

DM1: Autoetnografía de un cuerpo en disputa

Xiomi Camila Arce Coronel

Estudiante de Antropología en la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (UNMSM). Miembro del Grupo de investigación Cultura y Educación de la UNMSM (INTERCUL). e-mail: xiomi.arce@unmsm.edu.pe

Resumen

La presente crónica explora la experiencia de vivir con una enfermedad crónica, la diabetes mellitus tipo 1 (DM1), desde una perspectiva auto etnográfica, destacando las tensiones entre la biomedicina occidental y las terapias tradicionales y alternativas en un contexto cultural híbrido. A través de una narrativa que abarca el diagnóstico, el tratamiento, y las implicancias culturales, se reflexiona sobre cómo la enfermedad se convierte en una frontera entre diferentes sistemas de conocimiento y poder. Además, se analiza el impacto de estas experiencias en la identidad, el cuerpo y las concepciones de la salud, abordando la enfermedad no solo como un fenómeno fisiológico, sino también como un fenómeno cultural, simbólico y político. La escritura, en este proceso, se convierte en una herramienta para comprender y resignificar la vulnerabilidad y la relación con el cuerpo.

Palabras clave

Enfermedad, autoetnografía, diabetes tipo 1, cuerpo, biomedicina.

DM1: Autoethnography of a body in dispute

Xiomi Camila Arce Coronel

Anthropology student at the National University of San Marcos (UNMSM).
Member of the Culture and Education Research Group at UNMSM (INTERCUL).
e-mail: xiomi.arce@unmsm.edu.pe

Abstract

This chronic explores the experience of living with a chronic disease, type 1 diabetes mellitus (DM1), from an autoethnographic perspective, highlighting the tensions between Western biomedicine and traditional and alternative therapies in a hybrid cultural context. Through a narrative that encompasses diagnosis, treatment, and cultural implications, it reflects on how the disease becomes a frontier between different systems of knowledge and power. In addition, the impact of these experiences on identity, the body, and conceptions of health are analyzed, addressing illness not only as a physiological phenomenon, but also as a cultural, symbolic, and political phenomenon. In this process, writing becomes a tool to understand and resignify vulnerability and the relationship with the body.

Keywords

Disease, autoethnography, type 1 diabetes, body, biomedicine.

Introducción

Hablar desde la vulnerabilidad ya no me resulta tan desafiante; vivimos una era que ha favorecido la apertura hacia estas sensibilidades. En este sentido, la autoetnografía se convierte en un espejo que refleja la complejidad humana desde un lugar íntimo y situado. Como señala Donna Haraway (1991), el desafío no radica en perseguir una ciencia que aspire al control absoluto o a la representación imparcial, sino en construir una que acepte y valore la contingencia, es decir, la naturaleza situada y cambiante del conocimiento.

En esta línea, abordar la experiencia de una enfermedad crónica desde una perspectiva auto etnográfica trasciende la mera narración de vivencias individuales. Como plantea Kleinman (1988), la enfermedad no solo implica un proceso biológico, sino una vivencia que se entrelaza con estructuras de poder, relaciones sociales y contextos culturales. En mi caso, el diagnóstico de la diabetes implicó una transformación en mi relación con mi individualidad, así como un punto de tensión entre la biomedicina occidental, con su autoridad disciplinaria, y las tradiciones culturales y terapias alternativas que mi familia adoptó en su intento de comprender y afrontar esta condición.

Este enfoque es especialmente relevante en el contexto peruano, donde, según Oblitas et al. (2024), el sistema sanitario aún privilegia modelos biomédicos que resultan insuficientes e incrementan el riesgo de complicaciones y discapacidad. La experiencia adquirida se convierte, por tanto, en un punto de partida para establecer puentes que faciliten el diálogo entre diversas formas de entender y vivir la enfermedad. No obstante, mi relación con esta realidad sigue siendo un territorio que no he explorado en profundidad. Por ello, considero este ejercicio de escritura, memoria y reflexión como una forma de comprender y exteriorizar los procesos que he atravesado en torno a ello.

Como señalan Ellis et al. (2015), la autoetnografía es un enfoque metodológico que entrelaza la autobiografía con la etnografía para analizar trayectorias personales y, al mismo tiempo, revelar dimensiones culturales, facilitando la comprensión de realidades complejas tanto para insiders como outsiders. A pesar de su potencial epistemológico, es intrínsecamente desafiante. Escribir(se), especialmente desde vivencias dolorosas, requiere una exposición íntima que demanda honestidad, apertura y entrega, así como una distancia analítica cuidadosamente sostenida.

En este proceso, la recopilación y selección de información implicó una negociación constante sobre qué aspectos de mi experiencia compartir y cómo hacer que resonaran con la narrativa que deseaba construir. Esta recolección incluyó la sistematización de recuerdos, conversaciones con familiares, registro de manifestaciones corporales y sensoriales, así como la revisión de documentos médicos y diarios personales. La auto observación en interacción con personas cercanas que no conviven con afecciones

crónicas también fue clave para comprender la singularidad de mi relación con el cuerpo, la enfermedad, el tiempo, y cómo estas dimensiones estructuran lo cotidiano.

A pesar de las dificultades, este método permite captar dimensiones que una mirada externa tal vez no percibiría. Además, facilita la reconfiguración de la propia narrativa, usando la historia personal como medio para la emancipación.

Diagnóstico: La enfermedad como frontera

Para situar el análisis, quiero volver al momento que marcó un antes y un después en mi vida y en la de mi madre. Tenía doce años y vivía en la ciudad de Huamanga, Ayacucho, cuando me diagnosticaron diabetes mellitus tipo 1 (DM1), una enfermedad autoinmune en la que el sistema inmunológico ataca y destruye las células beta del páncreas que producen insulina. Esta condición impide que el cuerpo regule adecuadamente los niveles de glucosa en sangre, lo que requiere la administración diaria de insulina. A diferencia de la diabetes tipo 2 (DM2), asociada con factores como la obesidad y el envejecimiento, la DM1 suele manifestarse en la infancia y adolescencia. De hecho, se encuentra entre las enfermedades crónicas más frecuentes en este grupo etario y representa una carga económica considerable tanto para quienes la padecen como para el sistema de salud (Seclén, 2002).

Sin embargo, en 2012, el diagnóstico de diabetes tipo 1 era poco común en mi contexto, lo que generó desconcierto tanto en mi familia como en el sistema de salud. Fui internada unos días en el hospital de EsSalud de Huamanga, pero allí no existía el área de endocrinología pediátrica ni otro tipo de especialistas que pudieran evaluar mi caso. Mi familia gestionó, contra viento y marea, mi traslado al hospital Rebagliati en Lima, donde estuve internada alrededor de un mes y donde recibo, desde entonces, atención ambulatoria.

Recuerdo la sala de emergencias de ese hospital como un lugar ajeno, frío y caótico, en el que además me sentía una intrusa. Presencié el desgarrador llanto de una madre al enterarse de que su hijo no sobreviviría esa noche, vi a niños envenenados, intubados, y otros casos que parecían mucho más graves que el mío; aunque me sentía mal y tenía mucho miedo, nada de lo que experimentaba parecía tan malo como lo que veía a mi alrededor. Menciono esta actitud porque fue la que predominó en gran parte de mi experiencia: no quería victimizarme, ni que los demás se sintieran responsables por mí.

Un tiempo después, ya en piso, aún no entendía bien lo que pasaba y por qué los familiares o doctores que venían a verme desplegaban tanta sorpresa y lástima. A mi madre le tomó varios días explicarme en sus propios términos, qué significaba padecer diabetes. En ese momento todo era muy confuso, tanto para ella como para mí, no teníamos acceso a internet, y los doctores no nos explicaban claramente las causas, ni qué estaba ocurriendo exactamente en mi cuerpo. En medio de esa

incertidumbre, mi madre inicialmente atribuyó la enfermedad a causas relacionadas con la brujería o el “daño”, ya que la diabetes se entendía como un “mal de adultos”. Aun así, trataba de transmitirme esperanza, asegurándome que encontraríamos otras formas de sanar. Las visitas y llamadas de familiares reafirmaban esta posición: uno y otro le contaban sobre diversas plantas y métodos que, según decían, habían funcionado para algún conocido.

El cuerpo en disputa

A esa edad, y en plena transición hacia la adolescencia, no le di demasiada importancia al diagnóstico y acepté sin mucha resistencia los nuevos procesos que debían formar parte de mi vida. Desde mi perspectiva actual pienso que en ese momento me empecé a disociar de mi cuerpo: verlo como algo defectuoso con lo que no deseaba identificarme. Fue mi forma de enfrentar la confusión y la frustración por varios años.

La medicina, como señala Foucault (1999), opera como un régimen de verdad que disciplina el cuerpo y define normas de funcionamiento. En mi caso, este disciplinamiento implicó medir la glucosa en sangre seis veces al día, inyecciones tres veces al día, contar carbohidratos, eliminar el azúcar y las grasas, tomar vitaminas, hacer ejercicio y asistir a exámenes y visitas médicas rutinarias. Los primeros meses tratamos de seguir todos los pasos, pero con el tiempo y el desconocimiento ese estricto régimen se comenzó a volver insostenible. Por otro lado, mi madre se resistía a aceptar el veredicto de la biomedicina y buscó todas las alternativas de sanación que pudo encontrar.

Los tres años posteriores al diagnóstico fueron caóticos, pues viajábamos a Lima cada tres meses por los chequeos y medicinas necesarias, y paralelamente visitamos diversas formas de terapia como el biomagnetismo, reiki, hipnosis, oraciones a diversos santos, preparados de algunas curanderas, diversas hierbas o productos “milagrosos” y muchos etcéteras. Esta experiencia la llevó a expandir aún más su ya híbrido marco de creencias, propio de una ciudad con una fuerte tradición tanto católica como andina, integrando, además, prácticas orientales en su intento de ayudarme.

Este periodo evidencia cómo mi cuerpo se convirtió en un espacio de disputa entre distintos sistemas de conocimiento. Sin embargo, más allá de la confrontación, lo que estaba en juego era la forma en que yo misma comenzaba a constituirme como sujeto enfermo. En este escenario, la biomedicina se configura como una estrategia biopolítica (Foucault, 1999), ya que la biopolítica se ocupa de analizar cómo se gobierna la vida y los cuerpos, así como los modos en que se articula el poder para hacer vivir. “Este complejo ensamblaje de procesos procura la modelación de la subjetividad y construye formas de sentido común que impregnan la cultura. El sujeto se va modificando y las estrategias que lo modelan también.” (Bru, 2016, p.41). En mi caso, la mirada médica se convirtió en un parámetro constante para evaluar

mi comportamiento, lo que transformó la forma de habitar mi cuerpo, el placer y la culpa, así como mi percepción del tiempo, bienestar y autocuidado. Asumir el tratamiento implicaba incorporar un ideal de sujeto autónomo, racional, capaz de autorregularse. Sin embargo, lo que se configuró paralelamente fue una sensación persistente de insuficiencia e insatisfacción, especialmente porque los resultados médicos, en cada consulta, se situaban fuera del margen de lo “correcto”.

En contraste, la reacción de mi familia no se limitó a ser un acto de resistencia, sino que también actuó como un catalizador para la “invención cultural”, un concepto desarrollado por Roy Wagner en “La invención de la cultura” (2019). Según el autor, este proceso no ocurre en el vacío, sino que emerge del contraste entre lo dado (las convenciones preexistentes) y lo novedoso, aquello que irrumpe en el orden establecido. Desde esta perspectiva, la enfermedad trasciende lo fisiológico para convertirse en un fenómeno simbólico que requiere resignificación. Para mi madre, la diabetes adquirió un significado profundo, vinculado a ideas de equilibrio, destino o incluso castigo, todas ellas culturalmente enraizadas y que, hasta entonces, no asociábamos directamente con la afección médica.

Resignación y aceptación

Después de un tiempo, hubo un punto de quiebre en el que ese paralelismo entre terapias de distinto origen cobró factura. Mi mamá decidió priorizar el biomagnetismo y dejé de usar insulina durante un par de semanas, lo que empeoró significativamente el control de la glucosa. Recuerdo que la doctora que me atendía en Lima, una mujer mayor, autoritaria y evidentemente racista, nos recriminó severamente, diciendo que esas eran “tonterías” y que no podía exponerme de esa forma. Otra madre limeña, con un hijo diabético y activista en temas de salud, a la que mi madre acudía en busca de consejos, también le recomendó aceptar la orientación de la medicina occidental. La frustración y la culpa que mi madre cargaba la llevaron a un colapso, exacerbando su cuadro de hipertensión y artrosis. Esa experiencia, sumada a la derrota emocional, la fuerte inversión que implicaban los constantes viajes y la búsqueda de alternativas, nos llevó a tomar la decisión de migrar definitivamente a Lima y abandonar la búsqueda de una posible cura.

A través de estas memorias, reconozco cómo mi cuerpo y mi relación con la enfermedad fueron moldeados tanto por las tensiones familiares como por las narrativas médicas, ambas ejerciendo un poder que, de distintas maneras, me despojaron de mi voz y agencia. Desde esta perspectiva, el acto de narrar se convierte en algo más que un ejercicio reflexivo: es un acto de agencia en sí mismo, un esfuerzo por resignificar lo vivido, por encontrar en el pasado las claves para recuperarme a mí misma. Como señala Rosaldo (1989), el duelo no solo responde al vacío que deja la pérdida, sino que también abre posibilidades para nuevas formas de entendimiento y conexión, tanto con los otros como con uno mismo. “*Todo pasa por algo*”, suele decirme mi madre, y desde hace un tiempo también lo creo.

Hoy, al devolverle palabras, preguntas y posibles explicaciones a esa experiencia, intento iluminar significados que en su momento no pude articular ni cuestionar. Quizás, como propone Behar (1996), el cuerpo guarda un conocimiento que trasciende lo expresable: una memoria viva que espera ser reconocida.

Aproximadamente a los 16 años, viviendo ya en Lima, me diagnosticaron tiroiditis de Hashimoto, otra enfermedad autoinmune que suele manifestarse asociada a la diabetes. Fue en ese momento, sacudida por la noticia y por la prolongada alteración en mi cuerpo, cuando emprendí mi primera búsqueda completamente autónoma y consciente sobre la DM1. Lo que más ansiaba saber era: *¿Por qué? ¿Por qué a mí?* Las causas de las afecciones autoinmunes son multifactoriales, no obstante, la mayoría de los estudios permanecen oscuros y se limitan a señalar cuestiones genéticas, hereditarias o ambientales. En mi búsqueda hallé investigaciones en las que se vincula el estrés psicológico a la diabetes en la infancia (Sepa et al. 2005). En ese momento, asocié la experiencia de migrar y de enfrentarme a lo desconocido como algo que activó el sistema de defensa de mi sistema inmunitario. Sin embargo, con el tiempo las explicaciones psicosomáticas también se volvieron insuficientes, empezaba a intuir patrones culturales y sociales que configuraban la enfermedad.

Discusión: ¿Qué es la enfermedad?

A través de este ejercicio auto etnográfico, me interesa reabrir la pregunta desde un enfoque diferente, ya no dirigida exclusivamente al “por qué” sino al “qué”: *¿Qué es la enfermedad? ¿Qué es el cuerpo? ¿Qué formas de violencia/cuidado se experimentan en torno a esas nociones? ¿Cómo esta relación con el cuerpo influye en la construcción de la identidad?* Al abrir estas preguntas también me cuestiono cuál es la mejor forma de abordarlas. Siguiendo la propuesta de David Schneider en su análisis del parentesco, resulta enriquecedor abordar esta cuestión, considerando tanto la enfermedad como el parentesco no como realidades biológicas estáticas, sino como sistemas simbólicos y culturales situados en contextos específicos. Schneider (1972) critica la reducción del parentesco en Occidente a la consanguinidad, destacando cómo esta visión biologicista impone un marco jerárquico que nos ciega a la hora de estudiar otras formas de organización de relaciones de parentesco. De manera análoga, la antropología médica tiende a universalizar las categorías que emplea como enfermedad o salud, estudiándolas desde un lente interpretativista.

Desde esta perspectiva, tanto el parentesco como la enfermedad no pueden definirse exclusivamente por su base biológica ni por su interpretación cultural. En cambio, operan como “unidades culturales” (Schneider, 1972) inscritas en sistemas más amplios, en los que sus significados y prácticas se configuran y negocian en función de contextos históricos, sociales y simbólicos específicos. Esto abre camino para formular preguntas más situadas: *¿Qué es la enfermedad para occidente?*

Arthur Kleinman (1988) plantea que la enfermedad (*disease*), definida desde la perspectiva biomédica como una alteración biológica objetiva, ocupa una posición dominante que subordina las otras formas de entenderla. Esta mirada se impone jerárquicamente al priorizarse como un conocimiento universal y objetivo, relegando las experiencias subjetivas de la dolencia (*illness*), y las construcciones sociales y culturales de la enfermedad (*sickness*) a un segundo plano. La supremacía de lo biomédico se alinea con el régimen de normalización descrito por Foucault (1975), que estructura las sociedades disciplinarias. En este marco, la diferencia se codifica a través de la oposición normal/patológica, configurando la enfermedad como desviación del ideal normativo que debe ser corregida. Como señala Poó (2009), la afección se entiende como un defecto en el cuerpo que no cumple con los estándares de normalidad, sino que los subordina a procesos de reparación centrados en lo que les falta para adaptarse al entorno, sin cuestionar que le falta al entorno para acoger y convivir con estos cuerpos (p.158).

Pensar la enfermedad desde esta perspectiva me lleva a reflexionar sobre mis propias actitudes hacia mi cuerpo. Durante mucho tiempo, he internalizado una visión fragmentada en la que mi cuerpo se presenta como un problema, pero pocas veces como fuente de saber. Aunque estas nociones tuvieron un peso significativo en mi experiencia, también coexistieron con ideas más cercanas a lo relacional y ritual. Encuentro en esa multiplicidad, una oportunidad para explorar otras formas de concebir y vivir la enfermedad, mucho más amables y dialogantes con el cuerpo, el territorio y la comunidad.

Conclusión: Sobre escribir(se)

Revisitar estas memorias me permitió cuestionar y reimaginar la enfermedad no solo como condición fisiológica, sino como una construcción cultural, simbólica y, sobre todo, política. La apertura emocional que implica este ejercicio genera una resonancia afectiva con otros, volviendo el conocimiento más accesible y significativo. Esa potencia evocadora (ausente en otros textos académicos sobre la DM1) fue lo que me impulsó a publicar esta crónica, con la esperanza de abrir caminos hacia una comprensión más profunda de la enfermedad y el cuerpo.

Referencias bibliográficas

- Behar, Ruth. (1996) *The vulnerable observer. Anthropology that breaks your heart*. Boston: Beacon Press.
- Bru, Gabriela (2016) *Subjetividad, biopolítica y cuerpo: reflexiones acerca de las prácticas de atención en el campo de la salud mental*. Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad - RELACES, Nº21, 37-51.
- Ellis C., Adams T., Bochner, A. (2015). *Autoetnografía: Un panorama*. Astrolabio, 14, 249-273.
- Foucault, M. (1975), *Los anormales*, Ed. Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires, 2007.
- Foucault, M. (1999). *Nacimiento de la medicina social. Obras esenciales*. Barcelona: Paidós.
- Haraway, D. J. (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres*. Valencia: Universidad de Valencia.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, And The Human Condition*. Basic Books, Nueva York.
- Oblitas Guerrero, S. M., Heredia Llatas, F. D., Santamaría Oblitas, S. N., & Mosqueira Moreno, R. P. (2024). *Gestión en la atención de salud en la diabetes mellitus*. Acta Médica del Centro, 18(2).
- Poó, Candela. (2009). Qué puede un cuerpo (impaciente). Reflexiones auto etnográficas sobre el cuerpo y la enfermedad. *Athena Digital*, 15, 149-168.
- Rosaldo, Renato. (1989). *Cultura y Verdad. Nueva propuesta de análisis social*. Ed. Grijalbo, México.
- Schneider, David M. (1972). "What is Kinship all About?". In: Priscilla Reining (ed.). *Kinship Studies in the Morgan Centennial Year*: 32-63. Washington: The Anthropological Society of Washington.
- Seclén, S. (2002). *Registro de 10 años de incidencia (1985-1994) de diabetes mellitus tipo 1 en población infantil*. Proyecto DIAMOND Perú . Revista Diagnostico. Vol 41
- Sepa A., Wahlberg J., Vaarala O, Frodi A., Ludvigsson J. (2005). *Psychological stress may induce diabetes-related autoimmunity in infancy*. Diabetes Care. 28(2):290-5.
- Wagner, R. (2019). *La invención de la cultura*. Madrid: Nola Ediciones. (Ed. orig. 1975)