

VITÍLIGO: MÁS ALLÁ DE LA PIEL

Representaciones sociales, aspectos emocionales y socioculturales



Yenny Catherine Guevara

**Trabajo de grado presentado como requisito
para optar al título de Antropóloga**

**Universidad del Cauca
Facultad de Ciencias Humanas y Sociales
Programa de Antropología
Popayán- Cauca
2021**

VITÍLIGO: MÁS ALLÁ DE LA PIEL

Representaciones sociales, aspectos emocionales y socioculturales



Yenny Catherine Guevara

Directora:

**Rosa Elizabeth Tabares
Ph.D**

**Trabajo de grado presentado como requisito
para optar al título de Antropóloga**

**Universidad del Cauca
Facultad de Ciencias Humanas y Sociales
Programa de Antropología
Popayán- Cauca
2021**

Nota de aceptación

Firma del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

*“La vida no es fácil para ninguno de nosotros.
Debemos tener perseverancia y, sobre todo,
confianza en nosotros mismos.
Debemos creer que estamos dotados para algo
y que esto debe ser alcanzado”.*

Marie Curie

Agradecimientos

A Dios, por permitirme haber obtenido este logro tan anhelado, a mi más grande compañero de vida y de camino, mi hijo Samuel quien con su sonrisa y ternura fue mi gran motivación. Mi especial gratitud a mi directora de tesis y amiga Elizabeth Tabares por su confianza depositada en mí, su paciencia y motivación fueron fundamentales en el transcurso de mi investigación, por su ayuda para superar mis dudas, para persistir y culminar este reto académico. Agradecimientos a mi madre Nancy Guevara, mi esposo Jhon Tapia, mi tía Luz Dary, mi hermana Mónica, Ena y Elena (QEPD) quienes desafortunadamente no pudieron culminar este logro a mi lado, pero dejaron a lo largo de mi camino esperanza, amor y muchas enseñanzas, a ellas mi mayor agradecimiento por su apoyo incondicional. De igual forma a todas aquellas personas que con sus experiencias permitieron realizar esta investigación.

Índice de contenidos

	Pág.
Introducción	9
Problemática.....	10
Pregunta y objetivos.....	13
Contenido breve de los capítulos de la tesis.....	14
Capítulo 1	
1. Marco teórico conceptual	16
1.2. Vitíligo.....	16
1.2.1 Generalidades.....	16
1.2.2 Etiología.....	16
1.2.2 Epidemiología.....	17
1.2.3 Clasificación.....	17
1.2.4 Diagnóstico.....	18
1.2.5 Tratamiento.....	18
1.3 Antecedentes disciplinarios de la investigación.....	19
1.4 Aportes teóricos de la antropología médica del vitíligo.....	21
1.4.1 El mercado de las apariencias.....	23
1.4.2 La blancura controlada.....	23
1.4.3 Piel de las actrices antropológicas.....	23
1.4.4 Las pieles afectadas y las vidas perturbadas.....	24
1.5 La piel y la antropología del Cuerpo.....	25
1.6 La piel y la antropología de las emociones.....	26
1.7 Marco conceptual.....	27
1.7.1 Vitíligo.....	28

1.7.2 Representaciones sociales.....	28
1.7.3 Aspectos simbólicos.....	29
Capítulo 2	
2.1 Metodología.....	30
2.2 La observación: etnografía virtual.....	33
2.3 Grupos en Facebook.....	34
2.4 Grupos de whatsapp.....	37
2.5 Entrevistas virtuales o ciber-entrevistas.....	38
2.6 Descripción de los participantes en la investigación.....	40
2.7 Etnografía desde un “yo”.....	44
Capítulo 3: La construcción de la “afectación del vitíligo”	45
3.1 Discurso de los afectados.....	47
3.2 Vitíligo y desarrollo de la personalidad.....	49
3.4 Vitíligo y color de piel.....	51
3.5 Vitíligo y contexto social.....	53
3.5.1 Familiar.....	54
3.5.2 Sentimental.....	55
3.5.3 Laboral.....	56
Capítulo 4: Construcción del cuerpo y el vitíligo	59
4.1 Desde la experiencia.....	60
4.2 Vitíligo, belleza y género.....	64
4.3 Vitíligo y emociones.....	70
4.4 Vitíligo en relación con otros padecimientos.....	72
4.4.1 Depresión.....	73
4.4.2 Ansiedad.....	74
4.4.3 Estrés.....	75

4.4.4 Pensamientos suicidas.....	77
Consideraciones finales.....	79
Bibliografía.....	83

Lista de gráficos

	Pág.
Grafico 1. Características principales de los participantes.....	43

Tabla de figuras

Figura 1. Grupos de vitíligo (Facebook).....	37
Figura 2. Encuentro participantes grupos de vitíligo.....	39
Figura 3. Enfermedad de construcción social.....	48
Figura 4. Captura de pantalla, publicación muro de Facebook.....	50
Figura 5. Vitíligo y construcción de la personalidad.....	52
Figura 6. Vitíligo y tono de piel.....	53
Figura 7. Contexto social e individuo.....	59
Figura 8. Construcción del cuerpo y el vitíligo.....	63
Figura 9. Celebridades con vitíligo.....	68

Introducción

Comencé esta investigación en julio de 2020, momento en el cual la humanidad atravesaba por uno de sus momentos más difíciles, tan solo algunos meses atrás se había declarado el estado de pandemia a nivel mundial, situación ocasionada por la aparición del SARS-CoV-2, un virus que muy posiblemente traería un cambio irreversible no solo en el aspecto vital individual sino en la forma colectiva de ver y percibir el mundo. La enorme singularidad de esta situación trajo como consecuencia una pausa de la sociedad y una resignificación social producida en la vida diaria de los individuos, transformando tanto tiempos, como espacios y relaciones. Es así que nosotros como investigadores sociales tuvimos que adaptarnos a esta nueva situación y replantearnos nuestros procedimientos etnográficos en un tiempo el cual evidentemente fue marcado por el encierro, el aislamiento y distanciamiento social, asumiendo nuevos retos e innovando en nuestros quehaceres y metodologías. La imposibilidad de llevar a cabo el trabajo de campo de la forma tradicional, en terreno y de frente con los actores sociales, permitió innovar en metodologías lineadas por la pandemia, surgiendo nuevas formas de observar desde el confinamiento y evidenciándose otras estrategias en campo. En la creación del sujeto antropológico la etnografía es una parte fundamental, entonces, ¿cómo hacer etnografía en tiempos de pandemia sin poner en riesgo su propia salud y la de los demás?, es allí cuando surge el cuestionamiento y la búsqueda de nuevas alternativas de hacer campo a través de la distancia, surgiendo la necesidad de romper con las ideas tradicionales de lugares y sujetos sociales, posicionándolos más allá de la presencialidad y proporcionándoles nuevos significados y contextos sociales, involucrando aspectos como la tecnología y medios de comunicación que dentro del aislamiento surgen como alternativas que poco a poco toman relevancia dentro de la investigación social. Podría decirse que en este momento se hizo necesario la digitalización de nuestro diario de campo y la introducción de plataformas que se conviertan en nuevos lugares de trabajo y de comunicación con los diferentes actores sociales. En este trabajo investigativo se incorporó a raíz de la actual situación de pandemia la etnografía virtual, permitiéndome investigar a través de las redes sociales virtuales las cuales cada vez están más integradas en la cotidianidad de las personas y que permiten de igual manera realizar un

trabajo de campo subjetivo y real, construyendo relaciones sociales que permitieron tener un contexto pertinente y confiable que al mismo tiempo ha expuesto una transformación de la etnografía y la visión de campo y el no pensar que el trabajo de campo ha sido anulado por la pandemia sino que está inmerso en unas nuevas condiciones y que las adaptaciones y las dificultades son inherentes a él. Dentro de este marco de pandemia el querer desarrollar una investigación social y encaminar con nuevas perspectivas tanto la metodología como el trabajo de campo, permitió la exploración de nuevos senderos y el encuentro con contextos que implícitamente tienen mucho por ofrecer. La inmersión dentro de las redes sociales ha desvelado elementos que no había tenido en cuenta y que poco a poco me guiaron por el camino indicado hacia el desarrollo del tema de esta investigación.

El por qué escogí este tema de investigación es una historia larga, o al menos para mí fue un proceso intenso. Quería realizar una etnografía experiencial, la cual me permitiera desde mis propias vivencias enfocar mi investigación, esa fue mi luz desde el comienzo, desvelar desde lo vivido un sinnúmero de consecuencias sociales que surgen a partir de tener una enfermedad que afecta nuestra parte física y estética como individuos. Hago referencia a la escogencia del tema como un proceso intenso debido a que, para poder plasmar mi historia, primero tuve que encontrarme, desnudarme frente a mí misma y deshacerme de muchos aspectos que con el tiempo han ido construyendo lo que soy, para luego poder llegar a los demás y comprender los sentires de quienes también tienen esta enfermedad.

Problemática

Comencé esta investigación en julio de 2020, momento en el cual la humanidad atravesaba por uno de sus momentos más difíciles, tan solo algunos meses atrás se había declarado el estado de pandemia a nivel mundial, situación ocasionada por la aparición del SARS-CoV-2, un virus que muy posiblemente traería un cambio irreversible no solo en el aspecto vital individual sino en la forma colectiva de ver y percibir el mundo. La enorme singularidad de esta situación trajo como consecuencia una pausa de la sociedad y una resignificación social producida en la vida diaria de los individuos, transformando tanto tiempos, como espacios y relaciones. Es así que nosotros como investigadores sociales tuvimos que adaptarnos a esta

nueva situación y replantearnos nuestros procederes etnográficos en un tiempo el cual evidentemente fue marcado por el encierro, el aislamiento y distanciamiento social, asumiendo nuevos retos e innovando en nuestros quehaceres y metodologías. La imposibilidad de llevar a cabo el trabajo de campo de la forma tradicional, en terreno y de frente con los actores sociales, permitió innovar en metodologías lineadas por la pandemia, surgiendo nuevas formas de observar desde el confinamiento y evidenciándose otras estrategias en campo. En la creación del sujeto antropológico la etnografía es una parte fundamental, entonces, ¿cómo hacer etnografía en tiempos de pandemia sin poner en riesgo su propia salud y la de los demás?, es allí cuando surge el cuestionamiento y la búsqueda de nuevas alternativas de hacer campo a través de la distancia, surgiendo la necesidad de romper con las ideas tradicionales de lugares y sujetos sociales, posicionándolos más allá de la presencialidad y proporcionándoles nuevos significados y contextos sociales, involucrando aspectos como la tecnología y medios de comunicación que dentro del aislamiento surgen como alternativas que poco a poco toman relevancia dentro de la investigación social. Podría decirse que en este momento se hizo necesario la digitalización de nuestro diario de campo y la introducción de plataformas que se conviertan en nuevos lugares de trabajo y de comunicación con los diferentes actores sociales. En este trabajo investigativo se incorporó a raíz de la actual situación de pandemia la etnografía virtual, permitiéndome investigar a través de las redes sociales virtuales las cuales cada vez están más integradas en la cotidianidad de las personas y que permiten de igual manera realizar un trabajo de campo subjetivo y real, construyendo relaciones sociales que permitieron tener un contexto pertinente y confiable que al mismo tiempo ha expuesto una transformación de la etnografía y la visión de campo y el no pensar que el trabajo de campo ha sido anulado por la pandemia sino que está inmerso en unas nuevas condiciones y que las adaptaciones y las dificultades son inherentes a él. Dentro de este marco de pandemia el querer desarrollar una investigación social y encaminar con nuevas perspectivas tanto la metodología como el trabajo de campo, permitió la exploración de nuevos senderos y el encuentro con contextos que implícitamente tienen mucho por ofrecer. La inmersión dentro de las redes sociales ha desvelado elementos que no había tenido en cuenta y que poco a poco me guiaron por el camino indicado hacia el desarrollo del tema de esta investigación. Actualmente en Colombia la gran mayoría de

estudios acerca de esta enfermedad han sido enfocados a temas de salud física o aspectos clínicos, dejando de lado situaciones psicosociales y culturales y excluyendo la visión y autopercepción que tenemos de esta enfermedad quienes somos diagnosticados con vitíligo, hombres y mujeres en diferentes rangos de edad. Desde una mirada antropológica es necesario plantearse que existen muchas enfermedades que no solo repercuten en el estado de salud de las personas sino que tienen más trascendencia las consecuencias sociales que surgen a partir de estos cambios y que pueden ser consideradas más que, enfermedades clínicas, enfermedades sociales.

Clínicamente la enfermedad de vitíligo es conocida por producir manchas blancas en algunas zonas de la piel como la cara, las manos, los genitales y las piernas, como consecuencia de las alteraciones de las células que lo generan denominadas melanocitos (células encargadas de la pigmentación de la piel). Esta enfermedad afecta actualmente el 1 % de la población mundial (una de cada cien personas), aproximadamente el 25% de esta cifra son niños (Asociación de pacientes de vitíligo Aspavit 2018). No es una enfermedad contagiosa y afecta específicamente la parte estética de las personas. Su causa se debe al mal funcionamiento del sistema inmune que reacciona atacando a las propias células de la piel (autoinmune). Hay muchos factores que pueden desencadenar la aparición de esta enfermedad como el estrés, el fallecimiento de un ser querido o la exposición al sol entre otros. Desde la antigüedad existen diferencias de opinión entre el origen de la palabra vitíligo, algunos creen que fue Celsius el primero que utilizó este término en la primera centuria A.C, otros dicen que procede de la palabra vituli o vitum que significa imperfección o mancha. Hasta 1841 no era especificada y era definida como una especie de lepra blanca o afección cutánea. Durante la edad media todos los esfuerzos se enfocaron en diagnosticar la lepra, esto debido a que la vida de los leprosos en esta época era de horror por su sometimiento a un aislamiento y segregación, muchos de estos pacientes que muy probablemente eran casos de vitíligo eran diagnosticados con lepra, sufriendo de igual manera la estigmatización social por su condición. Según López et al. (1995) es hasta la década de los años setenta en el siglo XX cuando se comienza hablar sobre las consecuencias psicosociales que trae consigo esta enfermedad, donde se encontraron índices de estrés, estados de ansiedad y agresividad debido

a que las personas con esta condición experimentaban aislamiento social y dificultad en sus relaciones interpersonales. Los aspectos simbólicos, emocionales y socioculturales que circunscriben esta enfermedad deben considerarse para tratar de comprender las causas y consecuencias que trae consigo el vitíligo en la vida social de quienes tenemos esta enfermedad.

Desde lo social el vitíligo va más allá de sus afectaciones físicas, ya que este cambio en el color de la piel da lugar a concepciones y construcciones socioculturales que afectan profundamente la vida de las personas. Las construcciones sociales que produce esta despigmentación parcial de la piel, son culturalmente concebidas desde lo visual y definen tipologías que responden a sociedades convencionales que construyen prototipos, es entonces cuando rasgos, características y condiciones particulares (estéticas o médicas) de los individuos generan diferentes situaciones que limitan su sociabilidad, por lo tanto, quienes tenemos esta enfermedad nos encontramos en muchos casos inmersas en circunstancias de vulnerabilidad emocional, momentos de soledad, escenarios de rechazo, señalamiento, estigmatización y un mayor grado de autorechazo, lo que hace referencia a lo expuesto por Goffman (1963) acerca de la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social. En ambientes en donde las percepciones se sustentan en juicios de valor apoyados más en la impresión visual y la falta de información, los patrones de belleza y segregación ya establecidos definen estas tipologías.

En diferentes artículos publicados en internet el vitíligo es conocido como “la enfermedad de la tristeza” debido a que muchas de las personas que la padecemos, sufrimos de marginación y baja autoestima, lo cual a muchos de nosotros nos sume en estados continuos de tristeza y depresión, teniendo como resultado en muchas ocasiones el aislamiento social, distinguiéndose no solo como una condición médica sino como una condición social, poniendo en evidencia que son las percepciones no solo de quienes tenemos esta enfermedad sino de quienes hacen que esta sea un padecimiento ya sea por la falta de información o por las concepciones culturales que hacen que lo que no es igual a ellos ya sea por la ausencia o exceso de X o Y características sea rechazado por su diferencia. Goffman (1963) afirma que las personas son caracterizadas según los medios que establecen cada sociedad y los atributos que se perciban ya sean

corrientes o naturales inmersas en las categorías establecidas y es el medio social el que establece las personas que en él se puedan encontrar.

La importancia que le concede la persona a las lesiones provocadas por esta enfermedad está determinada fundamentalmente por el hecho de estar localizadas, en su mayoría, en zonas fácilmente visibles para otros, lo que interfiere en la vida social del individuo ya que su apariencia física se ve “dañada”, y ello afecta sus relaciones interpersonales y la participación en actividades sociales afectando no solo a la persona en sí, sino a todo su entorno social.

Para la realización de esta investigación fue necesario iniciar a partir de una etnografía virtual hecha en una de las redes sociales más utilizada actualmente, Facebook, teniendo como base los relatos y experiencias vividas de un grupo de personas de diferentes nacionalidades encontradas en redes sociales (Facebook, Messenger, Whatsapp) y desde mis propias experiencias, tratando de visibilizar las causas que se producen a partir de la diferencia y evidenciar las consecuencias que realmente afecta nuestra vida social, nuestra integración e interacción dentro de la sociedad.

Preguntas de investigación

¿Cuáles son las principales representaciones simbólicas y percepciones sociales-culturales del vitíligo en un grupo de personas que padecen esta enfermedad?

Objetivos:

Objetivo general

- Visibilizar las representaciones sociales, los aspectos emocionales y socioculturales que hacen que el vitíligo pueda considerarse como una enfermedad social.

Objetivos específicos

- Analizar los aspectos emocionales y culturales ligados a la construcción social de las diferencias de la piel a las que se enfrentan las personas en su grupo social cuando están afectadas del vitíligo.

- Evidenciar las causas y consecuencias que hacen que una enfermedad como el vitíligo sea padecida socialmente.

- Comprender de qué forma el vitíligo afecta la construcción social y cultural del cuerpo en las personas afectadas por esta condición.

En el primer capítulo se abordó el marco teórico teniendo concepciones claras de los intereses teóricos que subyacen a esta investigación, evidenciando con una lente etnográfica las teorías, conceptos e ideas desde los cuales enfoqué mi mirada del objeto/sujeto de estudio ubicado en diferentes ámbitos: antropología del cuerpo, antropología médica y antropología de las emociones..

Una vez hecho explícitos los intereses teóricos , en el segundo capítulo se contextualizó acerca de la metodología y los espacios virtuales, herramientas tecnológicas y redes sociales escogidos para la presente investigación, al igual se expuso las técnicas escogidas para la recolección de información: observación, publicaciones y entrevistas durante el ejercicio en campo, evidenciando las percepciones de los participantes y analizando sus prácticas tanto individuales como grupales dentro de la etnografía virtual. Se caracterizó brevemente a cada una de las personas que han participado en esta investigación y sus contextos, por último y para tratar de facilitar la visión general se presenta una tabla con las características principales de cada una de estas personas.

El tercer capítulo es la presentación de la construcción de la afectación del vitíligo, en este capítulo he querido abordar los procesos por los cuales transitan las personas con vitíligo en

cuanto a su construcción o como lo he llamado reconstrucción de sus identidades sociales a través del discurso de los afectados y su proceso en el desarrollo de su personalidad y su entorno social desde el diagnóstico o aparición del vitíligo en sus vidas, por tanto desde una perspectiva experiencial, presenté los diferentes sentires que fui recogiendo sobre esos momentos en donde las consecuencias sociales se hicieron visibles. De igual forma se evidenció la relación vitíligo-sujeto-entorno social, donde se hace presente la reconstrucción del rol social de los individuos en diferentes escenarios de su vida dentro de contextos como el familiar, sentimental y laboral. El cuarto y último capítulo aborda la construcción del cuerpo y el vitíligo, se planteó el análisis de factores los cuales han sido señalados desde la experiencia de los participantes y desde mi propia experiencia como determinantes para definir cómo se puede percibir la construcción del cuerpo en torno al vitíligo. También se evidenció la relación vitíligo-belleza-género y la forma como estos tres factores influyen en la manera de vivir el vitíligo, teniendo en cuenta construcciones culturales y sociales ya establecidas. Otro aspecto relevante que ha desvelado esta etnografía es el abordaje de las emociones desde lo individual y de qué forma se reflejan ante un colectivo, todo lo anterior atravesado por el contexto sociocultural donde son precisamente las emociones las que surgen como consecuencia de la interacción del individuo en sociedad. Al reconstruirse un cuerpo con vitíligo aparecen como consecuencia otros padecimientos que afectan la calidad de vida de quienes los padecen, en este capítulo también se expuso esos otros padecimientos que surgen paralelamente y que tienen trascendencia en la representación de sujeto-individuo. Y finalmente evidenció las consideraciones en un aspecto general y conclusivo.

Capítulo 1

Marco teórico-conceptual

Este capítulo describe algunos conceptos y aspectos teóricos que constituyen a la estrategia analítica desplegada para responder a las preguntas y lograr los objetivos de esta investigación.

1.1 Vitíligo

1.1.1 Generalidades

El vitíligo es un trastorno pigmentario adquirido, sus más remotas referencias se encuentran alrededor del 2200 A. de C. En el papiro Ebers (primer tratado médico egipcio), en el año 1550 A. de C., ya se evidenciaban dos tipos de enfermedades las cuales afectaban el color de la piel; la lepra la cual se presentaba con tumores y el otro que solo afectaba el color de la piel, muy probablemente lo que hoy denominamos, vitíligo. Es un trastorno autoinmune adquirido e idiopático, el cual se caracteriza por la despigmentación localizada o generalizada de la piel, puede afectar igualmente las membranas mucosas, los ojos, oído interno y bulbo piloso. Es una condición que puede ser hereditaria y no es contagiosa. Las zonas más afectadas son la cara, manos, piernas y áreas genitales.

1.2.2 Etiología

En la actualidad aún no se tiene claridad acerca de las causas que producen el vitíligo, pero se tiene la hipótesis que podría deberse a la interacción entre factores inmunológicos, ambientales y genéticos. Igualmente se han propuesto otros posibles factores etiológicos que intervienen en su aparición como: diferencia de los factores de crecimiento de los melanocitos, defectos intrínsecos en su adhesión y factores virales entre otros. Ninguno de estos factores ha logrado explicar completamente la enfermedad, al parecer cada uno de los factores contribuyen a la destrucción de los melanocitos por lo que se ha expuesto que podría

tratarse de una etiología multifactorial conocida como “teoría de convergencia”. Se ha demostrado que en los pacientes con vitíligo, existe una acumulación de peróxido de hidrógeno y bajos niveles de glutatión peroxidasa y de catalasa.

1.1.3 Epidemiología

El vitíligo tiene una distribución mundial, con una prevalencia de alrededor del 1 al 2% de la población global y afecta a todas las razas, las máculas (manchas) pueden aparecer a cualquier edad pero generalmente aparecen en la infancia o en la adolescencia. El vitíligo afecta a mujeres y hombres en igual proporción, pero el mayor número de informes se presentan en las mujeres, esto probablemente debido a las secuelas estéticas que se producen.

Alrededor del 20% de las personas con vitíligo tienen algún familiar de primer grado con esta condición, los familiares que no ha presentado lesiones visibles de vitíligo tienen de 7 a 10 veces más riesgo de desarrollarlas que el resto de la población mundial.

1.1.4 Clasificación

Esta enfermedad puede clasificarse al inicio como facial o acrofacial, pero posteriormente puede progresar a segmentario, generalizado y universal.

- a. Segmentario: Se inicia tempranamente y no se asocia con otras patologías autoinmunes, siendo así más común en niños. Tiene una distribución unilateral, es decir, es asimétrico. En ocasiones puede coincidir con el generalizado.
- b. Generalizado: Se presenta con múltiples máculas acrónicas, ampliamente distribuidas por todo el cuerpo. Esta habitualmente relacionado con una historia familiar o igualmente con enfermedades autoinmunes.
- c. Universal: Se presenta con una completa o casi completa despigmentación cutánea.

1.1.5 Diagnóstico

El diagnóstico es clínico, se debe tener una detallada historia clínica, esto permite determinar la etiología. En el diagnóstico puede ayudar la lámpara de Wood, especialmente en personas blancas o en partes cubiertas, esto debido a que resalta el color blanco de las lesiones. Cuando existe la duda en el diagnóstico se realiza una biopsia de una de las lesiones y se hace el respectivo estudio.

1.1.6 Tratamiento

Existe una gran variedad de tratamientos disponibles, estos suelen ser prolongados y permanentes, en la gran mayoría de ocasiones no son totalmente eficaces, por ellos los individuos deben conocer exactamente la naturaleza de su enfermedad. Los tratamientos pueden ser de dos tipos:

- a. Médico: incluye esteroides tópicos y sistémicos, fototerapia, inhibidores de la calcineurina y otros.
- b. Quirúrgicos: consiste en injertos de piel o de melanocitos, tatuajes, etc.
- c. Sistémicos: son aquellos que se utilizan en pacientes sin contraindicaciones como los UVB De banda estrecha, utilizados en niños, mujeres embarazadas y en personas que presentan vitíligos extensos y los PUVA (psoralenos y luz ultravioleta A).

1.2 Antecedentes interdisciplinarios de la investigación

Los antecedentes de una investigación están enmarcados en cuanto a los estudios previos relacionados con el tema escogido para investigar, lo cual permite exponer investigaciones

anteriormente realizadas y que tienen cierta relación con el objeto de estudio, en este caso trabajos relacionados con el vitíligo y sus diversos aspectos en un sentido médico y social.

En Colombia la mayoría de información encontrada acerca del vitíligo está enfocada hacia lo clínico encontrándose muy poco o casi nada acerca de las consecuencias sociales que trae consigo esta enfermedad. Se encuentran artículos enfocados en este tema como el publicado por el diario El Tiempo (2018) donde explican desde la medicina lo que es esta enfermedad, sus causas, síntomas y posibles tratamientos. La asociación colombiana de dermatología (Asocolderma) también ha realizado publicaciones acerca del vitíligo igualmente enfocado desde lo médico y exponiendo el proceso de los pacientes desde el diagnóstico hasta los tratamientos.

En el 2009 Trujillo M. y Gómez L. publicaron un artículo en la revista Asociación Colombiana Dermatol donde hablan de las diferentes características del vitíligo y las posibles hipótesis acerca de sus causas y aparición en los individuos, en el 2020 se realiza otra publicación en esta misma revista titulado “Calidad de vida en una cohorte colombiana de pacientes con vitíligo” donde se evidencian estadísticas en cuanto a los porcentajes enfocados en factores que interfieren en la calidad de vida, según; el área expuesta, la existencia en el tronco y los genitales y la edad de aparición. En nuestro país solo se conoce una fundación enfocada a la ayuda de personas con vitíligo llamada “La belleza no tiene color”, fundación creada en 2016 por Patricia Gonzales quien desde muy joven fue diagnosticada de vitíligo y quien decidió crear esta fundación para ayudar desde distintos ámbitos a las personas que sufren esta enfermedad.

Rivera E. (2018) en su trabajo llamado “Formulación e intervención clínica de un caso de estrés asociado a enfermedad médica de Vitíligo” realiza su investigación acerca del vitíligo desde el enfoque de la psicología clínica evidenciando casos de estrés crónico relacionados con el proceso por el que pasa un paciente desde su diagnóstico, donde se evidencia como objetivo el intervenir los síntomas emocionales, cognitivos y conductuales desde la terapia cognitiva conductual como técnica para el mejoramiento de vida del paciente.

En Latinoamérica se han realizado diferentes estudios acerca de la enfermedad del vitíligo enfocados en lo médico y psicológico pero que de una u otra forma han sido tocados por aspectos sociales relacionados con esta enfermedad. Castilla et al. (2004) en su trabajo “Vitíligo en edad pediátrica, Centro de Histoterapia Placentaria Holguín. Cuba. 1999-2004.” realizaron sus investigaciones sobre el vitíligo con 186 pacientes en edades pediátricas, con el objetivo de determinar aspectos clínicos y epidemiológicos de esta enfermedad, teniendo como resultado que esta condición no afecta ninguna función orgánica importante, pero, por el contrario produce diferentes trastornos psicológicos como consecuencia del rechazo social injusto al que se ven sometidas las personas con esta enfermedad debido a la desfiguración que se produce como consecuencia de la despigmentación de la piel.

En un artículo publicado en la revista Cubana de medicina general integral “Determinantes psicosociales en la aparición curso del vitíligo” López V. (2000) tiene como propósito demostrar la importancia que tiene para el manejo de pacientes con vitíligo diversos factores psicológicos y sociales en todo el proceso de salud - enfermedad. Abarca temas como el desencadenamiento de la enfermedad, búsqueda de ayuda médica y diagnóstico. Evidencia igualmente los principales factores que influyen durante todo el proceso de la enfermedad y resalta algunas características: sociodemográficas, eventos vitales, atribución causal de la enfermedad, asimilación del rol de enfermo, expectativas, metas y apoyo social. En este escrito expone cómo esta enfermedad al ser visible tiene una gran influencia en las relaciones interpersonales, al punto en que en algunas regiones del planeta los enfermos se sienten estigmatizados por temor a un supuesto contagio.

En la publicación realizada por Iolanda Szabo Elaine y Brandão R. (2016) en Río de Janeiro (Brasil) “Mata de tristeza” acerca de las representaciones sociales de personas que tienen vitíligo y que son atendidas en la farmacia universitaria en la universidad federal de Río De Janeiro, Brasil, se evidencia que en el momento de entregar medicamentos recetados para esta enfermedad, los pacientes informaron de algunas incomodidades surgidas a partir de ser diagnosticados, momento en el cual muchas personas comenzaron a considerar al vitíligo como “un castigo”, blanco de “burlas”, “prejuicios” y “discriminación”. Así mismo, la experiencia de la enfermedad les condujo a revisar sus conceptos y religiones.

Especificando que es necesario considerar para mejorar la salud y vida social de estos sujetos tener en cuenta aspectos simbólicos y socioculturales.

Perpiñá J. (2017) En su tesis doctoral realizada en España y llamada “Relación entre la evolución del vitíligo, el estrés del paciente y el malestar subjetivo” refiere que la sociedad trata a los pacientes diagnosticados con la enfermedad de la misma forma que tratan a cualquier individuo por ser diferente, así mismo, enfocan sus objetivos en acontecimientos vitales estresantes, estrés percibido, estrategias de afrontamiento y malestar subjetivo. Mesas V. & Castellano E. (2017) “Formulación e intervención clínica de un caso de estrés asociado a enfermedad médica de Vitíligo” en su trabajo realizado en Colombia, refieren que al presentarse un alto impacto social cada individuo representa de una forma diferente su queja o angustia, la mayoría de personas han experimentado ofensas, discriminación, irritabilidad e incluso asimismo alteraciones en la imagen corporal, sentimientos de inferioridad y dificultad en relacionarse socialmente.

Para abordar el tema del vitíligo desde una perspectiva de enfermedad social se hace oportuno trabajar áreas de investigación como lo es la antropología médica, la antropología del cuerpo y la antropología de las emociones, teniendo como enfoque la enfermedad (vitíligo) desde lo social.

1.3. Los aportes teóricos de la antropología médica del vitíligo

Teniendo un concepto más actual de la antropología médica, Pórtela H. (comunicación personal, 03 de mayo, 2020) especifica su concepto como el campo de la antropología que establece el puente que une la antropología biológica y la antropología cultural, de donde se nutre y crea su propia estructura. La antropología médica está encargada del estudio de los males, enfermedades y lesiones sufridas por los seres humanos al igual que las técnicas ideadas para enfrentarse al problema del dolor, la enfermedad, el sufrimiento y estudios de personas quienes han adquirido el arte y técnica de curar y los medios que han utilizado para mitigar la ansiedad y el sufrimiento. La antropología médica comprende las enfermedades como campos donde se unen las percepciones individuales con las representaciones

simbólicas o sociales. En el diccionario de antropología de Barfield T. (2000) encontramos que la antropología médica es el estudio de los problemas relacionados con la salud del ser humano al igual que los sistemas terapéuticos en sus contextos sociales y culturales más amplios. Este subcampo de la medicina aborda los fenómenos relacionados con la enfermedad y la salud y hace evidente que es necesario tener en cuenta no solo factores biológicos sino también factores sociales, culturales y económicos.

Después de hacer una revisión meticolosa en internet a través del mundo encontré solo tres trabajos desde la antropología social que presentan resultados de investigación de esta temática, ellos están en francés y traduzco sus títulos al español pero en la bibliografía están en la lengua original. El primero de ellos es del investigador Stephane Heas, quien en octubre de 2019 en la Universidad Rennes 2 en Francia, escribió el texto: estigmatización y guetización de las enfermedades de la piel. Dicho texto se ocupa de la dimensión social y cultural de las enfermedades de la piel. El artículo en mención es parte de un blog sobre la discriminación en las sociedades humanas.

Los temas centrales trabajados por Heas, son: La omnipresencia del cuerpo, el mercado de las apariencias, el poder de la “blancura” controlada, las fisionomías profanas y científicas. El autor se hace las siguientes preguntas: ¿la piel, vector identitaria?; ¿la alterización o la degradación social? ¿Las pieles afectadas, igual a vidas perturbadas? Igualmente el autor hace la proposición de hacer una apertura a lo que él llama la socioecología para la investigación de estas temáticas. También menciona que las sociedades occidentales y las no occidentales han estado influenciadas por una tendencia a la uniformización -mundialización de una obsesión por el cuerpo que ha llevado a construir los juicios de la belleza, la belleza en el mundo actual es un valor supremo, como lo postula Brunchen S. (1989). Lo mismo ocurre con las concepciones sobre la perfección versus la imperfección corporal (Featherstone, 1991 ; Andrieu, 2010), las ideas sobre la liberación versus el control corporal (Vigarello, 1978 ; Sfez et al., 1997); se espera en nuestra cultura que entre mejor luce uno tendría más acceso al amor y la felicidad (Blum 2003, p.27), en relación a lo anterior se agrega que “si eres bello, ello te garantiza la distinción y el éxito social en la sociedad actual (Chatur,1980). Estas mismas ideas han llegado a proponer una especie de eugenismo en la procreación (Carol, A 1995), así como la creación de una dicotomía entre la perfección y la

imperfección, la juventud y el envejecimiento (Héas, 1996; La Fontaine, 2008; Le Bourg, 2016). Estas concepciones corporales están conectadas a la manera que se interactúa en los contextos de las experiencias y situaciones como las relaciones íntimas, sociales y económicas.

1.3.1 El mercado de las apariencias

La reflexión sobre el cuerpo que subyace a las diferencias en la piel, se interesa por el poder normativo que imponen los grupos sociales a través de los medios, ello se ha multiplicado por el uso de las TICs, los blog y youtube entre otros, ello ha llevado a una tiranía sobre las formas y apariencias del cuerpo (Amadiou, 2002; Clò, 2015), estas prácticas han idealizado las figuras mercantilizadas de las top modelos y de los deportistas. El antropólogo Le Breton, se refiere a esta situación diciendo: La belleza es un estatus que vale un diploma: ella enriquece, tanto como la fealdad altera.

1.3.2 La blancura controlada

Esta nueva categoría, se interesa por los valores occidentales y del mercado sobre el color que “debe” tener la piel. Plantea que la piel en el modelo occidental está basado en un modelo colonialista (Cervulle, 2013), que plantea una sobre valoración del “blanqueamiento” (cf. n°1 LAPEAULOGIE) y de estar bronceado, que es una práctica inventada ligada a la belleza, la moda y el estatus (Ory, 1987). Esos mismos valores que la cultura occidental da realce tiene inmensos riesgos para la salud de las poblaciones humanas lo que implica que hay riesgos del blanqueamiento controlado.

1.3.3 Piel de las actrices antropológicas

Desde la perspectiva antropológica el autor nos sintetiza que la piel tiene múltiples funciones fisiológicas como son: la protección del cuerpo, la síntesis de la vitamina D y la transformación de las hormonas. La piel también cumple múltiples funciones sociales con

fuerte contenido simbólico como es el caso de los sacrificios, los rituales, los cambios de estatus social e instrumento de poder como las marcas en la piel de los guerreros (Roland, 2019, n°1), al igual que las cuarentenas y las torturas. La piel soporta las creencias: Como es el caso de los signos y sanciones que muestran las pieles afectadas (Mehl, 2019, p.529).

1.3.4 Las pieles afectadas y las vidas perturbadas

Las pieles afectadas o alteradas en una sociedad implican los cuidados cotidianos que deben hacerse, las afectaciones de las capacidades de expresión y de comunicación y finalmente es una perturbación de la manera que los individuos se miran a sí mismos alrededor de sus relaciones sociales, relaciones sexuales, dificultades de inserción y de desarrollo profesional.

Una segunda gran investigación en esta dirección es la siguiente:

Los investigadores, Yannick Jaffré y Jean-Pierre Olivier de Sardan en 1999 han escrito un libro con una gran recopilación de textos titulado: La construcción social de las enfermedades, en este caso la llaman “Las enfermedades sobre y debajo de la piel”. En su recopilación los dos investigadores y sus invitados muestran interés por la antropología de la piel y buscan describir e interpretar las representaciones de las enfermedades de la piel en el grupo étnico songhay-zarma africano que habita en países como: Nigeria, Benín, Ghana y Burkina. Entre esas enfermedades de la piel describen las representaciones sociales de lo que llaman Kajiri, Kursa, Kasama, Nyorse, Jiray taray. Esta investigación nos describe la riqueza y complejidad de las enfermedades de la piel, sus orígenes, su etiología y su curación. Implica un gran conocimiento sobre múltiples afectaciones de la piel y la importancia social-cultural de estas construcciones sociales. También se interesan por las representaciones de la enfermedad de la piel en el medio mandinga que es un grupo que habita en África en varios países (Nigeria, Mali y Senegal). Los estudios se centran en la etnomedicina de la enfermedad Korosakorosa, fintinin, Kaba jè. Las temáticas abordadas para describir esta enfermedad son la localización, los parecidos, la representación, la etiología, la terapéutica y los datos socioculturales.

Petit A. en 2007 es el tercer gran investigador que se interesa en la temática de la despigmentación voluntaria, se interesa en la descripción de las realidades, las interpretaciones y resistencias;

La despigmentación voluntaria consiste en aclarar el tinte natural de su piel, con el riesgo de complicaciones estéticas y médicas, a veces dramáticas. La DV se ha extendido en el mundo entero. En África subsahariana toca a ciertos hombres y al menos a 25 % de las mujeres. Este artículo sintetiza los datos objetivos sobre este fenómeno. Resume también los debates sobre su interpretación, que oponen esencialmente el valor de identidad étnica del color de piel a un valor puramente estético. Se emite la hipótesis que la interpretación étnica, cualquiera sea el crédito que se le acuerde, se impone como una idea perturbadora que induce a una reticencia a tomar en consideración a la DV, lo que contribuye a su conocimiento científico insuficiente. (Petit, 2007, p. 95)

La presente investigación se enmarca dentro de los aportes de la antropología médica y sus conexiones con la antropología del cuerpo y de las emociones, ya que considero que esta perspectiva nos permite acercarnos a esta construcción social de la piel tan particular como es el vitíligo.

1.4 La piel y la antropología del Cuerpo

Al igual que la antropología médica, la antropología del cuerpo surge como subcampo de la antropología aunque un poco más reciente en cuanto a su formación y desarrollo. Desde 1936 Marcel Mauss ya vislumbraba que las técnicas corporales de cada cultura fuese objeto de estudio antropológico, pero solo hasta 1970 la antropología del cuerpo comenzó a visibilizarse como un campo específico de estudio a partir de los trabajos de Mary Douglas, y John Blacking, entre otros. Su enfoque de estudio son los aspectos sociales, culturales y simbólicos del cuerpo lo que lo hace relevante en nuestro trabajo investigativo. Para Le Breton (2002) el cuerpo es un tema que se presta especialmente para el análisis antropológico

ya que pertenece a la identidad del hombre. El hombre no existiría sin el cuerpo que le proporciona un rostro.

1.5 La piel y la antropología de las emociones

El tema de las emociones como parte de la antropología al igual que la antropología del cuerpo tomó relevancia hasta décadas recientes, esto gracias a algunos investigadores que decidieron abordarlo. El tema de las emociones dentro de esta disciplina fue aceptado por los etnólogos de la corriente de cultura y personalidad. En la antropología de las emociones (Rosaldo, 1980; Lutz, 1986; Le Breton, 1999) se interpela el carácter biológico y universal de las emociones provenientes de los discursos. La antropología de las emociones en particular, y los estudios de las emociones desde perspectivas socioculturales en general, cuestionan el reduccionismo psíquico en la concepción de las emociones al considerarlas únicamente como parte de los aspectos cognitivos e individuales, por lo tanto universales. En cambio, resaltan la variabilidad cultural en el sentido de la expresión y sus significados para referir su fuerte vinculación con la cultura.

El vitíligo es por ende una enfermedad que según estudios no se ha abordado en mayor amplitud desde una perspectiva social, ha sido considerada una enfermedad que al no presentar afectación aparte de los cambios físicos, se dejó de lado el sufrimiento por el que pasan las personas que la padecen y el impacto social y emocional que ésta genera, donde debido a la estigmatización social y los cambios físicos, produce un cambio en la calidad de vida del individuo, afectando su relación consigo mismo y la forma en que se relaciona dentro de una sociedad.

No hay muchos trabajos antropológicos sobre el vitíligo, la bioantropología desde hace más de 100 años se interesó por el color de la piel como un mecanismo adaptativo y evolutivo en la especie humana, después con la llegada de la genética y la biología molecular, el tema del color de la piel ha sido estudiado como un caso de adaptación de las poblaciones humanas al medio ambiente. Lo más estudiado en esta dirección ha sido el caso del albinismo y sus implicaciones en las sociedades africanas que han remarcado esta problemática (Jurmain et al.1997). A nivel de la antropología social-cultural, la disciplina que más se ha

interesado en este tema es la antropología del Cuerpo en la tradición de la sociología y antropología francesa en investigaciones realizadas sobre el mundo occidental y el mundo africano. (Heas, 2019 y Jaffre y Desardan, 1997), como aquí lo he presentado.

Para esta investigación he realizado una metódica búsqueda de información antropológica sobre el vitíligo y muy poco es lo que se ha encontrado, los trabajos predominantes son de tipo clínico donde se evidencia la perspectiva genética, realizados en países africanos, en América latina ha sido en Brasil y Cuba donde el tema ha interesado a los dermatólogos. En Brasil la perspectiva psicosocial ha sido más trabajada. A nivel antropológico el vitíligo se ha trabajado y ha interesado a los investigadores africanos formados en la tradición francesa de la antropología y la sociología.

Como ya lo explicité, en esta investigación, tomo elementos del trabajo de la antropología médica, la antropología del cuerpo y las emociones ya que exploré estas dimensiones socioculturales en las personas diagnosticadas con vitíligo a partir de los aportes teóricos de estas áreas subdisciplinarias de la antropología.

1.6 Marco conceptual

Para esta investigación defino los conceptos centrales: Vitíligo, representaciones sociales y aspectos simbólicos que subyacen en el contexto vitíligo-sociedad.

1.6.1 Vitíligo

El vitíligo es una psicodermatosis crónica despigmentante, de carácter progresivo y adquirido, esta enfermedad se caracteriza por la ausencia de melanocitos funcionales y de causa desconocida. Al ser una enfermedad que es visible y que transforma la apariencia física de los individuos portadores genera notables cambios estéticos y causa gran impacto de tipo psicosocial, ocasionando en las personas afectadas insatisfacción en cuanto a su apariencia. Desde la antigüedad las personas con vitíligo sufrieron abusos por parte de la sociedad, llamada también esta condición como “la lepra blanca”. En la actualidad aún se presentan

este tipo de consecuencias, repercutiendo en todos los aspectos de la vida de quienes a diario viven con esta enfermedad, en contextos sociales como el familiar, sentimental y laboral entre otros, llevando a los individuos a tener que reorganizar de forma parcial o total sus vidas. El vitíligo podría entrar en el grupo de las enfermedades metáfora como la lepra, la peste y el SIDA entre otras, donde el elemento común, no lo constituye su etiología ni sus características, sino la percepción que se tuvo y se tiene en la sociedad.

1.6.2 Representaciones sociales

Las representaciones sociales son dispositivos culturales creados por los seres humanos alrededor de situaciones que se les presentan u objetos que les rodean. Las representaciones sociales están influenciadas por los contextos, las situaciones particulares de vida o los usos que se le dan a alguna cosa, y su función básica es la de intermediar entre el sujeto y la realidad, la cual es perfilada por la representación.

[...] una manera de interpretar y de pensar nuestra realidad cotidiana, es una forma de conocimiento social. Y correlativamente, la actividad mental desplegada por individuos y grupos a fin de fijar su posición en relación con situaciones, acontecimientos, objetos y comunicaciones que les conciernen. Lo social interviene ahí de varias maneras: a través del contexto concreto en que se sitúan los individuos y los grupos; a través de la comunicación que se establece entre ellos; a través de los marcos de aprehensión que proporciona su bagaje cultural; a través de los códigos valores e ideologías relacionadas con las posiciones y pertenencias sociales específicas. (Jodelet, 1986, p. 9).

En la actualidad las sociedades sustentan sus representaciones sociales en cuanto a la determinación en el tipo de relaciones que los sujetos establecen con su entorno y con ellos mismos. En el contexto vitíligo-individuo-sociedad las representaciones sociales en relación con esta enfermedad, son los mismos individuos quienes se pueden dar cuenta de las afectaciones que tiene esta condición y de cómo su normalidad en la cotidianidad se transforma en anormalidad. En este caso el contexto social y las percepciones de los individuos juegan un papel importante a la hora de analizar las representaciones sociales en torno al vitíligo, porque son elementos que le imprimen una carga simbólica a partir de la

cual se construye la representación de la enfermedad. Por ende siendo las representaciones sociales modalidades específicas de conocimiento del sentido común que se construyen en los intercambios de la vida cotidiana, tratándose de fenómenos producidos en forma colectiva y que ocurren en la intersección entre lo psicológico y lo social (Villaruel, 2007). Es necesario evidenciar las representaciones sociales que surgen alrededor de esta enfermedad tanto de quienes la padecen como de quienes hacen que esta pueda considerarse una enfermedad social lo cual es relevante para llevar a cabo esta investigación.

1.6.3 Aspectos simbólicos

Ernst Cassirer propuso que lo simbólico es una manera, específicamente humana, de adaptación al ambiente, una función que da sentido a la diversidad de las apariencias sensibles. El símbolo es una invención humana que mediatiza nuestra relación con la realidad creando una nueva realidad (Cassirer, 1968). En la antropología no se toma como objetos a los símbolos sino a las prácticas a que se les denomina “simbólicas” donde se evidencian aspectos como; “la representación de una realidad”, y se encuentra inmerso el pensamiento simbólico enfocado a aquella capacidad de los individuos para pensar sobre situaciones presentes, evidenciándose como un tipo de pensamiento que nos permite representar en la mente la realidad del entorno, según los diferentes tipos de experiencias vividas. En la presente investigación se trabajarán los diferentes aspectos simbólicos que surgen a partir de las experiencias vividas de los individuos a raíz de tener vitíligo, donde se evocan diferentes realidades interpretadas según subjetividades de cada persona, describiendo las distintas dimensiones e interpretando los significados expuestos, siempre enfocado con una significación social. El aspecto simbólico- social entorno al vitíligo permite analizar los discursos, comportamientos y prácticas sociales ante esta condición y a la vez permite asociarlo con las construcciones sociales que la sociedad elabora en torno a la enfermedad. A continuación explico la metodología de la presente investigación.

Capítulo 2

Metodología y contexto

En este capítulo se describe la metodología, lo relacionado con los participantes de esta investigación y el contexto investigativo, ya que como lo mencioné anteriormente a causa de la pandemia del SARS-COV-2 este ejercicio se centró en una muestra de participantes que fueron encontrados en las redes sociales.

Para el desarrollo de esta propuesta se alude al enfoque Social Cualitativo puesto que es pertinente propiciar diálogos y valorar las diferentes percepciones de las personas con quienes se realizó la investigación reconociendo sus voces e intersubjetividades. La investigación social cualitativa se caracteriza, entre otras cosas, por generar datos flexibles y sensibles al contexto social en el que se producen y emplea datos naturales en donde se desenvuelven los significados de los participantes, es pragmática e interpretativa, se constituye como un proceso interactivo entre el investigador y privilegia a los participantes (Vasilachis, 2014). Pretendo problematizar la temática central en discusión desde las experiencias, imaginarios y miradas de las personas que padecen la enfermedad del vitíligo.

Nuestra sociedad está mediada por diferentes dinámicas y cambios que conllevan a generar nuevas miradas frente a las realidades que como seres humanos experimentamos, algunas vivencias han determinado cambios adaptativos que sin duda alguna transforman nuestra manera de socializar en el entorno. Como claro ejemplo de estas nuevas dinámicas, el aislamiento social el cual podría visibilizarse como una ausencia de contacto con el resto de personas, el cual ha sido un fenómeno impuesto como una alternativa para contrarrestar situaciones de emergencia (declaración de pandemia por la OMS en Marzo del 2020) como la vivida por el SARS-COV-2 a nivel mundial, sin embargo, es precisamente en estas nuevas realidades en donde la tecnología ha permitido mitigar de alguna manera, la necesidad de relacionarnos con otros grupos.

Como parte de estas características que reflejan nuestra realidad actual, la tecnología se convierte en una gran alternativa para sostener la cotidianidad económica, social y hasta

emocional ya que los diferentes dispositivos electrónicos digitales, se convierten en herramientas de interacción laboral y afectiva en términos de relaciones interpersonales.

A lo largo de la historia, la Internet conocida como la tecnología decisiva de la era de la información que permite una comunicación en cualquier momento y libre de límites espaciales, ha logrado que casi toda la humanidad esté conectada. La internet como herramienta de la tecnología, ha permitido una interacción social que para el caso particular de este trabajo de grado, se vislumbra desde un contexto en el cual la transformación de las relaciones presenciales, han sido evocadas por situaciones que de alguna manera se imponen a las nuevas realidades sociales que surgen por la pandemia, es así que la manera de interrelacionarnos tuvo grandes cambios, principalmente en el acceso a la información. Esta actual situación ha llevado al ser humano a la búsqueda de nuevas alternativas para relacionarse y establecer comunidades virtuales que de alguna manera encuentran en esta herramienta tecnológica la posibilidad de generar nuevas identidades que permiten socializar en encuentros que potencian el sentir de los individuos que los conforman.

Es así como la antropología se posiciona captando las nuevas prácticas alrededor del internet y como todos los aspectos sociales de la vida cotidiana emergen de un mundo que cada vez más naturaliza el uso de las nuevas tecnologías donde se articulan accesos a la información y a la comunicación. Poco a poco la dimensión virtual se ha ido introduciendo en la cotidianidad de las diversas sociedades, convirtiendo ciertos entornos virtuales como son las redes sociales y los grupos de chat en verdaderas herramientas instrumentales y simbólicas dentro de nuestra vida cotidiana.

En la actual situación de pandemia se han evidenciado una serie de transformaciones en todo sentido, pero más profundamente en lo concerniente a nuestras interacciones sociales, los espacios de encuentros, nuestras formas de relacionarnos y nuestras dinámicas cotidianas han tenido que adaptarse a las nuevas condiciones, es así, como en nuestro ámbito de investigadores sociales también hemos tenido que ir transformando nuestras propias metodologías enfocadas al trabajo de campo e ir incorporando nuevas alternativas para la realización de nuestras investigaciones, es por ello que a raíz de estas nuevas condiciones de convivencia social, de limitaciones de contacto personal y de restricciones de las diferentes

dinámicas de nuestro diario vivir, el trabajo de campo se ha trasladado en gran parte a lo virtual, reflejando esta investigación aquellas nuevas condiciones.

En la búsqueda de investigar las representaciones sociales, los aspectos emocionales y socioculturales que surgen a partir de las concepciones de un grupo de personas que tienen la condición de vitíligo y el momento en el cual el trabajo de campo de esta investigación debía realizarse, surgen las restricciones y el aislamiento social debido a la nueva pandemia que afecta a todo el planeta; SARS-COV-2, brindando la opción de incursionar en la utilización de alternativas como son los dispositivos tecnológicos y la virtualidad. Con base en estas herramientas tecnológicas fue posible realizar una etnografía virtual involucrando los diferentes actores que dan lugar a las relaciones: “La conformación de interacciones con informantes a través de la tecnología es parte del trabajo etnográfico, como lo son las interacciones entre el etnógrafo y la tecnología” (Hine, 2004, p.82). Estuve obligada a la experimentación de lo que se ha denominado, etnografía virtual que me permitió a través de comunidades virtuales y redes sociales (Facebook y whatsapp) encontrar los diferentes aspectos necesarios para esta investigación. Las comunidades virtuales visibilizan la necesidad de interacción en un sentido más dialógico ya que las nuevas relaciones sociales modifican la sensibilidad de los sujetos, las formas de comprender el mundo, su relación con los otros y por su puesto la percepción del espacio y el tiempo.

En el momento en que la etnografía entra en contacto con lo digital, esta se transforma y se convierte en un método de investigación, dentro de este espacio nuestro mundo se condensa y se evidencian las diferentes comunidades virtuales que se construyen en lo digital, poniendo en evidencia las diferentes lógicas que se crean a través de las redes sociales. En nuestra sociedad las redes sociales paulatinamente han ido transformando nuestras propias interacciones llevando esto a que las relaciones o contacto que tenemos con los demás tomen otro sentido, creando una deslimitación en nuestras acciones, expresiones y relaciones, rompiendo todo tipo de barreras del espacio, ubicándonos en un “no territorio y un no lugar específico” y es allí como alrededor de este contexto se reconstruye y reconceptualiza la concepción de identidad.

Esa identidad que surge mediante las interacciones con los demás, mediadas por lo tecnológico (celular, portátil, tablet, etc.) que permite acercarnos mediante la libre expresión, llevándonos a querer hacer parte de un determinado grupo o comunidad virtual. Las diferentes tecnologías digitales dentro de las dinámicas que giran alrededor de la comunicación del ser humano han permitido crear una cibercultura o cultura de la sociedad digital “La cultura digital abarca más allá de los sistemas, prácticas, entornos y medios culturales simbólicos y se extiende prácticamente por todos los ámbitos de la sociedad digital” (Levy Pierre, 2004) donde los diferentes usuarios conforman prácticas sociales y colectivas.

Actualmente lo virtual hace parte de la vida cotidiana de la gran mayoría de las personas y de una u otra forma está acompañado del desarrollo de nuevas tecnologías lo cual cada vez abre nuevos espacios sociales, nuevas formas de comunicarnos y porque no decirlo de control social y de la forma de relacionarnos, abriendo nuevas perspectivas de percibir el mundo y las sociedades. Es así como lo virtual y lo digital crea nuevas formas de transformaciones sociales, lo que permite que el conocimiento antropológico sea parte fundamental en la comprensión de estos procesos sociales y culturales que emergen a raíz de la virtualidad y todo lo que esta encierra.

2.2 La observación; etnografía virtual

La etnografía construye una narración-interpretación a partir tanto de las narraciones de las situaciones vividas por las personas que investigan como por las situaciones vividas por los «sujetos investigados, por las vivencias comunes y compartidas que surgen necesariamente cuando ambos universos se entremezclen y combinan. La etnografía es «una descripción e interpretación de prácticas situadas» (Díaz de Rada 2010, p. 44).

Guber R. (2001) señala que existen tres dimensiones dentro de la misma etnografía. La primera es la de la investigadora como miembro de un grupo sociocultural concreto, y está relacionada con nuestros roles e identidades (género, edad, etnia, clase, etc.). La segunda

dimensión de la reflexividad es la que ejerce la etnógrafa pero en relación a su rol y tareas como investigadora. Y la tercera es la que ejercen las personas que participan en nuestras investigaciones. La presente etnografía está situada dentro del campo de la antropología del cuerpo y las emociones, con una aproximación desde el punto de vista experiencial, donde la noción de fenomenología y experiencia desde el cuerpo vivido va a ser un elemento central, además es una etnografía con un gran protagonismo de lo emocional.

A diferencia de la etnografía tradicional, la etnografía virtual nos abre las puertas para realizar una observación sin señalamientos y sin estar marcado por la diferencia, permitiéndonos de una u otra forma observar las diferentes dinámicas establecidas en estos espacios virtuales sin ser específicamente notados. En las observaciones para la realización de esta etnografía virtual se consultaron los muros de las diferentes comunidades virtuales o grupos virtuales enfocadas al vitíligo en Facebook y se leyeron las diferentes publicaciones allí expuestas, plasmando estas observaciones en un diario de campo y se tomaron capturas para registrar las publicaciones (las más relevantes para la investigación). Al igual se guardaron copias de las diversas conversaciones entabladas en estos grupos (whatsapp), con el fin de establecer categorías y características.

Las diferentes publicaciones en los grupos pudieron ser observadas y recolectadas para esta investigación el mismo día o días después brindando la característica de establecer un tiempo sincrónico y asincrónico dando una mayor facilidad en la investigación.

2.3 Grupos en Facebook

El Facebook está posicionado actualmente como una de las redes sociales más utilizadas alrededor del mundo, red en la cual las personas tienen la posibilidad de producir y compartir contenidos. El Facebook surgió como una opción que expande las posibilidades de relacionarse socialmente creando vínculos virtuales. Esta herramienta para la vida social es un amplio campo de prácticas de producción de contenido social. Permite la interacción y el compartir información personal y hechos de la cotidianidad. Las publicaciones en esta red social no solo crea contenidos también permite presentarse ante los demás, cada publicación

de los usuarios es una forma de expresarse y mostrarse en público, proyectando una imagen de sí mismo.

Alrededor de estas dinámicas emergentes en redes sociales, especialmente en Facebook surge la posibilidad de buscar dentro de ellas personas o determinados grupos los cuales permitan interactuar con personas que tienen vitiligo y que de una u otra forma han tomado la decisión de exponer sus casos y sus experiencias a otras personas con la misma condición, buscando un entorno que les permita desinhibirse y expresar sus sentimientos. El primer acercamiento en trabajo de campo surgió mediante Facebook donde se encontraron diferentes grupos enfocados a la interacción de personas con vitiligo, grupos sociales virtuales con personas de todo el mundo tales como Vitiligo juntos encontraremos una cura México y el mundo (12.693 miembros), vitiligo (12.883 miembros), amigos con vitiligo (5.861 miembros), unidos por el vitiligo (6084 miembros) grupos en los cuales día a día sus miembros publican diferentes tratamientos médicos y establecen diferentes diálogos enfocados en sus estados de ánimo, de qué forma progresa su condición, sus expectativas de vida al tener vitiligo, mensajes de apoyo y fotos de partes del cuerpo afectadas, todo esto con el fin de sentirse identificadas y que compartan esta condición no con una sino con miles de personas en todo el mundo.



Figura 1. Grupos de vitiligo, tomada de Facebook (2020)

Algunas de sus publicaciones evidencian emociones como desespero, autorechazo, no aceptación, depresión, tristeza. Se comparten mensajes y experiencias como:

“Hace cuatro años me empezaron a salir las primeras manchitas de vitiligo, me apareció en el rostro, yo estuve muy deprimido llegué a un punto de depresión, ansiedad, mucha tristeza e inseguridad en mí, también me preguntaba porque me tenía que pasar eso a mí, decidí buscar ayuda gracias a Dios encontré esta página; Unidos por el vitiligo”

Luisfran Mega (Facebook, 2020)

“ No se puede hacer nada para cambiar lo que paso, donde hubieron tantas heridas, personas que se fueron de tu lado, rechazos, criticas, dolor, tristeza, angustias, desesperación, enojo, rabia, donde llega el día y vuelve a caer la noche y nos hacemos la misma pregunta ¿ porque a mí? Y no encontramos ninguna respuesta acertada, pero sabes, todo en la vida pasa por alguna razón, es porque Dios te está preparando para algo mejor y si en este proceso sentimos agobiados, aturridos, sin ánimo, que ya no damos más...pero a los mejores soldados se les entrega las duras batallas para que las afronten con coraje y convicción”

Laritz Yanez (Facebook, 2020)

“Después de mucho tiempo de trabajar en mi amor propio y sobretodo en mi aceptación, estas vacaciones he usado los trajes de baño que siempre le di vuelta por miedo a ser juzgada”

Pasha Been (Facebook, 2020)

Este tipo de emociones nos enfocan a las diversas situaciones por las que las personas con vitiligo pueden llegar a identificarse diariamente y brindando la posibilidad de establecer relaciones de manera virtual por lo que Facebook ofrece una alternativa positiva en el desarrollo de esta investigación, convirtiéndose en una herramienta para recolectar información mediante la observación e interacción en los ya mencionados grupos virtuales.

Se pudo observar igualmente que a través de los diferentes grupos o comunidades virtuales se definieron grupos de encuentros personales establecidos según el lugar de residencia, encuentros en los cuales participaron hombres y mujeres con vitiligo quienes crearon lasos de amistad y donde cada miembro expuso su caso y sus experiencias de vida entorno a su condición. Encuentros que se hicieron frecuentes y cada vez sumaban más participantes, publicando en su muro fotos y videos de sus reuniones sociales.



Figura 2. *Encuentro participantes grupos de vitiligo.* Tomadas de Facebook (2020), muro del grupo” juntos encontraremos una cura México y todo el mundo”

2.4 Grupos de whatsapp

A través de la interacción de los diferentes participantes a través de Facebook se pudieron crear grupos de whatsapp donde mediante un link los miembros de estos grupos virtuales podían unirse sin importar el lugar donde se encontraran, esta propuesta tuvo gran aceptación

y muchos migraron a esta aplicación. En esta investigación se escogieron dos grupos de whatsapp: Vitiamigos (108 miembros) y vitíligo de corazón (30 miembros) entre los cuales hay personas de diferentes partes de América, de países como México, Colombia, Argentina, Honduras y Venezuela entre otros. La participación en estos grupos es diaria llegando a escribir hasta 1.300 mensajes por día, donde sin importar su nacionalidad entablan una serie de dinámicas enfocadas al apoyo, conocer más cercanamente sus historias de vida y establecer relaciones de amistad y solidaridad con un concepto en común “el vitíligo”. En estos grupos se evidencia la participación de algunos miembros más que de otros dependiendo de sus ocupaciones y accesibilidad al internet, se publican tratamientos, narran sus experiencias desde que tienen esta condición y de qué forma afecta su diario vivir, presentan y publican fotos de sus familias, día a día sus publicaciones se hacen más personales e íntimas. El tener esta condición, me ha permitido la participación e interacción en estos grupos de forma más cercana y natural en las diferentes dinámicas establecidas y me ha permitido tener un acercamiento y comprensión de lo expuesto por los participantes y a la vez una mayor aceptación por parte de ellos. Mediante las diferentes interacciones dentro de estos grupos de whatsapp se escogieron 11 participantes a quienes se les informó y dio a conocer todo lo concerniente a la investigación, dando una respuesta positiva y manifestando tener la disponibilidad en tiempo para participar de forma virtual.

2.5 Entrevistas virtuales o ciberentrevistas

Malinowski B. (2001) fue el primero en señalar la importancia de *estar ahí*, habitar el campo, de un modo crítico, con otros muchos estudios contemporáneos de este autor que, al contrario de otros autores de principios del siglo XX, se desarrollaban desde un despacho a miles de kilómetros, y en los que únicamente se revisaba la información recogida por otras personas y con otros objetivos distintos a los de la propia investigación. La actual situación de pandemia me llevó como investigadora social a explorar nuevos espacios para hacer etnografía, en un “no” lugar y hecha en comunidades virtuales sin una presencialidad, evidenciando que la etnografía puede adaptarse a cualquier situación y contexto.

Dentro de la etnografía tradicional la entrevista es una de las herramientas más utilizada en los diferentes trabajos en campo, en el espacio virtual tiene igual relevancia. Dentro de las etnografías virtuales las ciberentrevistas cumplen el mismo papel, facilitándonos las opciones de tener evidencia como la grabación de audios o encuentros virtuales por las diferentes aplicaciones más utilizadas para este tipo de reuniones (Meet, Zoom, Skype entre otros).

Los 11 participantes escogidos para la realización de esta investigación son personas de diferentes países de América Latina, mayores de edad y con vitiligo. Las ciberentrevistas fueron semi-estructuradas con el fin de facilitar la interacción con los participantes, se realizaron por medio de whatsapp a cada participante de lo cual se realizaron grabaciones de los audios para ser transcritos y posteriormente analizados. La escogencia de las diferentes personas que hicieron parte de esta investigación, fue un proceso de mucho análisis ya que a partir de ellas y con ellas se definiría elementos de campo esenciales para esta investigación. Por lo anterior profundicé en algunos criterios los cuales me ayudarían a escoger estas personas, con el fin de poder alcanzar los objetivos de esta investigación; el tener o no diagnóstico médico, no era un criterio, las personas podían hacer parte de la investigación siempre y cuando reconocieran su condición y lo vivido alrededor de ella. El diagnóstico era una opción debido a que podría determinar diferencias en cuanto a la forma de vivir el proceso, sin embargo, fue más aceptado la autodenominación debido al sentido y significado que cada persona le otorga tanto a su condición como a su entorno. Otro criterio tenido en cuenta fue la inclusión de hombres y mujeres lo que dio como resultado contar en esta investigación con 7 mujeres y 4 hombres. El intentar cubrir diferentes rangos de edad fue otro de los criterios, esto, con el fin de tener experiencias vividas a raíz del vitiligo según diferentes perspectivas en cuanto a edad, cabe aclarar que todos los participantes son mayores de 18 años. Mi relación con los participantes, ha sido de forma diferente con cada uno de ellos, como en otros ámbitos de la vida social ya sea laboral, familiar, etc., no siempre congenias con todas las personas y en este trabajo de campo sucedió igual, hay unos que mostraron mucha más confianza que otros y se abrieron al tema mucho más, otros fueron un poco más formales a la hora de contar sus experiencias y con otros inclusive establecí una

amistad. A todas las personas las conocí a partir de su colaboración en esta investigación y de forma virtual.

2.6 Descripción de los participantes en la investigación

Lo que presento a continuación es una breve caracterización de los participantes en cuanto a la vida y contexto de cada persona, desde una mirada etnográfica que permita crear un marco sociocultural que sirva para tratar de comprender las experiencias narradas desde las vivencias en sociedad.

Mercedes (49 años): es una mujer de 49 años de nacionalidad mexicana, su color de piel trigueña, es divorciada y actualmente vive con sus 2 hijos, tiene el 25% de cuerpo afectado por el vitíligo, es administradora de empresas pero en el momento tiene un negocio independiente, su proceso con el vitíligo inició a los 19 años, como ella misma lo ha expresado esta condición afectó mucho su vida social, pero igualmente le ha servido para trabajar con su seguridad “Yo proyecto amor por mí misma y seguridad para que eso vean los demás en mí”.

Jazmín (25 años): Es una mujer de 25 años de nacionalidad Mexicana, su color de piel es claro, vive con una pareja quien es el padre de su único hijo, tiene afectado el 40% de su cuerpo por el vitíligo, inició sus estudios en la universidad pero aún no ha podido culminarlos por lo que trabaja en un almacén de ropa de un familiar, fue diagnosticada con vitíligo a los 4 años, como ella lo ha expresado fue un proceso complicado porque inició desde muy temprana edad y los tratamientos y su entorno social le ha dejado malas experiencias que poco a poco ha ido superando y que han permitido saber conllevar esta enfermedad “Ahora lo que soy es por lo que tengo, por lo que he vivido y lo que he aprendido, entonces me acepto tal cual como estoy ahorita”.

Martha (64 años): Es una mujer de 64 años de nacionalidad Guatemalteca, su color de piel es trigueña, tiene 6 hijos, al nacer su última hija su esposo la abandonó, lleva 27 años separada, tiene afectado el 60% de su cuerpo por el vitíligo, no tiene estudios universitarios

y actualmente es ama de casa, fue diagnosticada a los 14 años, su proceso con esta enfermedad fue bastante complicado, inclusive con la voz entrecortada acepta que tuvo pensamientos suicidas a causa del vitíligo “Cuando tenía 17 años yo intenté hasta quitarme la vida, con la gracia de Dios le conté a mi prima que ella también lo tenía (vitíligo) y ella me aconsejó para que no lo hiciera”.

Mercedes (45 años): Es una mujer de 45 años de nacionalidad Argentina, su color de piel es clara, tiene afectado el 20% de su cuerpo, es ama de casa, casada con dos hijos, no tiene estudios universitarios, su proceso con el vitíligo inició hace tres años, por las conversaciones que he tenido con ella parece ser una persona introvertida y muy afectada por su apariencia debido a su condición con el vitíligo “Yo por mi parte no lo acepto todavía, tengo terapia psicológica porque no puedo aceptarlo, me están saliendo cada vez más manchas entonces como que me empiezo a ver cada vez más fea”.

Cristian (25 años): Es un hombre de 25 años de origen Colombiano, su piel es de color clara, actualmente se desempeña como auxiliar de farmacia en un hospital de la ciudad de Antioquia en Colombia, es soltero y no tiene hijos, tiene afectado el 15% de su cuerpo, hace tres años fue diagnosticado con vitíligo, tiene antecedentes en su familia, al igual que él su abuela paterna también tiene esta condición, en su proceso su autoestima ha sido muy afectada “Creo que sin vitíligo, nuestra autoestima sería mejor y nuestra seguridad también por lo que nuestras vidas serían un poco mejor”.

Patricia (37 años): Es una mujer de 37 años de nacionalidad Mexicana, su color de piel es clara, ella tomó la decisión de despigmentarse el 100% de su cuerpo por lo que según su relato tiene que tener mucho más cuidado con su piel, en la actualidad se encuentra casada y sin hijos, antes de la despigmentación tenía afectado el 70% de su cuerpo, su proceso con el vitíligo inició cuando tenía 8 años, ha tenido muchas malas experiencias entorno a esta condición, al igual que Martha (Guatemala) también tuvo pensamientos suicidas “Es muy difícil para mí decirlo pero en muchos momentos tenía pensamientos de terminar con mi vida”.

Harold (29 años): Es un hombre de 29 años de origen Colombiano, su color de piel es claro, actualmente se encuentra casado y sin hijos, es ingeniero de sistemas, al igual que él, su tío también tiene esta condición, tiene afectado el 30% de su cuerpo, es creador de uno de los grupo de whatsapp (vitíligo de corazón), su proceso inició hace tres años, según su relato fue un proceso muy complicado debido a la no aceptación de su nueva condición “La verdad el proceso mío fue completamente duro porque cuando me di cuenta que tenía vitíligo, uno normalmente no acepta las condiciones”.

Mario (40 años): Es un hombre de 40 años de nacionalidad Argentina, su color de piel es trigüeño, no tiene antecedentes familiares con esta condición, su proceso inició hace 4 años, tiene afectado el 40% de su cuerpo, actualmente está casado, es comerciante, durante este proceso necesitó ayuda psicológica para tratar de aceptar su condición, ya que como él lo ha expresado ha afectado su seguridad y autoestima “Tu seguridad se afecta y piensas que por tener esas manchas en tu piel las personas te van a tratar diferente”.

Ana (33 años): Es una mujer de 33 años de nacionalidad Mexicana, su color de piel es claro, no tiene antecedentes familiares con esta condición, no tiene estudios universitarios, es soltera sin hijos, tiene afectado el 30% de su cuerpo, sus empleos han sido temporales según su relato ha sufrido de discriminación a la hora de entrevistas para adquirir algún trabajo “cuando el cargado preguntó que tenía me dijo que allí el aspecto físico importaba mucho porque para los clientes teníamos que estar bien presentados por lo que decidió no darme el trabajo”.

David (31 años): Es un hombre de 31 años de nacionalidad Colombiana, su color de piel es claro, actualmente se encuentra en una relación, no tiene hijos, tiene afectado el 15% de cuerpo, no tiene antecedentes familiares, su proceso con el vitíligo inició hace 6 años, según su relato fue un proceso muy difícil de aceptar debido al cambio en su apariencia “Bueno desde el momento que fui diagnosticado sentí mucha desmoralización, los ánimos por el piso, el autoestima, mucho desespero”.

Yenny (37 años): es una mujer de 37 años de nacionalidad Colombiana, su color de piel es claro, casada con un hijo, tiene afectado el 40% de su cuerpo, no tiene antecedentes familiares

con esta condición, su proceso inició hace 16 años “Fue un proceso muy complicado ya que tu actual condición enfocada al aspecto físico afecta tu autoestima e interacción social”.

A partir de las entrevistas virtuales se evidenciaron diferentes representaciones sociales, aspectos emocionales y socioculturales que surgen a partir de los datos y experiencias de vida de un grupo de personas con vitíligo, las diferentes interacciones fueron por medio de herramientas tecnológicas (celular), lo cual permitió contrastar lo expuesto en los diferentes grupos virtuales y el pensar individual de cada participante. Las entrevistas por medios virtuales (whatsapp) complementan la observación de la etnografía virtual y permiten la reflexión del etnografo en cuanto a los aspectos enfocados al tema del vitíligo.

A continuación presento una tabla con las características principales de las personas que participaron en esta investigación y que tiene que ver con su edad, género, nacionalidad, partes del cuerpo afectadas y afectación psicosocial y emocional.

Grafico 1. *Características principales de participantes.* Elaborado con información brindada por los entrevistados.

Seudónimo	Género	Nacionalidad	Edad durante la Entrevista	Tiempo Con vitíligo	Partes del cuerpo Afectado	Afectaciones Psico-sociales y emocionales
Mercedes	femenino	mexicana	49 años	30 años	Cara, manos, axilas y partes intimas	Baja autoestima, depresión y dependencia emocional.
Jazmín	femenino	mexicana	25 años	21 años	Cara, dedos de las manos y pies, cadera, partes íntimas, rodillas y talones.	Miedo al rechazo, baja autoestima.
Martha	femenino	Guatemala	64 años	50 años	Brazos, manos, pecho, rodillas.	Baja autoestima, depresión, pensamientos suicidas.
Mercedes	femenino	Argentina	45 años	3 años	Brazos, manos y piernas	negación, Miedo, vergüenza, tristeza.
Cristian	masculino	Colombiano	25 años	3 años	Manos	Negación Depresión.
Patricia	femenino	Mexicana	37 años	29 años	Cara, brazos, manos, partes	Rechazo, depresión,

					íntimas, piernas.	pensamientos suicidas.
Harold	masculino	Colombiano	29 años	3 años	Manos, partes íntimas, axilas y piernas	Aislamiento, Miedo al rechazo
Mario	masculino	Argentino	40 años	4 años	Partes íntimas, cara, brazos y manos.	Inseguridad, baja autoestima.
Ana	femenino	Mexicana	33 años	5 años	Manos, pecho y cara	Vergüenza, ansiedad, depresión, Discriminación.
David	masculino	Colombiano	31 años	6 años	Cara	Baja autoestima, Miedo al rechazo.
Yenny	femenino	Colombiana	37 años	16 años	Cara, brazos, manos, pecho, axilas y pies.	Baja autoestima, ansiedad, miedo al rechazo.

2.7 Etnografía desde un “yo”

Mi experiencia haciendo etnografía me lleva a concluir que en el momento de escribir es cuando más se interpreta, el tener una perspectiva clara acerca del tema de investigación permite tener una organización del contenido y escoger la mejor forma en la que vamos a realizar el escrito, lo que consideramos pertinente plasmar y lo que no. El texto terminado el cual es expuesto para los lectores es el resultado de la puesta en práctica de un lenguaje con cierta elasticidad que permite jugar y entrelazar los detalles y contenidos aquí escritos con cierta estética que lleven a que los lectores se ubiquen y lleven una secuencia de todo el proceso tanto con los colaboradores como la perspectiva de la misma autora. Es importante resaltar que los participantes de esta investigación son el esqueleto de esta etnografía, siempre tratando de respetar los relatos y experiencias de los mismos, siguiendo una linealidad en cuanto a interpretación y subjetividades y respetando el proceso propio de cada persona buscando siempre evocar más que dictaminar.

Capítulo 3

La construcción de la “afectación del vitíligo”

En este capítulo se describen los diferentes aspectos ligados a las consciencias en torno a los cambios en la piel de los afectados por el vitíligo y las diversas dinámicas que surgen en las diferentes dimensiones de su vida social-cultural. Como investigadora social siempre he tratado de evidenciar que todo lo que sucede en nuestro contexto no hace parte de la casualidad, todo tiene una explicación y gira alrededor de nuestras propias experiencias y vivencias. En mi caso personal y en este tema de investigación, el objeto de estudio surge a partir de mis propias experiencias alrededor de tener vitíligo, tratando de reconocer y encontrar el porqué de las diferentes experiencias y situaciones vividas socialmente en torno a esta enfermedad. En la búsqueda de encontrar las representaciones sociales, los aspectos emocionales y socioculturales que giran alrededor de las personas quienes fuimos diagnosticadas con vitíligo, se evidenciaron un sinnúmero de diversas experiencias y construcciones alrededor de esta enfermedad que no solo hacen parte de mis vivencias sino de muchas otras personas quienes al igual que yo podemos evidenciar aquellas consecuencias sociales que se dieron a partir de tener esta condición y de la constante búsqueda de ubicarnos socialmente. Es así, como, a partir de la investigación virtual y la interacción con grupos de personas con vitíligo y los diferentes acercamientos por medio de redes sociales, se puede evidenciar como se construyen las diferentes dinámicas en cuanto a la afectación social que tiene el vitíligo.

A partir de las diferentes relaciones e interacciones del individuo con la sociedad, de su participación o porque no decirlo de su exclusión, el sentido que toma “pertener” o “encajar” en una sociedad está limitado por una serie de condiciones establecidas culturalmente. Surgen diferentes aspectos enfocados al posicionamiento del individuo y su construcción social cuando se presentan condiciones que interrumpen lo pre-establecido y es allí cuando surgen una serie de comportamientos y señalamientos que afectan el convivir social de determinadas personas. Los cambios que produce esta enfermedad pueden llevar a

los individuos a tener otro estilo de vida, donde el comportamiento del “otro” puede ser fundamental.

Cuando determinada condición médica en una persona no es aceptada o naturalizada en su entorno, sino que es sentida como una carga, es entonces cuando empieza la búsqueda de su nuevo rol e identidad individual y social. Desde el enfoque social se podría decir que la enfermedad es una realidad construida, posicionando al individuo enfermo como un personaje social: “Desde una perspectiva funcional, la enfermedad no afecta únicamente a un individuo aislado, sino que es un proceso que afecta a la sociedad... origina procesos de desintegración social. Es por ello que, a lo largo de la historia de la humanidad, la enfermedad ha sido considerada más como un mal social que afecta al grupo o comunidad que como un problema individual” (Rodríguez 1987, p. 23), convirtiéndose así el vitíligo en un claro ejemplo de una enfermedad de construcción social. (Véase gráfico 2)

Figura 3. Enfermedad de construcción social.



3.1 Discurso de los afectados

El primer contacto que tienen los afectados con los especialistas en salud, es decir cuando son diagnosticados de vitíligo, para muchos de ellos resulta en cierto modo traumático “El proceso no es fácil, que te digan que te vas a quedar totalmente blanca de acá a no sabes cuándo, es difícil, yo por mi parte no lo acepto todavía, tengo terapia psicológica porque no

puedo aceptarlo, me están saliendo cada vez más manchas entonces como que me empiezo a ver cada vez más fea, que se yo, sé que es una condición no más estética, pero bueno me ha afectado mucho, me da vergüenza por mis hijos, por mi familia que me puedan llegar a ver así, pero bueno es algo que algún día tendré que aceptar” (E4:2). Esta cita es un ejemplo de que cualquier enfermedad supone de cierto modo un desequilibrio que afecta a los individuos diagnosticados como persona en una totalidad. La falta de tacto por parte de los médicos al dar este tipo de diagnóstico en el inicio de su proceso, produce en los pacientes reacciones negativas que llevan a que estos no lo asimilen adecuadamente “...Lo que más me dejó en chock fue cuando el dermatólogo me dijo que quitara todos los espejos de mi casa porque cada vez que me viera en ellos me iba a sentir mal y que era mejor que consultara un psicólogo porque mi vida no iba a ser la misma” (E11:2), desmoronando la confianza en sí mismo de los pacientes, evidenciando un sin fin de suposiciones y sentimientos en cuanto a su nueva condición dentro de la sociedad “La verdad el proceso mío fue completamente duro porque cuando me di cuenta que tenía vitíligo, uno normalmente no acepta las condiciones, entonces me puse a investigar a mirar a ver cómo podía llegar a una solución pero de igual manera todo es un proceso, mi proceso pues fue alejarme de la gente, de la sociedad, esconderme y el miedo al rechazo, fue un proceso súper complicado para volver otra vez como a sentir algo de confianza con uno mismo (E7:2)”. Luego del diagnóstico y el choque de emociones continua el proceso de asimilación y tratamientos ya sean de tipo médico o naturales los cuales desde la visión de los afectados puede ayudarlos a tener expectativas y esperanza en el sentido de querer experimentar con todo tipo de tratamientos “Nadie solo nosotros los que lo padecemos y lo vivimos al día sabemos lo que esto significa. Yo hasta tomé té de hígado de zorrillo con cáscara de plátano, chirimoya, yo comí carne de víbora, comí armadillo, tomé sangre de venado todo esto que mi mamá me hacía tomar que le decían que me iba a curar y yo en mi desesperación por querer quitarme eso de la piel hacia hasta lo que no, hubo una ocasión que me dieron una loción para que la pusiera en mi cara donde tenía las manchitas y que me expusiera al sol, me di la quemada de mi vida, tuve quemaduras en mi rostro de segundo grado yo sentí que me iba a morir porque mi piel de la cara se ampolló ese momento fue muy difícil para mí” (E6:2). En este enfrentamiento con la realidad los individuos se redescubren en su entorno social buscando una identidad donde en su

mayoría encuentran connotaciones explícitamente negativas en cuanto a los valores que socialmente ya se encuentran establecidos. El miedo al rechazo se manifiesta y la confirmación por parte del médico de una enfermedad que hasta el momento no tiene cura trae consigo diversas emociones y sensaciones; la soledad y la angustia son solo algunas de ellas, fundamentadas por el miedo al rechazo “Tu seguridad se afecta y piensas que por tener esas manchas en tu piel las personas te van a tratar diferente y el hecho que las demás personas te pregunten que te pasó e inclusive algunos sientan lástima hacen que tengas miedo a que las personas no quieran estar al lado tuyo.” (E8:3).

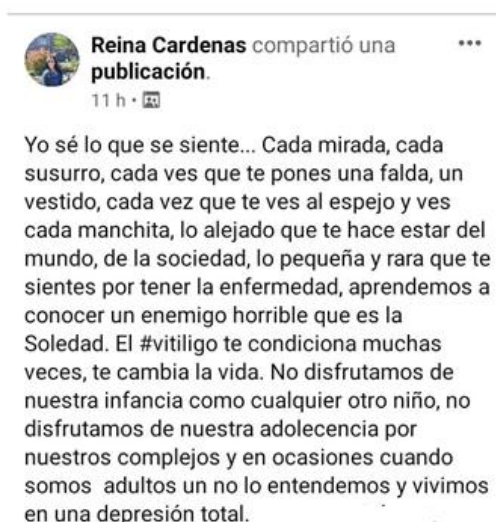


Figura 4. Captura de pantalla tomada del muro de Facebook (2020) del grupo “Apoyo para vitiligo”.

3.2 Vitiligo y desarrollo de la personalidad

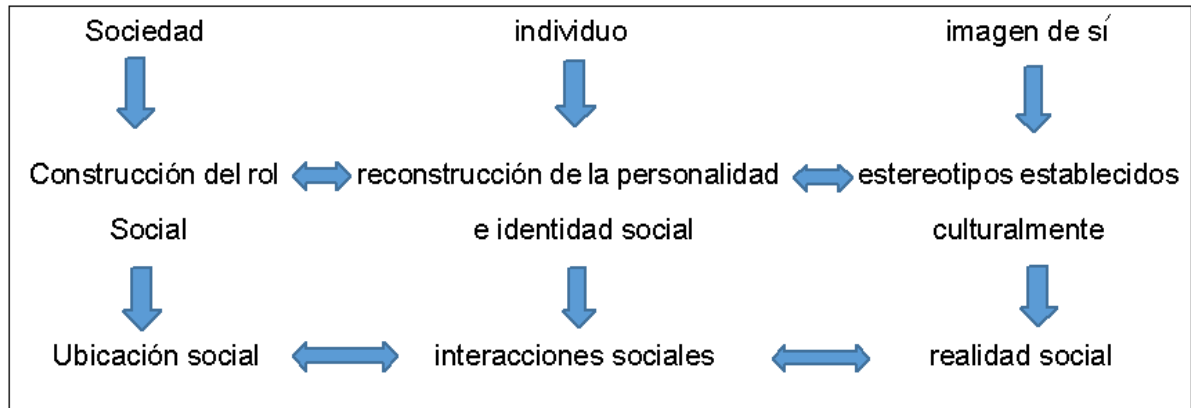
Desde su comienzo la antropología social conceptualizó la naturaleza del hombre como algo dócil, cambiante y variable. Evidenciando que lo que un individuo dado es, como ser humano, depende en gran medida de su sociedad y cultura. La personalidad de los individuos está conformada a partir de diversos procesos temporales al igual que de transformaciones y cambios progresivos entrelazados para un funcionamiento total. Erickson (1974) es un

neofreudiano que se interesa en dar una respuesta enfocada al desarrollo de la personalidad señalando las oportunidades del individuo, exponiendo que cada cultura exige diferentes pautas y valores a cada persona y que la preservación del individuo requiere de la confianza y el respeto de la sociedad y la cultura corcircundantes. Es así como la reconstrucción de la personalidad de las personas con vitíligo desde el momento que se enteran de su condición, está fundamentada en la relación sociedad-individuo y la posible concepción que la sociedad tendrá de ellos “Tu aspecto físico cambia radicalmente y desafortunadamente las personas no están listas para no discriminar ni rechazar y pues creo yo que el mayor temor que tenemos las personas con vitíligo es el rechazo y que nos señalen” (E9:2)”. La posible ruptura total como persona y como ser social esta mediada en los estándares preestablecidos socialmente, evidenciando la influencia que los estereotipos que culturalmente son impuestos afectan en la construcción de la identidad social de las personas con esta condición. Analizar la cuestión identitaria desde lo experiencial parece inevitable, si entendemos la identidad como un proceso de construcción constante que abarca toda la vida y que se va fundamentando con el tiempo, es decir, no es algo que venga implícito naturalmente, sino que se va construyendo con las experiencias que las personas tienen día a día, y por tanto, es algo mutable y cambiante.

El vitíligo además de ser una enfermedad que afecta la parte física de las personas y tiene consecuencias de nivel social, también podría mencionarse que se constituye como un fenómeno social caracterizado por diferentes representaciones sociales y culturales ya que en la base de este, se evidencian estigmas socialmente contruidos sobre la enfermedad influyendo directa o indirectamente en las interacciones sociales, redes de amistad, relaciones sentimentales y relaciones laborales, llevando a los individuos con vitíligo a buscar una ubicación social y reconstruir su identidad y personalidad, a partir de lo ya mencionado. Es necesario evidenciar que se van a crear nuevos procesos de construcción de la realidad social en cuanto a los cambios que trae consigo tener vitíligo y de la ruptura que se presenta con lo que es socialmente aceptado. Dentro de la cotidianidad y su diario vivir los individuos con esta condición se enfrentan a un autocuestionamiento, de cómo, será su rol dentro de la sociedad “Esta enfermedad hace que te sientas inseguro y que pienses que tienes un problema

a pesar que solo es algo estético y que realmente no afecta tu salud, pero en realidad tu vida si cambia tienes que empezar adaptarte a esta nueva condición” (E8:3).

Figura 5. Vitiligo y construcción de la personalidad.



3.3 Vitiligo y color de piel

Las razas son construcciones sociales que identifican o marcan a grupos humanos respecto a otros grupos, en dependencia de relaciones que sostienen entre sí; construcciones elaboradas en un medio específico, históricamente determinable, en íntimos nexos con las relaciones sociales, las clases sociales y las acumulaciones culturales de la sociedad de que se trate. Eso son las razas, y no lo que parecen ser: clasificaciones de los grupos humanos y pretensiones de que sus miembros pueden ser valorados a partir de ciertos rasgos congénitos que portan, de manera que unos resulten rebajados o elevados frente a los otros, por causas “naturales” e irremediables. (Martínez Heredia, 2009, p. 1)

En la actualidad desafortunadamente no podemos desconocer que el color de piel afecta muchos aspectos en nuestra vida social, podría decirse que es un canal directo de la discriminación, construyéndose estereotipos que socialmente incluyen y excluyen. En Latinoamérica se evidencia una creencia popular arraigada en la sociedad, en cuanto a que culturalmente se considera que entre más clara sea el color de piel de las personas, mayor es su estatus socioeconómico (Telles; 2014). En consecuencia una característica como lo es el

color de piel, puede llegar a desencadenar tratos diferenciados entre los sujetos y evidenciando desigualdades en contextos sociales. Al agregar a las diferencias sociales establecidas en cuanto al color de piel el hecho de que pueda aparecer una enfermedad que afecte aún más estas categorías dentro de la sociedad, enfermedad con características que alteren la pigmentación de la piel y que condicione en un porcentaje más considerable la interacción social de los individuos es importante exponer en esta investigación este aspecto teniendo en cuenta que el color de la piel es indiscutiblemente uno de los factores que influye en la forma de llevar el proceso en cada persona con vitíligo y en su construcción como individuo social. Normalmente el color del cabello y la piel en las personas está determinado por la melanina, cuando las células que la producen dejan de funcionar o mueren aparece el vitíligo. Esta condición afecta a las personas de todo tipo de piel, pero se debe tener en cuenta que se hace más evidente en personas con el color de piel más oscura, entrando en juego dentro de cada proceso individual la aceptación social y la autoaceptación. Es sin duda este factor el que puede llegar a definir muchas de las consecuencias que trae consigo el vitíligo, consecuencias como discriminación, aislamiento y rechazo “Durante muchos años procuraba andar maquillada me daba mucha vergüenza que me vieran sin maquillaje, mi color de piel es algo oscura y pues se nota bastante” (E1:4). Sin duda el vitíligo se vive según el tono de piel, donde se hace más o menos intensa la afectación en la imagen de cada individuo.



Figura 6. *Vitíligo y tono de piel*. Tomadas del muro del grupo “vitíligo juntos encontraremos la cura”, Facebook (2020).

Dentro de este contexto también es necesario abordar el tema de construcción de identidad social y cultural cuando un individuo de piel oscura enfrenta la posibilidad de un futuro con piel blanca o cuando por decisión propia decide este cambio se experimenta la transición de piel oscura a blanca “Tenía casi el 70 % de mi cuerpo con vitíligo hasta que decidí despigmentar toda mi piel” (E6:4) Cuando culturalmente te encuentras dentro de un grupo socialmente establecido caracterizado por el color de piel la opción de transformar esa pertenencia ya sea de forma voluntaria o no, constituye un cambio identitario que puede llegar a visibilizar una reconstrucción del rol individual al igual que la percepción de la sociedad sobre el individuo.

Recientemente se conoció el caso de Aviral Chauchan, un joven nacido en India quien tiene vitíligo y que fue acusado por apropiación cultural. En el año 2008 Chauchan se trasladó a Estados Unidos junto con su familia, en esa etapa de su vida se dio cuenta que en su piel se presentaban algunos cambios, notando manchas blancas en sus parpados siendo así diagnosticado con vitíligo a sus 11 años. Según el relato de este joven, cada día su piel presentaba cambios “Hubo un momento en que no me veía igual durante dos días: mi piel cambiaba drásticamente de la noche a la mañana”. Resaltó que le fue muy difícil la adaptación con su nueva apariencia, en gran parte por los comentarios hechos por las demás personas “La gente les decía a mis padres ‘tienes mucha suerte de que sea blanco’ pensando que me estaban felicitando, porque se consideraba deseable tener un hijo con un tono de piel más claro en la cultura india”. Chauchan y su familia tienen una mezcla entre la cultura Indú y la cultura Estadounidense por lo que practican muchas de las costumbres y celebraciones propias de su lugar de nacimiento. Debido a que Aviral publica en redes sociales muchas de estas celebraciones con vestimenta tradicional de la India, el joven fue acusado por apropiación cultural ya que su apariencia ha cambiado notablemente desde su infancia y los rastros físicos de su cultura nativa prácticamente han desaparecido.

3.4 Vitíligo y contexto social

En los procesos de reconstrucción de la identidad social es necesario referenciar que los individuos con vitíligo tienen diferentes contextos sociales y actores coexistentes dentro de

esta nueva fase de sus vidas. El pensar que el miedo al rechazo sea responsable del surgimiento de procesos de segregación social hace que la reconstrucción y rol social en los diferentes escenarios de su vida cambien y se transformen. Aún en la actualidad es difícil comprender que los cambios físicos causados por X o Y condición o enfermedad puedan repercutir a nivel de las interacciones sociales, relaciones familiares y relaciones laborales evidenciando un estigma social, el cual puede llegar a ser más perjudicial que la misma enfermedad. Para Goffman “Un estigma es, pues, realmente una clase especial entre atributo y estereotipo” (Goffman 1963, p.14). Los estigmas generalmente pueden tener connotaciones negativas funcionando como factores que pueden llegar a definir el convivir social de determinadas personas “con esta condición es muy difícil interactuar con otras personas por que tú crees que te están mirando todo el tiempo, a mí me ha afectado mucho esta condición, he pasado periodos de depresión debido a que me han señalado y en ocasiones rechazado por mi condición (E6:2-3)”.

3.4.1 Contexto familiar

En el momento en que la persona con vitíligo confirma que tiene esta condición inicia un sinnúmero de cuestionamientos en cuanto a los cambios que tendrán que afrontar de ahora en adelante. A quien acuden en primera instancia es a su grupo familiar donde en su gran mayoría encuentran apoyo emocional “mi familia siempre me apoyó y sufrió porque siempre estaban buscando por muchos años una solución para mi enfermedad, buscaron muchos médicos, gastaron mucha plata, gastaron hasta lo que no tenían” (E6:2). En este proceso del individuo y su contexto familiar se podría llegar a observar igualmente nuevas construcciones de relaciones familiares donde se evidencien ciertos posicionamientos y estatus dentro del grupo familiar “...Tuve otras ventajas en comparación con mis hermanas por lo mismo que te comentaba que no debía pasar por estrés y sentimientos fuertes, como que me consentían un poco más que a mis dos hermanas” (E2:2). Pese a que en su gran mayoría como lo mencioné anteriormente encuentran apoyo, en otras ocasiones pueden enfrentarse con limitaciones impuestas por su círculo familiar “Un día cuando iba a presentar una entrevista de trabajo para ser docente en un colegio, mi madre me dijo que tenía que cubrirme esas

manchas porque si me veían así posiblemente no me dieran el trabajo ” (E11:2), evidenciando que las percepciones de aceptación pueden iniciar dentro de nuestro contexto familiar condicionándonos de esta forma ante la sociedad y en ocasiones desconociendo el conflicto al que nos enfrentamos “Al principio sí, si me afectó muchísimo yo estaba muy joven y la verdad me afectó tremendamente en mi autoestima y como en aquel entonces mis padres no aceptaban el hecho de que yo acudiera a un psicólogo pues la verdad yo enfrente la situación solita y tuve depresión, tuve baja autoestima” (E1:2).

3.4.2 Contexto sentimental

En el contexto sentimental las dinámicas al igual son variables y se evidencia un paso hacia otra etapa, se muestran varios factores que pueden influir en la postura que los compañeros (as) sentimentales pueden llegar a asumir, en algunas ocasiones puede ser comprensiva e incondicional “afortunadamente la relación con mi esposo no cambio cuando mi condición se hizo mucho más evidente, aunque él expresa que es consciente que mi físico ha ido poco a poco cambiando también expresa que eso no influye en nuestra relación” (E11:2). Igualmente se puede evidenciar que puede llegar a ser circunstancial en cuanto a los tipos de cambios que las personas con vitiligo presenten “Cuando apenas salieron mis manchas demoró varios años en notarse, aunque mi tono de piel es un poco oscuro como eran pequeñas no se notaban mucho, cuando tenía 23 años conocí al padre de mis hijos en ese tiempo tenía pocas manchas pero al pasar los años fueron apareciendo más, por eso a él le daba vergüenza salir a la calle conmigo y la relación que teníamos se fue acabando hasta un día que él decidió irse de la casa porque según él yo ya no le parecía bonita.” (E3:3). Así mismo se evidencia en los compañeros (as) sentimentales cómo cambian las expectativas en cuanto a su relación y cuáles serán los cambios por lo que su pareja atravesará, llenándolos de incertidumbre e inseguridad “Al principio cuando apenas estaban saliendo las manchas mi novia con quien en ese entonces llevaba casi un año me preguntaba mucho de la enfermedad y que me iba a pasar, pensaba que todo mi cuerpo iba a estar así y que mi apariencia iba a cambiar, afortunadamente mi relación con ella terminó” (E5:4) dejando entrever diversos componentes que forman parte de la vida cotidiana y su proceso de reconstrucción y cambio.

Estos aspectos significativos dentro de las relaciones de pareja están sujetos a la aceptación o rechazo que los individuos con vitíligo pueden llegar a afrontar “...Por miedo al rechazo de mi esposa mi relación empezó a cambiar y todo giraba en torno a qué buscaba mil tratamientos para que mi enfermedad no avanzara, no se notará y descuidé otros aspectos por lo que mi matrimonio tuvo varias dificultades alrededor que empecé con el vitíligo” (E7:2). Se podría llegar a evidenciar que estos cambios en este aspecto de su vida reafirman la autopercepción que cada persona empieza a construir desde el momento que confirma que tiene vitíligo, ubicando la esencia de la enfermedad en gran parte a la no aceptación por parte de sus cercanos y no cercanos y su autoimposición de su nuevo rol social como individuo con características no naturalizadas dentro de un universo social, donde la actitud del otro se convierte en un aspecto importante en el desarrollo del individuo como persona social.

Puede llegar a evidenciarse una desigualdad social relacionada o inmersa dentro de la realidad social en la cual un individuo puede ser o no aceptado socialmente mediante representaciones de los ideales e imposiciones culturalmente establecidas y enfocadas a lo que físicamente un individuo puede representar socialmente.

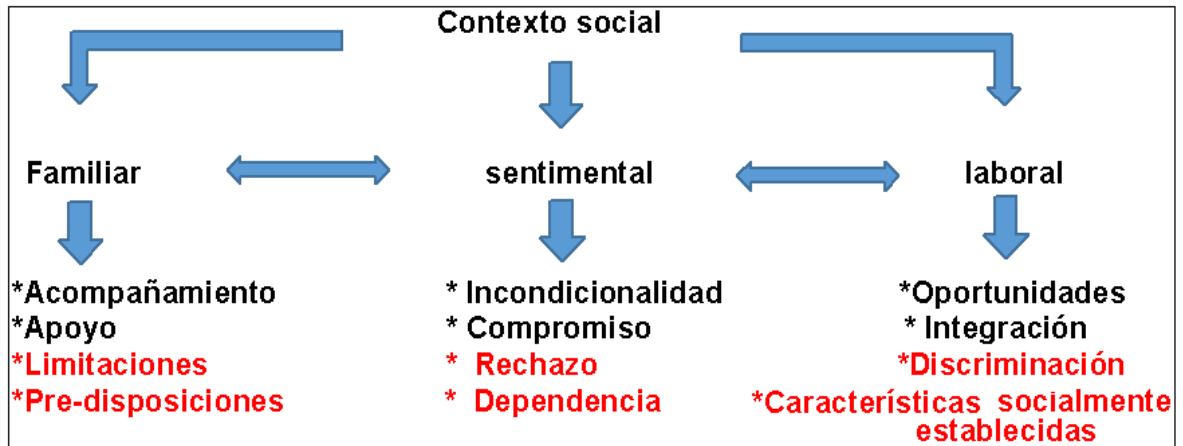
3.4.3 Contexto Laboral

Si nos referimos al vitíligo y el contexto laboral, es necesario plantearse qué tipo de características son establecidas socialmente para acceder y encajar en entornos laborales. Todavía se puede observar innumerables casos en los que las diferencias enmarcadas en categorías establecidas hacen que determinados individuos evidencien oportunidades explícitamente distintas que pueden llegar a determinar sus opciones en el ámbito laboral. En diversos procesos de selección de personal para pertenecer a una determinada empresa o institución puede que en algunas ocasiones surjan mecanismos de selección los cuales pueden llegar a fallar en el sentido de que pueden considerar a los individuos para determinados cargos basados en características las cuales no están enfocadas en sus capacidades ni habilidades. Es así como se evidencian las desigualdades en el acceso a oportunidades laborales, una de ellas y de la cual es pertinente hablar en este escrito es aquella

que puede ser el reflejo de prejuicios o discriminación por aquellas características lineadas mediante estereotipos culturalmente establecidos “Hace alrededor de 3 años fui a pedir trabajo a un establecimiento donde tenía que atender muchos clientes, en el momento que el encargado realizó la entrevista para el trabajo dijo que muy probablemente podría tener el trabajo pero cuando por un momento miro mis manos y preguntó que tenía me dijo que allí el aspecto físico importaba mucho porque para los clientes teníamos que estar bien presentados por lo que decidió no darme el trabajo” (E9:3). Este tipo de situaciones surgidas alrededor de las concepciones que socialmente son establecidas y que desafortunadamente muchas personas con características estereotípicas “diferentes” en muchas ocasiones tienen que afrontar, son tomadas como consecuencias sociales de aquellas enfermedades que más que afectar tu salud afecta su vida social, su interacción e integración dentro de la sociedad “La verdad en una ocasión no quisieron darme un trabajo porque el propietario me insinuó que no era bien visto las personas que fueran así, pero afortunadamente solo fue esa vez, en mi actual trabajo la gente me mira pero aún no me han hecho algún comentario indiscreto” (E9:2). Este tipo de consecuencias también pueden verse dentro de las relaciones laborales donde se evidencian circunstancias de rechazo y no aceptación por parte de compañeros (as) de trabajo y presentarse situaciones que pueden llegar a afectar la integridad y autoestima de quienes tienen esta condición; vitiligo “Me acuerdo un día que estaba trabajando y se acercó un compañero que trabajaba en la misma compañía y me dice; hola oye te voy a decir algo, que bonita que estás, lástima que tengas eso en la piel, me imagino que debes sentirte muy mal has de querer arrancarte la piel y cambiártela como si fuera un vestido. Imagínate una persona tan desagradable para venir hacer ese comentario tan lleno de dolo, no sé cómo llamarle pero bueno, ese día yo me quebré, me salí del trabajo me fui para mi casa y me puse a llorar todo el día, tres días no fui a trabajar” (E5:4), este tipo de expresiones pueden llevar a los individuos a través de procesos de estigmatización ocasionándoles secuelas las cuales pueden llegar a prevalecer por mucho tiempo “Una de las experiencias que más se me quedó marcada fue que cuando trabajaba en el banco cuando tenía unos 25 años yo creo, era ejecutiva de cuenta en un banco de aquí de la ciudad y uno de los consejeros bancarios de repente vino a la sucursal hacer movimientos y era un empresario de alto renombre muy importante, inclusive su hija había estudiado conmigo su carrera de administración de

empresas y en esa ocasión él me dijo que si no creía que el tener esa condición (vitíligo) podía afectar la imagen del banco y yo la verdad si me sentí muy incómoda con el comentario pero aun cuando en aquel entonces mi autoestima estaba baja creo que supe responderle con dignidad y respeto” (E1:4). Pese a que gran parte de las personas con vitíligo no han tenido experiencias desfavorables por tener esta condición, existe otra parte que desafortunadamente han tenido que experimentar situaciones y experiencias que de una u otra forma han condicionado su vivir social.

Figura 7. Contexto social e individuo



Capítulo 4

Construcción del cuerpo y el vitíligo

En este capítulo abordaré el análisis de aquellos factores que han sido señalados por las personas participantes y desde mi propia experiencia como determinante para poder definir cómo se puede percibir la construcción del cuerpo en relación con la enfermedad del vitíligo. Cuando nos referimos a la construcción del cuerpo desde la antropología podemos evidenciar como se enfoca el cuerpo a partir de ser reconocido como una construcción social-cultural y no como un aspecto meramente biológico, involucrando aspectos como la cultura, el sujeto y la experiencia. La construcción y representación del cuerpo puede constituirse desde significaciones con base en la existencia tanto individual como colectiva de los individuos. El cuerpo ha tomado gran relevancia en diferentes áreas de la antropología, en particular con los modos de representarlo y experimentarlo, lo cual está en una constante construcción, reconstrucción y descubrimiento. Dentro de la construcción social del cuerpo se pueden evidenciar diversas resistencias y reconstrucciones identitarias ligadas a experiencias y diferentes subjetividades.

Cuando hablamos del cuerpo y el vitíligo, este último juega un papel importante dentro de la construcción de esos cuerpos afectados por esta condición, refiriéndose a las diferentes experiencias y situaciones de quienes enfrentan la realidad social con esta enfermedad y quienes a diario deben escribir una historia nueva y una reconstrucción de su cuerpo social a través de sus propias experiencias vividas.

Este capítulo lo iniciaré contando desde mis propias experiencias como ha sido esa construcción o mejor dicho reconstrucción del cuerpo.

4.1 Desde la experiencia

Esta investigación de carácter etnográfico fue pensada a partir de mis experiencias vividas desde cuando fui diagnosticada con vitíligo. El haber convivido con esta enfermedad desde hace 16 años, me hace un actor social en esta realidad. He vivido varias experiencias

enmarcadas en situaciones de rechazo, que me produjeron efectos emocionales tales como baja autoestima, tristeza y decepción que me obligaron a realizar un proceso de reconstrucción de mi identidad como de mi cuerpo social, aprendiendo que la lucha no es solo conmigo misma sino con una sociedad que aún no está preparada para aceptar la diversidad en cuanto apariencia y prototipos que socialmente aún no están naturalizados, direccionando y limitando de cierta forma el diario vivir y la interacción social como individuo dentro de determinados contextos sociales. Ello me implicó redefinir mis relaciones con los otros en los diversos contextos sociales.

Cuando hago referencia a la reconstrucción de la identidad y del cuerpo social me sitúo a partir del momento en que recibes la noticia que tienes esta enfermedad siendo allí donde inicia un proceso de redescubrimiento, de aceptación y de cambios. Mi proceso dio inicio cuando en consulta médica con el dermatólogo sus palabras fueron las siguientes “tienes que entender que tu vida va a cambiar, es mejor que consultes un psicólogo y si tienes espejos en tu casa es mejor que los quites para que no te sientas mal por tu nueva apariencia” desde ese momento comprendes que socialmente te enfrentarás a una sociedad limitante y porque no decirlo que estigmatiza y discrimina. La relación de un individuo con la sociedad puede establecerse en cuanto a la participación o exclusión dentro de determinadas concepciones ya establecidas llevando a personas con diferentes características en la pérdida de su anterior estado social y en la adquisición de su nuevo rol social con sus nuevas condiciones. El asumir las exigencias de un universo social se hace más intenso y con retos diarios, universo el cual exige encajar dentro de estándares que te permitirán integrarte o excluirte socialmente. Un sinnúmero de cuestionamientos cruzan por tu cabeza, el especular como será tu vida de ahora en adelante es bastante estresante e incierto. Cuando los individuos se encuentran socialmente ubicados en los diferentes contextos de su vida cotidiana y de repente descubren que por X o Y circunstancia esa ubicación puede verse afectada, es cuando se enfrentan y asumen cada uno desde su experiencia esa construcción de su cuerpo en relación con el vitíligo.

Retomando un poco la construcción o como lo llamo reconstrucción de mi concepción de cuerpo y vitíligo hallé necesario contextualizar al lector desde una narrativa experiencial y emotiva del proceso por el cual estos años en compañía de esta condición han transcurrido

y como se ha ido reconstruyendo mi cuerpo social. Como lo mencioné anteriormente fue un momento y determinadas palabras lo que me permitieron iniciar con esta nueva significación de cuerpo- vitíligo – sociedad, es el momento en que consulté al dermatólogo. Cuando tienes una percepción de cuerpo, ese cuerpo que culturalmente ha sido establecido para ser aceptado socialmente y donde su apariencia juega un papel importante en este proceso, un cambio que afecte esa percepción es un indicativo que algo está ocurriendo y que no está bien.

Cuando tenía 21 años, un poco después de la adolescencia apareció un cambio en mi cuerpo, en mi rostro encontré algo que desde mi percepción no estaba bien, una pequeña mancha blanca en la parte de mi mentón, en ese momento ese pequeño cambio era extraño pero como no me afectaba trascendentalmente lo obvie, fue aproximadamente dos años después cuando decidí consultar al dermatólogo debido a que el tamaño de la mancha creció y adicionalmente aparecieron algunas nuevas que significativamente afectaban mi apariencia. Es ese momento el inicio de mi reconstrucción como ser social, “consulta un psicólogo y esconde los espejos de tu casa” palabras que poco a poco adquirieron significado en mi vida. Esos cambios no solo se reflejaban físicamente, también se reflejaban anímica y emocionalmente, cuando asumes que vas a tener características que socialmente te harán “diferente” cambia tu perspectiva de mundo, el cuerpo no solo es el eje central de nuestras relaciones personales sino que socialmente se ha convertido en nuestra tarjeta de presentación. Según Marcel Mauss (1934) “El cuerpo es el primer instrumento del hombre y el más natural, o el más concretamente, sin hablar de instrumentos, diremos que el objeto y medio técnico más normal del hombre es su cuerpo”.

La construcción y representación del cuerpo se hace de forma individual para encajar colectivamente mediante lineamientos sociales y culturalmente establecidos. Es allí cuando tus inseguridades, miedos, autorechazo y un sinnúmero de emociones se evidencian, condicionando tu interacción al interior de la sociedad. Personalmente he tenido que atravesar por diferentes estados de ánimo al igual que por diferentes situaciones que han ido moldeando esa concepción de cuerpo social. El tener que salir a la calle siempre con maquillaje y hasta el momento desde hace 16 años no ha transcurrido un día que haya salido sin ocultar las manchas en mi rostro, especulando las reacciones que los demás individuos tendrían de mí,

la inseguridad y la baja autoestima aparecen espontáneamente recordándome que mi cuerpo tiene que cumplir con determinados estándares para no ser juzgado ni rechazado y poder “encajar” socialmente, creando rituales personales encaminados a la creación de una apariencia adecuada que no evidencie esas características que ahora me sitúan o posicionan en un nuevo rol como individuo social.

Figura 8. Construcción del cuerpo y el vitiligo



Siendo que en cada contexto social y cultural en el que se sumerge un individuo es a través del cuerpo y es a través del cual se construye la evidencia de su relación con el mundo. “Es el cuerpo de donde nacen y se propagan las significaciones que constituyen la base de la existencia individual y colectiva” (Le Breton, 2008, p. 7). Es necesario resaltar que siendo el cuerpo la representación del individuo social es casi obligatorio linearse a parámetros que nos permitan continuar interactuando en determinada sociedad. Es así como este tipo de consecuencias enmarcan las diversas experiencias emocionales que me han obligado a la reconstrucción de mi cuerpo, esas experiencias de inseguridad, de rechazo y baja autoestima han ayudado a establecer y construir mi cuerpo, claro está, dejando a la sociedad muy en claro que a pesar que actualmente la inclusión es algo que poco a poco ha tomado importancia aún falta mucho camino por recorrer y que es necesario deslimitar esos estándares que históricamente se encuentran establecidos.

Es preciso aclarar igualmente que existen diversos factores y determinantes que influyen en la construcción o reconstrucción del cuerpo.

4.2 Vitíligo, belleza y género

Desde la antropología, el género ha sido definido como la interpretación cultural e histórica que cada sociedad elabora en torno a la diferenciación sexual. Tal interpretación da lugar a un conjunto de representaciones sociales, prácticas, discursos, normas, valores y relaciones que dan significado a la conducta de las personas en función de su sexo. En consecuencia, el género estructura tanto la percepción como la organización concreta y simbólica de toda la vida social. Mientras que el sexo es biológico el género es construido culturalmente, significados que varían según la familia, la cultura, las relaciones y con cada generación y en el transcurso del tiempo, se describe y ejemplifica lo masculino y femenino en forma de estereotipos y creencias que interiorizamos a lo largo del proceso de socialización. En esta investigación nos enfocaremos en el género según se ha planteado histórica y culturalmente y se pondrá de manifiesto el hecho de ser hombre o mujer y cómo esto influye en el modo en que una persona experimenta convivir con vitíligo y como responde a ello en cuanto a construcción de su cuerpo según este factor. El rol de género lo podemos comprender como el conjunto de deberes, aprobaciones, prohibiciones y expectativas acerca de los comportamientos sociales apropiados para las personas que poseen un sexo determinado. La tipificación del ideal masculino o femenino es normativizada, aunque en el desarrollo individual la futura mujer u hombre haga una elección personal dentro del conjunto de valores considerados propios de su género. No obstante, los roles y estereotipos de género tanto femeninos como masculinos están inmersos y arraigados en lo que culturalmente se ha impuesto.

En la mayoría de países latinoamericanos los estándares de belleza se encuentran enmarcados por estereotipos, donde se evidencia una influencia de lo que la sociedad contemporánea ha impuesto como belleza. Actualmente muchos individuos de estos países buscan desmedidamente el mejoramiento de su apariencia buscando un ideal de belleza o una

imagen física deseada, convirtiéndose casi en una obsesión, afectando de una u otra forma tanto su salud física como mental. Existe un estereotipo de belleza que inclusive puede llegar a ahogar y porque no decir estigmatizar, donde los imperativos de belleza se inculcan desde la infancia, por lo cual se juzga y se etiqueta. Hace algunos años podríamos solo enmarcar a las mujeres en este sentido, pero últimamente podemos observar que este fenómeno aunque no tan marcado también se ha venido presentando en hombres. Es pertinente hablar sobre prototipos de belleza para así contextualizar porqué el vitíligo se sujeta al tipo de experiencias vividas según el género y los prototipos establecidos lo que conlleva a que se vivencie de diferente forma según el género. Alrededor del mundo la belleza está limitada a determinados estándares culturalmente impuestos, el hecho de que determinadas características o cambios sujetos a la apariencia, generen consecuencias como rechazo, aislamiento o discriminación conlleva a tener que ocultar estas características y en lo posible seguir los estándares establecidos. Considerando que muchas de las personas en nuestro entorno juzgan por lo que ven, la apariencia y en esta ocasión la piel es un factor importante, los cambios por los que atraviesa una persona con vitíligo en muchas ocasiones no pasan desapercibidos y la alternativa para aquellos individuos con esta condición es ocultar las manchas producidas por esta enfermedad “Desde los once años empecé a ocultarlo porque creo que me hicieron algo de lo que me duró toda la vida y de allí aprendí y entendí que no es uno, si no que las personas no están preparadas para esto y sí aunque la verdad después de tanto tiempo ya me acepte, trato de ocultarlo muestro las que son pequeñas pero si evito mostrarme toda debido a que la gente no está preparada o sea no es por uno sino realmente la gente no está preparada para esto” (E2:3). Haciéndose casi obligatorio el ocultar las evidencias que va dejando el vitíligo durante su aparición “Ya estaba cansada de tratamientos, de cremas que decían quitarme el vitíligo y me resigné, busqué ocupaciones para sobreponerme me maquillaba las manchas del rostro para sentirme mejor porque habían miradas morbosas y gente irrespetuosa que lastima con preguntas estúpidas que hacen mucho daño” (E6:3).

Si hablamos de belleza y al referirnos de los estándares culturalmente impuestos, es necesario también mencionar que los cánones de belleza que a través del tiempo se han

estandarizado también ha permeado la industria de la moda, industria de donde viene la idea y los prototipos de belleza que hombres y mujeres deben ajustarse para ser físicamente atractivos y como son las experiencias de estas personas quienes son tomados como iconos de belleza y que también poseen características que los hacen “diferentes”. Hace algunos años la modelo rusa Breanne Rice publicó en sus redes sociales que sufre de vitíligo “Tengo vitíligo en mi cara. Comenzó como un juego, pero pronto empezó a ser más y más devastador, me miraba al espejo y lloraba, no quería salir de mi casa sin maquillaje” Breanne fue diagnosticada con vitíligo desde los 19 años y ha pasado más de 12 años ocultándolo “ Mi cara lo era todo, siempre buscaba la perfección, cuando comencé a estar enferma, sentía que no podía controlar la enfermedad y no quería que nadie lo supiera, tenía miedo de mostrarle a las demás personas como me veía en realidad”. En el contexto de la moda donde la apariencia es una prioridad la presión por la que atraviesan los personajes públicos pueden contraerles afectaciones tanto físicas como psicológicas de gran magnitud. Rice evidenció sus experiencias a raíz de tener esta condición y como transcurría su diario vivir en un entorno donde su trabajo era ser atractiva y segura y donde debía mostrar en lo posible un aspecto perfecto. En este proceso de reflejar esta apariencia tuvo inclusive que crear rutinas diarias enfocadas a ocultar sus manchas “Dedicaba 45 minutos al día en tapar con maquillaje todo el rostro para parecer que no tenía vitíligo, era un proceso muy largo”. Esta modelo decidió no ocultar más su condición y mostrarse al natural con el objetivo de ayudar a las demás mujeres a construir su autoestima y tratar de tener un impacto positivo en la vida de las personas.

En la actualidad y pese a las exigencias que este medio estandariza ha permitido la inclusión como muchos la llaman de la belleza atípica, cuando la belleza no se ajusta a los cánones y se rompen prototipos. Breanne no es la única modelo que padece vitíligo, la canadiense Winnie Harlow fue la primera modelo en conseguir hacerse un espacio en esta industria con esta condición, fue diagnosticada a sus 4 años de edad y como ella misma lo ha especificado, no tuvo una infancia fácil, tras vivir varios capítulos de rechazo y discriminación por parte de personas de su entorno, compañeros de la escuela quienes la llamaban “vaca” y “cebra” lo que ocasionó que se aislara y estudiara desde casa, tiempo que

le sirvió para reconstruir su identidad, convirtiéndose en la actualidad como una de las mejores modelos debido a su belleza atípica, sentando precedentes sobre estándares clásicos de belleza ya establecidos. Otro de los principales iconos de la música mundial y que inevitablemente no se puede dejar sin mencionar, es el reconocido cantante ya fallecido Michael Jackson quien igualmente presentaba la condición del vitíligo. Este personaje es reconocido mundialmente por el poder de su voz y sus pasos de baile que sin duda tuvo una carrera exitosa en el mundo del espectáculo, llegando a ser considerado como el “El rey del pop”. En la historia del compositor y cantante giraron múltiples rumores acerca del drástico cambio del color de su piel, las personas se cuestionaban sobre este cambio, preguntas que diariamente eran un constante en su vida. Debido a la presión social por la que los personajes públicos atraviesan en el transcurso de sus vidas y tener que mostrar una imagen casi perfecta, los cambios estéticos que surgen a partir de diversas enfermedades llevan a que las personas quienes enfrentan esta situación tomen la decisión de ocultarlo. A diferencia de las modelos anteriormente mencionadas y quienes han tomado esta enfermedad y sus experiencias alrededor de esta, como una opción de significar su apariencia y ser reconocidas como personajes de inspiración e inclusión, Michael Jackson nunca quiso dar a conocer esta faceta de su vida, el hablar de este tema siempre le disgustó e incomodó, lo cual expresó en sus entrevistas en revistas e internet “No lo puedo controlar, ni entenderlo, me pone muy triste; tengo que usar maquillaje porque se me hacen manchas en la piel”. En una de sus entrevistas con Oprah Winfrey aceptó que su condición fue heredada de su padre quien también convivió con esta enfermedad durante muchos años, al igual confesó que el cambio de su piel era ocasionado por el vitíligo "En primer lugar, que yo sepa, no hay nada llamado “blanqueamiento de piel”. No he visto algo así. No sé qué es (...) Esta es la situación. Tengo un desorden en la piel que destruye su pigmentación. Es algo que no puedo remediar, pero la gente inventa historias de que no quiero ser quien soy y eso me lastima". Este tipo de situaciones llevó a que tomara la decisión de despigmentarse totalmente, ayudado por medicamentos los cuales le permitieron cambiar totalmente el tono de su piel. Tras su fallecimiento el médico quien realizó la necropsia confirmó que el cantante efectivamente tenía vitíligo. Es necesario aclarar que las personas que toman la decisión de despigmentarse el 100% de su cuerpo corren diferentes riesgos como; tener mayor susceptibilidad a las

quemaduras del sol y al cáncer de piel. En Colombia el caso más reciente conocido en el contexto del espectáculo es el de Thaliana Vargas ex señorita Colombia quien representó a nuestro país en el concurso internacional miss universo en el año 2007 y que el año pasado fue diagnosticada con vitíligo. En una entrevista con el diario El Tiempo La exreina y modelo expresó que se siente muy tranquila al tocar el tema de su nueva condición ya que como ella lo ha mencionado es una enfermedad que no le impide continuar con su vida: "Es un tema de vanidad (...) he tenido varios tratamientos y todavía ninguno me ha funcionado, pero hoy tengo unas manchitas que me hacen lo que soy, y como hoy tengo esas manchas tú debes tener algo que de pronto socialmente te hacen ver 'equivocado' o 'diferente', pero eres tú".



Figura 9. *Celebridades con vitíligo*. Michael Jackson, Winnie Harlow y Thaliana Vargas, tomadas de internet 2020.

Los procesos que visibilizamos en cuanto a inclusión, nos permite tener un contraste histórico definiendo actualmente nuevas posibilidades enfocadas al redescubrimiento y reconstrucción de los cuerpos los cuales por diferentes circunstancias, en este caso por el vitíligo presentan una serie de transformaciones que a pesar de que el día de hoy está tomando una nueva postura aun evidencia y deja rastro de malas experiencias y connotaciones negativas enmarcadas en la construcción de la diferencia.

Tomemos ahora lo que culturalmente es permitido o no, con respecto al género, enfáticamente hablando de mejoramiento de apariencia (maquillaje) pese a que en la actualidad se ha ido desdibujando los límites aún se visibiliza estándares permitidos según el

género, por lo que podemos decir que para las mujeres el hecho de que socialmente le sea posible utilizar diferentes productos para mejorar su apariencia y en este caso para tratar de ocultar las manchas producidas por el vitíligo crea porque no decirlo más opciones frente a los hombres “Segura no me siento, siempre estoy pensando que alguien me está observando y que en cualquier momento van a opinar sobre mis manchas, por eso en lo posible trato que nadie se dé cuenta ocultándolas con maquillaje” (E4:3). Estas experiencias aparte de desestabilizar la integridad como persona igualmente pone al individuo en situaciones que no le permiten tener la opción de decidir cómo debe ser su apariencia “La verdad cuando salgo a la calle siempre tengo que maquillarme, porque si no lo hago me siento insegura y pienso que todos me están mirando, desde antes de tener vitíligo yo siempre cuidaba mucho mi apariencia y pues ahora con más razón tengo que hacerlo” (E9:4). Esta opción la cual es más viable para las mujeres les permite encontrar la forma de ocultar un sinnúmero de emociones y sentimientos ocasionados por el vitíligo, por el contrario para los hombres esta opción en la gran mayoría no están viable “Para nosotros los hombres es un poco más complicado ya que por nuestro género no podemos maquillarnos como las mujeres por lo que obligatoriamente nos toca salir a la calle tal cual somos y nos vemos.” (E5:4), enfrentando y asimilando de una forma diferente su condición frente a su apariencia, esto debido a condicionamientos que culturalmente y enfocados a género se ha establecido “Como soy hombre pues lo del maquillaje realmente no lo utilizo aunque he visto que algunos lo utilizan en su cara para ocultar las manchas pero muchas personas lo notan y en ocasiones se burlan. (E8:3)”. En ocasiones y pese a enfrentarse con diferentes tipos de situaciones y experiencias algunos hombres deciden que optar por esta opción (maquillaje) puede permitirles al igual que las mujeres ocultar estas evidencias del vitíligo en su piel y sentirse más seguros y aumentar su autoestima “Por ser hombre siempre se presentaron malos comentarios y un poco de burlas por el uso del maquillaje que utilizaba para ocultar las manchas”. (E10:3).

El vitíligo implica un factor de rechazo tanto en mujeres como en hombres, sin embargo es mucho más fuerte la presión social en las mujeres ya que los patrones de belleza y aceptación son reforzados de manera más evidente para el caso de las mujeres, debido a que

su apariencia física es más controlada socialmente y a veces hasta estereotipada. En los hombres los patrones de belleza pasan en segundo lugar en nuestra cultura, pero sin duda afectan sus posibilidades de acceso a las mujeres y hay murmullos en su entorno social sobre su apariencia, sin embargo el rechazo que reciben no es tan cruel como en el caso de una mujer, que según los patrones culturales “está obligada” a ser bella socialmente.

4.3 Vitíligo y emociones

En el campo de las ciencias sociales y humanas el estudio de las emociones es relativamente nuevo, esto debido que a pesar de haber sido estudiado de forma indirecta, es solo hasta los años setenta y ochenta cuando tomó relevancia el término de emociones y sentimientos en los estudios y análisis sociales de manera más amplia y profunda. Un gran número de autores han venido incursionando en este tema como objeto de estudio, encontrándose diferentes textos y enfoques lo cual permite evidenciar que al igual que la cibercultura y las nuevas tecnologías de la información y la comunicación tienen una perspectiva que se abre paso a innumerables posibilidades de estudio.

Como se sostiene, los sentimientos y las emociones no son sustancias transferibles ni de un individuo ni de un grupo a otro, y no son solo procesos fisiológicos. Son relaciones, y por lo tanto son el producto de una construcción social y cultural. (Le Breton: 2013, p.67)

De esta manera podría vislumbrarse el significado de emociones como la forma en que se experimenta el mundo, las emociones como tal son el reflejo de lo dispuesto y moldeado por la cultura. Las emociones en este escrito están íntimamente ligadas con la construcción del cuerpo y el vitíligo, son muchas las experiencias de diversos individuos incluyendo mis propias experiencias las cuales narran un sinnúmero de emociones ligadas al vivir con esta condición, las cuales son el resultado de vivir en sociedad. “Al principio me daba vergüenza

cuando mis compañeros de la universidad se empezaron a dar cuenta, yo trataba de evitar en la medida posible de que lo hicieran y sí, era bastante difícil para mí.” (E1:3). La vergüenza tomada como una emoción autoconsciente, en referencia a la culpa y que está estrechamente relacionada con el sentir del yo, al tomar en cuenta las reacciones de los demás hacia uno mismo es solo una de las tantas emociones que el vitíligo ocasiona como consecuencia social. El imaginarse “diferente” a los demás produce cierto tipo de vulnerabilidad frente a uno mismo y frente al otro, ocasionando otro tipo de emociones “He sentido miedo, más que nada es miedo al rechazo, al recibir un mal comentario o alguna burla, entonces si es miedo lo que se siente” (E2:3). El miedo puede concebirse en muchos aspectos pero en este caso surge a partir que la persona con vitíligo puede llegar a percibir que podría perder la aprobación o aceptación de su entorno social, la pérdida de la propia estima contribuye a sentir este tipo de emociones y las personas tienden a percibirse como una amenaza a nuestro “yo” generando miedo social. Por alguna circunstancia nuestra zona de confort es afectada por algún tipo de cambio, en este caso un cambio físico en nuestra apariencia desarrolla un profundo miedo al rechazo social, pues en este momento es muy probable que la confianza haya disminuido notablemente. Las emociones siendo lo que sentimos en nuestro organismo, lo que interpretamos y percibimos, se siente diferente según cada persona, cada circunstancia y cada patrón sociocultural socialmente aprendido (Luna Zamora, 2000). Lo anterior me permite retroceder y retomar el tema de lo que socialmente es concebido como estéticamente aceptado y establecido desde la cultura como estándares de belleza, lo que produce que personas con características físicas diferentes encuentren mayor dificultad para pertenecer a una sociedad sin tener ningún tipo de condicionamiento ni limitación. “Cuando salgo a comprar es como que no pasa nada porque voy cerca, una que otra mirada que te miran las manos, pero si, cuando tengo una reunión o algo social si me da miedo, me da vergüenza, me siento triste.” (E4:3), la tristeza es otra emoción que surge a partir de la vivencia de situaciones o experiencias que te afecta y lo cual sientes que no puede mejorar, este tipo de emociones surgen desde la autoaceptación. Es preciso mirar la relación de emoción y cultura para observar cómo se han abordado las emociones desde lo individual, lo interrelacional, lo grupal y sociocultural, evidenciando que no es preciso hablar de emociones solo de forma individual dejando de lado que en este caso donde la emociones surgen a partir de que son

consecuencia de la interacción de los individuos en sociedad y como esta sociedad reacciona ante la diferencia. “El médico me explicó de que se trataba y lo tomé de una forma tranquila, hasta que en casa busque en internet y vi lo que le iba a suceder a mi piel, tuve emociones y sentimientos encontrados como negación, rabia y algo de depresión”. (E5:2-3). Debido a que nos enfrentamos a una situación desconocida por la cual tenemos que transitar y que trae consigo la adquisición de nuevas posturas y el riesgo de afrontar situaciones y experiencias para las cuales no se está preparado, la negación aparece como una alternativa para no afrontar esta nueva condición, este proceso es uno de los primeros por los cuales atraviesa la mayoría de personas que presentan enfermedades que afectan ya sea su salud o integración y aceptación social como forma de escudo que no les permite por el momento aceptar su actual estado y posición. La vergüenza, el miedo, la tristeza y la negación son solo algunas de las emociones más frecuentes que experimentan las personas que tienen vitíligo, su entorno social y su percepción frente a enfermedad, cambio y sociedad permite que se afronte un variado número de emociones que afectan el “yo” de cada persona.

4.4 Vitíligo en relación con otros padecimientos

Cuando se construye un cuerpo con vitíligo son muchos otros los padecimientos que vienen vinculados a este, en el momento en que te enfrentas al proceso de cambio físico en tu cuerpo se construyen al mismo tiempo perspectivas de mundo donde en consecuencia del vitíligo surgen otras condiciones. Pese a los innovadores procesos de inclusión que poco a poco se han ido integrando socialmente frente a prototipos de apariencia que culturalmente han sido constituidos, el vitíligo aún en la actualidad se constituye como un fenómeno social caracterizado por presentar afectaciones sociales las cuales tienen más impacto sobre los afectados que la misma enfermedad en sus cuerpos. El conocimiento de que tienes una enfermedad que va a cambiar tu apariencia frente a la sociedad origina la aparición de un nuevo campo psicosocial, en el cual se construyen nuevas formas de observar tu entorno social y de la organización de la realidad social, siendo precisamente a nivel de las situaciones sociales donde se comprueba las implicaciones que tienen estos cambios y que tienen que afrontar en algunas ocasiones de forma natural. Algunas veces no se evidencian trastornos

de gran magnitud, pero en otras ocasiones aparecen otros padecimientos que afectan drásticamente el diario vivir de quienes tienen esta condición, donde surgen imaginarios dentro de los marcos de representaciones y valores preexistentes de lo que es el vitíligo. Las representaciones y concepciones negativas que la sociedad tiene sobre la enfermedad, afecta de forma directa o indirecta a los individuos y constituyen la aparición de otros padecimientos tales como la depresión, la ansiedad, el estrés y pensamientos suicidas.

4.4.1 Depresión

Se debe partir de que el hombre aparte de ser una realidad biológica, también es una realidad cultural y que su significado toma relevancia en plena cultura. Según diversos estudios la depresión puede ser percibida como un hundimiento vital en el que todo el ser sufre una desestabilidad. Para Ballus C. (1989), si un trastorno humano merece ser calificado de antropológico, aquel es la depresión. La depresión se sufre en todo el cuerpo y presenta una individualización del malestar donde lo social marca la experiencia misma de la enfermedad. En este caso y como consecuencia de tener vitíligo, la depresión surge como un factor aleatorio que afecta al individuo desde el momento en que la persona descubre que tiene esta enfermedad. El diagnóstico o confirmación del vitíligo en gran mayoría de los casos produce un gran impacto “Yo comencé con el vitíligo a los 8 años para mí fue muy difícil aceptarme por más terapias que asistí, pero nadie solo nosotros los que lo padecemos y lo vivimos al día sabemos lo que esto significa” (E6:2). Al ser una enfermedad visible el vitíligo causa un choque emocional y social en el individuo afectado, ocasionando a la vez distorsión e insatisfacción de la autoimagen “La verdad el proceso mío fue completamente duro porque cuando me di cuenta que tenía vitíligo, uno normalmente no acepta las condiciones, entonces me puse a investigar a mirar a ver cómo podía llegar a una solución pero de igual manera todo es un proceso, mi proceso pues fue alejarme de la gente, de la sociedad, deprimirme, esconderme y pues el miedo al rechazo, fue un proceso súper complicado y más si te pones a pensar cómo va a cambiar tu físico” (E7:2). Habitualmente el vitíligo está asociado a un deterioro de la autoestima “El hecho de tener esta enfermedad tu seguridad se afecta y piensas que por tener esas manchas en tu piel las personas te van a

tratar diferente y el hecho que las demás personas te pregunten que te pasó e inclusive algunos sientan lastima, hacen que tengas baja autoestima y miedo a que las personas no quieran estar al lado tuyo” (E8:3). Al pensar, como antes mencionábamos que lo cultural marca la misma experiencia de las personas con X o Y condición, se puede entonces comprender que la depresión como consecuencia del vitligo enmarca lo experiencial y resignifica el malestar del sujeto en su sentir diario. Es entonces donde los diferentes modos experienciales surgen a partir de la interacción social dando como resultado y gracias a nuestros entornos y experiencias compartidas una serie de afectaciones que se manifiestan de formas muy diversas frente a la vulnerabilidad en la construcción de nuevo “yo”.

4.4.2 Ansiedad

En las diversas sociedades se habla de un sufrimiento social donde más allá de referirse al dolor físico se hace referencia al dolor emocional, en donde culturalmente los individuos accionan siempre con una intención la cual se basa en el conjunto de reglas, valores y creencias las cuales se construyen a través de la cultura. Es así como el sufrimiento social entra en juego cuando hay un choque entre estas construcciones culturales y la imposibilidad de los sujetos para adaptarse y encajar con y en ellas. En nuestra realidad como sujetos sociales estamos acostumbrados a reflejar espejismos, donde las emociones que individualmente sentimos no son las que socialmente demostramos, llevándonos a encapsular el sufrimiento y agravarlo. La antropología social se ha interesado en dilucidar cómo nuestra especie ha imbricado naturaleza y cultura y a través de las emociones comprobamos que tienen una base neurofisiológica (Damasio, 2011). “Pero de ninguna manera la han cosificado para prescindir de la dimensión sociocultural en la que el universo emocional se constituye y adquiere sentido para el sujeto” (Ramírez G., 2001, p. 181). Es así como las emociones son sentidas de forma cultural y cada sujeto las vivencia según sus experiencias sociales, en el caso de la depresión como estado en consecuencia del vitligo, los individuos a raíz de experimentar diversas sensaciones con respecto a cómo será su integración y participación en sociedad tienden a experimentar ansiedad en cuanto a cómo será su apariencia y como esto afectará su vida social “Ya que tu aspecto físico cambia

radicalmente y desafortunadamente las personas no están listas para no discriminar ni rechazar y pues creo yo que el mayor temor que tenemos las personas con vitíligo es el rechazo y que nos señalen por eso también sentimos ansiedad de pensar cómo será nuestra vida con esta enfermedad” (E9:3). Es así como la ansiedad se manifiesta como un medio para sentir el cuerpo, tomando conciencia de nuestra piel y su significado, evidenciándose igualmente la frontera entre el mundo-sociedad y el yo. “La mayoría de veces pensaba que todos me observaban por mis manchas, en algunas ocasiones sentía vergüenza de que me vieran así y me sentía mal, deprimida.” (E9:3).

4.4.3 Estrés

El estrés puede ser definido como cualquier disrupción fisiológica de un organismo ocasionada por la incidencia sobre él de cualquier perturbación del ambiente (Goodman, 1988). Este puede ser agudo o crónico. El estrés agudo puede presentarse o desarrollarse en periodos cortos, mientras que el estrés crónico es evidente por periodos más prolongados. El estrés puede referirse a aquella reacción del cuerpo a un desafío o demanda, convirtiéndose en un sentimiento de tensión física o emocional.

El estrés podría parecer un tema que es tratado en la actualidad y que solo recientemente ha sido descubierto gracias a los grandes avances de la ciencia, sin embargo el estrés ha sido abordado desde mucho tiempo atrás. En los años 80 ya se dilucidaba esta condición como la epidemia de los 80, posicionándola en ese entonces como uno de los mayores problemas de salud. Actualmente el estrés ocupa un lugar apremiante en cuanto a factores que afectan el diario vivir de la población mundial. En este escrito abordaremos el estrés como uno de los factores o condición que aparece entorno al vitíligo.

Muchos estudios han visibilizado la estrecha relación entre las enfermedades de la piel y estrés. El estrés puede determinar la evolución de estas enfermedades apareciendo a raíz de estas y acelerando sus síntomas. Al hablar de vitíligo podemos hacer referencia al estrés social el cual se genera a raíz de diversas situaciones sociales como verse expuesto a críticas o ver amenazada su identidad social. Como lo explica el psicólogo Alfredo Olivia Delgado

si las amenazas que representan estas críticas supera la capacidad de afrontamiento del individuo y persiste con el tiempo pueden llegar a desencadenar fuertes consecuencias de salud.

El vitíligo y el estrés encaminan esta relación en dos aspectos, el primero se enfatiza en el estrés como evento desencadenante para que aparezca el vitíligo, aún cuando se desconoce a ciencia cierta las causas de esta enfermedad se ha investigado que en algunos casos se presenta luego de severos episodios de estrés relacionados con acontecimientos importantes en la vida de las personas como la pérdida de algún ser querido, el divorcio o contrariedades en el funcionamiento de la vida cotidiana. El segundo aspecto está enmarcado en cuanto al estrés como resultado del vitíligo, apareciendo en el momento cuando la enfermedad (vitíligo) se hace visible afectando la vida social de los individuos. El cambio estético en su imagen el cual genera un nuevo posicionamiento desde lo individual en lo social, transforma el percibir y sentir del estrés en consecuencia del vitíligo, las personas inician con un sinnúmero de sensaciones físicas y emocionales “Cuando tienes esta enfermedad (vitíligo) sientes muchas emociones y mucho estrés el solo pensar en la incomodidad y temor a que la gente te mire y hable de ti, te produce malestar, dolor de cabeza y que no podrás aceptar esa situación” (E8:3), generando no solo problemas emocionales sino también de salud. Debido a los mecanismos de afrontamiento por los cuales atraviesan los individuos su grado de estrés puede variar y afectar de manera diferente a cada sujeto.

4.4.4 Pensamientos suicidas

El suicidio se ha tipificado y definido desde varias perspectivas a través del tiempo, evidenciando la necesidad de entender este fenómeno. En este sentido tomaremos la perspectiva durkheimiana con respecto al suicidio, teniendo en cuenta que fue uno de los pioneros en abordar el tema. Durkheim E. (1998), delimita el suicidio como la patología colectiva, para él no es posible incluir la patología individual. El suicidio posee muchas perspectivas individuales, pero a la vez evidencia un carácter colectivo y es allí donde la antropología en este sentido puede percibir y situarse en la mentalidad del otro expresado de

una forma colectiva dentro de la cultura y todos los contextos que está encierra (social, familiar, económico) y que de una u otra forma afecta a cada persona. El suicidio es un tema complejo para abordar ya que trae consigo sus propias dificultades, se hace necesario tener en claro la estrecha relación entre lo individual y social. Para Durkheim el suicidio es un fenómeno social, donde no tiene explicación dentro de campos como la biología y la psicología ya que este fenómeno (suicidio) radica más en las características de grupo que en características individuales.

El suicidio puede percibirse como la solución a diversos problemas por los cuales los individuos atraviesan, problemas que, para ellos no tienen ninguna salida, solo a través de su muerte. Para las personas con pensamientos suicidas este hecho se presenta como la ruptura entre él y los conflictos por los que atraviesa, ya que cometiendo suicidio no tendrá que preocuparse más ni encontrar una salida a su situación. Cuando nos referimos a la sociedad y sus implicaciones dentro de este fenómeno podría decirse que a partir de las condiciones de vida a nivel colectivo e individual podría presentarse una ruptura del equilibrio de las personas teniendo como consecuencia inestabilidad y llevando al individuo a cometer suicidio.

Cuando abordamos el tema de suicidio en relación con personas con vitíligo se debe tener en cuenta que son precisamente las consecuencias sociales a raíz de tener esta condición las que llevan a las personas a tener pensamientos suicidas. En el momento en que las personas son diagnosticadas o descubren que tienen vitíligo enfrentan un sinnúmero de sensaciones y emociones relacionadas a su nuevo estado, el temor al rechazo, el aislamiento, la soledad o el temor a la discriminación ocasionan que aparezcan padecimientos anteriormente mencionados como depresión y ansiedad los cuales se convierten en detonantes para buscar alternativas como el suicidio. “Yo desde pequeña he estado con ayuda psicológica, porque me afectó muchísimo en mi autoestima, tengo periodos de depresión muy fuertes, tuve una depresión que me llevó a refugiarme en la comida aumenté muchísimo de peso, llegué a un punto en que toqué fondo en mi vida y dije bueno tengo vitíligo y ahora tengo obesidad que estoy haciendo con mi vida...inclusive tuve pensamientos de quitarme la vida”. En el relato de algunas de las personas en esta investigación, el tomar la decisión de quitarse la vida

estuvo muy presente, para algunos era una alternativa muy tentativa ya sea por las experiencias ya vividas o por expectativas acerca de cómo sería su vida a futuro “Me afectó demasiado, para decirte que cuando tenía como 17 años yo pensé hasta quitarme la vida, por la gracias de Dios le conté a mi prima, ella también tenía vitíligo y le conté lo que pensaba hacer, ella me dio una reprimenda me dijo; tú tienes a tu familia que te quiere, cuidado con pensar en eso, gracias a Dios le conté...porque mi idea era darle a mi familia algo para que ellos me odieran, para que ellos no sufrieran cuando yo me muriera” (E3:2). Este tipo de situaciones y experiencias nos demuestra qué tanto la sociedad influye en la toma de decisiones individuales encaminadas a la aceptación social.

Como podemos observar a lo largo de este capítulo la construcción del cuerpo en torno al vitíligo está enmarcado por diversos factores tanto sociales, experienciales y emocionales, donde la construcción del cuerpo dentro de una realidad social permite vislumbrar un sinnúmero de aspectos influyentes que permite al individuo afectado por el vitíligo escribir una nueva historia a partir de sus propias vivencias, tanto individuales como sociales, emergiendo situaciones a raíz de las propias consecuencias sociales y que permiten al individuo reconstruir aspectos como su identidad y personalidad.

Los diferentes padecimientos que surgen de la mano del vitíligo nos muestran una clara perspectiva del diario vivir de las personas con esta condición, evidenciando que en su gran mayoría son de tipo social y que pueden llegar afectar en menor o mayor grado según el individuo haya naturalizado su condición.

Consideraciones finales

Finalmente la última etapa de esta investigación, lugar y momento oportuno para terminar de destacar, a modo de conclusión, los aspectos más relevantes de este trabajo de grado, ya señalados en los capítulos anteriores, así como, para exponer algunas consideraciones y perspectivas de futuro que nacen a partir de este trabajo. Dado que en el presente estudio se han evidenciado diferentes análisis opté por seguir el mismo orden empleado en los capítulos anteriores.

En el capítulo 1, expuse las razones para utilizar un marco teórico interdisciplinario ya que para esta investigación abordé la problemática del vitíligo desde los aportes de la antropología médica actual que se conecta con los aportes de la antropología del cuerpo y de las emociones.

Capítulo 2, metodología y contexto; el análisis realizado en este capítulo, puso de manifiesto lo que se desprende a partir de las nuevas circunstancias impuestas por la aparición del SARS COV 2 y el estado de pandemia, donde para esta investigación de adoptaron nuevas formas de hacer trabajo de campo, mediado por la tecnología y las redes sociales, incorporando nuevas metodologías y espacios para hacer etnografía. Deja en evidencia las formas adaptativas que nos proporciona la antropología en cuanto a la incursión y exploración de nuevos territorios y a la transformación en nuestra visión de campo. Igualmente nos lleva a concluir que la tecnología y los espacios virtuales nos pueden brindar las herramientas necesarias para hacer etnografía (etnografía virtual) y realizar una investigación inmersa en nuestra actual realidad permeada por las restricciones y el distanciamiento social. Por otro lado permitió evidenciar que dentro de la cibercultura o cultura de la sociedad digital los individuos pueden construir prácticas sociales y colectivas. En cuanto a los grupos encontrados en Facebook y Whatsapp creados específicamente para personas con vitíligo, permitió concluir que son miles de personas con esta condición que quieren ser escuchadas y exponer sus sentires con respecto a estados anímicos y

consecuencias sociales a raíz de tener esta enfermedad y que pueden llegar a encontrar en estos grupos, espacios que les permitan entablar relaciones de amistad e inclusive de afecto.

La construcción de la afectación del vitíligo, capítulo 3, permitió evidenciar diferentes aspectos ligados al cambio en la piel de quienes tienen esta condición, dejando expuesto que surgen diferentes consecuencias en torno de las relaciones e interacciones de los individuos con la sociedad, surgiendo una serie de limitaciones provocadas por los diferentes condicionamientos culturales en cuanto a apariencia y aceptación. Gracias al discurso de los participantes y al relato de sus diferentes experiencias vividas, lo expuesto por los individuos en esta investigación llevó a reflejar que su reconstrucción de la identidad y personalidad se encuentran inmersos dentro de significados sociales, que determinan el tipo de afectación de cada individuo, relacionados con aspectos subjetivos encerrados en el contexto individuo-enfermedad. Igualmente que las representaciones sociales de esta condición se fundamentan en experiencias y vivencias individuales en sociedad. Cada persona con vitíligo modela su propia realidad dependiendo de la percepción que tenga de la enfermedad, de este modo se puede revelar que el vitíligo como construcción social no está libre de los valores predominantes de la sociedad, evidenciando que la percepción y valor que cada individuo tiene de sí mismo está permeado por las representaciones de la sociedad a la que pertenece, que al mismo tiempo evidencian estigmas socialmente contruidos sobre esta condición. Dentro del proceso de la construcción de la afectación del vitíligo, los participantes reflejaron que dentro de sus diferentes contextos sociales ya sea el familiar, el sentimental o el laboral se presentan consecuencias a raíz de tener esta condición, consecuencias en ocasiones positivas como el apoyo incondicional de sus familias, y en otros casos negativas como el abandono por parte de sus parejas sentimentales, el deterioro de sus relaciones en pareja debido al temor al rechazo por su cambio físico, comentarios desagradables en sus entornos laborales e inclusive el rechazo para acceder algún trabajo, evidenciando que aún en la actualidad los cambios físicos causados por alguna enfermedad pueden repercutir en las interacciones sociales de los individuos.

El cuarto y último capítulo, nos muestra que el vitíligo es una condición que se experimenta de formas muy diversas, enmarcado por diferentes aspectos condicionados por

los cambios físicos y aspectos psicosociales. La experimentación de diferentes vivencias, experiencias y situaciones están marcadas por las afectaciones que trae consigo el vitíligo, donde se evidencian emociones y sentimientos como la tristeza, miedo, ira, vergüenza y negación. Aparece una fenomenología de lo experiencial que sugiere una reconstrucción del individuo como tal desde el momento de su diagnóstico o desde el momento en que se entera de su nueva condición, hasta el momento de su aceptación o naturalización de la enfermedad. Los aspectos culturales que definen lo “normal” en cuanto aceptación o no aceptación dentro de una sociedad influyen de forma subjetiva limitando la libre integración de las personas con características diferentes. Al proyectar la sociedad sus valores de normalidad afecta directa o indirectamente ocasionando diversas consecuencias; baja autoestima y una autopercepción negativa, aumentando las dificultades para re-identificarse positivamente. Es así como los afectados por el vitíligo pueden llegar a ver esta condición como una amenaza social. También se observaron aspectos como estereotipos de belleza culturalmente establecidos y como, el género de cada afectado determinan el modo de convivir y conllevar esta enfermedad. Todo este tipo de situaciones y experiencias llevan a que estos individuos experimenten emociones y sentimientos que conllevan a la vez a padecer otras condiciones como; depresión, ansiedad, estrés e inclusive a tener pensamientos suicidas, produciendo fuertes alteraciones en la calidad de vida de quienes viven con esta enfermedad.

Esta investigación permite concluir y dar respuesta a la pregunta de investigación; ¿Cuáles son las principales representaciones simbólicas y percepciones sociales-culturales del vitíligo en un grupo de personas que padecen esta enfermedad? Gracias a lo expuesto por los participantes y la autora desde sus propias vivencias, se evidenció y determinó las diferentes representaciones sociales que surgen a raíz del vitíligo y que como resultado de estas representaciones aparecen un sinnúmero de consecuencias y afectaciones socioculturales y psicosociales en los individuos con esta enfermedad.

Igualmente se pudo lograr alcanzar los objetivos enfocados en visibilizar que, podría tomarse el vitíligo como una enfermedad social, partiendo que las consecuencias más drásticas de esta enfermedad surgen de la interacción del individuo en sociedad, consecuencias sociales como; el rechazo social, discriminación y pérdida de identidad social

entre otras. Partiendo de las experiencias narradas de los participantes, también se logró constatar aspectos emocionales emergentes a partir de construcciones del cuerpo en torno al vitíligo. Es necesario aclarar que se tomó con referencia la información proporcionada por los participantes, de la autora y de las publicaciones existentes en redes sociales por los miembros de las diferentes comunidades virtuales.

Sería pertinente a futuro y siguiendo el lineamiento de la presente investigación, visualizar el grado de inclusión que la sociedad puede demostrar en cuanto a enfermedades que alteran la apariencia de la piel, en especial el vitíligo.

Bibliografía

- Achille E., (2013). « À l'approche des cent ans de Banania, le retour du tirailléur », *Contemporary French Civilization*, 38/2. DOI: 10.3828/cfc.2013.10
- Amadiou J.F., (2002). *Le poids des apparences*, Paris, Odile Jacob.
- Andrieu B., (2010). « L'hybridation performative ou la fin du mythe de la perfection », *Alliage, Culture-Science-Technique*, 95-103. hal-00563277.
- Aspavit. (2018). Asociación de pacientes de vitíligo. Recuperado de <http://www.aspavit.org/>
- Augé, M. (1985). *Interpretación de la enfermedad, Historia y antropología* (Volumen 2, parte 1). Londres, Harwood Editores Académicos.
- Ballús, C. (1989). *Depresión, realidad humana*. Anthropologica.
- Barfield, T. (2001). *Diccionario de Antropología, siglo XXI editores*. Mexico.
- Blum V., (2003). *Flesh Wounds: The Culture of Cosmetic Surgery*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Bodiou L., Mehl V. (dir.), (2019). *Dictionnaire du corps et de l'Antiquité*, Rennes, PUR.
- Bruchon-Schweitzer M., (1989). « Ce qui est beau est bon ». L'efficacité d'un stéréotype social. *Ethnologie Française*, 19(2), 111-117.
- Cardona H., Gómez S., compiladores. (2014). *Al otro lado del cuerpo*. Estudios biopolíticos en América Latina / Bogotá: Universidad de los Andes, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Lenguajes y Estudios Socioculturales, Ediciones Uniandes: Universidad de Medellín.
- Carol A., (1995). *Histoire de l'eugénisme* en France. Les médecins et la procréation, XIXe-XXe siècle*.
- Cassirer, E. (1944 [1968]). *Antropología filosófica. Introducción a una filosofía de la cultura*. México: FCE.
- Cassirer, E. (1968). *Antropología Filosófica*. Fondo de Cultura Económica. México.
- Castilla, D. Lozano, E. Hernández, O. Bauzá, M. Batista, N., (2006), *Vitiligo en edad pediátrica*, Centro de Histoterapia Placentaria Holguín. Cuba. 1999-2004, Cuba.
- Cervulle M., (2013). *Dans le blanc des yeux. Diversité, racisme et médias*, Amsterdam, Ed. Amsterdam.

- Chartier R., (1980). « Le corps redressé de G. Vigarello », *Le Débat*, 2, 142-160.
- Clò V., (2015). *La tyrannie des apparences*, Paris, Buchet-Chastel.
- Connell R.W., (1987). *Gender and Power: Society, the Person and Sexual Politics*. CA: Stanford Univ. Press.
- Corre, M. & Gomez L., (2009). *Vitíligo*, artículo de revisión, asociación Colombiana Dermatol.
- Cresson G., Gadrey N., (2004). « Entre famille et métier : le travail du care », *Nouvelles Questions Féministes*, 23/3, 26-41. doi:10.3917/nqf.233.0026.
- Damasio, A. (2011): *Self comes to mind. Constructing the conscious brain*. London: Vintage Books.
- Díaz de Rada, Á. (2010). *Cultura, antropología y otras tonterías*. Madrid: Trotta.
- Durkheim E. (1998). *El suicidio*. España: 5ª. Edición, Ediciones Akal.
- Elger B., (2010). *Le paternalisme médical : mythe ou réalité ? Aspects philosophiques et empiriques d'un phénomène persistant*, Genève, Médecine & hygiène.
- Erickson, E. (1974). "*Sociedad y Adolescencia*". 2ª Edición, Siglo XXI. México, 1974.
- Esta es la enfermedad que padecía Michael Jackson en la piel. (25 de junio de 2021). Milenio digital. Recuperado de <https://www.milenio.com/espectaculos/famosos/michael-jackson-enfermedad-de-pigmentacion-de-su-piel>
- Featherstone M., (1991). « The Body in Consumer Culture », in : M. Featherstone, M. Hepworth and B. Turner (eds) *The Body: Social Process and Cultural Theory*, London: Sage, 170-196.
- Foucault, M. (1954). *Enfermedad Mental y Personalidad*, Barcelona, Editorial Paidós.
- García A. (15 de septiembre de 2018). ¿Quién es Winnie Harlow? Conoce la modelo que desafía los estereotipos de belleza. *Forbes Life*. Recuperado de <https://www.forbes.com.mx/forbes-life/quien-es-winnie-harlow-conoce-la-historia-del-nuevo-angel-de-victorias-secret/>
- Goffman E., (1977). « La ritualisation de la féminité », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 14, 34-50. Hirschman A., (1995). *Défection et prise de parole*, Paris, Fayard.
- Goffman, E. (1963), *Estigma. La identidad deteriorada*. Ed. Amorrortu, Buenos Aires, 1970
- González López V. (2.000). *Determinantes psicosociales en la aparición y curso del vitíligo*. *Rev Cubana Med Gen Integr* v.16 n.2 Ciudad de La Habana.

- Goodman, A. H. y Armelagos G. (1988) "*Childhood Stress and Decreased Longevity in a Prehistoric Population*", en *American Anthropologist*, Vol. 90, pp. 936-944.
- Guber, R. (2001). *La etnografía, método, campo y reflexividad*, Bogotá: Norma.
- Heas, S. (2019). Stigmatisation et chevronisation des malades de la peau. Presentación, Universidad de Rennes 2 en el Forum SFHP.
- Hine, C. (2004). *Etnografía virtual*. Barcelona: Editorial UOC.
- Huyard C., (2012). *Rare. Sur la cause politique des maladies peu fréquentes*, Paris, Éditions EHESS.
- Iolanda E. Brandão R. (2016) "*Mata de tristeza!*": Representaciones sociales de personas que tienen vitíligo y son atendidas en la Farmacia Universitaria de la Universidad Federal do Rio de Janeiro, Brasil
- Jaffre Y. et De Sandan, J. (1999). La construcción social des maladies. "Des maladies sur et sous la peau". Un texte publié dans l'ouvrage sous la direction de Yannick JAFFRÉ et Jean-Pierre OLIVIER DE SARDAN.
- Javeau C., (1986). *Leçons de sociologie*. Paris, Méridiens / Klincksieck. Lafontaine C., (2008). *La société postmortelle*, Paris, Seuil. Le Bourg E., (2016). « Longévité et immortalité humaines : délires, billevesées et réalités », *Gérontologie et société*, 3, 38 /151, 73-86. Le Breton D., (1992). *Des visages. Essai d'anthropologie*, Paris, Métailié.
- Jodelet, D. (1986). *La representación social: fenómenos, conceptos y teoría*. In S. Moscovici (Ed.), *Psicología Social II: Pensamiento y vida social*. Barcelona, Páidos.
- Jodelet, D. (1991). *Madness and Social Representation*. *University of California Press*, Berkeley.
- Jodelet, D. (2002). "*La representación social: fenómenos, concepto y teoría*", "A alteridade como produto e processo psicossocial", "*Presentación. Representaciones sociales: contribución a un saber sociocultural sin fronteras*". En: Seminario El estado actual de las Representaciones Sociales, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, Facultad de Psicología, Maestría en Psicología Social, Puebla.
- Joven indio con vitíligo, acusado de apropiación cultural. (17 de agosto de 2021). *El Tiempo*. Recuperado de <https://www.eltiempo.com/cultura/gente/historia-del-joven-indio-con-vitiligo-acusado-de-apropiacion-cultural-610255>
- Jurmain R, Nelson H Kilgore L and Wenda Thevathan. 1997 *Introduction of Physical anthropology*. West/Wadsworth. New York.

- Kardiner, A. *"El individuo y su sociedad"*, F.C.E
- Le Breton, D. (1999) *Las pasiones ordinarias*. Antropología de las emociones. Nueva Visión. Buenos Aires.
- Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y la modernidad*. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires.
- Le Breton, D. (2013). *Por una antropología de las emociones*. Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad, vol. 4, núm. 10, diciembre-marzo, 2012, pp. 67-77 Universidad Nacional de Córdoba, Argentina
- López V, Miyares C, Fajardo R, Lera L. (1995). *Características psicológicas de los enfermos de vitíligo*. Revista Cubana Psicol; 12(3):245-53.
- Luna, R. (2000), *"Introducción a la sociología de las emociones"* en Revista Universidad de Guadalajara, n°18, primavera, UdG, Guadalajara.
- Lutz, C. y Geoffrey W. (1986) *The Anthropology of Emotions*. Annual Review of Anthropology (15): 405-436.
- Malinowski, B. (2001). *Los argonautas del Pacífico occidental*. Barcelona: Península S. A
- Martínez Heredia, Fernando (2009), *"La cuestión racial de Cuba y este número de Caminos"*, Caminos. Revista cubana de pensamiento sociotelógico, La Habana
- Medina, R. (2007) *Anthropos*, Universidad Autónoma Metropolitana - Iztapalapa, Editorial México.
- Merleau-ponty, M. (1976). *The Primacy of Perception*. Evanston y Chicago: Northwestern University Press.
- Mesas, N., & Castellano, E. (2017). *Estudio comparativo de la calidad de vida relacionada con la salud, en la población Albina, con Vitíligo y sin patología cutánea*. *Therapeía*, 9, 47-61.
- Ory P., (1987). « L'invention du bronzage », in : N. Czechowski, V. Nahoum-Grappe (dir.), *Fatale beauté*, Autrement, 91, 146-152.
- Payet J.P., Giuliani F., Laforgue D., (dir.) (2008). *La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*, Rennes, PUR.
- Pérez, H. (2001). *Vitíligo: nuevos enfoques y acercamientos*. España. Recuperado de <http://www.abcmedicus.com/articulo/pacientes/Vitiligo-enfoque-acercamiento>.

- Perpiñá, J. (2017). *Tesis doctoral: Doctorado en psicología clínica y de la salud. Relación entre la evolución de vitíligo, el estrés el paciente y el malestar subjetivo*. Valencia, España: Universidad de Valencia.
- Petit, A. (2007). La dépigmentation volontaire. Realites, interprétations, resistances. L'autre #1 Volume 8 pgs 95 a 109.
- Pierre, L. (2007). Cibercultura, La cultura de la sociedad digital! prólogo de Manuel
- Poliak, C. (2002). « Manières profanes de «parler de soi », Genèses, 2, 4-20.
- ¿Que es y cómo se trata el vitíligo?. (1 de agosto de 2018). El Tiempo. Recuperado de <https://www.eltiempo.com/salud/que-es-el-vitiligo-la-enfermedad-de-alejandra-azcarate-102634>
- Ramírez, E. (2001) “Antropología “compleja” de las emociones humanas” en *Isegoría*, n° 25, 177-200
- Rivera, E., (2018), Tesis sobre Formulación e intervención clínica de un caso de estrés asociado a enfermedad médica de Vitíligo, Universidad del Norte. Bucaramanga.
- Rodríguez, J. (1987) *Salud y sociedad. Análisis sociológico de la estructura y dinámica del sector sanitario español*. Madrid; Tecnos.
- Rosaldo, M. (1980) *Knowledge and Passion: Ilongot Notion of Self and Social Life*. Cambridge University Press. Cambridge.
- Sfez L., Vigarello G., & Bouretz P. (1997). « L'utopie du corps parfait. Entretien avec Lucien Sfez », *Esprit* (1940-), 229/2, 43-55.
- Sierra C. (05 de agosto de 2016). *Breanne Rice, la modelo que ocultó que tiene vitíligo durante 12 años*. La Vanguardia. Recuperado de <https://www.lavanguardia.com/de-moda/belleza/20160805/403695466365/breanne-rice-revindic-a-belleza-vitiligo.html>
- Silva P. (1995). *Antropología de la Enfermedad: Teoría, Práctica y Aportes para el Debate Antropológico*. II Congreso Chileno De Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G, Valdivia.
- Smeralda J., (2004). *Peau noire, cheveu crépu : l'histoire d'une aliénation*, Pointe à Pitre, Jasor éditions.
- Telles, E. (2014), *Pigmentocracies: Ethnicity, Race and Color in Latin America*, The University of North Carolina Press, Carolina del Norte.

- Thaliana Vargas muestra nuevas marcas de vitiligo en su piel. (04 de junio de 2021). Diario El Tiempo. Recuperado de <https://www.eltiempo.com/cultura/gente/taliana-vargas-muestra-marcas-de-vitiligo-en-su-piel-593184>.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2014). *Estrategias de Investigación Social Cualitativa*. Gedisa Editorial. España.
- Vigarello G., (1978). *Le corps redressé ; histoire d'un pouvoir pédagogique*, Paris, J.-P. Delarge.
- Villarroel, E. (2007), *Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad*. Revista Venezolana de Sociología y Antropología, vol. 17, núm. 49.