

Narrativas autobiográficas y violencia discursiva: *Actos reconstructivos de las personas con Lupus*³ – Laura Athié, ICSyH-BUAP México

¿Cómo es, identitariamente, una persona antes y después de ser diagnosticada?

Esta investigación analiza el discurso autobiográfico y el quiebre identitario de quienes padecen Lupus Sistémico Eritematoso (LES). Para ello, profundiza en la revisión de un corpus de tres componentes: *a)* 100 testimonios autobiográficos escritos por personas con LES de diversas naciones de América Latina entre los 16 y los 56 años de edad; *b)* 16 entrevistas a médicas(os), familiares de personas con lupus y adolescentes con lupus; *c)* la marcha por el Día Mundial del Lupus celebrada anualmente en México desde 2016. Así, para identificar las maneras en las que el lenguaje utilizado en entornos médicos, familiares, laborales y sociales transforma la identidad, esta investigación traza **un perfil** de la persona con LES durante tres procesos cruciales: la búsqueda de diagnóstico, el diagnóstico y el *yo* enfermo.

Al recordar, en su historia, la persona emerge frente a la violencia, soslaya aquello que la hirió, se metamorfosea, se rebela y se muestra fuerte.

Objetivo

Analizar la **reconfiguración identitaria** de la persona con lupus a partir de las características y los **patrones discursivos** del lenguaje de la **violencia** a través de la relación dialógica médico-enfermo(a), así como el discurso generado en los espacios de salud, y en la relación social e institucional.

Metodología

- Análisis crítico del discurso para revisar el lenguaje médico y los testimonios de personas con lupus para identificar **contranarrativas** (Mallon, 2012), derivadas de las diferentes violencias recibidas **antes** y **después** del diagnóstico: diaria (Scheper-Hughes (1992), simbólica (Bourdieu, 1989), naturalizada (Bourgois, 2009).
- **Análisis del discurso autobiográfico** (Ricoeur, 2014) para desvelar la **reconfiguración identitaria** de la persona.
- **Autoetnografía interpretativa** (Denzin, 1989) para observar las interacciones dialógicas de la persona con LES en los espacios públicos.

¿Cómo influyen el lenguaje médico y el social en la fragmentación de la persona con LES?

Finalidad

Categorizar los elementos que configuran la **violencia discursiva** y simbólica-estructural del lenguaje médico-institucional, laboral, social, familiar y de pareja para orientar el **diseño de líneas de políticas públicas** dirigidas a la atención y el cumplimiento del derecho a la salud en personas con LES.

Resultados

- La **persona con LES se transforma** a partir de actos performativos (Butler, 1993), no desde su *yo* personal, sino **desde lo que cree que es** (Ricoeur, 2014) y desde lo que ha aprendido a performar: “Soy una enferma [...] Voy a morir [...] Estoy imposibilitada para hacer una vida normal” vs “Soy una guerrera [...] La enfermedad no podrá vencerme [...] No soy anormal [...] Sí puedo trabajar”.
- En ese sentido, **la forma cómo se transmite el diagnóstico** y la incertidumbre previa al mismo, es definitoria en la fragmentación y en la autorepresentación del *yo* en la persona.
- A lo largo del periodo **pre y post diagnóstico**, la persona con LES es **receptora** de múltiples violencias simbólicas y discursivas, tanto en el sistema de salud, como en la familia, en el ámbito social, médico, como en su vida de pareja.
- La **fragmentación** identitaria de la persona, está **ligada a la violencia normalizada** (Bourgois, 2009) y a la violencia social. La persona puede salir o no de ese círculo violento.
- Las violencias **se entretajan**, son constitutivas y constituyentes, **estructurantes y estructuradoras**.
- Hay un *continuum* en el que **las diferentes violencias se permean** entre sí y con las múltiples contranarrativas.

Cuando la persona con LES **hace contranarrativas**, actúa de forma contraria a cómo se le designó. Se piensa y se narra a sí misma como **normal, no enferma**, es capaz de salir del miedo y de la depresión, en su historia, va en contra de los síntomas de la enfermedad, pero esta performatividad requiere una autoanálisis (Tulving, 1983) y de una revisión personal que, no siempre se da cuando la **violencia discursiva** fue reiterada y profunda.

Primeras conclusiones

- **Hay cinco momentos discursivos en los que se fragmenta la identidad del yo enfermo:** *a.* **El miedo:** la llegada de la enfermedad, *b.* **La búsqueda:** el autodiagnóstico, *c.* **La incertidumbre:** el diagnóstico, *d.* **El temor:** la posibilidad de morir y, *e.* **La degradación:** las secuelas de un *yo* que se degenera.
- El **discurso violento** se vuelve, para la persona, un detonante que amalgama las identidades inapropiables. *Hace* y **transforma** a la persona que la ejecuta, en el sentido en el que Austin (1955) establece que es posible *hacer cosas con palabras*.
- La violencia estructural **envuelve toda relación médico-paciente** y la **violencia discursiva** es una derivación de ésta. Si bien, ambas coexisten en la espiral, es **el/la paciente**, quien se encuentra más vulnerable física y emocionalmente y quien pasa, debido a esa violencia que permea toda la estructura, **por la epifanía** (Denzin, 1989) **más larga que una persona pueda vivir: el diagnóstico**.
- Un hecho de tales dimensiones en la vida de alguien, debe verse como el **encadenamiento de una serie de actos discursivos y performativos** de diversas índoles, que **desmontan la esperanza de futuro** y de vida de la persona enferma.

³ Esta investigación se desarrolla como parte del Doctorado en Ciencias del Lenguaje del Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, en México. Actualmente va en su segundo año de trabajo y de análisis.