

## Leer y escribir en el dolor: investigación acción participativa en un grupo de mujeres con enfermedades reumáticas autoinmunes

### Reading and Writing in Pain: Participatory Action Research in a Group of Women with Autoimmune Rheumatic Diseases

YARELI VELÁZQUEZ OROZCO †\*

 [10.29043/liminar.v22i1.1021](https://doi.org/10.29043/liminar.v22i1.1021)

**Resumen:** El propósito de este trabajo es que las mujeres con enfermedades reumáticas autoinmunes de esta investigación cimentaran, mediante la lectura y la escritura, espacios donde fortalecieran su fuerza interior y su integración social, ya que vivían circunstancias sociales y culturales desfavorables por su condición de “enfermas”. Se presentan los aportes y las perspectivas de personas que han indagado sobre los temas que nos ocupan, el desarrollo de la metodología investigación acción participativa (IAP), así como los resultados recabados en la intervención que muestran el favorecimiento de sus estados emocionales y cómo las prácticas de lectura y escritura las instó a la acción y al cambio.

**Palabras clave:** Lectura, escritura, investigación acción participativa, mujeres, enfermedades reumáticas autoinmunes, emociones.

**Abstract:** The purpose of this investigation is to involve women with autoimmune rheumatic diseases through reading, writing, and spaces where they fortify their inner strength and get them integrated into society; since they have lived in unfavorable social and cultural conditions. The contributions and perspectives of other researchers in the field that concern us are presented as well. Finally, results obtained from the investigation show the need to take action for the emotional and social benefit of these women.

**Keywords:** Reading, writing, participatory action research, women, autoimmune rheumatic diseases, emotions.

\* Licenciada en Administración de Empresas por la Universidad CEUSS. Especialista en Procesos Culturales Lecto-Escritores por la Universidad Autónoma de Chiapas. Temas de especialización: Lectura y escritura, mujeres, promoción de la lectura.  
[yarelivelazquezorozco@gmail.com](mailto:yarelivelazquezorozco@gmail.com)  
 0009-0002-4719-9531

## Introducción

Es posible mediante la lectura y la escritura provocar en el ser humano una transformación de sí mismo, por lo que leer y escribir no deberían ser prácticas acotadas para las academias o las aulas escolares; en ambientes elitistas o privilegiados. El acto de leer y escribir no debería consistir únicamente en memorizar o decodificar de manera literal, porque se suele desaprovechar las bondades que ofrece a la persona. La lectura y la escritura son capaces de reelaborar y vincular las emociones del ser humano, tienen la capacidad de unir cuerpo, espíritu, emociones y sentimientos. Así pues, trasladar la lectura y la escritura hacia contextos vulnerados es necesario, porque aquellas proveen auxilios ante realidades adversas.

A través del tiempo se han observado resultados benéficos que la lectura y la escritura proporcionan. Hay quienes expresan que los libros contribuyen al bienestar, así como hay quienes afirman que pueden ser peligrosos o perjudiciales. Las colaboradoras de este proyecto, a pesar de ofrecer diferencias en cuanto a edad, religión y estado civil, entre otras, refieren condiciones parecidas, como la de padecer alguna enfermedad reumática autoinmune; ello incluye dolor físico y el malestar emocional que experimenta la persona al informar sobre su estado de salud. Por esta razón, era necesario que crearan espacios donde se expresaran naturalmente y se apropiaran de la lectura y de la escritura para fortalecerse interiormente.

Para desarrollar óptimamente esta investigación, fue importante guiarse de aportes de autoras y autores que comprendieran algunas prácticas de lectura y escritura como procesos que pueden proveer apoyos ante realidades de opresión y circunstancias de crisis, tales como Michel Petit y Paulo Freire. Durante las sesiones, las integrantes del proyecto hablaron sobre las situaciones que agravaron su enfermedad y su estado emocional; sin embargo, lograron encontrar mediante la lectura y la escritura soportes ante sus circunstancias que fungen como una medicina para su bienestar interior.

Petit (2009) dice que la lectura no solamente se desempeña como recurso terapéutico, sino que también puede lograr otros cometidos porque no solo es una cuestión de hábitos culturales; la mayoría de los facilitadores de libros “pretenden actuar en un nivel mucho más amplio que el de la curación, que es de orden cultural, educativo y, en ciertos aspectos, político” (p. 22). Las mujeres enmarcadas en esta investigación padecen momentos emocionalmente críticos, ocasionados por sus padecimientos y sus circunstancias; por ello, buscamos en la lectura y la escritura modos que posibilitaran una reconstrucción de nosotras mismas, donde seamos fortalecidas emocionalmente para hacer frente a esos momentos.

### Lectura y escritura que entreteje historias

Son muchas las circunstancias que pueden llevar al ser humano a momentos de crisis; sobre todo en esta época donde la violencia, la marginación, los desplazamientos, las segregaciones y desigualdades son frecuentes. Estas situaciones dan lugar a tribulaciones que entorpecen el progreso emocional de la persona y ocasionan vulnerabilidad, opresiones, perturbaciones del sentido de la existencia, angustias y desequilibrio de la autoestima. Sin embargo, aun en momentos críticos los seres humanos pueden nutrir sus vidas con estímulos que favorecen la creatividad, entre los que se encuentran la lectura y la escritura.

En este trabajo se presentan prácticas de lectura y de escritura que estimularon la creatividad de las mujeres para que expresaran sus malestares y angustias; también se procuraron espacios que contribuyeran a la superación de sus sentimientos de pérdida que, de acuerdo con Petit (2005), “afecta la imagen de uno mismo y el sentido de la vida” (p. 28). La pérdida más grande que las integrantes de este grupo reconoce es la de su salud, a raíz de lo cual ellas señalan perturbaciones que las desequilibran emocionalmente. También se procuró que recibieran la lectura y la escritura con naturalidad, evitando las imposiciones. Los textos leídos las motivaban a construir narraciones que provocaban otras historias, de modo que terminaban entretejiendo sus experiencias; gracias a esto, se apropiaron genuinamente de ambas prácticas.

Según Petit (2005), las lecturas elaboran relatos internos que permiten desencadenar una actividad narrativa y tienden “puentes entre los eslabones de una historia y algunas veces entre universos culturales diferentes, más aún cuando procura, no un calco de la experiencia propia, sino una metáfora en la que el cuerpo es tocado” (p. 34). Muchas lecturas evocan, ficticia y simbólicamente, deseos, miedos y situaciones de la persona misma que no son exploradas porque no se han expresado.

El texto no solo suscita pensamientos, sino emociones, potencialidades de acción que le permitirá a la persona crear una comunicación con mayor libertad entre cuerpo y espíritu. “Con estos espacios el ser humano genera y libera energía, dará la fuerza para pasar a otra cosa, para sacar al lector de la inmovilidad” (Petit, 2005, p. 46); en este sentido, la lectoescritura que llevamos a cabo buscó alimentar el alma y la vida de las mujeres para potenciar su fuerza interior y mermar sus perturbaciones dolorosas.

Con el tiempo se han construido ideas favorables y desfavorables en torno a la literatura. Las experiencias favorables se han nutrido de testimonios de personas con historias dolorosas que señalan lo reparador que resultó el encuentro con ciertos libros y cómo estos han salvado sus vidas, del suicidio inclusive. También hay historias de quienes han pretendido alejar a las personas de los libros por considerarlos peligrosos. Sin embargo, en este grupo, gracias a una narración o un poema, las mujeres pudieron reconocer sus propias situaciones y encontrar el estímulo para hablar abiertamente de aspectos antes inabarcables.

De este modo, para ellas lo desconocido se transformó y lo que parecía caótico y perturbador se tornó habitable. Para construir un espacio propio donde pudieran depositar sus experiencias de crisis, fue necesario el trazo de una ruta metodológica que buscara, en palabras de Petit (2005, p. 48), “desenredar lo que se encontraba anudado y reunir fragmentos de una historia”, para lograr una mayor amistad con la vida en la que el amor y el dolor tienen necesariamente su lugar.

## Una medicina para el alma

Desde tiempos remotos se ha creído que la lectura y la escritura pueden contribuir al bienestar de las personas, Petit (2009) afirma sobre la lectura que “sus poderes reparadores, en particular, no han dejado de ser observados a lo largo de los siglos” (p. 9). Actualmente se puede considerar que también la escritura es susceptible de desempeñar un papel similar. Asimismo, ayuda a comprender sobre las circunstancias adversas del ser humano; se dice que “el contexto de las personas es importante para entender cada crisis, cada ser humano enfrenta situaciones adversas; en ciertos momentos de la vida, cada persona es un espacio en crisis” (Petit, 2005, p. 28). La literatura impulsa el desarrollo de habilidades de asociación entre el texto y el mundo interior del sujeto.

Desde la óptica de Freire (2008), se comprende que “la lectura del mundo precede a la lectura de la palabra [...]. La comprensión del texto a ser alcanzada por su lectura crítica implica la percepción de relaciones entre texto y el contexto” (p. 94). Es decir, la lectura no se acota en la descodificación pura de la escritura; la lectura del mundo precede a la lectura de la palabra y el contexto explica al texto.

No obstante, las personas no solamente encuentran beneficios o significaciones de la lectura, sino que también la escritura llega a generar vínculos entre quienes la practican, Charles Bazerman *et al.* (2005) afirman que la escritura “no solo constituye una forma de comunicar, sino también una manera de pertenecer y participar en una comunidad determinada” (p. 8). Richard D. Olson (1998) rescata el papel intelectual y transformador que permite el acto de escribir a quienes la ponen en marcha, puede profundizar e influenciar a los individuos y, de este modo, asociarlos con las prácticas en donde estos intervienen.

El ejercicio de leer y escribir proporciona distintas formas de exploraciones; podemos aprender y escribirnos, como Luz Giraldo (2001) señala: “La escritura y la lectura son formas peculiares de autobiografía: nos escribimos a nosotros mismos, o nos leemos a nosotros mismos en los textos que nos apelan y que nos permiten el placer de crear” (p. 84). En razón de ello, se procuró que las prácticas de lectura y escritura en este grupo de investigación provocara una narrativa de nosotras mismas, de modo que pudiéramos enfrentar las situaciones adversas.

## Mujeres de cuerpos enfermos

Las enfermedades reumáticas autoinmunes incluyen alrededor de 250 padecimientos que afectan a personas de cualquier edad; se trata de un trastorno inmunológico y es identificado por “la presencia de dolor, rigidez, deformidades articulares, discapacidad física y afectación de la percepción de la calidad de vida” (Urbano Solís, *et al.*, 2017, pp. 73-74). Las mujeres de esta investigación presentan al menos tres de estos padecimientos: Lupus Eritematoso Sistémico (LES), Artritis Reumatoide (AR) y Síndrome de Fibromialgia (SFM). Algunos padecimientos, como el lupus y la fibromialgia, no siempre son visibles, pero dejan huellas internas en el cuerpo; tienen tratamientos, pero son incurables. Se desconocen sus orígenes. Precisamente por su naturaleza crónica se utilizó la lectura y la escritura para repensar la forma de ser y estar en el mundo con esta enfermedad.

Cada mujer es diversa, aunque físicamente se encuentre saludable o enferma. Para entender el contexto en el que se inscriben las mujeres que conforman la presente investigación, es importante conocer las circunstancias de las mujeres con cuerpos enfermos y específicamente aquellas con enfermedades reumáticas autoinmunes. Se ha creado una idea sobre lo que la mujer debe ser. Catherine MacKinnon (2016) dice que ser mujer implica cumplir socialmente con ciertos estándares impuestos por un sistema hegemónico, que atribuye características, valores y comportamientos “propios” de una mujer. Ser mujer es enfrentarse a una enorme brecha de género que la sitúa en desventaja, y esta es más notoria si la salud de la mujer es desfavorable y además su cuerpo presenta evidencia de ello.

Ser una mujer de cuerpo enfermo es equivalente a enfrentarse a un sistema excluyente, carente de políticas públicas que proporcionen garantías en favor de la calidad de vida. Asimismo, significa lidiar con estigmas culturales, deslegitimaciones e invisibilizaciones en torno a la enfermedad y al género. También equivale a trabajar cada día decididamente por la estima propia y procurar fortalecimiento emocional.

Este grupo de mujeres enfrenta cambios repentinos por sus padecimientos, tales como dolor articular y muscular, que llevan a la dificultad e imposibilidad para cumplir con las tareas diarias, aumento o pérdida de peso, estrías, pérdida de cabello, aumento de vello corporal, insomnio, somnolencia, cambios de humor, irritabilidad, depresión, etc. Estos cambios en sus cuerpos han generado experiencias desafortunadas, por lo que suele vérselas como fallidas o menos productivas y ser discriminadas y culpabilizadas.

Estas circunstancias pueden ocasionar que muchas veces opten por mantener en secreto, hasta donde sea posible, su padecimiento e intenten pasar por “normales” o sanas. Sin embargo, este ocultamiento no permite que puedan recibir apoyo de personas del trabajo, familiares, amistades etc. Este apoyo puede consistir en gestionar citas médicas, planear una alimentación adecuada, realizar tareas, proveer soportes morales y emocionales u otro tipo de ayuda que pueda influir positivamente en el proceso de la enfermedad.

Este mecanismo de ocultamiento surge para cumplir con la expectativa social impuesta, lo que puede conducir a la posibilidad de dañar su salud, poner al límite su resistencia física, y a la búsqueda del fortalecimiento de sus emociones para reconstruir su estima propia y enfrentar las circunstancias sociales.

## Metodología de la intervención

En enero de 2020 se me diagnosticó Lupus, una enfermedad reumática autoinmune; en ese momento creí que yo era la única que padecía sus estragos. Busqué ayuda y encontré datos sobre una asociación civil en Tuxtla Gutiérrez que auxiliaba a personas con enfermedades reumáticas. La contacté mediante Facebook; en febrero de ese mismo año asistí a mi primera reunión con los integrantes de la Asociación de Pacientes Reumáticos “Esperanza de Vida” (APREV), y me hice miembro de ella.

Este grupo fue tan significativo para mí que en 2021 decidimos realizar una investigación en conjunto. Para la conformación del grupo realicé convocatorias por distintos medios que incluyeron a la APREV y a la Asociación “Lupus Chiapas” AC. La convocatoria en la APREV se difundió en dos fases; primero con las directivas y después con el resto del grupo. Debido a que la investigación se desarrollaría de manera virtual, no todas las personas se enlistaron. Las mujeres enlistadas para esta investigación fueron ocho de la APREV, incluida la presidenta; en Lupus Chiapas AC se obtuvo únicamente la participación de la presidenta. Todas ellas permanecieron hasta el final de este proyecto.

Algunos puntos del método Investigación Acción Participativa (IAP) facilitaron el desarrollo de este proyecto. Se retomaron elementos de la IAP, porque esta proporciona técnicas que permiten medios para construir conocimientos colectivos y científicos, que fortalecen a la comunidad colaboradora. Con esta metodología el sujeto se torna importante, se prioriza, se pone en el centro sus necesidades y se toma en cuenta sus problemas con la finalidad de reconocerlas. La IAP es un proceso dialéctico continuo en el que según Javier Calderón y Diana López (s.f.) “se analizan los hechos, se conceptualizan los problemas, se planifican y se ejecutan las acciones en procura de una transformación de los contextos, así como ga los sujetos que hacen parte de los mismos” (p. 3).

Para algunos, la participación puede ser categorizada como pérdida de tiempo, porque las personas pueden no participar realmente en los proyectos, lo cual ocasionaría que la investigación fracase o

quede lejos de sus objetivos iniciales; sin embargo, las técnicas que esta metodología proporciona hacen a un lado cualquier acto que no contribuya a la participación consciente, procura horizontalidad entre quien investiga y las personas colaboradoras, de modo que fomente un aprendizaje recíproco, constructivo y no extractivo.

El fomento de la participación dentro de esta investigación implicó ejecutar estrategias en las que tanto la persona que investiga, como la comunidad, se complementan; durante el proceso hubo flexibilidad e interacción, se enfatizó en el diálogo. Sin una adecuada promoción del diálogo, las participaciones genuinas hubieran fracasado. Fue indispensable que se procurara un ambiente favorable al diálogo que estimulara el intercambio constante de información entre las mujeres.

Entre las técnicas de investigación se eligió realizar entrevistas, donde se permitió a quienes colaboran expresar libremente su sentir y pensar. Fue la técnica más eficaz para abordar la información; al aplicar cada entrevista se recurrió a espacios virtuales, donde únicamente se encontraban la persona entrevistada y la investigadora. Esta técnica permitió ampliar la perspectiva sobre las mujeres del grupo, dado que las preguntas fueron diseñadas para abordar con perspicacia los asuntos asociados a los padecimientos de cada mujer, puesto que tocar el tema sobre sus enfermedades suele ser difícil para algunas, ya que las historias relacionadas con sus padecimientos son dolorosas.

Las encuestas permitieron la obtención de datos que enriquecían la recolección de información, los cuestionamientos diseñados para las encuestas permitieron sistematizar la información de las integrantes del grupo; puesto que las preguntas elaboradas para esta técnica fueron de carácter cuantitativo, esto garantizó la optimización de los tiempos asignados para las otras técnicas. Asimismo, los talleres implementados facilitaron la información con el grupo, pues las distintas actividades realizadas en ellos procuraron estimular la creatividad y las emociones de cada mujer participante. Mediante actividades lúdicas también se recabó información, principalmente sobre los padecimientos de las integrantes, su nivel de lectura y su gusto por la escritura.

Los grupos de discusión se hicieron dentro de los talleres, en los cuales se procuró que los espacios, momentos y situaciones fueran idóneos, de manera que sobrevinieran diálogos con información relevante sobre los pensamientos de las colaboradoras; estos grupos estuvieron integrados por personas seleccionadas por sus experiencias y conocimientos. Esta estrategia permitió reforzar las entrevistas individuales descritas inicialmente, a la vez que proporcionó información complementaria.

El proyecto de intervención fue diseñado en dos talleres, el primero corresponde a la lectura y el segundo a la escritura. Se realizaron desde el 28 de enero hasta el 9 de septiembre de 2022; las sesiones fueron quincenales, los viernes, de 17:30 a 19:30 horas. Abarcó el proyecto un total de 16 sesiones virtuales. Las ocho sesiones virtuales que correspondieron al taller de lectura se organizaron en dos fases; la primera consistió en recabar información, mediante actividades lúdicas, sobre los padecimientos de las integrantes, así como su gusto por la lectura y escritura; se conformó por tres sesiones que duraron dos horas cada una.

Para ampliar los conocimientos sobre sus padecimientos y las emociones en torno a la enfermedad se solicitó a las participantes realizar dibujos en los que representaran sus padecimientos y emociones. Mientras que, para conocer el gusto de cada una por la lectura y la escritura, fue necesario realizar una serie de preguntas en grupo. Asimismo, se solicitó la elaboración de *collages* individuales que debían incluir su literatura favorita. En esta actividad se descubrió que muchas de ellas ya tenían

trayectorias lectoras, donde reconocían principalmente literatura religiosa como la Biblia y revistas de distintas organizaciones religiosas.

Con estas reuniones se generaron conocimientos preliminares sobre la historia de las participantes y de las herramientas teóricas y prácticas que apoyarían el desarrollo del proyecto. En esta primera fase, hubo comentarios que me hicieron reconsiderar el rumbo de la investigación, ya que la idea original era intervenir mediante sus intereses o pasatiempos, porque, si bien son mujeres con enfermedades, tenían el derecho de hablar sobre temas distintos a sus padecimientos. Pretendí entonces encaminar las actividades de la lectura y la escritura hacia sus pasatiempos, gustos e intereses. Sin embargo, de manera muy constante ellas dirigían sus conversaciones hacia sus enfermedades.

En la segunda fase se acordó leer textos donde se reconocieran a ellas mismas, y dialogar sobre la enfermedad de cada una. A partir de entonces, las lecturas y otras actividades se relacionaron con esos temas. Esta fase se llevó a cabo en cinco sesiones; ahí las mujeres manifestaron sus deseos de hablar, por lo que cada sesión duraba dos horas. Leímos también relatos cortos que abordaban literariamente el amor propio, el autoconocimiento, el miedo y la soledad, entre otros. Se realizaron talleres con actividades lúdicas que reforzaban un objetivo de cada sesión, y grupos de discusión sobre las emociones que ocasionaba la enfermedad en cada una de nosotras.

Las sesiones del taller de lectura fueron conformadas mayormente por lecturas de cuentos cortos de fantasía, elegidos por los temas acordados por las mujeres, tales como: “El pájaro del alma”, de Mijal Snunit; “Todos somos diferentes”, de Alicia Molina; “La ardilla miedosa”, de Mélanie Watt; “Yo voy conmigo”, de Raquel Reguera Díaz, y “La casa de Asterión”, de Jorge Luis Borges.<sup>1</sup> También se proyectaron algunos videos desde la plataforma de Youtube que profundizaban en temas como la soledad y el miedo: “Cortometraje acerca del miedo”, “Cortometraje La soledad”, “Soledad, corto animado 2D”, así como “Ian: el corto de Campanella”.

Cada programación del taller de lectura fue identificada con un título y las estrategias para cumplir objetivos por sesión, por lo que además de leer y observar videos, se implementaron distintas actividades lúdicas-reflexivas como dibujos, garabatos, preguntas detonadoras para estimular al diálogo. Las sesiones procuraron una estructura que consistía primeramente en una bienvenida, después la lectura central, posteriormente diálogos sobre la lectura central, alguna actividad lúdica individual o grupal y, finalmente, espacios de reflexión donde depositaban las emociones que provocaba en ellas cada sesión.

La ejecución del taller de escritura se conformó por ocho sesiones que duraban dos horas. En la primera sesión se acordó el contenido de las sesiones; dijeron que escribirían sobre ellas mismas y sus enfermedades, a fin de ayudar a personas que, actualmente o en el futuro, padecieran alguna enfermedad crónica. Esta idea surgió a raíz de las experiencias negativas que han vivido. Hubo relatos de momentos en que experimentaron situaciones de poca empatía, falta de información del personal médico, de amigos e incluso de familiares, lo cual ocasionó el mal manejo de la enfermedad.

Para estimular la escritura en las sesiones correspondientes a este taller, se diseñaron temáticas donde redactaran libremente acerca de ellas mismas y sus experiencias en torno a sus trayectorias

<sup>1</sup> Las lecturas fueron retomadas de la investigación de la autora Magda Moreno, realizada en 2021 con un grupo de mujeres en situación de violencia.

con la enfermedad; además, de manera individual y colectiva redactaron textos sobre autoconocimiento y consolidación de sus identidades. Los escritos que se trabajaron trataron sobre cómo fuimos diagnosticadas, cómo nuestros cuerpos han cambiado por la enfermedad, cómo nos reconocemos a nosotras mismas ante la enfermedad, nuestras virtudes más valiosas, cartas a la enfermedad y notas positivas sobre aprendizajes en la enfermedad, y también quisimos incluir memorias sobre el día más feliz de nuestra vida.

La idea inicial fue que hubiera temas para escribir en cada sesión; sin embargo, noté incomodidades en las participantes; puesto que serían sus primeros intentos frente a la hoja en blanco, necesitaban más tiempo para ordenar sus ideas y concentrarse. De modo que para la segunda sesión se propuso una dinámica distinta: ellas escribirían antes; en las sesiones escucharíamos los escritos de las demás compañeras y haríamos comentarios. Con esta dinámica se mostraron más cómodas, lo cual se reflejaba en los escritos, que eran expresivos y con buena estructura.

Además, en esta sesión hubo escritos sintéticos. Se pidió a las mujeres que escribieran una nota sencilla imaginando que su padecimiento era una persona. El escrito debía contener algo positivo, algo importante en el transcurso de la enfermedad. En estos escritos regularmente aparecía, con viveza, la expresión de sus experiencias. Este ejercicio fue difícil porque identificaban más cosas negativas que positivas; sin embargo, al encontrar aspectos positivos se sintieron orgullosas de decirlo. Durante las siguientes sesiones leímos y comentamos sobre lo que redactaron; se expresaban las emociones que despertaba el escrito, así como la experiencia de su elaboración. Los textos fueron interesantes, con alta dosis de introspección.

## Resultados

Las obras revisadas incidieron favorablemente en la vida de las mujeres que integraron los talleres de lectura y escritura. Se obtuvo un alcance que no se había dimensionado, ya que se apropiaban de cada actividad realizada. Con las observaciones, los resultados de las intervenciones, los ejercicios y las encuestas, se observó un gusto genuino por escuchar y compartir sus experiencias. Esto propició la libre expresión de las ideas y de los sentimientos en condiciones de seguridad y respeto.

Las mujeres utilizaron las lecturas o los contenidos de los videos para bromear sobre sucesos dolorosos del pasado. Gracias a las reflexiones constantes sobre las lecturas y los trabajos, en un ambiente relajado y fuera de la rutina se sintieron en confianza para narrar historias reveladoras sobre sus padecimientos. Se presenta la experiencia de una participante:

En la enfermedad, intentamos que no se vea o tratar de encajar. Es cierto, hay limitaciones, hay cansancio y dolores que ignora mucha gente o frecuentemente ocultamos. Hacemos todo eso para que no nos digan: “Ay, ya, ponte bien”, “Otra vez con esa enfermedad”, “Ay, ya vas a empezar con tu dolor”. Entonces decidimos no decir nada y aguantar el dolor. No entienden nuestra enfermedad. Por eso, después de mi última recaída que me mandó por dos meses al hospital, entendí que si no hablaba de mi situación no iba a mejorar [el lupus se activó en su cuerpo, causó estragos en sus riñones]. Realmente no medí hasta dónde podía llegar mi inflamación y el dolor; realmente mi cuerpo estaba diciéndome que necesitaba un descanso,

un respiro. Es importante reconocer nuestros límites porque somos nuestra propia competencia, nuestro propio verdugo. Ahora que me pongo a reflexionar y a platicar con ustedes de cómo me siento, porque sé que me entienden, lo tomo como la hora de la terapia; es como un grupo de apoyo, también de reflexión y de chismeo entre amigas. Creo que, si nos unimos, entre todas podemos hacer que la gente realmente entienda, que no solamente nos vean como personas discapacitadas, sino que nos vean de otra manera. Este espacio me ayuda porque aquí platicamos y nos sentimos como hermanas del mismo dolor, nos entendemos, es muy agradable. (A. Meneses, comunicación personal, 17 de mayo, 2022).

En los análisis de los textos las mujeres realizaron ejercicios de autoconciencia y cuestionaron sus propias actitudes. La forma en que nos apropiamos de los contenidos de los talleres fue sorprendente, se puede afirmar que los diálogos generaron catarsis.

Hubo momentos en que me escribían por WhatsApp o me llamaban por teléfono para contarme situaciones familiares o personales. Una participante dijo que por conflictos familiares relacionados con una herencia se encontraba en un momento difícil que le impedía la paz mental; sin embargo, después de abordar en los talleres la importancia de la salud espiritual, decidió actuar antes de que el conflicto fuera mayor: se mantuvo al margen de la situación, bloqueó en su WhatsApp a los familiares conflictivos, después de lo cual se sintió aliviada.

Otra mujer, gracias a uno de los cuentos que leímos sobre el respeto hacia sí misma y las relaciones positivas, tuvo herramientas para identificar una relación violenta, en la que había sido cosificada por años. En un taller relató lo siguiente:

Estas actividades me ayudaron mucho. También con una pena y un dolor que tenía atorado con respecto a Juan Manuel, porque siempre lo he querido, he estado enamorada de él por muchos años. Ahora, analizando todo, con los relatos, me he dado cuenta que me ha utilizado, pero ya aprendí a darle a cada cosa su lugar, aprendí a darle un valor.

Yo estaba con mi autoestima muy mal, porque desde niña me dijeron que nadie me iba a querer, porque era tan fea, me lo decía mi abuela. Eso me fue marcando, sentía que debía rogar porque alguien me quisiera, pero como mujer y ser humano sé que merezco respeto, siento que estaba como una escuincla, que era como una niña.

Ahorita maduré tres años emocionalmente. Además de haber estado tanto tiempo solita y estar habla y habla con ustedes, fue como una terapia. Esperaba con ansias, era la más emocionada, siempre preguntaba cuándo iba a ser la siguiente sesión. (G. Flores, comunicación personal, 26 de agosto, 2022)

La experiencia de este hallazgo fue dolorosa; aun así, abandonó el vínculo en el que no había respeto hacia ella. El interés por continuar leyendo, individual y colectivamente, ha persistido después de finalizar esta investigación. Ellas aún utilizan el WhatsApp grupal que se creó. Por este medio se recomiendan algunos textos o videos que abordan los temas que analizamos. Mediante los documentos que comparten producen diálogos y reflexiones. Lo anterior indica que el proyecto fungió como una opción que se prolongó más allá de los talleres, del programa mismo y de la institución.

Se puede afirmar que se involucraron con entusiasmo en las actividades del taller; también compartieron los aprendizajes con sus seres queridos y en sus círculos cercanos, como el caso de una participante que me dijo lo gratificante que resultó para ella trasladar las lecturas de los cuentos infantiles a sus nietos, niñas y niños. Al finalizar las sesiones, me pedía los cuentos infantiles y videos animados que analizábamos.

## Conclusiones

Este proyecto buscó, mediante la lectura y la escritura, la participación de las mujeres en sus comunidades. Sus intervenciones resultaron benéficas para el grupo de mujeres con enfermedades reumáticas autoinmunes de una misma ciudad, pero se puede aplicar a otros grupos. Considero que las investigaciones de esta índole deben continuar; es posible que otras investigadoras o investigadores puedan abordarlo en otros contextos ya que la lectura, la escritura, el acceso a los libros, no debe restringirse a centros educativos, sitios elitistas o de difícil acceso; al contrario, es necesario llevarlos a aquellos lugares excluidos, marginales, vulnerados.

La experiencia de acompañar a las mujeres que padecen enfermedades reumáticas autoinmunes ha sido un parteaguas, profesionalmente dicho, ya que sus realidades y visión del mundo trastocaron las mías. Al tejer nuestras emociones creamos lazos, al mismo tiempo que generamos conocimientos colectivos. Gracias a que se crearon las condiciones para leer y escribir; a pesar de sus realidades habitadas por el dolor, se obtuvieron historias reveladoras.

Esta experiencia de la lectura y la escritura nos permitió externar emociones que no podíamos depositar en otros espacios. Esto les brindó seguridad de hablar públicamente; fueron capaces de ejercer su autonomía, respetarse y amarse, pero lo más importante es que entre todas construimos un espacio para ser y sentirnos nosotras mismas.

Las prácticas relacionadas con la lectura y la escritura pueden impactar positivamente en las personas, incluso a nivel terapéutico. Asimismo, esta intervención favoreció los estados emocionales de la mayoría de las participantes, ya que los libros nos instaban a la acción y al cambio. Esta investigación me dio una satisfacción personal; pude atestiguar que las bondades de leer y escribir no se acotan en las aulas escolares o en las academias, sino que son susceptibles de trascender a otros espacios donde provocan transformaciones del ser humano.

## Referencias

- Bazerman, C., Little, J., Bethel, L., Chavkin, T., Fouquette, D., y Garufis, J. (2005). *Guía de referencia para escribir a través del plan de estudios*. Parolor Press.
- Calderón, J. y López, D. (s/f) *Orlando Fals Borda y la investigación acción participativa: aportes en el proceso de formación para la transformación*. Centro Cultural de la Cooperación Floreal Gorini. <https://www.javeriana.edu.co/blogs/boviedo/files/pedagogc3adas-eman-lc3b3pez-cardona-ycalderc3b3n.p>
- Giraldo, L. (2001). *Las ciudades escritas*. Convenio Andrés Bello.
- MacKinnon, C. (2016). Feminismo, marxismo, método y Estado una agenda para la teoría. *Revista Direito e Práxis*. 7(15), 798-838. <https://www.redalyc.org/pdf/3509/350947688026.pdf>

- Maturana, H. (2001). *Emociones y Lenguaje en Educación y Política*. Dolmen Ensayo. [https://desjuj.infed.edu.ar/sitio/upload/Maturana\\_Romesin\\_H\\_\\_Emociones\\_Y\\_Lenguaje\\_En\\_Educacion\\_Y\\_Politica.pdf](https://desjuj.infed.edu.ar/sitio/upload/Maturana_Romesin_H__Emociones_Y_Lenguaje_En_Educacion_Y_Politica.pdf)
- Olson, R. D. (1998). *El mundo sobre el papel. El impacto de la escritura y la lectura en la estructura del conocimiento*. Gedisa.
- Petit, M. (2005). *Leer y liar*. Consejo Nacional para la Cultura y las Artes; Dirección General de Publicaciones.
- Petit, M. (2009). *El arte de la lectura en tiempos de crisis*. Océano.
- Solís, U., García, V., Lino E., Barbón, O., Quintero, G., Muñoz M., (2017) Manifestaciones bucales relacionadas con el diagnóstico de enfermedades reumáticas. *Revista Cubana de Estomatología*, 54 (1), 72-83.