

A painting of a hand and foot in warm tones. The hand is in the foreground, with fingers slightly curled, rendered in shades of orange, yellow, and brown. The foot is below it, also in similar warm tones. The background is a mix of dark brown and light yellow. The overall style is expressive and textured.

UNA VIDA CON CHARCOT MARIE TOOTH

*Miradas expresivas y un recorrido por la
historia*

Katherine Ariza Camacho



Katherine Ariza Camacho

Charcot Marie Tooth: Miradas expresivas
y un recorrido por la historia

Trabajo de grado para optar al título de Maestra en
Artes Visuales

Asesora: Sonia Alexandra Barbosa

Artes Visuales

Escuela de Ciencias Sociales, Artes y Humanidades

ECSAH

Universidad Nacional Abierta y a Distancia – UNAD

Pitalito, Huila 2024

**" Amarse a uno mismo es el comienzo
de un idilio que durará toda la vida "
Oscar Wilde**



Agradecimientos

En primer lugar le agradezco a Dios por ser mi guía a lo largo de mi carrera, por ser mi fortaleza en momentos de debilidad y por brindarme una vida llena de aprendizajes, experiencias y sobre todo felicidad.

Le agradezco a mi familia, mi madre y mis hermanos y mi novio que siempre me han brindado su apoyo incondicional para poder cumplir todos mis objetivos personales y académicos. Agradezco a mi hermano Walter por haberme impulsado a seguir mis estudios y confiar en mis capacidades. Ellos son los que con su cariño me han impulsado siempre a perseguir mis metas y salir adelante frente a los obstáculos

Le agradezco inmensamente a mi tutora Sonia Barbosa por su dedicación y paciencia, sin sus palabras de apoyo y correcciones precisas no hubiese podido lograr llegar a esta meta tan anhelada. Gracias por su guía y todos sus consejos, los llevaré grabados para siempre en la memoria en mi futuro profesional.

En Memoria

En honor a mi hermano Néstor, mi fuente de motivación. Aunque ya no estés físicamente conmigo, tu espíritu y amor continúan guiándome en cada paso de este camino.

Tabla de contenido

Pag

Resumen _____	7
Introducción _____	9
Propósitos _____	11
Justificación _____	12
Contexto la enfermedad del Charcot Marie Tooth_	14
¿Qué es el Charcot Marie Tooth? _____	16
Charcot Marie Tooth en mi cuerpo, mi diario personal _____	18
Metodología de creación de la obra _____	22
Una mirada rápida por la historia _____	23
¿Qué sucedía con las personas que padecían alguna discapacidad en el pasado? _____	23
El Charcot Marie Tooth en la historia _____	26
Bases teóricas _____	29
Antecedentes artísticos _____	32
Descripción del proceso creativo _____	37
Sustentación conceptual de las pinturas _____	39
Pinturas _____	40

Esculturas _____	49
Producto final _____	50
Gestión y emplazamiento de la obra _____	51
Impacto en la comunidad visitante _____	56
Hallazgos _____	58
Conclusiones _____	59
Fotografías de la exposición _____	61
Bibliografía _____	73
Anexos _____	66
Biografía del autor _____	70

Resumen

Esta obra consta de la realización de nueve pinturas caracterizadas metafóricamente en la discapacidad y las emociones causadas a raíz de ella. La investigación- creación se centra en vivencias y situaciones personales, que me permitieron la reconciliación con mi ser y con el arte.

Este proyecto permite analizar situaciones por las que las personas que padecen alguna discapacidad han tenido que transitar, situaciones en las que se generan estados de ansiedad, tristeza y rechazo, como lo menciona Andreina Pereda en su artículo el mundo emocional de la discapacidad: “Las personas con discapacidad deben enfrentarse a un sinnúmero de retos y desafíos que suponen un impacto emocional para ellos mismos y para sus familias. Con frecuencia, desarrollan síntomas depresivos y de ansiedad, que interfieren significativamente en su funcionamiento y desarrollo, afectando a todos los ámbitos de su vida” (Pereda, 2019).

También, se realizará una mirada en la historia sobre cómo eran tratadas las personas con discapacidad en otras épocas y como ha ido evolucionando ese trato hasta el día de hoy, con realidades en las que grandes artistas, filósofos, científicos, ahora son personas que han salido adelante a pesar de su condición y que nos enseñan a tener una mirada distinta de nuestro ser.

Como resultado del proceso de investigación, se crea la obra “*Una vida con Charcot Marie Tooth: Miradas expresivas y un recorrido por la historia*”, compuesta por nueve pinturas en óleo sobre lienzo, además de una escultura realizada en arcilla, aportando el significado de fragilidad con la que nos ve la sociedad, pero a su vez con la fuerza con la que afrontamos la vida.

Introducción

Este proyecto de investigación-creación nace desde la pregunta ¿Cuál es el camino de mi catarsis? Desde muy pequeña me lo preguntaba, qué parte de mi era la que quería que conocieran las personas que me rodeaban, con la realidad con la que yo quería que se viera.

Hace años me detectaron Charcot Marie Tooth, una enfermedad hereditaria que afecta velozmente mis extremidades causándome discapacidad física que me limita el poder llevar una vida con la normalidad que llevan otros. Al inicio fue algo normal, el Charcot hacía parte de mí, y ya. Mi vida se empieza a desequilibrar en la adolescencia, las caídas eran más frecuentes, pero lo que me afectaba no era el golpe, eran las risas burlescas de las personas que me veían, se reían de mí, de cómo caminaba y sentía el rechazo por mi condición. Tiempo después me aterraba conocer personas y que supieran de mi enfermedad, me creaba una vida aislada en la cual no tenía limitaciones de ninguna índole, y me alejaba antes de que supieran mi realidad.

Ahora encuentro respuesta a la pregunta ¿Cuál es el camino de mi catarsis? Ese camino empieza expresándome tal y como soy, que la sociedad me conozca con mi Charcot Marie Tooth, liberarme de lo que me atormenta y agobia, es el inicio de una “vida con mi normalidad”.



A través de mis obras quiero que las personas conozcan algunos tratos que recibieron los discapacitados en diferentes momentos de la historia; y el camino recorrido hasta la aceptación, de tal manera que se genere impacto positivo con inclusión y empatía, ya que las personas con discapacidades solo tienen un límite marcado y ese es el cielo.

También pretendo impactar mi ser mostrando a las personas que me rodean mis fortalezas y capacidades, además de demostrarme a mí misma que lo que me propongo lo puedo hacer, parafraseando a la gran artista y pintora Frida Khalo “Cada tic-tac es un segundo de la vida que pasa, huye, y no se repite”. Y para mí ese momento es ahora. Llego el momento de demostrar hasta donde he llegado y lo que puedo seguir logrando.

Propósitos

Propósito general

- Crear una serie de imágenes que representen a personas con la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth u otras afecciones similares, con el propósito de mostrar las limitaciones que estas condiciones imponen. El objetivo es sensibilizar a la audiencia y fomentar empatía y respeto hacia quienes viven con alguna discapacidad.

Propósitos específicos

- Recopilar información sobre la condición Charcot Marie Tooth y conectarlas con mi histórica clínica y la relación que sostengo con esta enfermedad neuropática.
- Analizar la información cruzada y con estos hallazgos comenzar con el proceso de experimentación con materiales e imágenes que den sentido a la propuesta.
- Socializar las piezas creadas y recoger impresiones de los espectadores.



Justificación

Según Andreina Pereda en su artículo el mundo emocional de la discapacidad dice “Las personas con discapacidad deben enfrentarse a un sinnúmero de retos y desafíos que suponen un impacto emocional para ellos mismos y para sus familias. Con frecuencia, desarrollan síntomas depresivos y de ansiedad, que interfieren significativamente en su funcionamiento y desarrollo, afectando a todos los ámbitos de su vida” (Pereda, 2019). En muchas ocasiones llego a cuestionarme sobre por qué nací así, por qué no pude ser igual a los demás o si algún día podré volver a correr nuevamente, esto se debe al no lograr encajar en la sociedad, o por personas que sienten lastima por nosotros.

Este proyecto se realiza con el sentir de una realidad personal, dado el aporte que debe existir dentro de la práctica artística, es decir; una de las funciones del arte es estar al servicio de las ideas, pero a su vez puede retratar la realidad y decir lo que se quiere decir, pero con lenguajes distintos a la palabra. Por lo tanto, en esta investigación-creación se quiere dar una mirada desde el arte, a la realidad de un ser que convive con una discapacidad, ya que, en muchos momentos de la historia humana, el arte ha sido uno de los métodos que han funcionado para tratar eventos psicológicos provocados por situaciones difíciles en la vida, obteniendo resultados de mejora en quienes recurren a esta estrategia, y que además

permite poner evidencia otras percepciones del mundo.

Por esta razón, los motivos que me llevaron a realizar este proyecto de investigación creación, se centran en poner en imágenes el círculo de emociones que abarca el tener una discapacidad como la que padezco.

Esta obra será un conjunto de piezas representadas de la siguiente manera: En las piezas (pinturas) 1,2, 3, 4, 5, y 6, se reflejará el trato hacia las personas discapacitadas en las diferentes épocas, en las piezas 7 y 8 se verá reflejado los pies y las manos de una persona. Sin embargo, podremos observar que en la pieza final se encontrará a una mujer suspendida en el aire, la cual, aporta el significado del ambiente físico o emocional que la rodea, como la fragilidad de la discapacidad y la fuerza con la que se supera para encontrar ese punto de paz llamado “Catarsis”.

Esta obra abrir mi ser al mundo y mostrar desde una perspectiva artística que todos somos iguales, aunque aparentemente nos mostremos frágiles, la realidad es que somos fuertes y nuestro limite es el cielo.



Contexto: La Enfermedad del Charcot Marie Tooth

Iniciaremos hablando de la enfermedad del Charcot Marie Tooth en métodos científicos como un desorden neurológico hereditario que afecta la movilidad de la persona que la padece.

Ahora bien, hablando desde un contexto personal; El Charcot Marie Tooth apareció en mi vida desde muy pequeña, en ese momento lo tomaba como algo normal que hacía parte de mí y ya. A los 9 años de edad empiezan los reportes de laboratorio de marcha para evaluar la movilidad articular, el control selectivo y la fuerza muscular de mis piernas. De pronto llega un momento de la vida donde aparece la adolescencia, se empieza a ver la vida de una manera diferente, donde ya los comentarios y las miradas de las personas empiezan a crear un conflicto negativo con uno mismo, se generan preguntas como ¿Por qué yo? ¿Por qué no puedo ser igual que los demás? ¿Por qué no puedo correr, saltar, bailar? Estos cuestionamientos constantes me deprimían mucho, sentía que no podía hacer nada, que era inútil y que lo que hacía estaba mal. Hasta que decido cambiar mi vida radicalmente, después de pasar todo esto, salen a flote las respuestas a esas interrogantes que surgían, y donde ahora más que nunca empieza a tomar sentido este

trabajo de investigación – creación, en el que se revela la verdadera importancia de su realización.



Este proyecto inicia con el propósito de mostrar al mundo la realidad de una vida con Charcot Marie Tooth, y cómo cambia la perspectiva de las cosas. Como mujer digo que padecer esta enfermedad es difícil, ya que, físicamente el cuerpo cambia, las extremidades pierden masa muscular y fuerza, hasta el punto de correr el riesgo de quedar en silla de ruedas. Ahora bien, como artista creo que esta enfermedad ha llegado a cambiar mi manera de pensar, pues a pesar de las limitaciones que se presentan, me siento obligada como persona, mujer y artista a superarme y salir delante de una manera diferente y, en el arte encontré el mayor aliado.

Para nadie es un secreto que el arte ha sido parte fundamental en cuestiones terapéuticas, tanto físicas como mentales, por ejemplo; se ha demostrado que personas reprimidas con sus sentimientos puede llegar a liberar cargas a través de lenguajes del arte. Al igual que, quienes padecen déficit de movilidad pueden recuperar algunos de sus movimientos gracias terapias físicas basadas en la arcilla, y como estos se pueden mencionar varios ejemplos, todo esto llevándonos a un punto de vínculo entre enfermedad-arte, donde el arte es la manera de expresarse sin mencionar una sola palabra.

¿Qué es el Charcot Marie Tooth?

La enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, son neuropatías hereditarias que conforman un amplio grupo de enfermedades con distintas características genéticas que causa afectaciones al sistema nervioso periférico. La más común de ellas es la neuropatía motora y sensitiva hereditaria, que también se conoce como enfermedad de Charcot-Marie-Tooth.

Según estudios realizados, 1 de cada 2.500 personas la padecen. y se caracteriza por una degeneración o un desarrollo anormal de los nervios periféricos. En la mayoría de los casos aparece en la infancia; En mi caso la enfermedad se empezó a desarrollar a los 10 meses de edad, la cual se caracterizó por una marcha torpe por una atrofia muscular de predominio distal en extremidades y deformidad del pie en la forma de pie caído, ya que, las señales nerviosas al cerebro y las extremidades eran débiles. Actualmente se conocen más de una docena de variantes de esta enfermedad que varían según el mecanismo de herencia (autosómica dominante o recesiva, o ligada al cromosoma X), en sus manifestaciones electrofisiológicas (desmielinizante o axonal), según el gen mutante causal, etc.¹

En muchos casos, la afección es hereditaria y se transmite de padres a niños, donde se presenta debilidad muscular,

dificultad con el movimiento, dolor, entumecimiento,
sensación de hormigueo y otros síntomas.

Charcot Marie Tooth en mi cuerpo-mi diario más personal

Enero de 1997, teniendo 10 meses de edad empiezo a dar mis primeros pasos. Pasa el tiempo y empiezo a tener caídas frecuentes, mis piernas empiezan a debilitarse, mis manos toman una forma en garra, impidiéndome tomar los objetos.

El 16 de agosto de 2000, me realizan una Neuroconducción, (técnica que analiza las funciones eléctricas de los nervios y los músculos.) donde se determina un Tipo I de CMT, esperando mayor compromiso de las velocidades de conducción que el encontrado.

El CMT Tipo I. Según el Dr. Davide Pareyson y la Dra. Chiara Pisciotta, neurólogos especializados en neuroconducción afirman que: *es de progresión lenta y los individuos afectados experimentan largos períodos sin un deterioro aparente. La mayoría de pacientes mantiene la capacidad ambulatoria a lo largo de su vida y tiene una esperanza de vida normal.* Pero solo basto 6 años para que este diagnóstico cambiara.

El 15 de marzo de 2006, a mis 10 años de edad me realizan el Reporte Laboratorio de Marcha en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, en la ciudad de Bogotá para evaluar en que grado esta mi Polineuropatía; se determina arreflexia generalizada, compatible con Charcot Marie Tooth tipo II.

Según el Dr. Onofre Combarros Pascual, especialista en

neurología, afirma que: “Las personas con Charcot-Marie-Tooth tipo 2 poseen una evolución más lenta y menos severa de la enfermedad. Sin embargo, a pesar de que no existe una cura, existen recursos que ayudan a mejorar la calidad de vida como la terapia física, las férulas u otros dispositivos ortopédicos e incluso la cirugía ortopédica.”

En febrero 2009, a mis 13 años de edad, estaba cursando mi 5to grado de escuela. Para ese entonces tenía amigos y profesores que tenían empatía para conmigo y de cierto modo me hacían parte de su vida.

Justo en ese momento mi vida da un giro de 180°. Proceden a realizarme cirugías múltiples de miembros inferiores para mejorar la marcha, lo que incluye una mayor estabilidad de tobillo, movimiento simétrico de cadera, con la expectativa de continuar en terapia y poder caminar normalmente.

Dejo la escuela para estar en rehabilitación dado a las cirugías, lo que conllevó a dejar a mis amigos y repetir el 5to grado. Cuando inicio clases nuevamente, todo ha cambiado, los rostros que solía ver ya no estaban, habían otros. Bueno, puede ser una oportunidad de tener nuevos amigos, pensé, pero no fue así.

Mis compañeros me incluían de vez en cuando en su círculo, sin embargo, sentía que no encajaba, sentía que estorbaba y que lo hacían por pesar. O eso fue lo que yo sentí en ese



entonces.

Fue pasando el tiempo, las caídas en el colegio eran constantes, sentía que todos a mi alrededor se burlaban por como caminaba, incluso escuchaba a quienes decían “ahí va la coja”... Esos comentarios me dolían más que las caídas, y me cuestionaba del por qué Dios me había hecho así. Habían días que me encerraba en mi habitación a llorar porque no me sentía normal, incluso llego un momento donde me creaba a mi misma heridas superficiales, ya que si sentía dolor físico, el del interior ya no estaría. O eso era lo que imaginaba... Pero luego entendí que no estaba haciendo bien y que debía cambiar y así lo hice.

El momento más difícil fue cuando me enamoré por primera vez. Para mi era el hombre más guapo y no le era indiferente a él, siempre buscaba la manera de vernos, aunque yo me preguntaba cada día ¿será que le gusto así como soy? ¿y si sabe que soy discapacitada, me dejará de hablar? son cosas que pensaba, porque según yo, me veía “normal”. Hasta que habían pasado 4 años y solo seguíamos siendo “amigos” y así era como siempre me había visto él. Después de eso cada chico que conocía, simplemente llegaba un momento en el que dejaba de hablarme sin razón, así que me culpaba por ser así, por ser enferma y no ser la chica bonita que todos querían, pues aquellas podían usar vestidos, faldas, tacones... Yo nunca lo pude hacer y nunca lo podré hacer.

Hoy a mis 28 años de edad, mi enfermedad ha avanzado a tal punto que me cuesta desplazarme de un lugar a otro por mi propia cuenta, he ido perdiendo masa muscular y las caídas son más frecuentes cada vez. Por ello, la enfermedad me ha afectado no solamente en la parte física y motora, sino que nuevamente ha causado alteraciones psicológicas de vez en cuando en mi salud mental. Ahora son menos frecuentes pero más descriptivas, no solo me atormenta el hecho de que tengo una discapacidad y que en algún momento terminaré quizá en una silla de ruedas, sino que además surgen otros factores sociales que influyen mucho en mí.

Aun no me acostumbro a los comentarios de la gente cuando me dicen “Estas mas gorda”, ese es el que más me duele ahora, ya que intento hacer ejercicio para fortalecerme y de cierto modo verme bien, pero siempre opinan sobre mi físico y duele. Sin embargo, he ido madurando poco a poco y he aprendido a poner mi paz mental por encima de todo y de todos, porque en la vida no dependeré de nadie, solo de mi misma. Por ello, nunca antes había compartido mis sentimientos con nadie en absoluto, pero ahora más que nunca he podido a través de este diario dejar un poco de mi dolor aquí plasmado, dándole lugar a una nueva vida sin miedo a la sociedad en donde puedo ser quien soy y quien quiero ser.

Metodología para la creación de la obra.

El objetivo de la presente investigación-creación es indagar acerca de la discapacidad, temática que esperamos interpretar artísticamente en una obra plasmada en óleo sobre lienzo y escultura. El propósito de este estudio consiste en indagar sobre la discapacidad que genera la enfermedad del Charcot Marie Tooth, ya que es muy poco conocida para que de este modo por medio de la investigación-creación se realice una exposición de 10 piezas, reflejando la enfermedad desde una perspectiva personal y emocional.

La realización de esta obra se dividirá en 2 fases; la primera será en la investigación sobre esta discapacidad, de cómo algunos artistas la han abordado, además de que me permitirá realizar un proceso de recuperación interna con mi ser, de la manera más profunda y personal alineadas con la historia clínica que me acompaña y el arte, para que de este modo se pueda desarrollar la segunda fase, donde se creará la segunda pieza llamada *“Una vida con Charcot Marie Tooth: Miradas expresivas y un recorrido por la historia.”*



Una mirada rápida por la historia

¿Qué sucedía con las personas que padecían alguna discapacidad en el pasado?

Nos remontamos a millones de años atrás, en la Edad Antigua, hablando de la historia del ser humano, donde se menciona la lucha de los antepasados por sobrevivir a una vida desafiante. Por otra parte, el tema de las personas con discapacidad formó parte fundamental de la sociedad primitiva, donde las evidencias arqueológicas y antropológicas nos muestran la aceptación y el apoyo que las comunidades tenían para quienes cargaban con los desafíos físicos o mentales, dado que, en el Antiguo Egipto, se evidencio una férula inmovilizadora de fracturas en una momia de la V Dinastía, y también se puede evidenciar a un sumo sacerdote con una muleta, ya que sufrió de poliomielitis. Estas muestras también se dieron a través de la solidaridad, la empatía y la colaboración, ya que las personas que tenían alguna discapacidad, eran consideradas como “miembros valiosos de la tribu”, por ello, el apoyo que recibían por parte de la comunidad consistía en la cotidianidad, la caza y la recolección de alimentos; Todo esto porque entendían que cada uno de esos discapacitados contaban con habilidades únicas y que de igual manera contribuían de una u otra manera para el bienestar de la comunidad.



Sin embargo, en muchas culturas la discapacidad no tenía el mismo significado o el mismo trato. Grecia por su parte, tenía un culto por la belleza y la perfección física, por ello, las personas con discapacidad eran expulsadas de la ciudad o los asesinaban. En Esparta, los aventaban desde el monte Taigeto, ya que no querían que “en su bella y perfecta civilización” hubieran personas con discapacidad; En Asia, las personas con discapacidad eran abandonadas en bosques y desiertos; En la India, eran abandonadas en la selva y arrojados en un lugar llamado Sagrado Ganges; Los Hebreos por su parte, creían que estas malformaciones era por una marca del pecado, lo que llevo a que pudieran participar en los asuntos religiosos y de esta manera elevar su dignidad humana, convirtiendo en deber la atención hacia las personas discapacitadas.

Así las cosas, al llegar la Edad Media y el inicio de la II Guerra Mundial, la discapacidad era asociada a castigos de Dios o poderes sobrehumanos, e incluso a un enfoque mágico-religioso, siendo una condición que generaba aislamiento y rechazo, aquí no hubo ningún cambio o progreso para los discapacitados, pues eran perseguidos y asesinados, ya que eran vistos como “inútiles” para la sociedad y no merecían la vida. A raíz de esto, Adolf Hitler formó un programa llamado La operación T4 para exterminar a las personas con discapacidad. Este consistía en llevar a los niños y adultos a cámaras de gas y luego los pasaban a crematorios. En



consecuencia, de este programa murieron más de 200.000 personas discapacitadas entre 1940 y 1945. A finales del siglo XIX, ya pasó a ser un enfoque médico y asistencial, con una atención educativo-asistencial, donde se crean los centros especiales en los cuales las personas con discapacidad dejan de ser parte de la sociedad y empiezan a tener dependencia en cuanto a las instituciones. En la segunda mitad del siglo XX, las personas con discapacidad y sus familiares empiezan a luchar por sus derechos, además de la inclusión y la normalización escolar y laboral.

Actualmente, se ha seguido avanzando en el concepto de la discapacidad, donde se hace énfasis en que todos tenemos limitaciones y todos necesitamos apoyo en los distintos momentos y circunstancias de nuestras vidas.

(Para visualizar la línea de tiempo, da clic en el enlace.)

<https://infograph.venngage.com/pl/oMyj9szODUw>



La extracción de la piedra de la locura- El Bosco- 1501 – 1505

El Charcot Marie Tooth en la historia

Desde el inicio, médicos como Virchow, Eulenburg, Friedreich, Osler y otros, definieron a los pacientes con Charcot Marie Tooth como aquellos con un trastorno de atrofia muscular peronea, hasta que en el año de 1986 la enfermedad fue independientemente descrita en Francia por Jean Martin Charcot, Pierre Marie y Howard Henry Tooth. Por ello su nombre **Charcot Marie Tooth**.

Sus signos se enfocaron fundamentalmente en una atrofia muscular progresiva que se iniciaba en la musculatura de las piernas, a menudo en los músculos peroneales, aunque también afectaba a los músculos tibiales anteriores, extensores largos de los dedos o gemelos; tal distribución topográfica de la amiotrofia condujo al autor a proponer que la enfermedad fuera designada como tipo *peroneal de la atrofia muscular progresiva*.

Esta enfermedad se subdivide en 5 tipos, basadas en el criterio patológico y fisiológico.

Tipo 1: es el más frecuente y está relacionado con anomalías en la capa de mielina, sustancia que protege los axones de las células nerviosas.

Tipo 2: es menos común que el anterior y se caracteriza por anomalías en los propios axones.

Tipo 3: también se conoce como enfermedad de Dejerine-Sottas y es poco común. Se trata de una neuropatía grave

que también afecta a la mielina y que comienza en la infancia. Los bebés padecen atrofias y debilidades musculares severas así como problemas sensoriales.

Tipo 4: de esta enfermedad puede afectar tanto al axón como a la mielina y se distingue normalmente por su patrón de herencia. Los pacientes que padecen este tipo de trastorno suelen presentar debilidad en las piernas durante la infancia y pueden perder incluso la capacidad de caminar en la adolescencia.

Tipo X: es un trastorno relacionado con una mutación puntual en un gen del cromosoma X. Los síntomas pueden ser de leves a moderados y suelen comenzar al final de la infancia o en la adolescencia.

La clásica historia de estos pacientes, es una debilidad progresiva de inicio distal, seguida por desgaste muscular. El inicio es usualmente en las primeras dos décadas de la vida. Luego de las dificultades para la deambulacion puede presentarse el pie caído y deformidad en el mismo, donde las piernas toman forma como botella de champagne invertida.



Presentaciones clínicas típicas de los pacientes con CMT. Manos en garra y atrofia de los músculos interóseos; atrofia muscular de los músculos tibial anterior, peroneo y tibial posterior; y pie cavo bilateral, es decir, dedos en martillo. Imagen tomada de MDPI, Métodos de tratamiento actuales para las enfermedades de Charcot-Marie-Tooth

Actualmente, la enfermedad no tiene cura. Sin embargo, existen tratamientos que consisten principalmente en un programa de rehabilitación y fisioterapia, donde los ejercicios de estiramiento son esenciales para prevenir el acortamiento del tendón de Aquiles. Por otro lado, en España existe la clínica ICOOP, que es especializada en operar pies cavo-varo, ofreciéndole al paciente un estilo de vida más independiente.

Bases teóricas

En la antigüedad las personas con discapacidad sufrieron de opresión y discriminación, considerados como “diferentes” por no cumplir con la categorización de lo “normal”. En la antigua Esparta, “La decisión de dejarlos con vida o no se tomaba en un cenáculo de sabios que examinaban al recién nacido, si estaba bien conformado, se decidía educarle. En caso contrario, era precipitado a un lugar las apotemas, literalmente lugar para depositar niños deformes” (Gómez, 2001:98) Siendo marginadas y despreciadas por el hecho de ser física, mental o sensorialmente, ya que en esa época el ámbito militar era imprescindible, por lo que las personas que tenían alguna limitación eran rechazadas y excluidas de la sociedad.

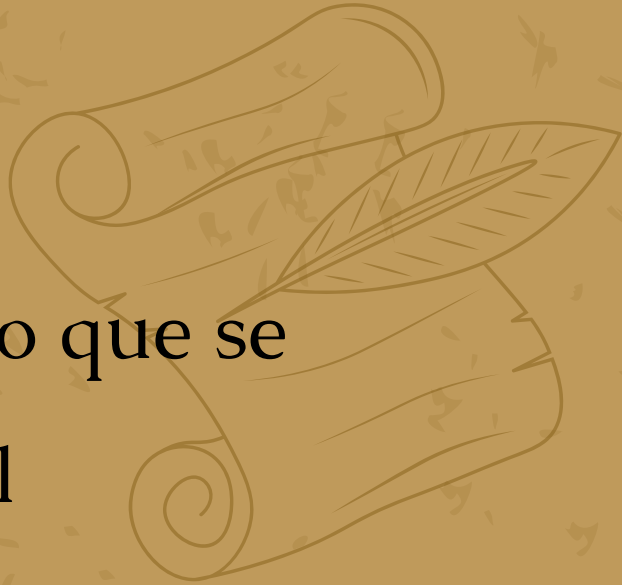


Julia Higinbotham- “Tenía polio y solía ser escondida por sus familias, ya que ellos sufrían una gran vergüenza por ellos”

En la política, Platón describe a los discapacitados de forma trágica, “En cuanto a aquellos, cuyo cuerpo está mal constituido, se los dejará morir y se castigará con la muerte a aquellos cuya alma es indeseable” (Casado, 1995:115). Aunque para Casado, el planteamiento de Platón era motivada desde las conveniencias funcionales, pero también desde una motivación de selección racista. Cabe mencionar que, en algunas de las sociedades antiguas, el infanticidio que había cuando se observaban alteraciones en los niños y niñas era normal, pues hasta los años sesenta, las personas en condición de discapacidad seguían siendo explotadas por mano de obra barata, se les reprimía, excluía e incluso se les considero como una carga. Aunque, este destino ha ido cambiando en las diferentes sociedades como el aniquilamiento, pero si dejar a un lado la opresión.



Los mendigos de Brueghel- 1568



Después de la segunda mitad del siglo XX, el concepto que se tenía por los discapacitados fue cambiando gracias al surgimiento de movimientos sociales de las mismas personas en condición de discapacidad que, basándose en el Modelo Social y el Paradigma de los Derechos Humanos, exigen ser tenidos en cuenta como sujetos de derecho en la elaboración de políticas de inclusión llamada “Nada sobre nosotros sin nosotros”.

A partir de la década de los 2000, este concepto evoluciona y se enfoca en el que la persona con discapacidad se le reconoce las habilidades y sus competencias, y donde se les brinda sus apoyos necesarios.

Actualmente, la OMS define la discapacidad como *" Toda reducción total o parcial de la capacidad para realizar una actividad compleja o integrada, representada en tareas, aptitudes y conductas "*. Esta reducción se cataloga como deficiencia auditiva, cognitiva, motora, de habla y lenguaje, motora y de destreza, cognitiva, e incluso está asociada a la edad. Sin embargo, el término de discapacidad no se refiere a ser una persona minusválida o disminuida, ya que el padecer una discapacidad no se convierte directamente en una limitante para poder desarrollar y potenciar sus fortalezas. Aunque, por otra parte, hay ciertas personas que desconocen los derechos que tienen los discapacitados como todos los demás, aislándolos o discriminándolos, sin aceptar sus

condiciones.

Antecedentes artísticos

La enfermedad de CMT es una de las enfermedades más complejas de saber sobre llevar en la vida cotidiana para la adaptación en la sociedad, las miradas burlescas de las personas, el rechazo por ser “diferente”. Todos estos factores influyen mucho en la autoestima y empieza a cuestionarse todo lo que se hace. Hoy en día puedo decir que he podido empezar a valorar todo lo que hago, que, aunque no cumpla con los estándares de una persona “normal”, me he logrado adaptar a mi manera y hacer mis actividades teniendo una óptima calidad de vida, es decir: tengo mi propia normalidad.



Persona como Helen Keller se convirtió en uno de mis referentes más importantes, ya que fue una escritora que a causa de una enfermedad le causó sordera, ceguera e incapacidad de hablar. Estableció la lucha por los sensorialmente discapacitados del mundo como la meta de su vida. En 1915, fundó Helen Keller International (Helen Keller Internacional), una organización sin fines de lucro para la prevención y tratamiento de la ceguera.




Helen Keller circa 1920

Por otra parte, tenemos a Frida Kahlo con su obra en la que retrata su vida; para este momento de la investigación recojo lo que representa el momento de la obra “La columna rota” de 1944. Este autorretrato es un gran contraste con otros autorretratos de Frida ya que ella se pintó sola, no monos, no gatos, no pericos y ningún fondo de hojas protectoras y plantas, como se suele ver en sus otras obras. En lugar de eso, Frida está sola, llorando en una vasta llanura bajo un cielo tormentoso. Frida Kahlo llevaba media vida arrastrando un terrible sufrimiento físico a causa del accidente de autobús sufrido en 1925, donde su columna vertebral había quedado fracturada en tres partes, sufriendo además fracturas en dos costillas, clavículas y pelvis. Quizás es su manera de expresar que tiene que manejar su dolor físico y emocional por sí misma. Sin embargo, Frida, además de ser una gran pintora y regalarnos su legado artístico, nos dejó la enseñanza de que ninguna discapacidad, como la que le dejó la poliomielitis, puede limitarte para perseguir y alcanzar tus sueños.



La columna rota- 1944





Solomon Keller, ella es un artista que padece varias enfermedades entre ellas la endometriosis, su trabajo es intensamente personal y poderosamente relevante, se basa en sus propias experiencias emocionales y corporales de enfermedad/salud, medicalización, dos búsquedas separadas y prolongadas de diagnóstico y sesgos de género para capturar y transmitir temas y mensajes a la vez familiares e inquietantes. Los cuerpos, como umbrales de experiencias vividas en el mundo de un sujeto, donde representa su interior humano, y su existencia como paciente y artista.



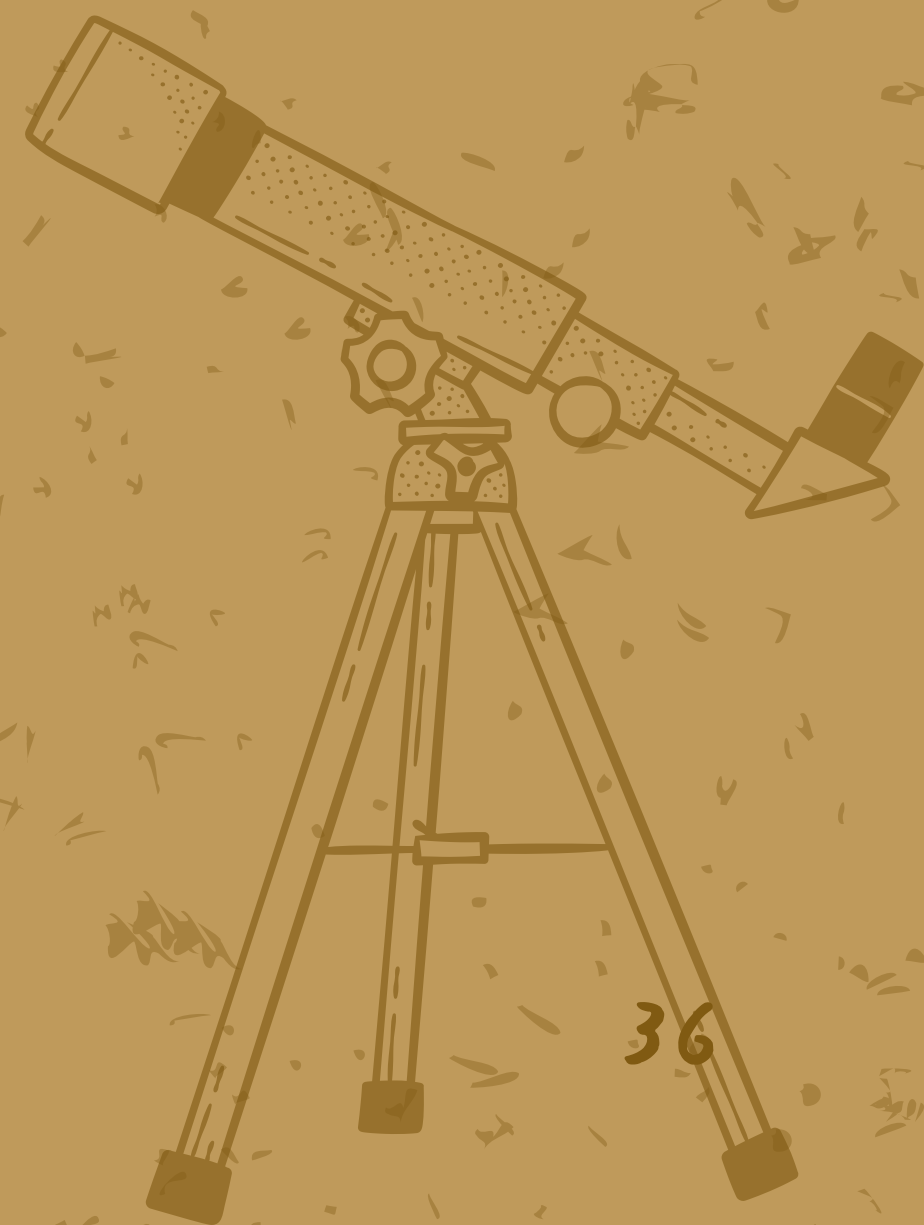
Solomón sentado frente a 'Perpetuity': Esta foto: Nat Rogers

Por otra parte, tenemos al físico teórico, astrofísico, cosmólogo y divulgador científico británico Stephen Hawking, quien en su libro *Breve historia de mi vida*, menciona algo que muchos hemos pensado alguna vez en nuestra vida “Estaba claro que había gente que estaba mucho peor que yo, ya que por lo menos mi enfermedad no hacía que me encontrara mal. Siempre que siento la tentación de compadecerme de mí mismo recuerdo a ese chico” (Hawking, 2013).

Hawking es una de las personas más admirables, dado que a la edad de 21 años fue diagnosticado con esclerosis lateral amiotrófica o también llamada la enfermedad de Charcot, por uno de los pioneros de la neurología. Hawking pasó su vida adaptándose de una manera sobresaliente, donde su discapacidad no fue de impedimento para lograr sus sueños.



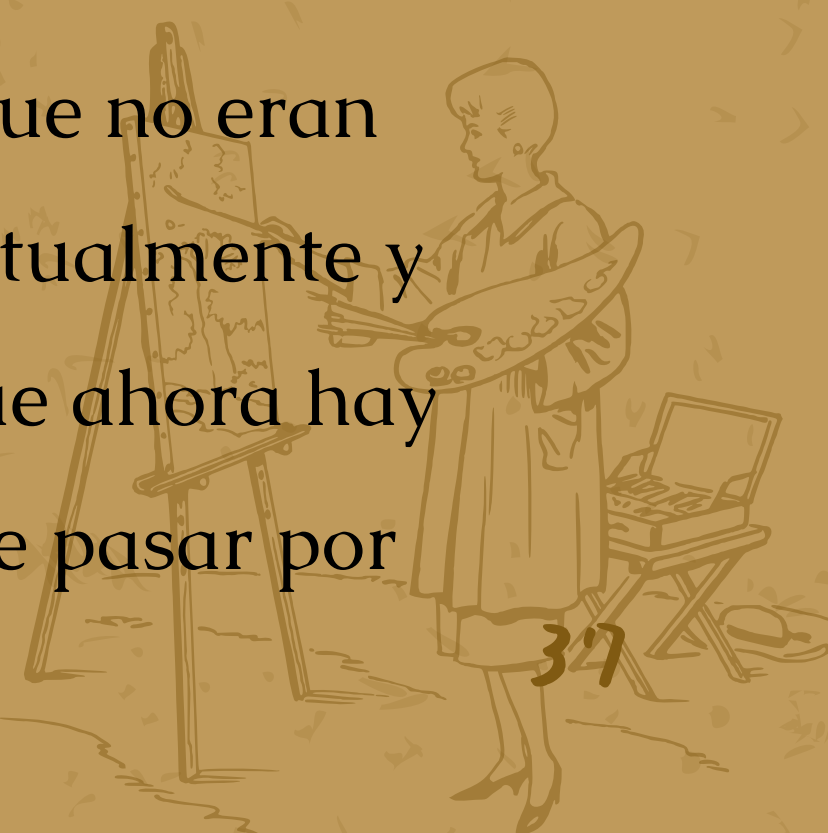
Stephen Hawking en los años 1980



Descripción del proceso creativo

El proceso creativo inicia con dos piezas en las cuales se muestran unas manos y unos pies. Quise representar las extremidades, ya que son las partes que se ven afectadas directamente por el Charcot Marie Tooth y lo que más me acompleja a diferencia del resto de mi cuerpo, ya que, los pies pierden fuerza y musculatura, se crea un pie equino-varo que a su vez dificulta la posibilidad de caminar, la estabilidad se deteriora y empiezan las caídas frecuentes. Por otra parte, las manos igualmente pierden su fuerza y se crea una mano caída que dificulta el agarre.

Luego de crear estas piezas quise crear una más donde reflejaría la tranquilidad que quiero llegar a alcanzar a pesar de las adversidades, para ello pensé en una mujer suspendida en el aire, que era justo lo que quería transmitir. Sin embargo, a medida que la investigación fue creciendo, la idea principal tuvo una mutación y fue expandiéndose hasta el punto de querer crear diez piezas que hacen parte de la historia de la vida de los discapacitados hasta la actualidad. Pero ¿por qué esta decisión?, pues bien he mencionado anteriormente, los discapacitados en general tuvieron que pasar por situaciones como rechazo e incluso asesinato, situaciones que no eran ajenas al conocimiento de algunas personas actualmente y que quería que las conocieran, dado que aunque ahora hay mucha inclusión, antes no fue así y tuvieron que pasar por



muchos malos tratos para que hoy en día se nos sea más “fácil” a nosotros.

Ahora bien, decidí hacer mis piezas en óleo sobre lienzo, ya que se puede crear obras que brillen por si solas, no solo por lo que está plasmado, sino por su composición, lo que hace a las obras más realistas a las proyecciones del artista.

Sustentación conceptual de las pinturas

La decisión de incluir en la obra artística Visual esta serie de pinturas basadas en la historia de los discapacitados, se tomó con el fin de dar a conocer dos puntos de vista muy importantes; El primero, que los espectadores tuvieran conocimiento de los hechos atroces por los que tenían que pasar los discapacitados antiguamente, ya que para muchos era un tema desconocido o relevante y al segundo, visualizar mi enfermedad desde un punto de vista personal en el cual se llega a lograr una catarsis.

Sin embargo, en el trayecto de las pinturas también se logran conectar con mi historia personal de manera metafórica, como se presentará a continuación.

Pinturas

Pieza No 1 - La Poliometitis - (Remake de la estela egipcia fechada entre el 1580 y el 1350 AC)



Año: 2024

Autor: Katherine Ariza Camacho

Dimensiones: 25 cm* 35 cm

Técnica: Oleo sobre lienzo

Descripción: Esta imagen es procedente de una lápida en la dinastía 18, donde se puede observar a un sacerdote con una pierna adelgazada y con pie equino, debido a la enfermedad del polio.

Esta pintura la logró conectar con la primera etapa de mi vida con la enfermedad cuando era incluida en un círculo social, por ello es sacerdote se visualiza con las férulas que he usado desde ese entonces.

Pieza No 2 - Solidaridad



Año: 2024

Autor: Katherine Ariza Camacho

Dimensiones: 30 cm * 40 cm

Técnica: Oleo sobre lienzo

Descripción: Imagen tomada de la diapositiva *“los primeros pobladores del Perú”*, dado que muestra a dos cazadores y me sirvió de inspiración para poder realizar esta obra en particular, ya que se habla de una sociedad primitiva que las personas que tenían alguna discapacidad, eran consideradas como “miembros valiosos de la tribu”, por ello, el apoyo que recibían por parte de la comunidad consistía en la cotidianidad, la caza y la recolección de alimentos. Esta pintura tiene relación en cuanto a mi familia, ya que para ellos mi hermano y yo somos muy valiosos incluso teniendo Charcot.

Pieza No 3 – Los No bellos



Año: 2024

Autor: Katherine Ariza Camacho

Dimensiones: 30 cm * 40 cm

Técnica: Oleo sobre lienzo

Descripción: Imagen tomada de *“El difícil camino de la inclusión”*, un artículo que habla de Esparta en la Antigua Grecia, donde los discapacitados eran aventados al abismo desde el monte Taigeto, ya que no pertenecían a su bella y perfecta civilización.

Esta pintura la relaciono a la época donde era rechazada por los chicos que me gustaban, ya que para ellos no era lo suficientemente bonita por el Charcot.

Pieza No 4 - El abandono



Año: 2024

Autor: Katherine Ariza Camacho

Dimensiones: 25 cm* 35 cm

Técnica: Oleo sobre lienzo

Descripción: Imagen tomada de la galeria de fotos de *Elizaveta Galitskaya*, como referencia al abandono en desiertos a los discapacitados por parte de Asia.

Me remonta a la época donde inició estudiar nuevamente y soy excluida en muchas situaciones ya que no podía correr ni saltar y metro pesaba constantemente

Pieza No 5 - Holocausto.



Año: 2024

Autor: Katherine Ariza Camacho

Dimensiones: 30 cm * 40 cm

Técnica: Oleo sobre lienzo

Descripción: Imagen tomada del artículo *'Muerte caritativa' para discapacitados: los programas de eutanasia involuntaria del nazismo*, como referencia al asesinato de más de 200.000 discapacitados en la operación T4 en Alemania.

Pieza No 6 – Bailamos?



Año: 2024

Autor: Katherine Ariza Camacho

Dimensiones: 30 cm * 40 cm

Técnica: Oleo sobre lienzo

Descripción: Imagen tomada del artículo *“Corporalizaciones de artistas con discapacidad como resistencia al cuerpo normativo”*. Como referencia a la segunda mitad del siglo XX, donde las personas con discapacidad y sus familiares empiezan a luchar por sus derechos, además de la inclusión y la normalización escolar y laboral

Bailamos? Va asociada a unos 10 años atrás cuando empecé a darme cuenta de qué yo era tan capaz de hacer todo lo que me propusiera para salir adelante

Pieza No 7 - Espejo



Año: 2023

Autor: Katherine Ariza Camacho

Dimensiones: 41 cm * 51 cm

Técnica: Oleo sobre lienzo

Descripción: Las manos representan el espejo de nuestro cuerpo, en este caso un cuerpo con CMT que puede ser fragil o por el contrario, se puede desencanedar del sufrimiento que pueda llegar a tener.

Pieza No 8 – Mi camino



Año: 2023

Autor: Katherine Ariza Camacho

Dimensiones: 45 cm * 61 cm

Técnica: Oleo sobre lienzo

Descripción: Los pies representan la estabilidad, la dirección y el camino que debemos seguir ante las adversidades.

Pieza No 9 - Catarsis



Año: 2024

Autor: Katherine Ariza Camacho

Dimensiones: 50 cm * 70 cm

Técnica: Oleo sobre lienzo y estuco plastico

Descripción: Aporta el significado del ambiente físico o emocional que la rodea, como la fragilidad de la discapacidad y la fuerza con la que se supera para encontrar ese punto de paz llamado "Catarsis".

Escultura

Por otra parte, este proceso de creación se complementa con la inmersión en las esculturas. Inicialmente, se realizó un modelo de una férula en arcilla, pero debido a su peso y un secado muy rápido se desboronó, así que se intentó nuevamente sacar el molde con alginato de sodio, pero al ser gran cantidad tiende a tener un secado más rápido de lo usual, de modo que se tomó la decisión de realizarla en vendaje de yeso para poder obtener algo más firme, sin embargo, se retomó la opción inicial de la arcilla de tal manera que se pudo quemar y a su vez representar la fragilidad que se quiere mostrar, ya que una férula da el soporte o la firmeza para poder caminar, sin embargo, se vuelve una dependencia y tiende a romperse tras una caída.

Pieza 10 - ¿Una ayuda o una dependencia?



Año: 2024

Autor: Katherine Ariza Camacho

Técnica: arcilla

Producto final

Gestión y emplazamiento de la obra

Para la presentación de las piezas se realizaron unos exhibidores en tubo pvc, los cuales fueron de fácil traslado y adecuamiento, ya que se realizaron dos exposiciones en dos lugares totalmente diferentes; Uno fue “Sinergia- Fisioterapia y Entrenamiento” este lugar es un espacio para realizar terapias de rehabilitación física, donde el público son personas con discapacidad, luxaciones o fracturas, que por algún motivo interfieren en su vida a causa de ello. Por lo que se espera poder cambiar su perspectiva y motivarlos a tener perseverancia.

El segundo lugar fue en la UNAD CCAV Pitalito, destinado para el público en general, donde se esperó generar empatía hacia los discapacitados, y por otro lado demostrar mis capacidades siendo una persona con Charcot Marie Tooth.





Resultado de la gestión y el emplazamiento

Sinerxia- Fisioterapia y Entrenamiento







Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD





Impacto en la comunidad visitante

Se pretende que por esta serie de imágenes basadas en mi historia con Charcot Marie Tooth, puedan conocer las limitaciones que produce esta enfermedad y de este modo sensibilizar a quienes son ajenos a esta condición buscando empatía y respeto hacia quienes padecen alguna discapacidad ya sea física o mental.

A continuación, copio algunas expresiones del público visitante.

*“Katherin, me alegro mucho por ti, estoy muy orgullosa, te felicito muchísimo por ese trabajo tan espectacular que hiciste, es un trabajo una persona valiente, de una persona que abre sus sentimientos hacia el mundo y nos deja ver y nos deja entender toda las fases y situaciones que como tú y tu hermano han tenido que vivir y que muchos de nosotros a veces no entendemos por ignorancia y bueno, gracias por compartir todos esos bellos sentimientos y esa realidades, de verdad que es una obra bellísima, me encanta, ojalá que muchas instituciones puedan verlo, que puedas compartir con otras personas y que de pronto otro día puedan hacer un encuentro donde hayan más personas que comparten la misma condición o situación para que se den apoyo mutuo.
Felicitaciones “*

“Aquí podemos darnos cuenta de qué el apoyo de la sociedad se ha perdido hacia los discapacitados”

“Muy bonitas tus obras, no tenía ni idea de los tratos por los que habían pasado las personas con discapacidad”

“Una vida con Charcot Marie Tooth, gracias por permitirnos compartir contigo este momento donde florece tu vida y resplandece tu talento. ¡¡Felicitaciones!! Continúa motivando con tu testimonio.”

“Mi Kathe bella te vez radiante. Toda una artista.”

“Muchas felicitaciones. Dios te bendiga por ese talento”

“Muchas felicidades...esa exposición estuvo llena de un ambiente armonioso y el arte brillo por esplendor”

“Que lindo, Todo tu talento y dedicación se reflejan en cada una de tus obras. Súper chévere. Muchas felicidades”

“Espectacular, felicitaciones que talento tan inmenso y maravilloso”



Hallazgos

La realización de este proyecto de investigación – creación me dio conocimiento a varias situaciones que pasaron a lo largo de los años como lo fue el trato hacia los discapacitados en la antigüedad, como eran maltratados y excluidos de toda comunidad por el hecho de padecer alguna enfermedad, o el holocausto que hubo entre 1940 y 1945 a causa de la operación T4. Hechos que desconocía y por el cual también hubo el asesinato de miles de judíos en los campos de concentración.

También se logró el objetivo propuesto, ya que se pudo llegar a cada una de las personas que tuvieron la oportunidad de conocer la exposición de manera virtual y presencial, generando empatía hacia las personas con discapacidad, dado que los hechos históricos a los cuales fueron sometidos eran de nulo conocimiento.



Conclusiones

Teniendo en cuenta todos los aspectos analizados, se pudo llegar a crear el diario de un ser que padece Charcot Marie Tooth desde el punto más personal e íntimo, generando satisfacción en cada trazo realizado.

Se recopiló datos e información importante sobre la enfermedad Charcot Marie Tooth, lo que me llevo a relacionarla con mi propia historia clínica y entender lo capaz e independiente que se puede llegar a ser.

En esta recopilación de información pude observar imágenes representativas a los hechos atroces encontrados, hechos que generan incredibilidad, tristeza, zozobra. Por los cuales me motivaron a seguir adelante con el proyecto y que no volvamos a la antigüedad.

Se analizó toda la información recolectada con el fin de realizar el proceso de creación que se conforma de 9 imágenes pictóricas relacionadas a la historia de los discapacitados a través de los años y mi historia.





Se puede ver el resumen audiovisual de la obra en el siguiente link.

<https://www.youtube.com/watch?v=0oYX4-sOIJl>



Fotografías de la exposición

























Referencias bibliográficas consultadas.

Discapacidad en la antigüedad. (2013, junio 18). Issuu.
https://issuu.com/angelabalasnoa/docs/discapacidad_en_la_antigüedad.

El asesinato de los discapacitados. (s/f). Ushmm.org.

Recuperado el 30 de mayo de 2024, de

<https://encyclopedia.ushmm.org/content/es/article/themurder-of-people-with-disabilities>

Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth. (2022, febrero 23).

Health in Code. <https://healthincode.com/informacion-al-paciente/informacion-sobre-genetica-y-enfermedades-hereditarias/enfermedades-geneticas-hereditarias/enfermedad-de-charcot-marie-tooth/>

Enfermedad Charcot-Marie-Tooth. (2017, febrero 22).

Facultad de Medicina.

<https://medicina.ufm.edu/eponimo/enfermedad-charcot-marie-tooth/>

Gil, I. (2018, noviembre 14). ¿Qué es la discapacidad?

Evolución histórica y cultural. El Blog de empleo de Fundación Adecco. <https://fundacionadecco.org/blog/que-es-la-discapacidad-evolucion-historica/>

La discapacidad desde la perspectiva de los filósofos de la Antigüedad. (2011, marzo 11). discapacidadeuts.

<https://discapacidadeuts.wordpress.com/filosofia/la-discapacidad-desde-la-perspectiva-de-los-filosofos-de-la-antiguedad/>

López, A. P. (2019, julio 23). El mundo emocional de la discapacidad. Psicoimagina | Psicología Infantil, Juvenil y adultos en Alicante. <https://psicoimagina.com/el-mundo-emocional-de-la-discapacidad/>

Orphanet: Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth ligada al cromosoma X. Orpha.net. Recuperado el 5 de octubre de 2024, de <https://www.orpha.net/es/disease/detail/64747>

Primaria, M. (2014, mayo 6). Tener un buen maestro: la increíble historia de Hellen Keller. Mundo Primaria. <https://www.mundoprimary.com/blog/hellen-keller>

Solomon Kammer. SOLOMON KAMMER. Recuperado el 10 de mayo de 2023, de <http://solomonkammer.com/>

Timmerman V, Strickland AV, Züchner S. Genetics of Charcot-Marie-Tooth (CMT) disease within the frame of the human genome project success. Genes (Basel). 2014;5(1):13-32. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24705285/>

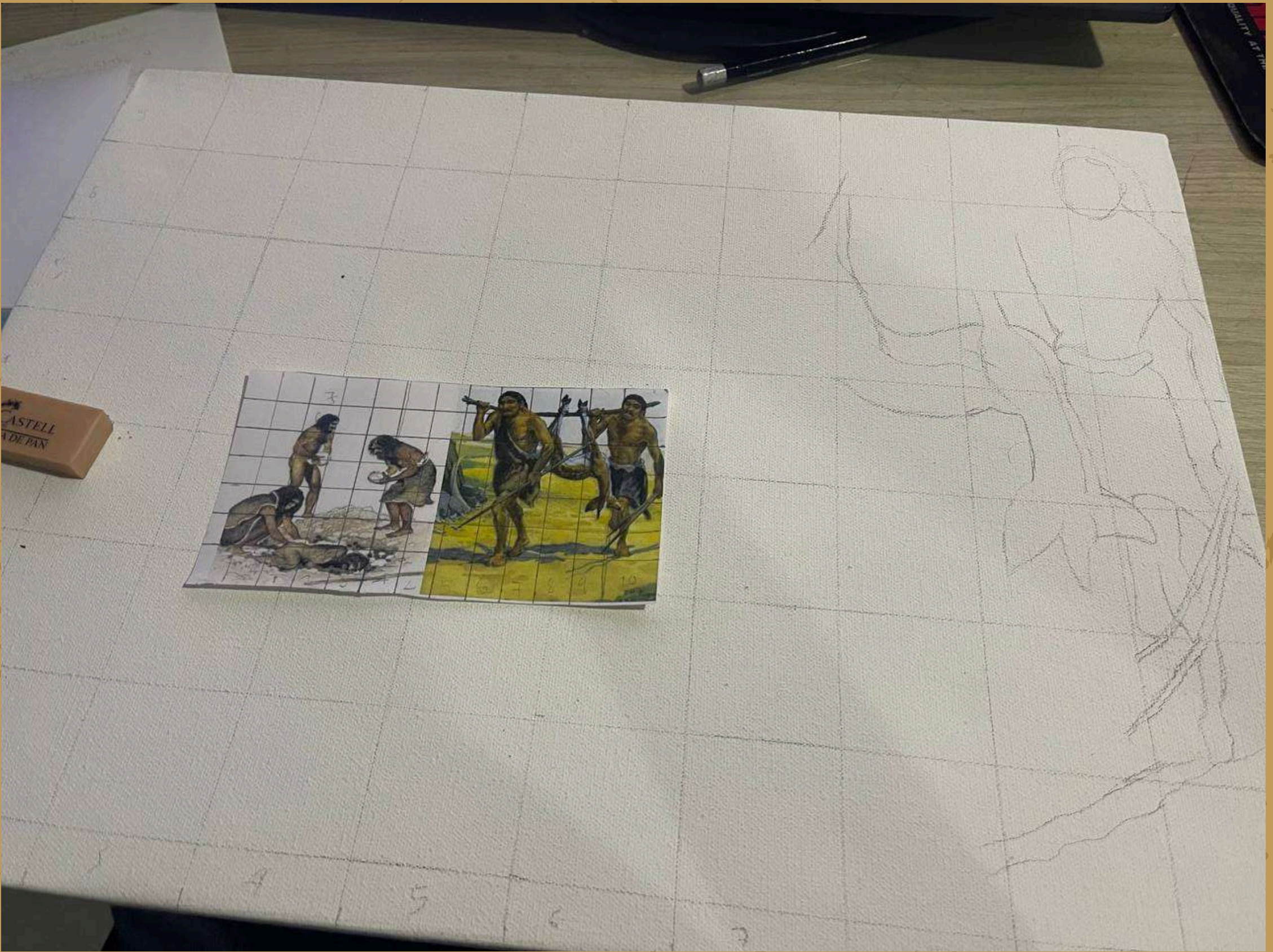
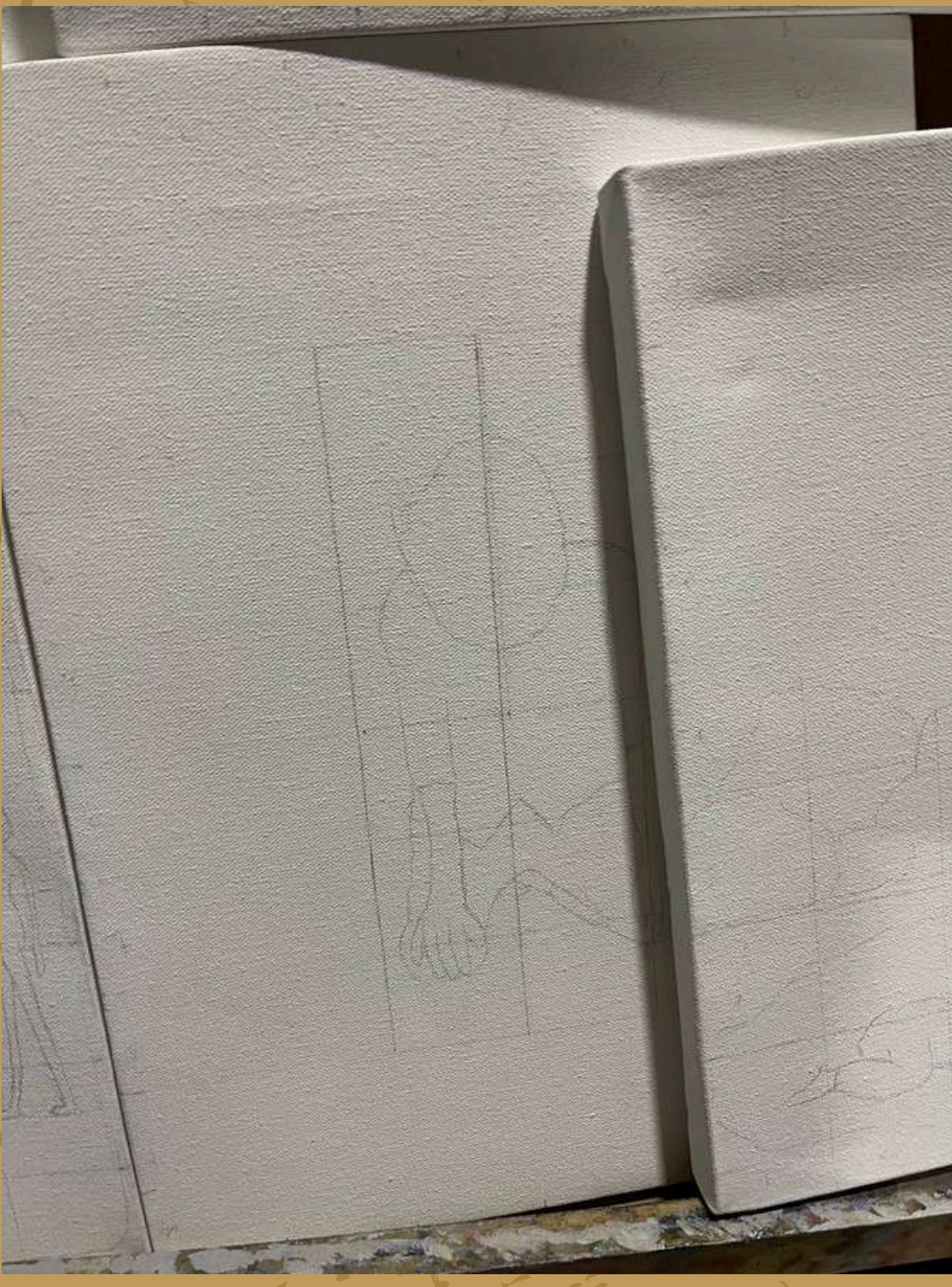


Uib.es. Recuperado el 10 de mayo de 2023, de
https://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso/Historia.cid220290

Wikipedia contributors. Stephen Hawking. Wikipedia, The Free Encyclopedia. https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Stephen_Hawking&oldid=150936087



Anexos









Biografía del autor



Katherine Ariza Camacho. (Pitalito, Huila, 12 de marzo de 1996) Nacida en una familia humilde. Es la menor de cinco hermanos. A los 3 años aproximadamente fue diagnosticada con Charcot Marie Tooth tipo II, lo que afectó sus extremidades superiores e inferiores llevándola a superarse en cada prueba que se le presenta en la vida.

Actualmente es una estudiante de artes visuales desempeñada en el área de la pintura.

