brazos me siento viva
Y mi corazón late en compás.

Ahora sí, con la información recolectada, podemos pasar al desarrollo de la historia de vida.

Ilustración 6 Portada Huellas en el Mar

Huellas en el Mar



Mi abuela Marta cuenta que cuando Orlando (el hijo mayor) iba a nacer "estaba muy arriba" tras tres largos días de espera en el hospital, las enfermeras se le montaron encima de la barriga haciendo toda clase de maniobras dolorosas para que el bebé se posicionara, por eso cuando mi mamá iba a nacer, no quiso volver al hospital y le pidió a la señora Graciana Guerrero de Ortiz quien era su vecina de al lado en aquel momento en el barrio Galicia que le asistiera el parto en la cama de su casa, así nació Lizeth.

Mi nombre es Lizeth Lara, tengo 42 años, nací en Santa Marta, Magdalena el 16 de diciembre de 1979, nací en la casa con una partera porque mi mamá no quiso ir al hospital,

el parto de mi hermano mayor había sido un parto hospitalario complejo y por eso decidió que yo iba a nacer con una partera en casa. Ese día había un partido clásico, Unión Magdalena vs Junior de Barranquilla en el Estadio Eduardo Santos y mi papá como buen costeño se fue al estadio mientras mi mamá estaba en trabajo de parto. Quien hoy en día es mi padrino fue hasta el estadio y lo llamó por un micrófono diciendo que el señor Orlando Lara era solicitado en la salida porque mi mamá estaba pariendo.

Crecí en Santa Marta e hice mi primaria en el Colegio María Auxiliadora. Yo era una niña muy tranquila, muy aplicada, muy de la casa, jugaba siempre en casa con mis muñecas, porque no me gustaba mucho estar en la calle[10]*. Tenía un amigo con el que hacía las tareas en la primaria y me iba caminando hasta el colegio, si no era así, mi papá me llevaba en la bicicleta ya que el colegio quedaba relativamente cerca*

Siempre me ha gustado bailar, por lo que desde primaria formé parte de los grupos de danza de mi colegio. En esa época, las artes plásticas y el teatro no eran muy populares en los colegios, pero sí la danza, así que participaba en todas las danzas disponibles.

Hago un inciso después de este párrafo porque me sorprende cómo a las mujeres se nos enseña la obediencia, el silencio, la tranquilidad y el hogar como virtudes que deben ser alcanzadas para hacer sentir orgullosos a nuestros padres, a nuestros profesores y en general a toda la sociedad, (Bela-Lobedde, 2021) comenta al respecto "Yo también era una niña conformada. Precisamente porque era algo de mí que se alababa, camuflado detrás de frases que decían que era muy buena niña, que no molestaba, que era obediente. Y era obediente porque decía que sí a todo y no llevaba la contraria. Hoy ser obediente me parece menos positivo de lo que me parecía entonces, por supuesto" pero bien, continuemos.

[10] Dirigirse a los anexos, "Ilustración 5"

Cuando era chiquita y estudiaba en el colegio María Auxiliadora[11] *había una danza bonita que bailé mucho en primaria, no me acuerdo cómo se llama ni sé si todavía la bailan, pero todos teníamos una cinta en la mano que se unía a un palo, y mientras bailábamos, nos cruzábamos para entrelazar las cintas. Yo no era la más atlética pero siempre estaba en actividades deportivas, me inscribía en atletismo porque era malísima para jugar baloncesto, voleibol y todo lo que implicara balones, pero imagínate ¡yo en atletismo! también fui porrista para una Copa América en el 80 y pico e hicimos una coreografía para esa canción que dice "sí, sí Colombia, sí, sí Caribe".*

Luego pasé en bachillerato a La Milagrosa, un colegio religioso de monjas de la Comunidad de Marie Poussepin de las Hermanas de la Presentación, grande, femenino, muy estricto, con un buen nivel académico, algo que no era problema para mí porque siempre me gustó estudiar entonces fui muy disciplinada. Nos confesábamos una vez a la semana, todos los días a las 6 de la mañana hacíamos la oración, a las 6:40 entrábamos al salón a revisión con el director de grupo y luego a las 7am empezábamos clases hasta las 3 de la tarde, ahí estudié hasta noveno.

La profesora de danza de La Milagrosa en ese momento era Yomayra Ortiz, morena, de pelo corto, muy bonita y talentosa para armarnos las coreografías. A *mí me encantaba bailar bullerengue y cumbia, era lo que más me gustaba porque yo era suelta en el movimiento, pero no tenía esa fuerza que tenían otras compañeras, me sentía limitada en los bailes más exigentes como la puya y el mapalé y muchas veces no me le medía.*

En 1994, yo estaba en noveno grado y vivía con mi tía Rosmira, mis padres se habían ido a vivir a Bogotá y yo no quise salirme de La Presentación. Este colegio era solo para mujeres, pero para presentaciones en el coliseo del colegio o en escenarios externos,

[11] Dirigirse a los anexos, "Ilustración 6"

contrataban parejos de colegios masculinos y creo que en esa ocasión íbamos a bailar en la Semana Cultural.

Estábamos con mi parejo en el escenario

Bailando un bullerengue

Y sin ningún síntoma de alerta.

Me caí,

Él me levantó,

Intenté bailar de nuevo,

Volví a caerme,

Así que me sacó del escenario…

Lloré mucho ese día,

Me sentí muy triste

"Los cambios de la vida son paulatinos; sin embargo, los que más se recuerdan son repentinos y absolutos" (Moreno, 2022, pág. 46) hasta ese momento, el sueño de Lizeth era ser bailarina profesional, después de la caída se activaría otra sensibilidad como respuesta a la nueva realidad que se le presentaba, como dice (Moreno, 2022, pág. 48) "Las geografías de la vida, las despedidas, los regresos, los desplazamientos o exilios, las nostalgias y las bienvenidas son el punto de partida para diferenciar el pasado del futuro" Esas geografías de la vida que en el caso de Colombia nos somete a terrenos muy irregulares y contrastantes.

Creo que en ese momento se parte en dos la historia. Porque además recuerdo que cercano a esa caída fuimos con el colegio a los túneles del Castillo San Felipe en Cartagena

y yo sentía demasiado calor… me sentía tan débil y pensaba "no creo que mis amigas sientan este cansancio" teníamos 13-14 años. Recuerdo tanto eso que jamás he regresado a esos túneles porque los asocio con calor, cansancio, asfixia, claustrofobia y temor a desmayarme allá abajo, he regresado a Cartagena, pero a Las Murallas a tomar cerveza [risas]. Además, empecé a sentirme fatigada en el calor de Santa Marta, las distancias cortas se empezaron a hacer largas y recorrerlas se convirtió en una tarea difícil para mí.

Esa fue una de las últimas veces que me subí en un escenario, más adelante en el José Allamano bailé un rock n roll, pero después de eso paré con la danza por temor a que se repitiera la mala experiencia que había tenido.

Esperé a cumplir los 15 años en Santa Marta y el siguiente año, me mudé a Bogotá. Recuerdo que me encontraba cursando décimo grado y fuimos de paseo escolar a una laguna en Cundinamarca que se llama Pedro Palo. Durante el trayecto de ida pude caminar sin problemas, pero al regresar me fue imposible continuar… mis compañeros del colegio y el papá de mi hija que también era mi compañero de colegio me ayudaron a regresar, se turnaron para llevarme sobre sus espaldas porque yo no podía mantenerme en pie.

Meses después sufrí una apendicitis, me llevaron por urgencias a la Clínica Nicolas de Federmann y fui ingresada a la sala de cirugía. La apendicectomía es un procedimiento que normalmente dura entre 30 minutos y una hora, en este momento nadie sabía que yo tenía una enfermedad neuro muscular, la miastenia gravis, así que ignorando la condición me dieron anestesia general. Resulta que los miasténicos somos incompatibles con los relajantes musculares utilizados en la misma y esto hizo que fuera muy difícil para los médicos revertir los efectos de la anestesia y sacarme de la relajación profunda en la que me encontraba… un procedimiento sencillo que pudo durar media hora se convirtió en un procedimiento de tres horas.

Al momento de la recuperación les alertaron a mis papás "la niña tiene algo, tenemos que empezar a hacerle estudios porque no es normal esto que nos pasó en cirugía, hemos pasado un susto terrible" A partir de ese momento empieza el camino, la búsqueda del por qué.

*Gracias a que mi padre era pensionado de Foncolpuertos, teníamos una buena EPS que nos brindó la atención en Bogotá durante la búsqueda del diagnóstico. Me llevaron a medicina interna y me realizaron varias pruebas, hasta que finalmente me remitieron al neurólogo. Él le dijo a mi papá "yo creo que la niña tiene una enfermedad neuromuscular que se llama miastenia gravis, pero el diagnóstico confirmatorio lo tengo que hacer por medio de un laboratorio clínico que no lo cubre el Plan Obligatorio de Salud, tiene que pagarlo particular" En esa época, alrededor del año 1996, el costo del proceso, que se debía hacer fuera del país, era de alrededor de 700.000 pesos (*que mi abuelo accedió a pagar*), los resultados confirmaron el diagnóstico.*

Castillo de Arena (Relación madre-hija)

Ilustración 7 Portada Castillo de Arena



Mi mamá terminó su bachillerato en el Colegio José Allamano en 1996, allí se conocieron, se enamoraron y se hicieron novios con mi papá[12]. Después de la graduación, ella decidió estudiar instrumentación quirúrgica en la FUCS (Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud) y mi papá entró a la Escuela de Cadetes General Santander. Mi mamá quedó en embarazo en septiembre de 1997 tenía 16 años (cerca de cumplir los 17) y se encontraba cursando primer semestre, para ese momento tenía la sintomatología, pero aún no tenía el diagnóstico, el diagnóstico llegó cuando yo tenía un mes de nacida, momento en el que

[12] Dirigirse a los anexos, "Ilustración 7"

retomó sus estudios. Le pregunto cómo fue ser mamá joven y estar en todo este proceso del diagnóstico, si la miastenia hizo que tuviera complicaciones durante el embarazo.

Es rara la miastenia relacionada con el embarazo porque los síntomas tienden a mejorar, entonces durante ese tiempo yo tuve una mejoría sin estar medicada, luego al salir del embarazo me diagnosticaron y a los seis meses[13] *de que tú naciste comencé el tratamiento médico con corticoides (Piridostigmina)*[14] *yo temía que el medicamento pasara a la lactancia, pero el médico me dijo que no tenía ningún problema, que podía mantener la lactancia con normalidad.*

Después, cuando tú tenías como añito y medio me hicieron un procedimiento quirúrgico en la Clínica Fundadores, su objetivo era la extirpación del timo que es una glándula que está debajo de un hueso plano que se llama esternón que está en el tórax. Digamos que la principal función del timo es producir células de defensa a nivel embrionario porque ya a medida que uno crece otros órganos se encargan de la producción de estas células, pero se dice entre comillas que ese vestigio de esa glándula (timo) que aún produce células de defensa, son las que causan la miastenia gravis, entonces uno de los tratamientos de la enfermedad (el tratamiento quirúrgico) es la extirpación de la glándula, o de los vestigios de esta. me fue muy bien gracias a Dios, fue un procedimiento exitoso.

Durante el postoperatorio, tu Mamá Marta te llevó para Santa Marta para destetarte porque al año y medio tú todavía era pegada a la teta; entonces Mamá Marta dijo "vamos a llevarla a Santa Marta para que Lizeth se pueda recuperar, que no tenga ese peso de estar cargando a Gabriela para darle teta" porque recuerda que mi cirugía era en el pecho. Allá estuviste como un mes y cuando regresaste ya no querías teta, entonces fue genial para mí.

[13] Dirigirse a los anexos, "Ilustración 8"
[14] Dirigirse a los anexos, "Ilustración 9"

A partir de ese momento la enfermedad no avanzó más, he tenido tratamiento de mantenimiento y las crisis miasténicas han sido pocas, o por lo menos ya las identifico y las manejo, soy muy responsable con mi tratamiento, con mis controles, en este momento continúo con la Piridostigmina y estoy en terapia de inmunosupresión con Imuran (Azatioprina)[15] *desde hace 6 meses.*

Me gusta escuchar anécdotas sobre mi infancia porque se siente como estar descubriendo la vida de alguien más. Sé que por la edad en las que quedaron en embarazo mis padres, fueron muchas las personas involucradas en mi crianza[16] en un intento colectivo de buscar la movilidad social de sus hijos y mejores condiciones de vida para su nieta, cada uno de ellos sería parte de la primera generación de profesionales en sus respectivas familias y bajo ese anhelo a todos nos tocó sacrificar algo, incluso a mí. Por eso, como en un rompecabezas, intento juntar a través de fotos, historias y algunos recuerdos las piezas que me ayuden a recrear una versión más amplia sobre mi infancia.

[15] Dirigirse a los anexos, "Ilustración 10"
[16] Dirigirse a los anexos, "Ilustración 11-12"

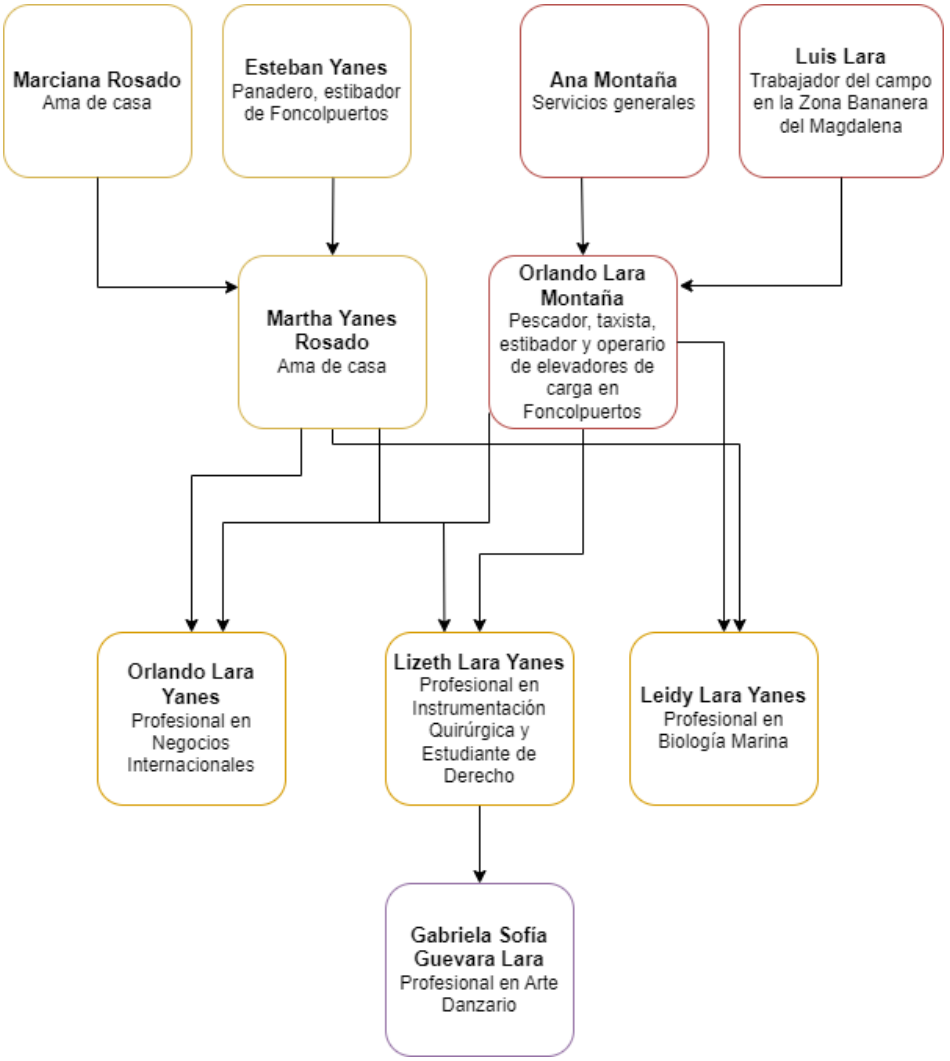


Ilustración 8 Árbol Genealógico con Profesiones

Cuando mis padres quedaron en embarazo, mi mamá vivía con sus papás (Marta y Orlando) en una casa en arriendo en Ciudad Montes, allí pasó el embarazo y vivió junto a mí hasta mis 6 meses, posteriormente, decidieron con mi papá y el permiso de mis abuelos paternos (Gloria y Gustavo) irse a vivir juntos en una de las habitaciones de su casa hasta que cumplí 2 años, esta decisión hizo posible que mis padres pudieran continuar sus estudios cuando nací.

"Vivimos donde tus abuelos como hasta tus dos años, nosotros nos hacíamos cargo del aseo del cuarto y yo dejaba listas tus cosas antes de irme a la universidad, así que la

*primera infancia la cuidaron tus abuelos paternos. Luego papi y mami (*Marta y Orlando*) regresaron de Santa Marta y se mudaron a un apartamento en el mismo barrio para estar más pendientes de ti"*

Mi mamá me cuenta que cuando yo era bebé, mi abuelo Gustavo me paseaba en sus brazos por toda la casa hasta dormirme y me llevaba al parque. Esperanza, una hija adoptiva de mi abuela Gloria me daba de comer y me llevaba a mirar por la ventana. Mi abuela Gloria me llevaba a la terraza para que pudiera conducir mi triciclo amarillo, me bañaba en una tina plástica bajo los rayos del sol y me dejaba pintarme y pintarle la cara con su maquillaje.

Luego, desde Santa Marta, llegaron Lucho Caro y La Mami Caro con sus nietos Ángel y Valeria, aunque no fuéramos familia, ellos se convirtieron en mis primos porque teníamos edades cercanas, nuestros abuelos se conocían de antes y éramos las únicas familias costeñas en el barrio así que compartíamos casi todo. Sin embargo, mi mayor compañera de juegos llegó a mis 8 años: Laika.

Laika fue lo primero que aprendí a cuidar y proteger en la vida, tenía 3 meses cuando llegó a la casa y como todo cachorro, tenía mucha energía. Ver sus orejas volando mientras daba vueltas a toda velocidad alrededor del árbol de brevo del patio me causaba mucha gracia, dormir con ella o pasar la tarde en la cama juntas me hacía sentir acompañada, Laika me vio llorar y me escuchó cuando no había nadie que lo hiciera, ella y Nacho (su hijo) son el mejor recuerdo vivo de lo bello de me infancia.

Volviendo al tema de la ausencia de recuerdos jugando con mi mamá, empiezo a conjeturar que no fue sólo por haber retomado sus estudios después de que nací, sino que además de eso, tenía que cocinar, limpiar, ir al médico, adaptarse a los tratamientos, ser esposa y ser mamá, realmente no era mucho el tiempo libre que teníamos para compartir como familia.

Mi mamá ha tenido que pasar mucho tiempo de su vida trabajando y estudiando para "salir adelante" una expresión que utilizamos ampliamente cuando hablamos de conseguir lo mínimo que deberíamos tener garantizado (y para ello llegó a trabajar turnos de 48-72 horas seguidas en lugares distintos) parece que esa es la realidad de muchas madres solteras y no sólo aquí, porque (Bela-Lobedde, 2021) se refiere a la misma situación cuando cuenta la historia de su madre, una mujer ecuatoguineana que migró a España cuando tenía 18 años "Mi madre trabajaba a todas horas porque era madre soltera, estaba pluriempleada, así que todo su tiempo lo ocupaba en sus tres trabajos para llegar a fin de mes y darme a mí la mejor educación posible. Creo que no tenía ni un instante para pensar si la discriminaban o no. Había que resistir y cubrir las necesidades básicas"

A pesar de esto, siempre ha demostrado su amor a sus seres queridos a través de actos de servicio y regalos. Por ejemplo, cuando yo estaba en el colegio, mi mamá nos dejaba a mi papá y a mí limpia, planchada y doblada la ropa que íbamos a usar al día siguiente, además se despertaba más temprano a preparar mi desayuno y la lonchera poniendo atención a los pequeños detalles: cortaba las uvas por la mitad y les sacaba las semillas, le ponía miel al kiwi porque de otra forma me parecía muy ácido, a veces le ponía sal y limón al mango de la lonchera e intentaba que fuera variada y divertida.

Hasta el momento en que me voy a graduar se ha encargado de proporcionarme lo que necesito para la universidad, la ropa de entrenamiento, la fisioterapia, la terapia psicológica y más, la mayoría de los padres sólo tienen que pasar una mensualidad y hasta ahí llega su responsabilidad, pero quien tiene la custodia de los hijos en quien tiene que hacer todo el trabajo… Pese a que la nostalgia nos hace romantizar detalles como los que mi mamá tenía con mi papá y conmigo, crecer significa valorarlos desde la distancia y entender también, que hubo una sobrecarga de responsabilidades que debieron ser compartidas, que hay toda una infraestructura del cuidado que recae sobre las mujeres y es lo que le permite a sus familias

progresar, poéticamente se refiere a esto (Moreno, 2022, pág. 50) cuando dice: “Yo crecí y florecí parada en los hombros de las muchas de las Marías de mi familia, que, al igual que la de esta historia han tenido un carácter oceánico y sideral, que trabajaron y crearon condiciones para que hoy muchas mujeres como yo podamos ser y hacer más y miremos más lejos de los límites impuestos inicialmente”

Retomando el tema de las actividades que compartimos juntas, recuerdo que me enseñaba a sumar con el ábaco y me defendía de los gritos de impaciencia de mi papá cuando no entendía las cosas rápido. También recuerdo que cuando me compraron una máquina de hacer helados, mi mamá mezclaba en la batidora de la casa un sobre de helado en polvo y me daba la mezcla para que la montara en el molde de galleta plástica que traía el juguete, otros días me preparaba mis postres favoritos o hacíamos palomitas de maíz para ver películas, pero lo más importante es que ella me enseñó a bailar. Cuando yo bailo un bullerengue pienso en mi mamá, por eso cuando empecé a preguntarme qué actividades sí realizaba con mi mamá, la respuesta fue inmediata.

Para corroborar la información que recuerdo y seguir expandiendo el archivo le pregunto ¿A qué jugábamos?

*Jugábamos a las muñecas porque tenías muchas barbies y cosas de las barbies, camitas, zapatitos, ropita y un carro rosado que había sido de “La Nena” (*mi tía Leidy*) jugábamos a los chocoritos y al supermercado, tenías una máquina registradora que no sé dónde quedó y una máquina de helado ¡más fea! [risas]*

*En ese momento estabas muy chiquita y creo que todavía vivíamos en la casa de tu abuela (*Gloria*), por eso recuerdo que bailábamos justo entre el equipo de sonido y la mesa de comedor, yo tenía que devolver frecuentemente el casete, entonces lo hacíamos en ese espacio para poder devolverlo y seguir bailando. Es más, creo que tú eras la que pedía*

"mamá vamos a bailar". Ahora que lo pienso, los juegos no eran tanto de chocorito ni de muñequitas sino eso… Tú sabes que yo estudiaba o trabajaba todo el día, entonces de repente el fin de semana, por las tardecitas íbamos al parque o poníamos música para bailar.

Mi mamá menciona este espacio entre el equipo de sonido y el comedor de mis abuelos, pero yo lo recuerdo en distintos momentos y lugares a lo largo de mi vida. Por otro lado, recuerdo que a veces mi mamá se molestaba conmigo si caminaba delante de ella y no la esperaba, si bajaba las escaleras primero o la jalaba de la mano para ir rápido, la recuerdo diciéndome que no podía ir rápido pero no recuerdo saber el por qué así que le pregunto ¿Qué cosas no podíamos hacer juntas?

"Mami, vamos al parque" viviendo en un cuarto piso o "vamos a pedir dulces" y tener que bajar escaleras con una niña chiquita… entonces a veces cuando yo estaba en la universidad te llevaba Papi Cacha, otras veces íbamos con tu papá, pero tocaba despacio y tu ibas acelerada porque querías pedir los dulces rápido para que no llegaran otros niños y se los acabaran, esas cosas me frustraban. Me frustraba cuando íbamos de paseo a tierra caliente y no podía ser tan activa porque en tierra caliente mis síntomas se exacerban, entonces que la piscina, que la pelota, que salga de la piscina, que métase a la piscina, que el juego… ese tipo de cosas no podía hacerlas.

Lo del baile lo manejaba porque eran espacios o periodos pequeñitos, y podíamos cambiar la canción, pausarla, sentamos, reírnos, entonces eso era mejor. Yo creo que a lo mejor empecé a bailar también contigo porque había otras cosas que no podía hacer, que me demandaban más gasto: como ir a cuidarte al parque, subirte al columpio, al pasamanos, agarrarte, alzarte, entonces pensaba "mejor la tengo aquí en la casa entretenida bailando que le gusta y no me tengo que sobre esforzar" te estaba influenciando y no lo sabíamos. [Risas]

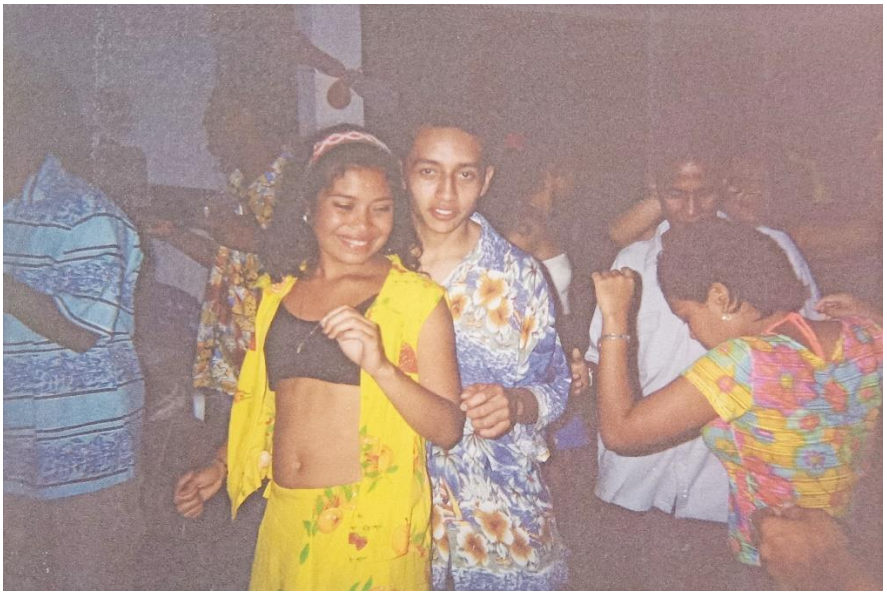
También te llevé una vez a un evento que hacían en Bogotá en la séptima, al frente del Parque Nacional, no sé si todavía se hace, deberías averiguarlo, se llamaba El Carnavalito, es más, alguien me dijo el otro día que había asistido a un evento en un teatro y se llamaba así. En ese momento estábamos viviendo en el Conjunto San Lucas con Papi Cacha y Mami Marta, yo aún estaba en la universidad y llegaba a las 5 o 6 de la tarde y a esa hora mi mamá me decía "toma tu hija" entonces arrancaba yo a dejarte la ropa lavadita, el tetero limpio, el alimento del otro día, luego te dormía y me iba para donde Sonia que vivía a la vuelta y estudiábamos hasta que nos daba la tarde o hasta que amanecía, normalmente Sonia se quedaba dormida sobre la mesa [risas] yo le decía "Sonia levántate" y entredormida respondía "no, no puedo más no puedo más" ya por la mañana yo regresaba a la casa, me bañaba y nos íbamos a la universidad tempranito, en diciembre de 2001 nos graduamos de la universidad.

No estoy segura de la edad que tenía, pero en mi mente está muy vivo ese recuerdo de la primera vez que vi a Totó La Momposina, a veces me sentía confundida y me preguntaba si había visto a Celia Cruz, pero después reflexionaba y decía no, no es posible… debe ser Totó y efectivamente era Totó, digo que en mi mente está vivo, no por la cantidad de detalles precisos que soy capaz de describir sino por la alegría que siento al imaginarme a Totó bajo el sol, con un vestido azul con lentejuelas, confetis volando y personas bailando mientras suena la música a lo lejos y el tiempo se detiene, la siguiente ocasión en la que tuve el placer de ver a Totó fue en el 2016, puede que el recuerdo de aquel Carnavalito y las tardes de baile vinieran en ese momento a mi mente porque no pude contener las lágrimas.

Gracias mami.

Afectos

Ilustración 9 Anécdota Fiesta



¿Recuerdas una fiesta en la que estás bailando con mi papá y tienes un conjunto amarillo?

No, [risas] cuál es el conjuntico amarillo de la fiesta… Ah la fiesta donde Guillermo Esteban, donde estaban Los Chupa Cobre y la Chupa Sabroso [risas] así le decían a la que tocaba el clarinete. Eso fue en el patio de Luzma, los pelaos[17] *hacían fiestas temáticas de recocha*[18] *de fin de año, eso seguramente fue un diciembre o un enero, además creo que era un cumpleaños, la temática fue "hawaiana" entonces todos se pusieron su pinta "hawaiana" ¡eso era un parrandón*[19]*!*

Ahí están los pelados de las tamboras y Dani, a ella le decían la Chupa Sabroso porque tocaba el clarinete ¡era un monstruo! pero tú sabes como son las cosas en la costa: todo el mundo tiene apodo, entonces le decían "ahí viene la Chupa Sabroso". Ahí está Dani,

[17] Hombres jóvenes
[18] Diversión bulliciosa, broma
[19] Fiesta de duración prolongada, donde se toma alcohol y se baila, también puede haber música en vivo

los platillos, las tamboras, los pelaos cantando, Luzdeyi con su pelo cortico cuando tuvo su época de rebeldía…

Le pregunto si era la primera vez que iba mi papá y si ya sabía bailar.

Lizeth: *A tu papá ya lo conocían allá, teníamos por ahí 17 años entonces, tú aún no habías nacido. Ahí medio chapaleaba*[20] *(bailando) [risas]. El atrevido de tu papá me dijo un día: "¿Sabes qué fue lo mejor que me dejaste después de mi hija?" y yo - qué - "bailar, porque con el baile levanto viejas" y yo le dije "tú eres un descarado, cómo me vas a decir eso" - [risas] definitivamente nadie sabe para quién trabaja.*

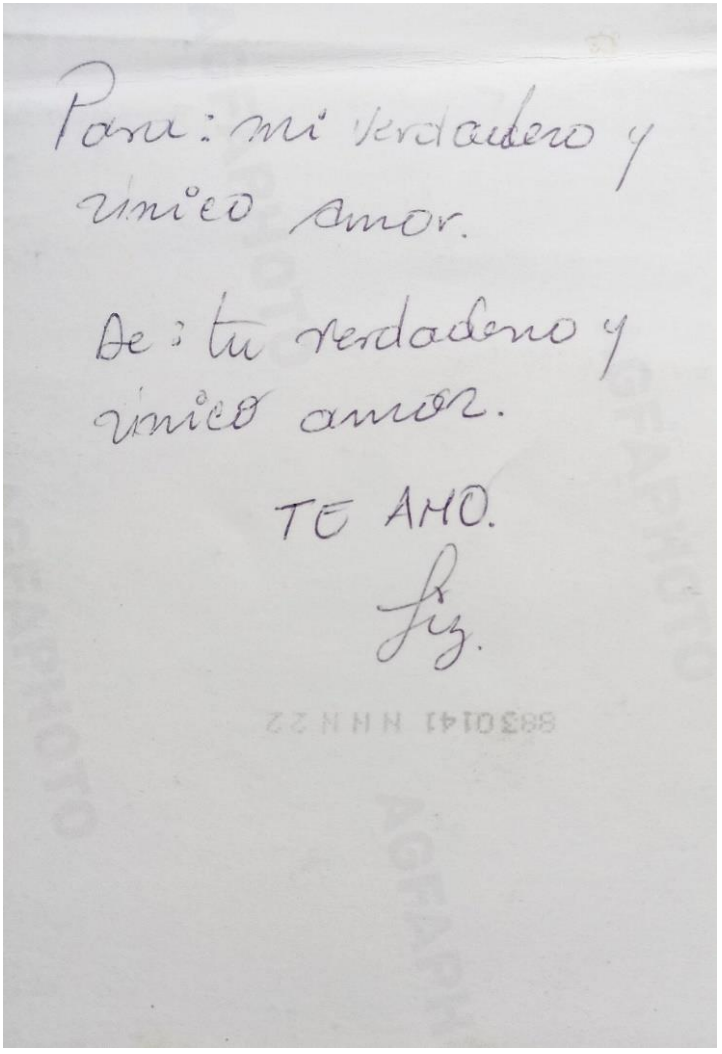


Ilustración 10 Dedicatoria de Lizeth a Diego (mi padre)

[20] Se refiere a que estaba aprendiendo y no lo hacía bien

La primera pregunta que me hice al empezar este apartado fue ¿Cómo demuestra afecto mi mamá? y mi respuesta fue que, aunque no sea una persona que diga seguido "te amo", hace cosas como quitarles las semillas a las uvas de la lonchera de su hija, entonces le pregunto: ¿Cómo recibiste afecto de tus padres durante tu infancia?

Mi papá me llevaba y me recogía del colegio en bicicleta casi todos los días, además, cuando iba a pescar me traía "el pescadito rojo". El pescadito rojo era un pescado que él tenía que pescar para poder llegar a la casa porque si no lo traía, yo hacía pataleta, para mí era un pargo, pero para él era cualquiera que fuera rojo, así que, si él no lo había sacado ese día, se iba caminando por la playa de Bahía Concha[21] *preguntándole a los demás pescadores si habían sacado uno para que me yo comiera el ojito.*

Mis padres fueron cariñosos, digamos que mi mamá era más exigente y dura, se encargaba de la crianza fuerte, y encima de chiquita yo era contestona, entonces cuando le contestaba ¡Pra! me pegaba, pero porque tú sabes, yo soy un gallito de pelea. En cambio, mi papá siempre fue dócil y cariñoso con nosotros, y no cariñoso de "te amo, te amo, te amo, te amo" pero sí de ser respetuoso, responsable y tener un buen trato con nosotros…

Lo relaciono con cariño, porque siempre fue responsable con las obligaciones de la casa y de sus hijos, trabajaba en lo que fuera. Una vez, por ejemplo, hicieron un paro en el Puerto de Santa Marta, les dejaron de pagar por varios meses y él no tenía cómo llevar comida a la casa, entonces se fue con Kiko que era maestro de obra a echar pañete en las casas, a echar bulto, pintar, pegar ladrillo, echar cemento para llevar el sustento a la casa. Ver ese ejemplo me influenció para ser hoy en día una mujer trabajadora y responsable.

[21] Dirigirse a los anexos, "Ilustración 13"

Por otro lado, mi mamá se encargaba de peinarme bonito, me hacía trenzas cuando tenía el pelo largo y estaba pendiente de vestirme bien para los cumpleaños[22], combinaba la faldita, con el zapatico, el moñito y las arandelas, ella siempre estuvo pendiente de esos pequeños detalles y creo que eso influyó en que hoy en día yo sea así, delicada y femenina. También se encargaba de cocinar cosas que nos gustaran o platos especiales para las celebraciones importantes.

Por eso busco retribuirles el amor y el cariño que me dieron, el esfuerzo que hicieron por sacarme adelante, por darme educación, techo, comida, por hacerme crecer en un hogar con mamá y papá a pesar de sus dificultades y lo hago ayudándoles económicamente cuando me es posible, llamándolos o escribiéndoles todos los días para saber cómo están y que sientan que estoy pendiente de ellos, que estoy interesada en saber cómo amanecieron, cómo pasaron el día, si están enfermos les envío medicinas, si tengo que viajar porque tienen alguna dificultad o enfermedad lo hago, de hecho mi papá en algún momento me decía "tú eres mi hijo mayor, mi hijo macho" estoy hablando tú sabes en términos de machismo, pero él lo decía porque sentía el respaldo mío, si había algún problema familiar, si había que hablar con alguien siempre estaba yo ahí poniendo la cara por los problemas de la familia.

Antes de preguntarle por sus hermanos, me gustaría contarles que mi mamá es la hermana del medio, pero por ser la hija mayor se llevó la peor parte en términos de responsabilidades, era la que ayudaba en la crianza de Leidy (la hija menor) y la que le hacia el aseo al hijo mayor, que como hijo mayor en la costa no se le exigía nada, un claro ejemplo de ello es que Orlando, el hijo mayor, esperaba el momento en que mi mamá terminara de trapear toda la casa para salir de su habitación hacia la cocina y dejar las marcas de sus pies

[22] Dirigirse a los anexos, "Ilustración 14"

en el piso mojado, mi mamá gritaba y se llenaba de rabia pero nunca habían consecuencias para Orlando, nadie llegó a auxiliarla.

A mis hermanos los amo profundamente, pero amo más a mi hermana porque fue mi primera hija, ella lo sabe, y ahora que ella tuvo a su hija es como si fuera mi primera nieta, soy tan incondicional con ella como con mi hija. A mi hermano lo quiero, pero siento impotencia al ver que no logró lo que yo pienso que pudo lograr con su potencial, porque es un hombre inteligente, guapo, capaz… pero no desarrolló todo eso para ser un hombre exitoso y me da miedo pensar en el futuro y lo que pueda pasar con él porque lo veo muy desprotegido.

Entiendo a lo que se refiere mi abuelo porque yo también me sentí "el hijo macho" de la casa cuando mis padres se separaron, porque no quería que nadie volviera a hacerle daño a mi mamá y me convertí en una niña con problemas de ira que reproducía las conductas estereotipadas del macho. Fue difícil para ella encontrar de nuevo pareja, salió a muchas citas decepcionantes y tuvo un par de relaciones que no terminaron bien, ver que las cosas en sus relaciones no marchaban bien era doloroso para mí, aunque intentaba mantenerme lo más al margen que pudiera en algún momento estas me alcanzaban.

Esa fue una de las cosas difíciles de ana juntas, y digo crecer juntas porque normalmente no vemos que nuestros padres no son sólo nuestros padres y también están aprendiendo de la vida cuando crecemos, pero en este caso de mi mamá lo veo mucho más claro porque ella era una adolescente, que había salido del colegio y quedado embarazada y aunque hizo su mayor esfuerzo para asumir con responsabilidad la maternidad y su nueva vida, seguía siendo una adolescente.

Ante las violencias de género vividas, no había nada que hubiéramos podido hacer para evitarlas o detenerlas porque no somos responsables de ellas, aunque siempre se intente

culpar a las víctimas, acompañarnos y cuidarnos entre nosotras, ambas tareas tremendamente agotadoras es lo único que tenemos. Recuerdo que la primera vez que viajó a Cartagena a casa de su novio, tuve un ataque de pánico porque llevaba un día sin saber de ella, y me vino a la mente la idea de que le iban a hacer daño, pero no, todo lo contrario, esta nueva persona ha sido luz, amor y apoyo para ella, todo lo que siempre ha merecido, su nombre es Luis Ángel:

Mi pareja en este momento está lejos, llevamos 8 meses separados, pero estamos en contacto diario, hablamos una o 2 veces al día cuando es posible, estamos en contexto de lo que nos pasa, tenemos un trato cordial, amable, respetuoso siempre… nos reímos, hacemos proyectos, planes a futuro, entonces esa es nuestra forma de demostrarnos cariño porque es una relación joven y con muchas expectativas, pero hay que esperar a ver si se concretan.

Para finalizar, le pregunto sobre sus amigos, en mi caso, esta es una de las relaciones más importantes en mi vida, a ellos les dedico tiempo, dinero y atención y es así porque eran mis amigos y sus familias quienes me acogían en sus casas cuando las cosas en la mía iban mal, me hacían parte de sus actividades, de sus salidas, incluso de sus problemas. Para mí era raro pensar que los amigos no ocupan en la vida de otras personas, el mismo lugar que yo les doy, pero así es, no hay un orden correcto de prioridades en la vida y ese es el caso de mi mamá:

Creo que en este momento no tengo amigos, tengo buenas relaciones con la gente, pero soy más recelosa con el trato que doy y que recibo después de lo de Marisol, en general con mis compañeros de estudio y de trabajo soy amable, les ayudo en la medida de lo posible pero no me mato por ellos, soy alegre, digo bobadas para hacerlos reír, pero también saben que soy temperamental y el día que tenga que decirles algo se los diré sin anestesia.

Y*o hago resúmenes de las lecturas y apuntes sobre un tema para estudiar antes de un parcial, los hago para mí y los comparto con los más cercanos, si están enfermos y les puedo aplicar algún medicamento o cuidarlos lo hago, eso he hecho con tus abuelos (*los papás de mi papá*) y lo haría con mis vecinos. Ser servicial está relacionado con la profesión que elegí, la gente confía en mí, no sé si es por mi manera de expresarme, lo que proyecto como profesional o que se me nota mi voluntad de buscar el bien común, pero en el salón de cuatro profesionales de la salud, a la única que llaman es a mí cuando hay una urgencia.*

El otro día entré al salón y una compañera me dijo "oye gracias por estar siempre pendiente de nosotros en el salón" yo le dije "vayan recogiendo plata más bien para que me paguen las atenciones" [risas] pero es mamando gallo porque si alguien me dice "ayúdame con esto o atiéndeme" ni siquiera lo hago por dinero, lo hago por vocación de servicio.

En mi caso, me gusta que me demuestren afecto con sorpresas, flores, chocolates y detalles pequeños que demuestren agradecimiento, por ejemplo, Angélica me dijo el otro día "te voy a invitar a cenar porque tú me has ayudado muchísimo estos días con mil cosas" en otra ocasión estaba en el hospital y ayudé a una señora muy humilde con una gestión y al rato me trajo un Chocorramo con un juguito California y me dijo "doctora gracias por ayudarme"

Por eso si tú te das cuenta cuando mi mamá me pregunta ¿qué quieres que te compre? yo le digo que no quiero que me compre nada porque no quiero un regalo costoso, quiero un pequeño detalle, en el fondo de mi ser siempre espero que la gente me retribuya con cariño el cariño que yo les brindo, no busco retribución económica.

Y en mi caso, me siento querida cuando vamos con mi hija a cine, cuando mi papá me sirve un pescadito con patacón y ensaladita de tomate y cebolla, y si le he servido a alguien de alguna manera espero que diga "oye gracias por ayudarme, te traje una chocolatina".

Noticias



Ilustración 11 Portada Noticias

Me considero una persona tranquila, aunque mi hija sabe que también tengo mi temperamento. Creo que a medida que uno crece, crece también en muchos aspectos de su vida, y en este momento estoy viviendo una buena versión de mí misma, más madura, tranquila, coherente y consciente de mis acciones, metas y visión de la vida. En este momento tengo mucha estabilidad emocional gracias a mi buena pareja, un hombre amable, cariñoso, educado que me ha proporcionado tranquilidad y me ha ayudado muchísimo en momentos de crisis porque cualquier tipo de crisis (emocional, laboral etc.) exacerba los síntomas miasténicos y con él no tengo nada de qué preocuparme.

Soy instrumentadora quirúrgica y actualmente trabajo en el Hospital de Kennedy, debido a mi enfermedad y alegando competencia académica estoy buscando mi reubicación laboral dentro de la Subred de Salud. Mi carrera como instrumentadora quirúrgica la complementé con una especialización en epidemiología y centrales de esterilización, tengo experiencia en rescate y donación de órganos y hago docencia universitaria en mi sitio de trabajo con los estudiantes de instrumentación quirúrgica y medicina, a eso me dedico y me he dedicado toda mi vida, actualmente estoy cursando séptimo semestre de Derecho.

Creo que las personas que tenemos alguna discapacidad física nos enfocamos en potenciar otras habilidades y conocimientos para seguir creciendo, si alguna parte del cuerpo no funciona buscamos que otra parte evolucione y en este caso particular yo trato de que mi mente evolucione.

Actualmente Lizeth está en el proceso para solicitar trabajo remoto, ya pasó la visita de revisión del espacio de trabajo y la entrevista con la directora ¿Cómo le fue?

En la casa, verificaron que contara con los servicios de luz, agua, gas e internet, así como también que hubiera un baño disponible y que contara con un computador, silla de escritorio, descansa pies, buena iluminación y un espacio de trabajo ordenado y limpio. Luego, me realizaron una entrevista grabada en la que argumenté el motivo por el cual estaba solicitando el teletrabajo, ahí utilicé mi vocabulario, conocimientos jurídicos y habilidades de interpretación para explicarles que debido a una enfermedad común certificada por la EPS y a que he estado en terapia de inmunosupresión durante los últimos dos meses, mi médico tratante recomendó el teletrabajo para salvaguardar mi salud.

Yo no estaba segura de querer someterme a la terapia de inmunosupresión, aunque me la habían ofrecido antes. Sin embargo, durante mi última cita con mi médico viejito de toda la vida, me aconsejó buscar una segunda opinión y me remitió a un médico más joven

que, además, es costeño. Esta conexión cultural me hizo sentir en confianza con él, y me dijo "vamos a ayudarte para que obtengas el teletrabajo, pero primero debes iniciar el tratamiento ¿Cuál es el miedo?"

Mi preocupación siempre ha sido los riesgos biológicos a los que enfrento en mi trabajo, esto fue especialmente preocupante durante la pandemia, pero tuve que considerar la terapia de inmunosupresión cuando comencé a sentirme muy mal y con mucha debilidad. Hay que tener en cuenta que este tipo de tratamiento no da una respuesta inmediata y se debe seguir de manera continua hasta que se alcance un estado asintomático lo cual puede ser el resto de mi vida. Aproximadamente, después de 3 o 4 meses de iniciado el tratamiento, se pueden comenzar a ver sus efectos.

Como sabes, mi enfermedad es autoinmune, lo que significa que mis células de defensa atacan las células musculares, en lugar de atacar lo que deberían atacar. El tratamiento inmunosupresor que estoy recibiendo tiene como objetivo reducir los niveles de defensa en mi cuerpo, de modo que estas células no me ataquen. No obstante, esto me deja expuesta a otras enfermedades y claramente, a los efectos secundarios de los medicamentos, unas cosas por otras.

Después en la entrevista con la directora, me hicieron dos preguntas: "¿En qué se beneficia la subred con que tú tengas teletrabajo?" y "¿En qué te beneficias tú?" respondí que era beneficioso para ambas partes desde todos los puntos de vista. Para mí, es beneficioso porque puedo salvaguardar mi salud al seguir las recomendaciones médicas de mi médico tratante, ya que tengo una enfermedad común llamada miastenia gravis que me hace estar expuesta permanentemente en salas de cirugía al estar contacto con fluidos corporales y un entorno hospitalario que puede generar enfermedades graves y complicaciones desencadenantes de mi enfermedad.

En cambio, al tener teletrabajo, puedo seguir haciendo mis actividades desde otro escenario sin esos riesgos y esto para la Subred, es completamente beneficioso porque soy instrumentadora quirúrgica de profesión, epidemióloga de especialización, especialista en centrales de esterilización y además estoy cursando séptimo semestre de derecho entonces los beneficios que obtiene la Subred Suroccidente son una profesional capacitada que va a poder sacar adelante los procesos administrativos, además de retribuir a la Subred o al Distrito el apoyo que me brindan ya que estoy estudiando mi segunda carrera profesional por medio del fondo PRADEC, un fondo distrital para empleados públicos.

Al final de la entrevista nos pusimos a echar chisme con las viejas en la entrevista, le mostré la foto de mi novio y le conté que estaba comprometida ¿con quién vive? Me preguntaron, les dije "yo vivo con mi hija gata Perla del Mar y mi hija Gabriela de 24 años" y me decían "no puede ser ¡tu hija tiene 24 años! y tú ¿cuántos años tienes, entonces? te ves muy joven, muy chiquita, nadie nunca te iba a poner esa edad Lizeth"

A parte de eso, a la coordinadora del otro lugar en el que trabajo, le mencioné que no tenía seguridad sobre mi futuro el próximo año, ya que estaba esperando la nivelación salarial y si la nivelación salarial se confirma, mi intención es retirarme de allí. Sin embargo, le pedí que me ayudara a encontrar algún proceso administrativo que se ajustara a mi perfil para evitar tener que trabajar noches en salas de cirugía. Ella me ha colocado en un proyecto de elaboración de protocolos que me ha permitido estar más tranquila mientras se resuelve mi situación laboral.

Quiero destacar que mis compañeras de trabajo son unas excelentes compañeras y son conocedoras del tema de mi enfermedad, ya que dos de ellas trabajan como auditoras de cuentas médicas y tienen experiencia con las enfermedades catalogadas como raras o poco comunes. A través de su trabajo, han visto casos aún más graves que el mío. Siempre me han

cubierto en caso de que tenga un parcial o si llega una cirugía contaminada para evitar que corra riesgos. Las adoro y aprecio mucho su ayuda, voy a extrañarlas cuando me vaya.

Actualización: el 1 de febrero de 2022 mi mamá se retiró de este trabajo.

Reporte de Movilidad

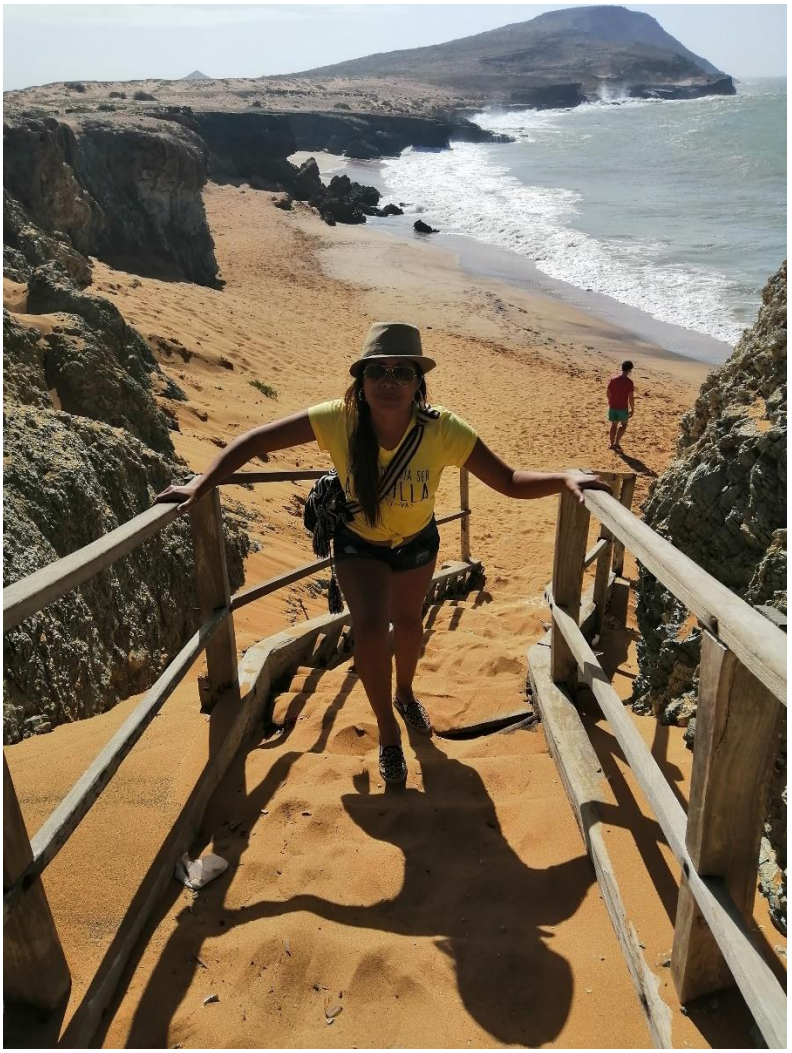


Ilustración 12 Portada Reporte de Movilidad

El ritmo de vida de mi mamá es muy agitado, hace muchas cosas y utiliza cada momento del día al máximo como si estuviera en una carrera contra el tiempo. Es una aventurera, soy testigo de ello porque hace tres años subimos a la punta del Cerro El Pilón de Azúcar en el Cabo de la Vela a ver el atardecer, con todo el calor del desierto y la

consecuente debilidad que le produce en sus piernas llegamos a la cima, y así hemos conocido buena parte del país, como dice ella “con su pasito tun, tun”.

Cuando mis padres estaban juntos, solíamos ir con frecuencia al Embalse de Neusa para acampar. También visitamos lugares como Melgar, Girardot, Villavicencio, Valledupar, Ciénaga, Cartagena y Santa Marta. Después de su separación, mi madre y yo continuamos viajando juntas porque contemplar paisajes se convirtió en un refugio de paz, un espacio neutral en momentos en que las palabras podían desencadenar conflictos. De esta manera, descubrimos el encanto del Eje Cafetero, Riohacha, Dibulla, el Cabo de la Vela, incluso, hace poco se aventuró sola en un viaje de avión, bus y moto hacia San Antero, sin saberlo, allí encontraría al amor de su vida y se reencontraría consigo misma.

Yo nunca me he dejado ganar de esta enfermedad, yo voy es pa´ lante como la cucaracha "que te voy a poner débil” ¡me importa una mondá! yo voy es pa´ lante. Yo nunca me he quedado quieta con la miastenia, no me he echado a morir por la enfermedad ni emocional ni físicamente, no dejo de hacer mis actividades porque me siento mal o porque tengo una crisis.

Mira lo que pasó en el parqueadero de la universidad, sabes dónde queda. Me toca caminar 2 o 3 cuadras, y un día en el que llegué sintiéndome mal, le dije a Amir, el señor del parqueadero: "Hoy me siento mal, casi no puedo ni caminar", le conté lo que estaba sucediendo y él me respondió: "Ay, mamita, cuando se sienta mal, me avisa, y la llevo". Amir me llevó a la universidad en mi carro y luego se regresó al parqueadero para guardarlo por mí, pero hay días en los que le digo “Tranquilo Amircito que hoy estoy bien” y me dice “Ah bueno mamita”, se me aguó el ojo contando esto porque él es uno de esos angelitos que uno se encuentra en el camino.

los compañeros de mi combito de la universidad también saben, entonces me tienen paciencia, caminan despacito, me acompañan al parqueadero, a veces me dice "agárrate de acá" pero le digo "no tranquila, hoy estoy bien" porque tú sabes, hay días que estoy bien y otros en los que estoy jodida.

Mi mamá compró con un préstamo su primer carro en el 2009, era de segunda mano y no estaba en las mejores condiciones, pero lo necesitaba porque los trayectos en bus eran largos y a veces tenía que ir de pie. No quería pedir el asiento, temía que no le creyeran o le dijeran cosas como "perezosa" "tan joven y está cansada" expresiones que todos hemos escuchado que les dicen a las personas jóvenes porque la sociedad no contempla la discapacidad si no es notoriamente visible, nadie te va a ceder el puesto en el bus si no tienes un bastón/férula te ves enfermo, tienes una herida abierta o un cartel en la frente que diga "necesito la silla".

Antes de comprar el carro, mi papá la recogía en el carro de mi abuelo Gustavo cuando salía de trabajar, pero pasa que depender de otras personas para desplazarse es tremendamente incómodo, por eso se endeudó y pagó el curso de conducción y fue la mejor decisión no sólo por ella, sino por la familia, porque a todos en algún momento nos ha beneficiado.

Generalmente prefiere tomar un taxi a un bus o un Transmilenio, le dan miedo las multitudes. Este miedo a las aglomeraciones se debe a una experiencia traumática que tuvo en el pasado: cuando tenía alrededor de 11 años asistió a un concierto gratuito en Santa Marta, y cuando estaba ingresando se cayó, la multitud pasó por encima sin ayudarla a levantar.

A pesar del temor a las multitudes que le ocasionó esta experiencia, ha logrado superar su zona de confort al caminar a las tiendas cercanas para comprar algunas verduras y también viajar sola.

Además, desde que comenzó con la terapia de inmunosupresión con Imuran, está más fuerte y ha sido capaz de recorrer distancias más largas, de hecho, cuando está en Cartagena con su pareja, hacen un recorrido de 3km casi todas las mañanas. Debido a estos cambios positivos en su vida, está considerando tomar transporte público nuevamente, al menos tenerlo como una posibilidad más.

Análisis de Resultados

El objetivo general de la escritura de la historia de vida se culminó gracias al diseño de talleres que atendieran a las particularidades de movilidad de mi madre, que fueran versátiles y ajustables a la cantidad de tiempo que ella disponía, el estado de salud del día y el objetivo a alcanzar. Definir los temas a abordar fue una de las primeras tareas desarrolladas, inicialmente yo identifiqué los temas que era de mi interés utilizando los diálogos ficcionales, progresivamente fui corroborando la pertinencia y viabilidad del desarrollo de estos temas durante las entrevistas realizadas con mi mamá, de esta forma hicimos un filtro que dejó una lista de temas a abordar. Posteriormente se establecieron relaciones entre los temas para crear un relato que, si bien no es abarcador de la totalidad de la vida de Lizeth, lograra dar un panorama general y cronológico de aquellos temas y situaciones que eran considerados relevantes o pertinentes. Los múltiples mecanismos de registro utilizados ayudaron a dar una perspectiva ampliada sobre acontecimientos o temas que superan la palabra, que se instalan en la imagen y en el cuerpo a través del movimiento y que pueden ser interpretados gracias al conocimiento y experiencia en danza y a los códigos que esta área de conocimiento ha desarrollado a lo largo de la historia para ocuparse del análisis del lenguaje paralingüístico, esto es significativo ya que si bien no se está persiguiendo una fidelidad completa con la realidad, la danza permite escribir un relato más detallado y rico que tiene en cuenta el lugar del cuerpo en el proceso creativo e imaginativo que implica recordar una situación o proyectarse en relación a un tema. La historia de vida de Lizeth me permitió entenderla y

entender mi propia historia de vida en relación con la suya en contexto, me dio el espacio y me llevó a buscar las formas para hablar de temas que de otra forma se hubieran quedado guardados bajo llave sobre nuestra historia compartida, me permitió verme a mí desde la distancia, hacer el ejercicio de recordar cosas bonitas, ampliar un poco más la visión que tenía sobre mi infancia, me permitió descubrir cosas de mi mamá que ignoraba, descubrir que estaba pasando por situaciones que eran difíciles para ella, de alguna forma me ha permitido sanar, llenar con nuevos significados e información aquellos vacíos dolorosos de la infancia, también me hizo reconocer problemáticas asociadas a la migración, el diferencialismo, la educación, el género, la maternidad, las relaciones, la movilidad y el movimiento y me hicieron reconocer cómo Lizeth desde su labor profesional y pedagógica, desde su acción como sindicalista y desde su diario vivir, está rompiendo con los estereotipos e imaginarios que se tienen sobre la discapacidad.

Conclusiones y Recomendaciones

En el primer anteproyecto, la idea que se planteó fue hacer un taller de experimentación coreográfica enfocado a la creación en danza a partir de las experiencias de vida de un grupo de mujeres con distintas discapacidades, la idea progresivamente se fue modificando hacia algo más cercano a mí y a las motivaciones más profundas que me llevaron a interesar por la discapacidad, la diversidad y la danza inclusiva, principalmente, la experiencia de vida de mi madre. Este cambio facilitó las cuestiones logísticas asociadas al manejo de grupo, como lo son el establecimiento de horarios, el alquiler de espacios y el tiempo y estudio necesario para reconocer las historias, necesidades y estrategias metodológicas a utilizar para el trabajo grupal. Pasar de un estudio comparativo a un estudio de caso único fue una decisión responsable atendiendo al nivel de experiencia y conocimiento teórico que yo tenía al iniciar el proceso de investigación, si bien esto no es un impedimento para hacer un estudio comparativo puesto que

precisamente en el camino fuimos encontrando distintos referentes y formas para dar solución a la pregunta de investigación y los objetivos planteados, hacerlo del otro modo habría supuesto una dimensión mucho mayor de la investigación. Los resultados arrojados por las distintas herramientas metodológicas utilizadas dan una versión abarcadora de cómo Lizeth Lara ha disfrutado y vivido la danza como paciente con miastenia gravis en distintos momentos y contextos de sus historia, cómo se comporta la enfermedad en su cuerpo, cómo es su movilidad y estilo de vida y cómo esa influencia y experiencia ha aportado a mi construcción de identidad, a la elección de la danza como mi profesión y al establecimiento de una postura política y pedagógica que abogue por la educación inclusiva. Este trabajo se suma al repertorio del Semillero Circular de Saberes con una propuesta que pone las practicas danzadas, el cuerpo y los laboratorios de experimentación en el centro de la conversación, como eje de investigación de la discapacidad, de las relaciones familiares y de la diversidad en general. Es una invitación a seguir en la búsqueda de formas, estrategias y categorías propias que nos permitan hablar sobre diferentes formas de hacer danza y de pensar en las personas, en el encuentro, en las relaciones, como un espacio colectivo de retroalimentación, co-construcción de conocimiento y autorreconocimiento donde se disponen las sensibilidades. Si bien la experiencia con miastenia gravis puede ser muy distinta en cada persona y las herramientas utilizadas aquí pueden no ser aplicables a otros casos, puede servir como referencia para continuar pensando la danza con relación a condiciones médicas similares.

Referencias

Ariza Viviescas, A. M. (29 de junio de 2022). Fallo muscular en la hipertrofia con entrenamiento de contra resistencia: una revisión sistemática. *Ciencias de la actividad física (Talca),, 23*(1). Obtenido de .https://dx.doi.org/10.29035/rcaf.23.1.11

Avellaneda, P., & Buitrago, M. (2019). *Reconstruyendo la experiencia: una sistematización de la obra Sin filtro.* Bogotá: Idartes.

Bela-Lobedde, D. (2021). *Minorías: Historias de desigualdad y valentía.* España: Plan B.

Brugarolas, M. (2016). *El cuerpo plural. Danza integrada en la inclusión. Una renovación de la mirada.* Universitat Politécnica de Valencia.

Canalias, N. (2013). *Danza Inclusiva.* Editorial de la Universitat Oberta de Catalunya.

Castro Suárez, S., Caparó Zamalloa, C., & Meza Vega , M. (2017). Actualización en Miastenia gravis: An Update. *Revista de Neuro-Psiquiatría, 80*(4), 247-260. Obtenido de https://dx.doi.org/https://doi.org/10.20453/rnp.v80i4.3239

Centro de Apoyo y Desarrollo Educativo y Profesional ACACIA. (s.f.). Recuperado el 08 de mayo de 2023, de https://acacia.red/udfjc/category/empodera/

Geertz, C. (1973). Descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura. En C. Geertz, *La interpretación de la cultura* (págs. 19-40). Barcelona: Editorial Gedisa, S.A.

Irene Vasilachis de Gialdino, Aldo R. Ameigeiras, Lilia B. Chernobilsky,Verónica Giménez Béliveau, Fortunato Mallimaci, Nora Mendizábal,Guillermo Neiman, Germán Quaranta y Abelardo J. Soneira. (2006). *Estrategias de Investigación Cualitativa.* Barcelona: Editorial Gedisa.

Martínez, C. (2023). *Corpografía Traza Corporal.* Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Bogotá.

Maturana, H. (octubre de 2016). Los Seres Humanos Aprendemos en la Convivencia. 38-43. (X. Dávila, Entrevistador) Santiago, Chile.

Moreno, P. (2022). *Soñar lo Imposible.* Bogotá: Penguin Random House.

Salazar, G. J., Diaconchuk, M. A., Martínez, C. M., Wettstein, L. G., & Milessi, E. S. (2017). Crisis miasténica: ¿predispone la demora en el diagnóstico o el error diagnóstico a su aparición? *Neurología Argentina*, 243-246.

Skliar, C. (2008). ¿Incluir las diferencias? Sobre un problema mal planteado y una realidad insoportable. *Orientación y Sociedad, 8*. Obtenido de http://www.fuentesmemoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.3950/pr.3950.pdf

Skliar, C. (2022). Alteridades y pedagogías. O... ¿y si el otro no estuviera ahí? *Educacao & sociedade, 23*(79), 85-123. doi:https://doi.org/10.1590/S0101-73302002000300007